



**Hvilke erfaringer legger sykepleiere til grunn
for egen kompetanseheving innen fagfeltet demens
og hvordan forstå disse erfaringene?**

Marta Grongstad

Mastergradsoppgave i helsefag

Avdeling for sykepleie og helsefag

Institutt for klinisk medisin

Det medisinske fakultetet

Universitetet i Tromsø

Tromsø mai 2008

FORORD

Jeg oppdaget allerede som ung jente at jeg var opptatt av og hadde glede av å være sammen med eldre mennesker. Sommeren jeg fylte 15 år, var jeg så heldig at jeg fikk sommerjobb ved et sykehjem. Jeg arbeidet som pleieassistent, og møtte mange trivelige eldre mennesker. Det var spesielt en eldre kvinne som gjorde sterkt inntrykk på meg, fordi hun virket så sorgfull, taus og lite livsglad. Etter hvert som jeg ble bedre kjent med denne kvinnen, livnet hun til og uttrykte glede hver gang jeg kom inn til henne. Hun var 85 år gammel og ga uttrykk for at hun hadde mange plager og flere sykdommer. Jeg hadde liten kunnskap om sykdommer den gangen, men forstod at hun glemte mye av det som skjedde rundt henne, men at hun husket mye av det som hadde skjedd mange år tilbake i tid. Dette fasinerte meg og hver dag tilbrakte jeg ekstra mye tid sammen med henne, nettopp for å høre hennes fortellinger fra barndommen og ungdomstiden. Hun viste meg sine album fra da hun var ungjente og fortalte levende historier om sitt liv. Jeg opplevde at disse små stundene vi hadde sammen betydde mye både for henne og for meg. Jeg forstod at hennes fortellinger fikk meg til å se på henne som noe mer enn en gammel, forvirret sykehjempasient. Jeg så henne som livsglad ungjente, omsorgsfull mor, søster, aktiv samfunnsorientert og yrkesaktiv. Hennes fortellinger om livet hun hadde levd førte også til at jeg forstod bedre hennes livssituasjon som gammel og syk.

Jeg har mange ganger tenkt tilbake på denne kvinnen og det jeg opplevde sammen med henne. Hun satte spor hos meg og i ettertid har jeg forstått at hun hadde en demenssykdom. Sykdommen ble liksom aldri vektlagt i våre møter, også fordi jeg ikke hadde kunnskaper om demenssykdom den gangen. Det som gjorde disse møtene med denne kvinnen dyrebar for meg, var at hun utstrålte glede over å fortelle om livet sitt. Dette overskygget mange av hennes plager og bekymringer rundt livet som gammel og syk.

Noen år senere som sykepleierstudent møtte jeg en lærer som underviste oss om eldre og kommunikasjon. Jeg husker at hun sa: ” *Det er så viktig at dere bruker tid sammen med de gamle og hjelper dem med å bla i deres minnebok*”. Jeg forstod da at det var jo nettopp det jeg hadde gjort som 15 åring pleieassistent. Jeg hadde hjulpet den gamle kvinnen med ”å blad i hennes

minnebok". Jeg hadde vært sammen med henne og hun fikk min tid og oppmerksomhet slik at hennes minner over eget liv ble satt i fokus.

Mye har skjedd siden jeg var 15 år og pleieassistent. Jeg har gjort meg mange erfaringer og tilegnet meg økte kunnskaper om syke, gamle mennesker. Pleie og omsorg av personer med demenssykdom, berører mange sider ved et menneskes liv og det er viktig at sykepleierne har kompetanse for å kunne se og forstå dette. Enkeltmennesket må alltid være i fokus, uansett sykdom og plager. Mitt ønskemål med denne mastergradsoppgaven har derfor vært å få frem gode og forståelige fortellinger fra sykepleiernes erfaringer i møte med personer med demenssykdom. Jeg gikk inn i masteroppgavearbeidet med stor interesse og nysgjerrighet for å finne ut av den problemstilling som oppgaven reiser.

Det har vært en lang og kronglete vei fra oppgavens oppstart og frem til sluttproduktet. Jeg vil takke Høgskolen i Tromsø for ressurser som økonomisk støtte, frigjort tid etc. slik at jeg kunne gjennomføre dette prosjektet. Mange av mine gode kollega ved Høgskolen i Tromsø, har gitt meg støtte og oppmuntring gjennom hele prosessen og det har betydd mye for meg. En stor takk til min veileder Ketil Normann som har vært godt forberedt, konstruktiv, kritisk og støttet meg hele veien. Jeg vil også rette en stor takk til mine fire fantastiske barn, som har hjulpet meg og oppmuntret meg hele veien. En spesiell takk til min kjære sønn Øyvind på 11 år, som har vært støttende, overbærende og utrolig forståelsesfull. Å være mastergradsstudent i kombinasjon med jobb, sykdom i familien og det at jeg er alenemamma, har jammen krevd sitt. Det har vært både oppturer og nedturer, men jeg har lært masse og føler at det arbeidet jeg har gjort styrker meg både som fagperson og privatperson. Jeg vil også rette en stor takk til Norsk Sykepleierforbund og Senter for aldersforskning for økonomisk støtte.

Marta Grongstad

Tromsø, mai 2008

INNHALDSFORTEGNELSE

FORORD	2
SAMMENDRAG	7
SUMMARY	8
1.0 INNLEDNING	1
1.1 Bakgrunn og tema.....	1
1.2 Oppgavens problemstilling og avgrensning.....	4
1.3 Oppgavens oppbygging	6
2.0 PRESENTASJON AV RELEVANT TEORI	7
2.1 Demenssykdom	7
2.2 Store utfordringer med økt antall eldre og eldre med demenssykdom.....	8
2.3 Hvordan demenssykdommen arter seg.....	11
2.4 Å leve med demenssykdom	13
2.5 Kommunikasjon og språklige utfordringer.....	14
2.6 Å forstå personens atferd	16
3.0 TEORETISKE PERSPEKTIV	19
3.1 Omsorgsperspektiv som grunnlag for sykepleie til personer med demenssykdom.....	19
3.2 Kunnskapsperspektiv som grunnlag for sykepleie til personer med demenssykdom.....	22
3.2.1 Kunnskap.....	23
3.2.2 Kompetanse.....	26
3.3 Identitet og integritet	26
4.0 METODE	29
4.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv.....	29
4.1.1 Fenomenologi	30
4.1.2 Hermeneutikk.....	31
4.1.3 Narratologi	32
4.2 Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen	33
4.2.1 Litteratursøk.....	33
4.2.2 En oversikt over deltakerne, dataempirien og årstall	34

4.2.3	Bruk av skriftlige fortellinger.....	35
4.2.4	Intervju med utgangspunkt i to av fortellingene	37
4.2.5	Forberedelse og gjennomføring av intervjuene.....	39
4.2.6	Transkripsjon av intervjuene.....	40
4.3	Forskning i egen kultur	41
4.4	Pålitelighet og troverdighet.....	42
4.5	Etiske betraktninger	43
4.6	Analyse og tolkning.....	45
4.6.1	Min forforståelse	45
4.6.2	Analyse og tolkning av teksten	46
4.6.3	Presentasjon av en skriftlig fortelling	48
4.6.3	Eksempel på analyse av en fortelling.....	49
4.6.5	Oversikt over oppgavens hovedtema og subtema	50
5.0	SYKEPLEIERNES OG PASIENTENES SÅRBARHET	51
5.1	Sykepleiernes sårbarhet	51
5.1.1	Sykepleiernes opplevelse av kunnskapsbrist.....	51
5.1.2	Sykepleierne ser behovet for ulike former for kunnskap	56
5.1.3	Sykepleiernes opplevelse av ikke å bli verdsatt	60
5.1.4	Sykepleierne lar seg emosjonelt berøre.....	61
5.2	Pasientenes sårbarhet.....	63
5.2.1	”De er så forsvarsløse”.....	64
5.2.2	”Pasientene blir sint fordi de blir redd”	66
5.2.3	Autonomi eller paternalisme	71
6.0	SYKEPLEIERNES EVNE TIL Å SE PERSONEN.....	74
6.1	Den demente eller personen med demenssykdom.....	74
6.2	Å se personen med demenssykdom	79
6.3	Å gi personen opplevelse av gode stunder	85
6.4	Å reflektere over livet på en annen måte	87
6.5	Trygghet, tillit og tilstedeværelse.....	90
6.6	Personens bakgrunn og livshistorie.....	93
6.7	Tid til å lytte og hjelpe med å huske.....	96
7.0	AVSLUTTENDE KOMMENTARER.....	101
	LITTERATURLISTE.....	103

Vedlegg:

1. Brev til informantene
2. Skriv om samtykkeerklæring
3. Meldeskjema til Norsk Samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD)
4. Brev fra NSD om behandling av innmeldte personopplysninger
5. Intervjuguide

SAMMENDRAG

Mastergradsoppgaven er en kvalitativ studie som baserer seg på en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming. Studiens empiri er erfaringer som sykepleiere har gjort seg i møte med personer med demenssykdom. Disse erfaringene har hatt betydning for sykepleiernes valg av videreutdanning innen fagfeltet demens. Erfaringene har sykepleierne formidlet til meg som forsker gjennom skriftlige fortellinger og intervju. Arbeidets mål har vært å få frem hvilke erfaringer sykepleierne legger til grunn for egen kompetanseheving innen fagfeltet demens og hvordan disse erfaringene kan forstås. Gjennom analyse og tolkning av empirien er det to hovedtema som løftes frem for hvorfor sykepleierne ønsker kompetanseheving. Disse er: ”Sykepleiernes og pasientenes sårbarhet” og ”Sykepleiernes evne til å se person”. Med utgangspunkt i de skriftlige fortellingene og intervjuene har jeg drøftet sykepleiernes sårbarhet, som blant annet omhandler opplevelse av kunnskapsbrist, behov for ulike former for kunnskap, opplevelse av ikke å bli verdsatt og at de lar seg emosjonelt berøre i møte med personer med demenssykdom.

Pasientenes sårbarhet omhandler at de er forsvarsløse, sykepleiernes usikkerhet når pasientene viser sinne og autonomi og pasientenes reaksjoner når de opplever paternalistiske tilnærminger. ”Sykepleiernes evne til å se person” omhandler å se personen fremfor sykdommen, å gi pasienter gode stunder, refleksjon over livet, tilstedeværelse, trygghet og tillit. Til slutt drøftes betydningen av kunnskaper om pasientenes bakgrunn og livshistorie, tid til å lytte og å hjelpe pasientene med å huske når mye er glemt.

Søkeord: Personsentret sykepleie, demens, identitet, integritet, sårbarhet og kompetanseheving.

SUMMARY

This master thesis is a qualitative study based on a phenomenological hermeneutic method. The empirical data in the study are nurses' experiences from interactions with patients suffering from dementia. These experiences had an impact on their choice of post graduate education in care for patients suffering from dementia. Their experiences have been passed on to me as a researcher through written narratives and interviews. The rationale of this study has been to explore the experiences the nurses present as their basis to increase their competence in care for patients suffering from dementia and how these experiences can be understood. Through analysis and interpretation of the material from narratives and interviews, two main themes occurred as the basis for the nurses' wish to raise their competence. These are: "The vulnerability of nurses and patients" and "The capability of nurses to see the patient". With the written narratives and the interviews as starting points the vulnerability of the nurses is discussed as including experiences of lack of knowledge, of not being valued and being emotionally affected when interacting with patients suffering from dementia. The patients' vulnerability deals with being defenceless, nurses' uncertainty when patients present anger, act autonomously and patients' reactions when they experience paternalism in nursing approaches. "The capability of nurses to see the patient" deals with the nurses' ability to perceive the person as an individual rather than the diagnosis, to create moments of harmony, reflections upon life, human presence, security and confidence. Finally the significance of knowledge about the background and life story of the patient, time to listen and support the memory of the patient when much is forgotten, is discussed.

Keywords: Person centred nursing, dementia, identity, integrity, vulnerability, competence increase.

1.0 INNLEDNING

Alderdommen er for mange en fin tid å gå inn i, etter et langt liv med både gode og mindre gode dager. De fleste gamle er friske og lever sine liv og mestrer sin hverdag uten hjelp fra andre, mens andre gamle opplever sykdom og plager (Romøren 2005). Jeg mener det er viktig å forstå at alderdommen oppleves og erfares forskjellig, både av den som eldes og de som enda ikke har personlige erfaringer rundt aldring og alderdom. Å være gammel og å bli rammet av sykdom mener jeg oppleves og erfares ulikt.

Denne mastergradsoppgaven er en kvalitativ studie, hvor sykepleiernes erfaringer og opplevelser står sentralt. Oppgaven tar utgangspunkt i analyse og tolkning av fortellinger sykepleierne selv har skrevet, samt tekst fremkommet gjennom intervju av to av sykepleierne. Fortellingene og intervjuene er knyttet til sykepleiernes erfaringer med personer med demenssykdom.

1.1 Bakgrunn og tema

Det forventes at antallet eldre over 67 år vil fordobles i årene fremover mot 2050. Antallet av de eldste over 80 år er den gruppen eldre som forventes størst vekst (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, 2007). Demenssykdom rammer primært eldre mennesker og forårsaker hyppigst innleggelse av eldre i sykehjem og er den fjerde største dødsårsaken hos eldre mennesker. Demenssykdom er et syndrom med alder som fremste risikofaktor og antallet som rammes øker fordi det blir flere eldre og flere av de eldste eldre i årene fremover (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Eldre mennesker med demenssykdom møter helsevesenet på ulike arenaer, - i sykehus, hjemmetjenesten, omsorgsboliger, dagsenter og i sykehjem. Eldre med demenssykdom vil etter hvert som sykdommen utvikler seg, få behov for langvarig og omfattende pleie, behandling og omsorgstilbud. Sykepleierne er en stor og viktig faggruppe innen pleie og omsorg av personer med demenssykdom. For å sikre at pleien og omsorgen blir av høy kvalitet, er det viktig med sykepleiere med kompetanse innen fagfeltet. Denne kompetansen må sykepleieren tilegne seg gjennom teoretisk, praktisk og etisk kunnskap. Erfaring fra fagfeltet,

evne til refleksjon og intuisjon er sentrale komponenter for utviklingen av sykepleierens personlige kompetanse (Engedal & Haugen 2004, Kirkvold 2006).

I den offentlige diskusjonen om eldreomsorgen i Norge, sies det mye om at syke gamle ikke får den hjelpen og omsorgen de har behov for og at mye må gjøres for å heve kvaliteten på tjenestetilbudet. I følge Handlingsplanen for eldreomsorgen (St. meld. nr. 34 1999-2000) var satsningsområdet at eldre mennesker hadde krav på trygghet, god pleie og omsorg tilpasset hver enkelts behov. For at disse målene skulle nås ble kompetanseheving av helsepersonell løftet frem som en viktig satsning. Mye er blitt gjort siden handlingsplanen ble lagt frem, men i St. meld. nr. 25 "Mestring, muligheter og mening" (2005-2006) fremkommer det at satsningen på kompetansehevingen ikke har vært god nok. Meldingen understreker viktigheten av å styrke den faglige kompetansen hos alle helsearbeidere som arbeider med syke gamle mennesker og den lanserte "Kompetanseløftet 2015" og "Demensplan 2015". Disse planene har som mål å skaffe tilstrekkelig helsepersonell i eldreomsorgen og øke fagkompetansen hos alle helsearbeiderne. Meldingen stadfester at en av de viktigste strategiene for å sikre kvaliteten på tjenestetilbudet til syke eldre, er et kunnskapsløft innenfor eldreomsorgen generelt og demensomsorgen spesielt. Meldingen foreslår også en styrking av forsknings- og utviklingsarbeidet knyttet til omsorgstjenesten, Eldres helse og levevilkår og at demens blir et viktig satsningsområde. Likeledes setter meldingen fokus på rekruttering av kvalifisert helsepersonell innen geriatrien, at utdanningskapasiteten blir opprettholdt og at tilbudet om videre- og etterutdanning blir ivaretatt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, 2007).

Som utdannet sykepleier med mange års erfaring som høgskolelærer innen videreutdanning i eldreomsorg¹, er kompetanseheving av helsepersonell noe som opptar meg. Jeg har erfart at det er en nær sammenheng mellom kvalitet og helsepersonells kompetanse, og derfor mener jeg at kompetanseheving er en av de viktigste faktorene for å sikre god kvalitet på tjenesten til syke gamle mennesker. Denne mastergradsoppgaven har fokus på sykepleiernes behov for kompetanseheving. En viktig forutsetning for å utøve sykepleie på en kyndig måte er at sykepleieren innehar kunnskaper og ferdigheter om faget og fagfeltet. Disse tilegner sykepleierne

¹ Med videreutdanning innen eldreomsorg, menes videreutdanning i aldring og eldreomsorg og videreutdanning innen demens og alderspsykiatri.

seg gjennom grunnutdanningen i sykepleie, videre- og etterutdanning og gjennom praksiserfaringer (Kirkevold 2006).

Sykepleierne skal ivareta pleien av og omsorgen for syke, gamle mennesker og jeg mener det er viktig å sette fokuset på hvorfor sykepleiere med treårig høyere utdanning trenger økt kompetanse. Sykepleierne har allerede en treårig utdanning og kan betraktes som godt utdannet helsepersonell. Min erfaring fra videreutdanning av sykepleiere, er at etter endt utdanning innen eldreomsorg, opplever de seg bedre kompetent og uttrykker at kompetansehevingen gjør de bedre rustet til å møte kompleksiteten og utfordringene i eldreomsorgen. Kompetansehevingen har også betydning for at de velger å arbeide med syke gamle mennesker. Dette stadfestes i en undersøkelse gjort blant sykepleiere, som har gjennomført videreutdanning i aldring og eldreomsorg (Hatling & Høgseth 2000). I Sosial- og helsedirektoratets rapport Glemsk, men ikke glemmt, fremheves viktigheten av kompetanseheving og det står at *”det er svært viktig å vie stor oppmerksomhet i de helsefaglige grunnutdanningene og videreutdanningene mot fagområdene geriatri og demens”* (2007:100).

Min erfaring som lærer i møte med sykepleiere gjennom mange år, er at de bærer med seg sterke og sammensatte erfaringer fra møter med gamle, syke mennesker og deres pårørende. Disse erfaringene blir formidlet til medstudenter og lærere når sykepleierne blir studenter ved videreutdanningen innen eldreomsorg. Studentene formidler sine erfaringer gjennom både muntlige og skriftlige fortellinger. Fortellingene er ofte skildringer av komplekse og vanskelige situasjoner som sykepleierne har opplevd. Erfaringene som skildres, har ofte skjedd mange år tilbake i tid og sykepleierne har ”båret” de med seg og løfter de frem når de blir studenter. Fortellingene skildrer både gode og vanskelige hendelser. Som lærer erfarer jeg at disse fortellingene har satt spor og at de har hatt betydning for hvorfor sykepleierne ønsker kompetanseheving. Med dette som utgangspunkt har masteroppgavens tema og problemstilling vokst frem.

1.2 Oppgavens problemstilling og avgrensning

Mastergradsoppgavens problemstilling er som følgende:

Hvilke erfaringer legger sykepleiere til grunn for egen kompetanseheving innen fagfeltet demens og hvordan forstå disse erfaringene?

Problemstillingen blir forsøkt besvart gjennom analyse av og refleksjoner over skriftlige fortellinger og intervju sykepleiere har gitt i forhold til problemstillingen. Som det fremgår av problemstillingen, består den av to hovedområder som det ønskes svar på. Jeg er altså opptatt av hvilke erfaringer sykepleierne har gjort seg i sin praksis i møte med personer med demenssykdom og som har hatt betydning for at de ønsker å starte på en videreutdanning som vektlegger pleie og omsorg for personer med demenssykdom. Det andre hovedområdet i problemstillingen som jeg ønsker svar på, er hvordan en kan forstå disse erfaringene. Min tanke er at om en kan forstå erfaringene sykepleierne har gjort seg og som har medført valg av videreutdanning, vil dette hjelpe oss som arbeider i nevnte videreutdanninger til å kunne gjøre innholdet i videreutdanningen spesielt relevant for den praksis som videreutdanningen spesielt skal kvalifisere for. I dette tilfellet gjelder det videreutdanning innen demens og alderspsykiatri (heretter omtalt som videreutdanning innen demens).

Jeg vil også innledningsvis fremheve at når det gjelder å forstå de erfaringene sykepleierne fremhever i sine fortellinger, forsøker jeg å knytte fortellingene til noen teoretiske perspektiver innen omsorgstenkning, kunnskapsteori og betydningen av begrepene identitet og integritet. Videre knytter jeg fortellingene til relevant teori og forskning innen fagfeltet demens og det å leve med demenssykdom. Allerede nå vil jeg påpeke at jeg i oppgaven også reflekterer på et nivå som går ut over det sykepleierne konkret erfarer. Med det mener jeg at jeg i forbindelse med analysen av sykepleiernes fortellinger, ble ” slått av ” språkbruken til de fleste sykepleierne når de omtalte personer med demenssykdom. Jeg ble opptatt av om språkbruken på dette området, kan være en av flere forklaringsfaktorer i forhold til de erfaringene sykepleierne har gjort seg i praksis. Derfor løftes også sykepleiernes språkbruk på dette området fram i oppgaven.

Erfaringer blir altså sentralt i oppgaven. Erfaringer handler både om utøvelse og kunnskap i det arbeidet en skal utføre, og det finnes mange forskjellige erfaringer² (Eldstad & Hamran 1995). Med kompetanseheving mener jeg sykepleiernes behov for økt kompetanse innen fagfeltet demens. Kompetansebegrepet knyttes til sykepleierens evne til å gjøre og at personlig kompetanse innebærer ulike kunnskapsformer. Med fagfeltet demens mener jeg ulike praksisfelt der sykepleierne arbeider og hvor de møter personer med demenssykdom som har behov for pleie og omsorg.

Jeg håper at det som løftes frem i oppgaven i forhold til sykepleiernes erfaringer og min forståelse av disse, kan få betydning for hva som spesielt bør vektlegges når det gjelder innhold i nevnte videreutdanning. Dette gjelder både eksisterende videreutdanninger og eventuelle framtidige videreutdanninger innen demensområdet. Jeg avgrenser min problemstilling ved å ikke fokusere på andre faggrupper og sykepleiernes samarbeid med disse. Organisering, økonomiske rammer og ressurser blir heller ikke berørt i denne oppgaven. Jeg vil ikke ha fokus mot behandlingstiltak overfor personer med demenssykdom og heller ikke medisinerer generelt eller medisinerer ved utfordrende atferd.

Begrepet demenssykdom blir benyttet gjennom hele oppgaven og det er et samlebegrep for ulike sykdommer som gir noenlunde likt symptombylde, noe jeg redegjør nærmere for i kapittel 2.0. Begrepene "pasient" og "person" benyttes om hverandre i oppgaven av flere grunner. En grunn er at i fortellingene og i intervjuene blir den gamle med demenssykdom omtalt av sykepleierne som pasient. En annen grunn til at begge begrepene benyttes er at jeg ønsker å gjøre språket mer variert. Det samme gjelder for begrepene "gamle" og "eldre" som refererer til eldre mennesker over 67 år. Sykepleierne i denne studien blir omtalt som hun, fordi alle informantene i denne studien er kvinner.

Jeg gjør oppmerksom på at sitater fra litteraturlisten er markert med innrykk i teksten og utheves med kursiv, mens sitater fra egen empiri markeres med uthevet skrift og uten innrykk. Alle større sitater (to linjer eller lengre) har enkel linjeavstand.

² Erfaringsbegrepet vil jeg klargjøre nærmere i kapittel 3.0

1.3 Oppgavens oppbygging

Som bakteppe for oppgaven gir jeg i kapittel 2.0 en kort redegjørelse for relevant teori knyttet til sykdommen demens. Jeg vil presentere de mest sentrale demenssykdommene eldre rammes av og si noe om samfunnets utfordringer med økt antall eldre med demenssykdom. Jeg vil reflektere rundt hvordan demenssykdommen arter seg og komme med betraktninger rundt det å leve med demenssykdom. Temaene kommunikasjon, språklige utfordringer og atferdsmessige endringer hos personer med demenssykdom blir gjennomgått.

I kapittel 3.0 presenterer jeg hovedtrekk fra Martinsens omsorgsfilosofiske tenkning. Jeg finner hennes tenkning relevant for å kunne drøfte sykepleiernes erfaringer. Jeg vil videre presentere viktige trekk ved kunnskap og kompetansebegrepene som grunnlag for sykepleie til personer med demenssykdom. Jeg reflektere også over begrepene identitet og integritet innen sykepleie til personer med demenssykdom. De teoretiske perspektivene som presenteres i kapittel 3.0 utgjør de ”brillene” jeg velger å drøfte empirien i forhold til. I kapittel 4.0 redegjør jeg for mitt vitenskapsteoretiske perspektiv som danner grunnlaget for min forskning og da med fokus på begrepene fenomenologi, hermeneutikk og narratologi. Jeg vil videre belyse hvordan oppgaven er planlagt og gjennomført, samt reflektere over det å forske i egen kultur, oppgavens pålitelighet og troverdighet og etiske betraktninger. Jeg vil til slutt i kapittel 4.0 redegjøre over analyse og tolkningsprosessen, samt presentere mine funn. I kapittel 5.0 drøfter jeg sykepleiernes og pasientenes sårbarhet. I kapittel 6.0 blir sykepleiernes evne til å se personen drøftet. Oppgaven avrundes med avsluttende kommentarer i kapittel 7.0.

2.0 PRESENTASJON AV RELEVANT TEORI

I dette kapitlet vil jeg presentere relevant teori knyttet til sykdommen demens. Jeg vil redegjøre for hva demens er og samfunnets utfordringer med økt antall eldre og eldre med demenssykdom. Jeg vil videre redegjøre for hvordan sykdommen arter seg, betraktninger rundt det å leve med demenssykdom og knytte dette til temaene kommunikasjon, språklige utfordringer og atferdsmessige endringer hos personer med demenssykdom. Utvalgte teorier og begreper er en del av min totale for forståelse som jeg bærer med meg inn i analysearbeidet, og vil ha betydning for både analysen og mine drøftinger.

2.1 Demenssykdom

Jeg har valgt å bruke als definisjon av demens. Han skriver:

”Demens er et hjerneorganisk syndrom og en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner” (2000:213).

Demens er et fellesbegrep for ulike demenssykdommer som omfatter hjernesykdommer eller hjerneskadet. Tilstanden demens kjennetegnes ved svikt i affektive, intellektuelle og motoriske funksjoner. Det er vanlig at personens personlighet forandres over tid og psykologiske prosesser som orientering, hukommelse, oppmerksomhet, læring, språkevne og tenkning forandres og svekkes. Demens er en kronisk sykdom som en ikke har behandling for i form av kurering og det finnes ingen spesifikk forebyggende behandling (Wogn-Henriksen 1997, Engedal 2000).

Demens av Alzheimers type utgjør ca. 60 % av alle demenssykdommer, og sykdommen utvikler seg over tid, fra en snikende nesten umerkelig start til økende svikt i mental kapasitet. Den kjennetegnes ved hukommelsessvikt, sviktende evne til innlæring og nedsatt evne til abstrakt tenkning. Av andre demenssykdommer har vi vaskulær demens som utgjør ca. 20-25 %. Nyere forskning antyder at vaskulær demenssykdom er hyppigere enn hva en før trodde, men da i kombinasjon med Alzheimers sykdom. Det kan være vanskelig å vurdere om det foreligger

Alzheimers sykdom eller en vaskulær demenssykdom. I følge Engedal & Haugen er demenssykdom med Lewy-legemer og frontallappdemens henholdsvis den tredje og fjerde hyppigste demenstilstanden. Disse fire demenstypene utgjør mer en 95 % av alle som rammes av demenssykdom etter 65-årsalderen (Engedal & Haugen 2004).

Demenssykdom utvikles vanligvis gradvis og personens evne til å ivareta seg selv svekkes over tid, og langt de fleste blir før eller siden avhengig av støtte og hjelp fra andre. Sykdommen kan ha en varighet fra fem til over femten år. Tilrettelegging av miljøet rundt den syke blir viktig og nødvendig, og en tilnærming av hjelp og omsorg som tar hensyn til redusert mental kapasitet, samt kartlegging av personens ressurser blir viktig. I de senere år har flere forskere etterlyst et utvidet perspektiv på hva demenssykdom er og hvordan demenstilstanden påvirker mennesker ulikt. En rådende tenkning innenfor det medisinske miljøet, har vært preget av en ren biologisk tenkning. Wogn-Henriksen hevder at det er:

”Store mangfold i symptomatologi, forandringer i den enkeltes funksjon og atferd fra dag til dag og fra situasjon til situasjon, og perioder med midlertidige forandringer lar seg sjelden forklare ensidig på organisk basis”(1997:12).

Denne utvidede kunnskapsforståelsen om sykdommen og hvordan den innvirker på mennesker ulikt, er viktig for sykepleieren slik at hun ser hele personen og hans muligheter knyttet til kulturelle og sosiale forhold, fremfor et ensidig og snevert fokus på bare den organiske hjerneskaden (Wogn-Henriksen 1997, Kitwood 2006³).

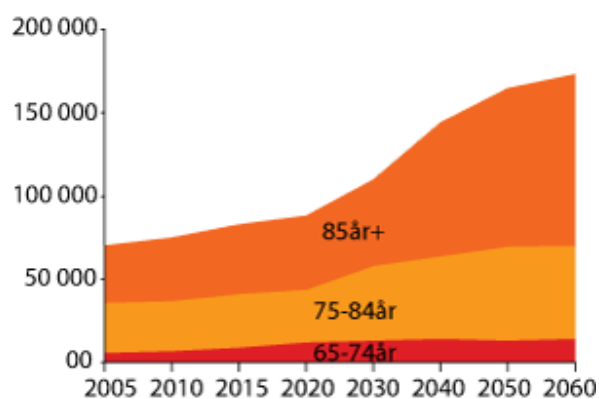
2.2 Store utfordringer med økt antall eldre og eldre med demenssykdom

Det vil bli en økning av den eldre befolkningen i årene fremover. Nye befolkningsfremskrivninger fra Statistisk sentralbyrå viser at antallet eldre over 67 år dobles fra 600 000 til mellom 1,1 og 1,6 millioner i 2060. Antall eldre over 80 år vil øke til det dobbelte og tredobbelte, fra dagens 215 000, til mellom 437 000 og 683 000 i 2060 (Brunborg 2006).

³ Jeg vil gjøre oppmerksom på at Kitwood døde i 1998, så alle referansene til han i denne oppgaven er hentet fra en dansk oversettelse av hans arbeid og som fremkommer i boka ” En revurdering av demens” (2006). Redigert av Dorte Høeg og oversatt av Nina Johnsen. Munksgaard, Danmark.

En vet at forekomsten av sykdom og skader øker med stigende alder, og en betydelig andel eldre får flere sykdommer samtidig og skader med varierende grad av funksjonsnedsettelse. Det forventes derfor at et økt antall syke eldre, vil skape større etterspørsel etter omsorgstjenester og kvalifisert helsepersonell. Eldre pasienter utgjør i dag de største og mest hjelpetrengende pasientgruppene både i primærhelsetjenesten og i sykehus (Helse- og omsorgsdepartementet 2006).

Det finnes om lag 66 000 personer med demenssykdom i Norge og de fleste er mennesker over 65 år. Dersom en medregner både de som er rammet av sykdommen og deres pårørende berører sykdommen om lag 250 000 personer. Med det økende antallet av eldre i årene fremover vil antallet personer med demenssykdom kunne dobles til om lag 130 000 innen en periode på 30-40 år. Det anslås at omtrent halvparten av disse er i en tidlig fase av demensutviklingen og mestrer derfor å leve i sitt eget hjem, mens den andre halvparten har en moderat eller alvorlig form for demenssykdom og er avhengig av hjelp, tilsyn og pleie. Disse bor hjemme med mye tilsyn eller i institusjon. Blant eldre som bor i sykehjem anslås det at mellom 70 og 80 prosent har en demenssykdom. Forekomsten av sykdommen i aldersgruppen 65–69 år er på omtrent 0,9 %, og den stiger til 17,6 % i aldersgruppen 80–84 år. Hos personer over 90 år og oppover, har 40,7 % utviklet demenssykdom. En forventer at i år 2020 blir det en kraftig vekst i antallet innbyggere over 80 år og forutsatt at forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil antallet personer med demens være fordoblet innen 2040. I dag er det om lag 30 000 personer med demenssykdom som bor i eget hjem og frem til år 2020 vil antallet øke til om lag 40 000 (Engedal & Haugen 2004, Helse- og omsorgsdepartementet 2006).



Figur 1: Fremskrevet forekomst av demenssykdom fra 2005-2060 (Helse- og omsorgsdepartementet 2006:45).

I Stortingsmelding 25 ”Mestring, muligheter og mening” blir ulike utfordringer som det norske folk står overfor i eldreomsorgen tematisert, og spesielt utfordringene rundt personer som rammes av demenssykdom. I meldingen står det at:

”Demens er den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og krever mest ressurser av den kommunale omsorgstjenesten. Sykdommen fremstår oftest i kombinasjon med andre lidelser og funksjonstap, og gir et sammensatt sykdomsbilde. I et slikt perspektiv bør demens settes øverst på omsorgstjenestens prioriteringsliste både i forhold til forskning og behandling. Demensutfordringen vil kreve en betydelig utbygging av kapasiteten på tiltak og tjenestetilbud i årene som kommer ” (Helse- og omsorgsdepartementet 2006:13).

Økt kunnskap om syke eldre generelt og eldre med demenssykdom og alderspsykiatriske lidelser spesielt, løftes frem som et viktig satsningsområde i årene fremover. Stortingsmelding 25 fremhever viktigheten av å styrke den faglige kompetansen hos de som arbeider med de gamle og den understreker at faglig kompetanse er avgjørende for å sikre god kvalitet på behandlingen og omsorgen av de som rammes av demenssykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2006).

Offentlige uttalelser fra Helse- og omsorgsdepartementet med henvisning til Stortingsmelding 25, presiserer at gåten omkring Alzheimers sykdom og andre demenstilstander ikke er løst, og derfor er det viktig og nødvendig med fortsatt satsing på forskning og utviklingsarbeid innen fagfeltet

demens. Det er også slik at alt for mange eldre som utvikler symptomer på demenssykdom, ofte ikke er tilstrekkelig utredet og mangler diagnose. Et tett samarbeid mellom fagfolk innen spesialisthelsetjenesten og den kommunale helse- og omsorgstjenesten er viktig i årene fremover. Samarbeidet er viktig og bør knyttes til diagnostisering, utredning, behandling og pleie og omsorg av personer som rammes av demenssykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2006).

2.3 *Hvordan demenssykdommen arter seg*

Det som kjennetegner demenssykdommen er at den er progressiv, og det betyr at symptomene forverres over tid. De som rammes vil etter hvert bli totalt hjelpeløse og de fleste vil få store problemer med å kommunisere. Det er viktig å være klar over store individuelle forskjeller på hvordan sykdommen utvikler seg og arter for den enkelte (Engedal 2000).

Det er vanlig å dele inn demensutviklingen i ulike grader, og da snakker en om mild, moderat og alvorlig grad av demenssykdom. De første tegnene på at en er rammet av sykdommen, merkes ved at hukommelsen svikter og ofte at hendelser i nær fortid glemmes. Personen kan glemme avtaler, glemme å spise, handle og mange får problemer med å huske å betale sine regninger. Enkle gjøremål, som å ordne seg mat og kle seg skikkelig, kan bli vanskelig (Engedal 2000).

Etter hvert får mange problemer med å orientere seg i forhold til tiden og det blir etter hvert vanlig at en glemmer dato, dag og klokkeslett. Mange har problemer med å relatere tidligere hendelser i et riktig tidsperspektiv. Det som skjedde for mange år siden kan plutselig oppleves som om det skjedde i går eller at det skjer her og nå. En kan også observere språkvansker og tap av evnen til å orientere seg i forhold til retning. Dette kan ofte være et tidlig varsel om at noe er galt (Engedal 2000).

Når personen opplever at noe er galt og kanskje frykter, for eller ikke ønsker å formidle for omgivelsene at noe er galt, er det vanlig at en bruker mye krefter og energi på å skjule symptomene. En ser at mange reagerer med tilbaketrekning, redsel og depresjon i den tidlige fasen av demensutviklingen (Engedal 2000, Engedal & Haugen 2004).

Å bli rammet av demenssykdom innebærer at personen gjennomgår mange ulike faser av tilpasningsutfordringer. I denne prosessen opplever mange sorg og sinne over å være rammet av en slik alvorlig sykdom. Benekting kan for mange være en nærliggende reaksjon i arbeidet med å mestre sykdommen i dag og mestring av fremtidige tap (Wogn-Henriksen 1997).

Hvordan sykdommen oppleves og hvordan den utvikler seg er veldig individuelt. En ser at mange får problemer med å bruke sine mestringsevner og derfor oppstår en følelse av at en "mister grepet" på tilværelsen. De opplever ofte at de bringes ut av fatning, opplever kaos og stress. Det er viktig å være klar over at langt de fleste som rammes av demenssykdom, vil ha evnen til å reflektere over sin situasjon og tilstand, langt ut i sykdomsutviklingen (Wogn-Henriksen 1997).

Hvilke symptomer som utvikles er avhengig av hvilken demenssykdom personen rammes av og hvor langt sykdommen har utviklet seg. Personer med mild og moderat demenssykdom får ofte problemer i pressede situasjoner, og personer med alvorlig grad av sykdommen har store problemer i de fleste situasjoner. Etter hvert som sykdommen progredierer kan personen utvikle apraksi. Apraksi er manglende evne til å utføre praktiske handlinger selv om førligheten er intakt og forståelsen er tilstede rundt hva som skal gjøres. Det skilles mellom idemotorisk og iderasjonell apraksi ⁴ (Engedal 2000).

Visiospatiel svikt opptrer ofte hos personer med demenssykdom. Det omhandler manglende eller sviktende evne til å forstå rom og handle i forhold til rom. Eksempel på dette er problemer med f. eks å dekke et bord. Visiospatiel svikt kan også gi utslag i at personen ikke finner veien hjem til huset sitt, og denne svikten ser en spesielt hos personer med Alzheimers sykdom. Handlingssvikt er sviktende evne til å sette ulike handlinger sammen i en bestemt rekkefølge, slik at det blir en helhet. For å beherske dette kreves ulike evner som å huske, planlegge, sanse og de visiospatielle evner må være intakt. Dette er noe som svekkes eller går tapt hos personer som rammes av demenssykdom (Engedal 2000).

⁴ Idemotorisk apraksi er manglende evne til praktisk handling som f. eks å brette sammen et brev for å legge det i en konvolutt. Iderasjonell apraksi er manglende ide om hvordan ting skal gjøres, for eksempel tannpuss eller børste håret (Engedal, 2000)

Når sykdommen utvikler seg vil apraksien, handlingssvikten og den visiospatielle svikten bli omfattende, og evnen til å huske blir sterkt redusert (Wogn-Henriksen 1997, Engedal 2000, Engedal & Haugen 2004).

2.4 Å leve med demenssykdom

Å leve med demenssykdom representerer en stor menneskelig utfordring og sykdommen innebærer erfaringer med mange forskjellige tap og opplevelse av å ikke å mestre. Wogn-Henriksen har beskrevet dette slik:

”Mennesker med demens opplever svikt i ulike mentale funksjoner, men opphører ikke av den grunn å være mennesker. Demens innebærer ikke nødvendigvis et totalt menneskelig forfall. Å leve med en demenssykdom representerer dessuten en gedigen menneskelig utfordring. Det innebærer daglige erfaringer av tap, avmakt, manglende mestring, smertefulle trusler for selvopplevelse, identitet og menneskelig fellesskap” (1998: 745).

Wogn-Henriksen løfter frem i sin forskning betydningen av kunnskap om hvordan personer som rammes av sykdommen opplever sitt liv som syk. Hun advarer mot å få en for snever og ensidig fokusering på svikten, defektene og forfallet. Wogn-Henriksen viser til Duff og Peach (1994) og skriver at: *”... det er en myte at mennesker med demens ikke er klar over omfanget av sitt hukommelsestap” (1997:22).* Hun skriver videre at det er uriktig å tro at disse menneskene ikke er i stand til å forstå sin egen diagnose. Det er viktig å være klar over at omfanget av personens hukommelsestap, klart er knyttet til tidlig fase av demenssykdommen. Derfor må fagfolk tilegne seg kunnskaper om de subjektive opplevelsene og erfaringene personer med demenssykdom gjør seg. Wogn-Henriksen skriver at:

”Hvis vi ikke blir kjent med den dementes sykdomserfaring utover de rent medisinske, kognitive og funksjonsbeskrivende testdata, vil våre kliniske vurderinger kunne bli mangelfulle” (1997:16).

Normann (2001) har bidratt med viktig forskning om personer med demenssykdom, og da forskning knyttet til episoder med psykisk klarhet. Hans forskning viste at pleierne som hadde omsorgen for personer med demenssykdom, kunne oppleve at pasientene viste plutselig og uventet klarhet. Disse klare øyeblikkene kunne bestå i at pasientene uventet snakket, og/eller

handlet på en måte som viste at de var mentalt klare i situasjonen. Kitwood beskriver også episoder av klarhet og stadfester at disse klare øyeblikkene er vanlige i situasjoner hvor omsorgen er individuell. En oppfatning om at personer med demenssykdom fungerer på to nivå, enten er de klar over sin situasjon eller så er de det ikke, blir feilaktig. Poenget er at de tilstedighet kan svinge mellom psykisk klarhet og forvirring (2006).

Å leve med demenssykdom blir beskrevet av mange som en evig kamp for å mestre tilværelsen. Sykdommen gir ingen synlige ytre handikap og kanskje av den grunn ser eller forstår ikke menneskene rundt, hvor hardt personen kjemper for å mestre tilværelsen og livet sitt (Rokstad 2008). Uttrykk som å miste grepet, følelse av å synke og å befinne seg inne i en mørk tunnel har jeg opplevd å høre pasienter har uttrykt. Personer med demenssykdom beskriver følelse av frustrasjon, tristhet, engstelse og sinne. Tap av funksjon og opplevelse av å miste oversikten blir beskrevet og sykdommen oppleves som en stor utfordring for langt de fleste (Wogn-Henriksen 1997, Phinney 2002).

En studie av Young (2002) hvor pasienter med demenssykdom og deres pårørende blir intervjuet om opplevelsen av å være rammet av demenssykdom, fremkommer det at både pasientene og pårørende opplever skuffelse, frustrasjon og sinne rettet mot helsepersonell. Kritikken gikk særlig på manglende informasjon og støtte. Flere uttrykte også at helsepersonell hadde for mye fokus på sykdom og svikt, og at personen med sine ressurser kom i bakgrunn. Det er viktig at helsepersonell er opptatt av enkeltmennesket og er åpen for personens egen beskrivelse av hvordan han har det. Sykdommen vil utvikle seg gradvis så derfor vil personens behov og opplevelser endre seg. Dette medfører at hjelperen alltid bør stille seg åpen og tilgjengelig for å fange opp pasientens uttrykk og ulike behov (Rokstad 2008).

2.5 Kommunikasjon og språklige utfordringer

Behovet for å kommunisere med andre mennesker er noe som ligger dypt i oss mennesker, og dette behovet forsvinner ikke med økt alder eller med utvikling av demenssykdom. Personer med demenssykdom vil etter hvert oppleve en gradvis svekkelse av kommunikasjonsevnen og langt de fleste får språklige problemer. Disse problemene innebærer at personen får vansker med å motta informasjon fra omgivelsene og problemer med å formidle seg på en entydig måte. De mest

fremtredende språkproblemene som oppstår, er knyttet til benevningsproblemer og tap av ord. En ser at etter hvert oppstår det problemer som feilsnakkelse, misforståelser, varierende evne til oppmerksomhet og problemer med å holde tråden i en tankerekke. Når evnen til å snakke og respondere adekvat etter hvert blir alvorlig svekket eller borte, kan det være vanskelig å forstå personens tanker, ønsker og behov. Det er viktig at en ikke overdramatisere personens problemer med å uttrykke seg språklig. En må være opptatt av det meningsbærende i språket og prøve å forstå hovedlinjene i budskapet, selv om enkeltord forsvinner eller uttrykkes feil (Wogn-Henriksen 1998).

Kommunikasjonen påvirkes av mange sanseprosesser. Sansene styrer menneskets evne til å oppfatte og reagere på seg selv og verden omkring seg. Hos eldre mennesker er synet og hørselen ofte svekket som en del av den normale aldersforandringen som skjer. Når syn og hørsel svekkes, vil det ha stor innvirkning på personens evne til å oppfatte, orientere seg og kommunisere med andre mennesker. Denne kunnskapen bør ses i sammenheng med demenssykdommen, slik at en unngår feildiagnostisering. Det kan være at det for eksempel er hørselstapet som gjør at personen ikke hører og dermed ikke forstår og at dette ikke nødvendigvis har noe med demenssykdommen å gjøre (Laake 1987, Pihl, Seim & Lie 2000).

Demenssykdom medfører svikt i kognisjon og kommunikasjon. Det blir vanskeligere å forstå og det blir vanskeligere å gjøre seg forstått. Personens funksjonsnivå vil lett bli påvirket av somatiske og psykologiske forhold, og vil kunne variere fra tid til annen og i forhold til miljøet personen befinner seg i. Det er også viktig å være bevisst at personens følelser blir ikke ”demente”, men det er evnen til å kommunisere som svekkes (Normann 1998).

I all kommunikasjon mellom mennesker er følelsene viktige. Hos personer med demenssykdom er følelsene viktige for å kunne tolke og forstå hva personen ønsker og prøver å uttrykke. Pga kognitive forandringer og tap av språk, er det ekstra viktig å være bevisst på personens følelser i all kommunikasjon (Normann 1998, Testad, Aasland & Aarsland 2007).

Personens stemme med all sine nyanser, er et viktig redskap når et budskap skal formidles. Stemmens intonasjon, volum, tempo, pauser og kraft vil være til hjelp ved tolking av budskapet

personen prøver å formidle. Hos personer med langtkommen demenssykdom bør en finne en balanse mellom å legge for mye mening i pasientens uttrykk og samtidig ikke overse muligheten for at det ofte kan være en mening i mye av det han prøver å formidle (Normann 2001).

På tross av utfordringer og problemer med kommunikasjonen og språket, vil personer som rammes av demenssykdom, opprettholde viljen og kapasitet til mening. Forholdet mellom språk og tanke er sammensatt og komplekst. Med kjennskap til personer som er rammet av demenssykdom erfarer en at evnen til å tenke og ha en egen vilje er tilstede, men språkproblemene gjør det vanskelig for personen å formidle sine tanker. Dypere meningsstrukturer kan derfor være intakte til tross for store begrensninger i personens kommunikative ferdigheter. Det er viktig å være oppmerksom på at vanskeligheter med å forstå pasienter med store kommunikasjonsproblemer, kan føre til at sykepleierne unnlater å kommunisere med pasientene. Det er derfor viktig at menneskene rundt den syke har kunnskaper om disse problemene, slik at hver enkelt blir møtt med et individuelt fokus. Evnen til å se personen, hans ressurser, erfaringer og ha kjennskap til hans livshistorie vil ha stor betydning for å kunne forstå personer som er rammet av demenssykdom (Wogn-Henriksen 1998, Normann 2001).

2.6 Å forstå personens atferd

Det er viktig å ha en grunnfestet respekt for alle menneskers rett til å være seg selv og i møte med personer med demens bør det være stor åpenhet for ulik atferd, væremåte og funksjon. Wogn-Henriksen skriver:

”Det skal sterke og gode grunner til før atferd defineres som behandlingstrengende, men hvis pasienten lider eller hvis atferden i urimelig grad går ut over omgivelsene, er det aktuelt å prøve å moderere problematferd på individnivå” (2007:21).

Det benyttes mange ulike begreper og definisjoner på atferdsmessige endringer og problemer hos personer med demenssykdom og en avklaring av begrepene er derfor viktig. Med negative og utfordrende atferdsendringer menes væremåter som omgivelsene reagerer negativt på. Det kan eksempelvis være stor uro og vandring, aggressiv atferd i form av roping, slag og spark.

Utfordrende atferd er ikke nødvendigvis utagerende, men benyttes også om atferd som personen rundt den syke opplever som upassende og uønsket (jf. underkapittel 4.7.3). Begrepet utfordrende vil være relativt, nettopp fordi miljøet rundt den syke vil kunne oppleve atferden svært forskjellig. Uttrykket vanskelig atferd benyttes mye om atferdsendringer og dette begrepet oppleves av mange som negativt ladet. Det kan skje at årsaken til atferden plasseres kun hos personen, selv om atferden kan skyldes miljøet og personene rundt den syke. Personens negative atferd kan være berettiget og den kan ha mange forklaringer. Det kan være kommunikasjonsproblemer, sykepleierens manglende kjennskap til personen og lite kunnskap om sykdommen. Det kan også være travelhet, liten tid og vilje til å finne ut hvorfor pasienten er redd, sint og uttrykker negativ atferd. Det er viktig å se på personens atferd som en måte å kommunisere på. Gjennom samhandling med andre kommuniseres følelser, lyster, behov, meninger og tanker. Når en er rammet av demenssykdom blir kommunikasjonen vanskeliggjort og nettopp derfor er det viktig å tolke atferd som en måte å uttrykke sine følelser på (Skovdahl & Kihlgren 2002).

Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens er et samlebegrep som benevnes som APSD⁷ og er en mye benyttet betegnelse innenfor medisinen og defineres slik:

”En betegnelse for å beskrive det mangfold av psykologiske reaksjoner, psykiatriske symptomer og episoder med atferd som oppstår hos personer med demens, uavhengig av årsak ” (Engedal & Haugen 2004: 301).

Årsaker til APSD- symptomer kan være mange og sammensatte. Det kan være hjerneorganiske forandringer, psykososial og miljømessige faktorer samt en sviktende evne til å kommunisere og mestre situasjoner. Det er viktig å være oppmerksom på at utfordrende atferd kan ha somatiske årsaker som smerter, infeksjoner, obstipasjon, lavt blodsukker og bivirkninger ved legemidler. Deliriøse tilstander som personer med demens er mer utsatt for enn andre, kan påvirke atferden og dette bør en være spesielt oppmerksom på dersom atferdsendringen oppstår brått. Diagnostisering og behandling forutsetter grundig utredning, slik at den kan rettes mot utløsende faktorer for endret atferd (Skovdahl & Kihlgren 2002, Selbæk 2005).

Det er viktig å ha fokus på årsaken til den utfordrende atferden og en vurdering med fokus på en individuell og personorientert tilnærming. Sykepleieren trenger omfattende kompetanse, knyttet til sykdommen, samhandling med personen og samhandling med annet helsepersonell til det beste for pasienten. I stedet for psykofarmaka, bør en lete etter en årsaksforklaring eller en årsaksforståelse. En bør videre prøve å trygge, støtte og gi personen en opplevelse av mestring. Oppklaring av hva som er skjedd i ettertid er nødvendig, og ofte kan skjerming gjøre en sint og redd personen mer trygg og mindre redd og utagerende. Kjennskap til personens tidligere liv, erfaringer, ressurser og muligheter har stor og ofte avgjørende betydning for å kunne forstå personens behov og atferd (Skovdahl & Kihlgren 2002, Engedal & Haugen 2004, Selbæk 2005, 2007).

3.0 TEORETISKE PERSPEKTIV

I dette kapitlet vil jeg presentere hovedtrekk fra Kari Martinsens omsorgsfilosofiske tenkning. Jeg finner spesielt hennes tenkning relevant for å kunne reflektere over og drøfte de erfaringene som sykepleierne har presentert knyttet til personer med demenssykdom. Jeg vil reflektere over betydningen av kunnskap og kompetanse og reflektere over begrepene identitet og integritet.

3.1 *Omsorgsperspektiv som grunnlag for sykepleie til personer med demenssykdom*

Martinsen er den fremste teoretikeren innen norsk omsorgstenkning. Jeg vil her drøfte noen sentrale dimensjoner ved hennes omsorgstenkning som grunnlag for sykepleie til personer med demenssykdom. Martinsen skriver:

”En analyse av vårt praktiske liv og en analyse av hva omsorg er, kan ikke skilles. Å undersøke det ene er samtidig å undersøke det andre (...). For å forstå mennesker er omsorg et grunnleggende begrep” (1989 a:69).

Sykepleiernes fortellinger er hentet fra deres praktiske liv som sykepleiere. Martinsens omsorgstenkning har vært til stor hjelp når jeg skal forsøke å forstå deres erfaringer.

I sykepleie til eldre mennesker med demenssykdom vil synet på hva omsorg er ha grunnleggende betydning for hvordan sykepleieren møter pasienten og hvordan omsorgen for pasienten ivaretas. Martinsen skriver at det er tre dimensjoner ved omsorgsbegrepet som er viktige, og det er det relasjonelle, det praktiske og det moralske. Når det gjelder det relasjonelle, skriver Martinsen at omsorg er å inngå i relasjoner med andre mennesker og det omhandler å hjelpe, knytte bånd og å ta hånd om den andre. Mennesket er ikke alene i verden og våre liv er vevd sammen i hverandre på ulike måter. Martinsen tar avstand fra et individualistisk menneskesyn og fremhever et kollektivistisk menneskesyn, hvor samhold og fellesskap mellom mennesker har avgjørende betydning for individets overlevelse og utvikling. Martinsen skriver også at vi mennesker er henvist til hverandre for at vi skal ta vare på hverandre og at dette er noe vi er felles om (Martinsen 1989, 1990).

Den praktiske dimensjonen i omsorgen innebærer at sykepleieren deltar praktisk i forhold til den andre og handlingene dreier seg om hva sykepleieren gjør og hvordan handlingene utføres. I møte med pasienten er det alltid en utfordring å finne balansegangen mellom overformynderi og respekten for menneskets selvbestemmelse. Den som gir pleie og omsorg til et annet menneske, må ikke overta for mye av ansvaret fra den hjelpetrengende og selvrespekten til den andre må ikke krenkes (Martinsen 1989, 1990).

Når det gjelder den moralske dimensjonen, så bygger Martinsen mye av sin omsorgstenkning på Løgstrups (1905-1981) filosofi og henviser til han når hun drøfter begrepet livsytring⁵ (jf. Løgstrup 1956). En viktig livsytring som Martinsen omhandler i sin omsorgsfilosofi, er tillit. Tillit er et moralsk begrep og den er viktig i all omsorg. Tilliten er fundamental, skriver Martinsen, i den forstand at den skal være tilstede uten at en trenger å begrunne den. Tillit er derfor sentralt i ethvert møte mellom mennesker og i alle møter mellom sykepleier og pasient. Sykepleieren er der for å ta imot den andre og gjør hun ikke det, kan tilliten svekkes eller ødelegges. Som empirien viser er det tilliten i relasjonen mellom sykepleier og pasient som lett kan bli skadelidende og som klart har å gjøre med pasientens evne til å gjøre seg forstått og sykepleierens evne til å forstå pasientens uttrykk. Tilliten og gjensidigheten blir, slik jeg opplever det, bærende verdier i omsorgen av personer med demenssykdom (jf. Martinsen 1989, 1990).

Å kunne utøve god omsorg har å gjøre med forståelse, d.v.s. hvordan sykepleieren kan forstå situasjonen til personen med demenssykdom. Sykepleierens erfaringer belyser noe av dette og dette blir gjort til gjenstand for mine drøftinger.

Pleie og omsorg forutsetter en god hjelperelasjon mellom sykepleieren og pasienten. Pleie er ikke det samme som omsorg. Sykepleieren kan gi pleie til en pasient som ikke uttrykker omsorg. Pleien er ikke omsorgsfull dersom den utføres mekanisk, ufølsomt, slurvete eller overfladisk, skriver Alvsvåg (1997). I møte mellom sykepleier og pasient, mener jeg det alltid er sykepleieren

⁵ "Livsytringene er forutsetningene for at menneskenes liv ikke skal gå til grunne. De er grunnleggende for at menneskelig samvær kan bestå og utfolde seg" (1990:124). Livsytringene er spontane, umiddelbare og er der forut for våre handlinger. De hører til dagliglivets kjensgjerninger og gjør at dagliglivet er moralsk. Tillit, åpen tale, håp og barmhjertighet er viktige livsytringer som Martinsen (1990) skriver om.

som har ansvaret for relasjonen og hjelpen kan bestå av de mest intime behov som forutsetter ydmykhet, kunnskap, gode kommunikasjonsevner og ikke minst respekt for pasienten.

Martinsen (1996) skriver at i alle relasjoner inngår det makt. Omsorgsmoralen har å gjøre med hvordan sykepleieren velger å bruke denne makten, noe også min empiri illustrerer. I den omsorgsmoralske handling forpliktes det å handle slik at den svake får muligheten til å leve sitt liv på best mulig måte. Det skal handles til den andres beste og solidariteten med pasienten er grunnleggende viktig. Solidariteten skapes gjennom en moralsk vurdering av pasientens situasjon og baserer seg på sykepleierens innlevelse og personlige kompetanse⁶. En viktig del av sykepleierens personlige kompetanse er kunnskap om etikk og moral. Sykepleieren er den som besitter makten i en hjelperelasjon og hun bestemmer vilkårene i relasjonen. Omsorgsmoralen har å gjøre med hvordan sykepleieren velger å bruke denne makten i samhandling med pasienten og det krever en varhet og oppmerksomhet rettet mot pasienten. Moralen er å ville den andre vel ut fra den appell som utgår fra ham. Det å handle slik gjør at sykepleieren glemmer seg selv og setter pasienten først (Martinsen 1989,1990, 1996).

Martinsen viser til Løgstrup (1956), når hun skriver om den etiske fordringen, som omhandler at vi er utlevert til hverandre og kan ikke rive oss løs fra denne situasjonen. Fordringen kan vi velge å løsrive oss fra eller overhøre, men vi kommer ikke utenom å måtte forholde oss til den. En etisk fordring skriver Martinsen: *"innebærer en utfordring om å ta vare på, ha omsorg for det av den annens liv en har fått ansvaret for"* (1996:91). Fordringen er taus og den gir ingen handlingsanvisning og den utfordrer vårt faglige skjønn, vår drømmekraft. I følge Martinsen er skjønn alltid knytta til konkrete situasjoner, og sykepleiernes fortellinger er beskrivelser av konkrete situasjoner som har gjort inntrykk på dem. Derfor vil Martinsens utlegging av skjønn, bli en del av det teoretiske grunnlaget som trekkes inn når jeg skal forsøker å forstå sykepleiernes erfaringer.

Det er viktig å åpne opp for og anerkjenne skjønnen som en viktig del av sykepleien. Skjønnen må løftes frem for å forstå ens eget liv og andres liv på en god måte. Sykepleieren viser sin omsorg for pasienten med at hun ønsker og våger å være nær pasienten, men samtidig må hun beholde

⁶ Personlige kompetanse redegjør jeg nærmere for i kap. 3.2.2

oversikten og roen slik at hun evner å være til hjelp og støtte for pasienten (Martinsen 1989,1990, 1996). Å bevege seg taktfullt mellom nærhet og distanse slik det kreves av en god sykepleier, mener jeg er en stor kunst. Slik jeg forstår det handler det om å åpne opp for å føle seg frem i situasjonen, motta inntrykk og svare på pasientens appell om hjelp. Gjennom å innta en slik holdning deltar sykepleierens i den andres liv og samtidig viser hun sin faglighet. Dette vil jeg komme nærmere inn på i mine drøftinger.

3.2 Kunnskapsperspektiv som grunnlag for sykepleie til personer med demenssykdom

En viktig forutsetning for å utøve sykepleie på en kyndig måte er at sykepleieren innehar kunnskaper og ferdigheter om faget og fagfeltet. Disse tilegner sykepleierne seg gjennom grunnutdanningen i sykepleie, videre- og etterutdanning og gjennom praksiserfaringer (Kirkevold 2006).

Sykepleieren trenger ulike typer kunnskap for å utøve sykepleie. Det er flere måter å omtale kunnskap på. Helt siden Aristoteles tid, har det vært lansert mange ulike definisjoner på kunnskap. Aristoteles delte kunnskapen inn i tre dimensjoner; episteme, techne og fronesis. Episteme betyr å kjenne til, vite og vite hvorfor. Episteme rommer vitenskapelig kunnskap og det universelle. Techne er kunnskap som viser hvordan en skal anvende kunnskapen. Techne er orientert mot produksjon, mot å nå et mål og å skape noe. En handler i forhold til et bevist mål og handlingene varierer ut fra konteksten og situasjonen. Håndverk og kunst hører hjemme innenfor techne. Fronesis er den viktigste dyden, hevdet Aristoteles, og den er grunnleggende for både episteme og techne. Fronesis forutsetter en vekselvirkning mellom det generelle og det konkrete. Fronesis er å kjenne det gode og det riktige. Fronesis har med etikk og verdier å gjøre (Aristoteles 1973). I møte mellom sykepleier og pasienten vil disse tre intellektuelle dydene til Aristoteles være tilstede samtidig. Dydene er filtrert inn i hverandre. I møte med pasienten krever det at sykepleieren vurderer hva hun skal gjøre og hvordan handlingen skal utføres til det beste for pasienten i den konteksten de befinner seg i. Sykepleierens erfaringer og skjønn er med på å bestemme hva hun skal gjøre i situasjonen (Alvsvåg 1997). Alvsvåg drøfter dette og hevder at sykepleieren lenge har beveget seg innefor dimensjonen episteme og techne og at mye av det

teoretiske sykepleieidealet også ligger her. Martinsen har vært viktig for sykepleien som fag, når hun med sitt omfattende arbeid har løftet frem omsorgsfilosofien. Omsorgen i sykepleien ivaretas gjennom det som Aristoteles (1973) omtaler som fronesis. Sykepleierne i denne studien er opptatt av å kunne forbedre omsorgen og pleietilbudet til hver enkelt pasient. De er opptatt av kunnskap knyttet til det etiske og til det relasjonelle. De verdiene som kommer inn under fronesis og techne blir derfor sentrale i denne studien.

Jeg har videre valgt å støtte meg til en modell av Kirkevold som skisserer ulike komponenter som inngår i sykepleierens personlige kompetanse (jf. Kirkevold 2006, side 29). Denne måten å belyse kunnskap og kompetanse på, har gitt meg større grad av klarhet og mening i arbeidet med mastergradsoppgaven.

3.2.1 Kunnskap

Sykepleierens personlige kompetanse forutsetter teoretisk, praktisk og etisk kunnskap. I tillegg vil erfaring, refleksjon og intuisjon være viktige komponenter for utvikling av personlig kompetanse, skriver Kirkevold (2006).

Teoretisk kunnskap er kunnskap som mennesker kan bli enige om ut fra noen bestemte vurderingskriterier. Kirkevold eksemplifiserer dette med virkelighetens beskaffenhet og kunnskapsutviklingsmodeller som er pålitelige. Teoretisk kunnskap er i utgangspunktet person -uavhengig og med det menes at kunnskapen ikke er knyttet til en bestemt person og derfor er den offentlig tilgjengelig. Et eksempel på teoretisk kunnskap er kunnskap om hvorledes sykdommen demens arter seg, hvilke symptomer og forandringer sykdommen medfører og hvordan den kan behandles. Teoretisk kunnskap er vanligvis gitt en språkdrakt som er så entydig og presis at den får frem de vesentlige dimensjonene ved en bestemt sak eller et bestemt forhold (Kirkevold 2006).

Praktisk kunnskap er knyttet til bestemte hendelser og opplevelser sykepleierne har gjort seg og kan derfor hevdes å være subjektiv og historisk. Om praktisk kunnskap kan man si at den kommer til uttrykk gjennom vurderinger, bedømmelser, skjønn og handlinger. I praktisk

kunnskap lar kunnskapens form og innhold seg ikke løsrives fra de som har den, - utøveren og den kan heller ikke løsrives fra situasjonen. Handlinger blir utført av mennesker som befinner seg i ulike situasjoner. Situasjonene kan sees på som tilnærmet like, men vil aldri bli helt identiske. Kunnskap om hvordan en handling gjøres er også avhengig av omgivelsene en er i. Et eksempel for å belyse dette kan være sykepleieren som utfører et stell av en pasient med demenssykdom. Å utføre et slik stell krever et sett av kunnskaper, som blant annet kunnskaper om demenssykdom, pasientens personlige vaner i forhold til personlig hygiene og kunnskaper og hygieniske prinsipper. Sykepleieren som har utført stellet kan skiftes ut med en annen sykepleier ved neste stell. Ved utskiftelse av sykepleier skifter en også ut noe av kunnskapen og en ser at oppgavene utføres noe annerledes. Der er altså snakk om at den enkelte sykepleier besitter kunnskaper og erfaringer som innvirker på hvordan handlingene utføres og hva slags handlinger som utføres (Nortvedt & Grimen 2004).

Molander diskuterer dette når han snakker om kunnskap i handling. Han skriver at ” *den kunniga praktikerer skapar mening och sammanhang i situasjoner*” (1993:144). Molander skriver videre at praktiske handlinger viser seg blant annet i hvilken følelse praktikerer har i situasjonen. Praktikerer kan selv reflektere, utføre handlinger og improvisere når det trengs. Dette betyr at den spesielle situasjonen sykepleieren står i, hvordan hun oppfatter situasjonen, hvordan hun ser landskapet er avgjørende for handlingen og hvordan sykepleieren blir utført.

En annen viktig årsak til at praktisk kunnskap er indeksert er i følge Nortvedt & Grimen, er at ”...*det er den kunnskap som bare kan tilegnes hvis man kan gjøre relevante erfaringer og lære utførelse i første person*” (2004:166). Med dette menes at i første person er ikke sykepleieren helt utskiftbar. Enhver sykepleier må gjøre seg sine egne erfaringer (Nortvedt & Grimen 2004).

For å bli en god praktiker kreves det at ulike ferdigheter trenes opp. Fortrolighet med et fenomen krever egne erfaringer med fenomenet. Å lære å observere en pasient krever en fysisk og mental tilstedeværelse av sykepleieren. Hun må selv sanse og erfare hva som skal gjøres. Det finnes mange regler og nedfelte prosedyrer når praktiske ferdigheter skal utføres. Skal sykepleieren beherske disse reglene og prosedyrene, må hun i utgangspunktet ha noen erfaringer og det er viktig med øvelse i første person (Nortvedt & Grimen 2004).

Erfaring handler om både kunnskap og utøvelse i det arbeidet sykepleieren skal utføre. Erfaringer er opplevde situasjoner som blir sett på som betydningsfulle og hvor en opplever at en har lært noe. Sykepleiernes fortellinger som utgjør en sentral del av min empiri, er knyttet til situasjoner som sykepleierne opplever som betydningsfulle og hvor de har lært noe. Kanskje er den viktigste lærdommen at de skjønner at de trenger å lære mer om pasienter med demenssykdom siden de har valgt den aktuelle videreutdanningen. For å kunne bli en god praktiker er det en forutsetning at en ser handlingene i et helhetsperspektiv, skriver Molander (1993). Han er opptatt av at det alltid er snakk om flere helhetsperspektiver. Det kreves at sykepleieren ser og reflekterer over situasjonen og forstår det komplekse i situasjonen. Det krever at sykepleieren evner å vurdere situasjonen med et overblikk, ser pasienten og innehar oppmerksomhet i situasjonen.

Sykepleierens evne til å reflektere er viktig i utøvelse av sykepleie. Kirkevold (2006) skiller mellom den uvilkårlige refleksjonen og den intensjonelle refleksjonen. Den uvilkårlige refleksjonen er oftest nåtidsrettet og dreier seg om sykepleierens overveielse og betraktning om noe som skjer og er viktig for hennes evne til å handle der og da i en bestemt situasjon. Den intensjonelle refleksjonen er knyttet til refleksjon over noe som har skjedd i ettertid. Denne kritiske refleksjonen vil også kunne være fremtidsorientert, i den forstand at refleksjon over det som har vært bringes inn i refleksjonen over det en går inn i. Sykepleiernes erfaringer fra praksis og som kommer til uttrykk gjennom fortellingene, førte til at de begynte på videreutdanningsstudiet for å tilegne seg nye kunnskaper og utvikle sin personlige kompetanse.

All kunnskap kan bli artikulert på en eller annen måte, ellers kan en ikke si at det er kunnskap. Det er derimot viktig å være klar over at ikke all kunnskap kan artikuleres med ord. Kunnskap som det er vanskelig å artikulere med ord, kan artikuleres på andre måter, for eksempel gjennom handling. En sykepleier kan bare i begrenset grad uttrykke seg verbalt om hva hun opplever når en pasient er redd. Sykepleieren kan vise at hun vet hva det betyr at pasienten er redd ved å handle på bestemte måter overfor pasienten (Nortvedt & Grimen 2004).

3.2.2 Kompetanse

Sykepleierens personlige kompetanse skapes gjennom tilegnelse av teoretisk, praktisk og etisk kunnskap og at erfaring, refleksjon og intuisjon er sentrale komponenter for utvikling av sykepleierens personlig kompetanse.

Kompetansebegrepet innehar mange dimensjoner. Kirkevold sier at kompetanse generisk betyr ”*evnen til å gjøre noe*” (2006:37) og derved blir begrepet knyttet til oppgaver sykepleieren står overfor. Kompetanse er knyttet til personen på den måten at det ikke er en egenskap personen har, men en evne som utvikler seg. For at kompetanse skal kunne anvendes i konkrete situasjoner, må den gjøres personlig. Da tenker jeg på sykepleierens evne til å anvende kunnskapen ubevisst i aktuelle situasjoner som en integrert del av personen.

Kompetanse er noe som utvikler seg og endrer seg over tid og er derfor aldri statisk. Sykepleieren anvender sin kompetanse i møte med pasienten når hun planlegger og gjennomfører tiltak retta mot pasienten og hans pårørende, og dette gjøres ofte i samarbeid med annet helsepersonell. I møte med mennesker med demenssykdom må sykepleieren være i stand til å se personen og møte hans eller hennes behov for hjelp ut fra situasjonen. Sykepleierens kompetanse viser seg i form av handlinger som utføres og hvordan de utføres (Norsk Sykepleierforbund 2005, Kirkevold 2006).

3.3 Identitet og integritet

Begrepene identitet og integritet er viktige og sentrale innen pleien og omsorgen for mennesker med demenssykdom. Med *identitet* mener jeg hvordan individet opplever seg selv og det har med forståelse av egen eksistens å gjøre. Individets følelse er en opplevelse av å være noe i seg selv uavhengig av andre. Pasientens identitet er avhengig av at han har kontakt med sine erfaringer og opplevelser, både de gode og vonde, fordi disse har formet personen til den han er (Heap 2002).

Heap definerer *integritet* som ”... *opplevelsen av å være hel, av å være sin egen person og av å være av verdi*” (2002:141). Selve ordet har sin opprinnelse fra det latinske ordet *integritas* som betyr helhet eller det å være uskadd og hel (Andersson 1996). Andersson redegjør i sin

doktoravhandling for tre betydninger av integritetsbegrepet. Det innebærer en tilstand av helhet, en personlig sfære og visse moralske karakteregenskaper. Sett i forhold til en pasient, betyr dette at en alltid skal respektere pasientens integritet og hjelpe pasienten til å bevare og gjenvinne opplevelsen av integritet som helhet. Pasientens mulighet til selv å beskytte sin personlige sfære kan være begrenset. I møte med personer med demenssykdom er det viktig at sykepleierne har kunnskap om personens bakgrunn og livshistorie for å kunne hjelpe pasienten med å ivareta seg selv og hans personlige sfære. Tross gode opplysninger om hvem pasienten er og hva som feiler han, må sykepleierne være oppmerksom på at pasienten kan oppleve situasjonen truende for sin integritet (Kirkvold 2008). Levine (1991) argumenterte for at integritetsbegrepet er viktig i sykepleien for ivaretagelse av hele pasienten. Hun forankrer integritetsbegrepet i kroppslig, personlig og sosial integritet og ivaretagelse av pasientens energibalanse⁷.

Integritet omhandler pasientens spesifikke egenverd og det innebærer at hver enkelt person bør behandles som det spesielle individ han eller hun er, og dette må være uavhengig av sykdom og hvor en befinner seg. Pasienten skal alltid respekteres skriver Kihlgren (2002) og hun gjør en klar distinksjon mellom integritet og autonomi. Autonomien øker gradvis og i relasjon til personens modenhet, men den kan også gå tapt, midlertidig eller for alltid. Autonomien kan delegeres og overleveres til en annen person. Integritet derimot finnes hos alle mennesker og kan aldri gå tapt, men den kan krenkes. Integriteten kan heller ikke økes eller minskes fordi den ikke er forhandlingsbar, og derfor kan den ikke erstattes av en annen person. Integritet beskrives som et etisk grunndrag hos mennesket, og det henger sammen med personens eksistens og identitet. Dette betyr at integritet er menneskets kjennetegn (Kihlgren 2002).

Viktige dimensjoner i et menneskets integritet er at i sentrum befinner alltid mennesket seg med sin kropp og personlighet. Rundt personen er det et personlig rom eller en personlig intimitetssone. Dette personlige rommet blir også omtalt som personens urørighetssone (Løgstrup 1963, Ilestø 1998). Mennesket vegrer seg mot inntrengning i dette personlige rommet og det har til hensikt å beskytte oss, gjøre oss trygge, skape kontroll og sikre privatlivet. Dette personlige rommet skal også hjelpe oss med å utvikle vår personlige integritet og bidra til

⁷ Energibalansen blir fremhevet som en viktig del av pasientens integritet, fordi energi er grunnleggende for menneskets eksistens og liv. Manglende energi kan true menneskets eksistens og derved være en trussel mot personens integritet (Levine 1991).

kommunikasjon og kontakt med menneskene rundt oss. Dersom et annet menneske kommer oss for nært og det oppleves truende eller brysomt, vil vi automatisk prøve å trekke oss vekk. Vi vil reagere med tale og kroppsspråk for å sette grenser for inntrengning i vårt personlige rom eller urørlighetssone. Det personlige rommet er derfor viktig i menneskets personlige integritet (Løgstrup 1963, Lillestø 1998, Kirkevold 2008).

Kirkevold (2008) skriver om integritetsbevarende sykepleie i møte med den gamle pasienten og skisserer trusler mot den gamles integritet. Hun trekker frem manglende anerkjennelse av personen, manglende respekt for pasientens selvbestemmelse og manglende anerkjennelse av den gamles erfaringer, ønsker og kompetanse. Kirkevold skriver om invasjon av den gamles personlige rom og hun skisserer noen forutsetninger for integritetsfremmende sykepleie. Disse er å være lydhør for pasientens sårbarhet, sensitiv for menneskers ulikhet og respekt for den gamle som en person (2008).

4.0 METODE

Jeg vil i dette kapitlet redegjøre for mitt vitenskapsteoretiske perspektiv som danner grunnlaget for min forskning i forhold til begrepene fenomenologi, hermeneutikk og narratologi.

Hvordan oppgaven er planlagt og gjennomført blir belyst og jeg reflekterer over det å forske i egen kultur, oppgavens pålitelighet og troverdighet og etiske betraktninger. Avslutningsvis redegjør jeg over analyse og tolkningsprosessen, samt presentasjon av en av fortellingene og en oversikt over tema og subtema.

4.1 *Vitenskapsteoretisk perspektiv*

Kvalitative forskningsstrategier egner seg godt for å beskrive og analysere fenomener i sin naturlige sammenheng. De kan beskrive prosesser, gå i dybden, se enkeltmennesket, få frem nyanser, mangfold og få frem den sosiale konstruksjonen av virkeligheten. Ved å bruke kvalitative metoder får en kunnskap om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, holdninger og forventninger (Malterud 2003). Melø (1995) understreker at skal forskeren skaffe seg et godt grep om folks begreper om verden, er det viktig med erfaringer fra de virksomheter begrepene stammer fra og har sitt fotfeste i. Sykepleiere som arbeider innenfor denne ”verden”, og innenfor dette fagfeltet, besitter mange ulike erfaringer. For å få tilgang til sykepleiernes erfaringer ble en kvalitativ forskningsstrategi valgt.

I min tilnærming til feltet har jeg teoretisk og metodisk forankret studien innenfor en fenomenologisk og hermeneutisk vitenskapstradisjon. Fenomenologien som vitenskapstradisjon tar utgangspunkt i den subjektive opplevelsen og den søker å få frem en dypere forståelse og mening i enkeltpersoners livserfaringer. Østergaard (2001) skriver at fenomenologi er en langsom vitenskap i den forstand at den er en oppøving av egen iakttagelsesevne som går ”innover” mot forskeren og ”utover” mot fenomener i verden. Dette er i tråd med mitt perspektiv hvor jeg i innledningen av arbeidet redegjør for min forforståelse som forsker (innover) før jeg går ut for å studere sykepleiernes erfaringer. Erfaring anses som en viktig kilde til kunnskap, og erfaring ses på som noe aktivt (Thagaard 2006, Bengtson 2006).

4.1.1 Fenomenologi

Fenomenologi er en bevegelse. Fenomenologi kommer av ordet ”phainomenon” som betyr det som viser seg. Fenomenologi er læren om det som viser seg, det jeg kan erfare og omfatter forholdet mellom objektet og subjektet som et gjensidig avhengighetsforhold. Fenomenologi er læren om å tyde livet, slik livet leves i hverdagen og erfares ut fra menneskets livsverden. I fenomenologien er en opptatt av hvordan fenomenene fremtrer for subjektet og en søker å fange opp en dypere forståelse og mening gjennom enkeltmenneskers erfaringer (Thagaard 2006, Thornquist 2003).

Fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl (1859-1938). Han var opptatt av å forstå kunnskap, kunnskapens natur og vilkår. Han hadde fokuset mot bevisstheten og at menneskets bevissthet er intensjonal i den forstand at den alltid er rettet mot noe og noen. Husserls arbeid har vært en viktig inspirasjon for andre filosofer som har utviklet fenomenologien videre (Thagaard 2006, Thornquist 2003).

I følge Bengtsson er fenomenologi en erfaringsfilosofi og som forsøker å både utgå fra og rettferdiggjøre den naturlige erfaringen. Fenomenologien har lært oss at vi ”...*skall gå till sakerna själva*” (1993:9). Det er vår oppgave sier Bengtsson å undersøke og gå inn i alle kroker for å la de og det vi studerer få komme til uttrykk. Vi skal være bevisst våre egne fordommer, oppfatninger og teorier (1993). I denne studien viser sykepleierne meg som forsker sine erfaringer og med Bengtsson ord ”... *om du vill få reda på hur människor upplever något, varför inte fråga dem*” (1993:53). Ut fra overnevnte anbefaling gikk jeg ut til sykepleierne og etterspurte deres erfaringer. Gjennom deres fortellinger blir erfaringene løftet frem og viktig kunnskap knyttet til det å gi pleie og omsorg til personer med demenssykdom blir synliggjort. For å kunne forstå og tolke denne kunnskapen søkte jeg hjelp i hermeneutikken.

Når jeg hevder at min studie har en fenomenologisk forankring, har dette å gjøre med at jeg i studien har vært opptatt av å få sykepleiernes opplevelser og erfaringer fra hverdagslivet i deres yrkespraksis. Jeg har vært opptatt av å få fram fortellinger hvor en ikke er opptatt av ”det skjulte”, eller ”det som ligger bakom”, men det som er så dagligdags at det lett kan overses eller ikke vektlegges mening eller betydning. Det er nettopp dagligdagse fortellinger sykepleierne

formidlet når det gjelder egne erfaringer og opplevelser med personer med demenssykdom (Martinsen 1993).

4.1.2 Hermeneutikk

Hermeneutikk dreier seg om spørsmål som er knyttet til forståelse og fortolkning.

Hermeneutikk er vitenskapen om tolkninger og ” ... *den kan hjelpe oss med å forstå hvordan vi forstår og hvordan vi gir verden mening*” (Thornquist 2003:139).

Filosofene Heidegger og Gadamer (1900-2002) redegjør for de grunnleggende forutsetninger for den hermeneutiske forståelsen. De understreker at vi mennesker er i verden som forstående og fortolkende vesener (Thornquist 2003). Utgangspunktet for hermeneutikken er at vi alltid har en forforståelse og vår forforståelse utvikles gjennom en hermeneutisk prosess. Forståelse av helheten bygger på forståelse av delene, og forståelse av delene ut fra vår forståelse av helheten. Dette beskrives som ”den hermeneutiske sirkel”. Vilkårene for den vitenskapelige forståelse og begrepet mening, er sentrale tema i hermeneutikken (Gulddal & Møller 1999).

Bengtson (2006) bruker et godt eksempel når han illustrerer en forening mellom fenomenologi og hermeneutikk. Han skriver at vi må forstå muslimene på deres vilkår og ikke dømme de etter de kristnes vilkår. Hermeneutikkens oppgave har alltid vært å formidle mellom ulike livsverdener⁸, men i klassisk hermeneutikk har formidlingen handlet om historisk avstand og tekster. I den fenomenologiske hermeneutikken er oppgavene utvidet til å omfatte menneskelige verdener i samtiden (Bengtson 1999).

Min tilnærming i denne studien har derfor blitt en fenomenologisk hermeneutisk metode med mål om å få frem viktige erfaringer som sykepleiere har gjort seg i møte med personer med demenssykdom. Det dreier seg om erfaringer som har vært viktige for valg av videreutdanning innen fagfeltet demens.

⁸ Begrep livsverden stammer fra Husserl (1859 – 1938) og er knyttet til den konkrete, dagligdagse verden vi tar for gitt uten reservasjon og med grunnleggende tillit (Thornquist 2003).

4.1.3 Narratologi

Narratologi kommer av det engelske ordet "narrative" som på norsk betyr fortelling.

Narratologi er knyttet til fortellende tekster. Narratologien har to tradisjoner hvor den ene er opptatt av fortellerteknikk, struktur og narrativ komposisjon og den andre tradisjonen er opptatt av fortellingens innholdsdimensjon (Willumsen 2006, Brekke 2006). I dette arbeidet vil jeg befinne meg innenfor fortellingens innholdsdimensjon. Jeg vil benytte begrepet fortelling videre i arbeidet, da jeg mener narrativ som begrep løfter temaet noe bort fra dagliglivet og virkeligheten.

Martinsen er opptatt av fortellingens betydning og hevder at det er en ubrytelig sammenheng mellom fenomenologien og fortellingen. Fortellingen representerer inntrykk og da inntrykk som taler til oss og som uttrykkes gjennom hverdagsspråket. Fortellingen har alltid vært en viktig måte å formidle menneskelig forståelse og mening. Fremveksten av en fenomenologisk vitenskapsforståelse har nettopp åpnet opp for flere måter å betrakte fortellingene og deres budskap på (Martinsen 1993, 1996).

Fortellingens klokskap er etterpåkløkskap. Fortellingen handler om det som har hendt og sier noe om oss selv, våre erfaringer og omhandler vår integritet. Fortellingen fremmer min integritet og sier noe om hvem jeg er, hvem jeg var, hvordan jeg tenker og handler og hvordan jeg har det. Mottakeren av fortellingen må prøve å se liv i fortellingen og være aktiv lydhør for det som sies. Fortelleren gjør en fortolkning når fortellingen fortelles. Greve (1999) understreker at en sannferdig fortelling om seg selv og opplevde erfaringer er en inkorporering av ens egne "løgner". Enhver løgn du produserer om deg selv, er en del av din "sannferdige" fortelling av deg selv. Det blir derfor for snevert å vektlegge at fortellingen er usann, dersom bare informasjon og sannheten skal fremstå som noe riktig. Skillet mellom sann og usann blir da for snevert, understreker Greve (1999).

Erindringsbilder består av erindringer, og som i sin tur er et resultat av tidligere tolkninger av erindringer (Spence 1984). Sykepleierne i min studie ble spurt om erfaringer som de tidligere hadde gjort seg og for noen kan disse erfaringene være hentet frem og tenkt igjennom mange ganger. Når hendelsen skal formidles muntlig eller skriftlig for andre, må hendelsen beskrives med ord. De ordene en velger, "klipper opp" bilder, trekker linjer rundt dem og plasserer dem i en

ny struktur, - altså fortellingen. De må ikke bare finne de rette ordene for å definere og beskrive mentale bilder, men det kan også være slik at fortellingens struktur kan være fremmed for disse bildene. De ordene man første gang velger for å beskrive en erindring og de første strukturene som rommer den, har en tendens til å omforme og forvrengte erindringsbildet. Så snart et erindringsbilde er kommet verbalt til uttrykk i en fortelling, har ordene en tilbøyelighet til å fiksere erindringsbildet, for så å erstatte det. Å fortelle om en hendelse første gang vil påvirke måten fortelleren senere husker og gjenforteller begivenheten på. Ved at fortellingen fortelles flere ganger kan fortellingen endres, og en har ikke lenger adgang til det opprinnelige erindringsbildet. Fortellinger vil derfor være subjektive erfaringer slik fortelleren husker det, og da vil selvsagt fortellingen være preget av personens fortolkninger (Spence 1984, Greve 1999).

I dette studiet er fortellingene både skriftlige og muntlige. Fortellingene er beskrivelser av hendelser og erfaringer informantene har gjort seg, og disse formidles til meg som forsker, både som skriftlige tekster og muntlige fortellinger. Fortellingene er sykepleiernes forståelse og refleksjoner over hendelser de har gjort seg tidligere i livet, i møte med personer med demenssykdom. De skriftlige fortellingene er historier som sykepleierne har reflektert rundt, hentet frem og gitt til meg som skriftlige tekster. De muntlige fortellingene blir fortalt i avtalte intervju. Intervjuene tok utgangspunkt i de skriftlige fortellingene, og deltakerne ble spurt om å reflektere rundt sin egen skriftlige fortelling, for å få frem en dypere forståelse av fortellingens mening og innhold.

4.2 Planlegging og gjennomføring av undersøkelsen

Her vil jeg redegjøre for litteratursøk, hvem deltakerne er, bruk av skriftlige fortellinger og intervju og transkripsjon av intervjuene.

4.2.1 Litteratursøk

Litteratursøkene har blitt utført i Bibsys, Medline, Pubmed og Cinahl og PsykInfo. Jeg har også utført mange søk direkte i ulike tidsskrift som f. eks sykepleien. Søkeord jeg har benyttet er følgende: Alzheimer, dementia, nurses experiences, nursing stories/narratives, competence og en kombinasjon av disse begrepene. Tilsvarende begreper er søkt på norsk i Bibsys.

4.2.2 En oversikt over deltakerne, dataempirien og årstall

Informantene⁹ er sykepleiere som startet som studenter ved en videreutdanning innen demens og alderspsykiatri. Jeg innhentet nødvendig tillatelse¹⁰ til å gjennomføre mastergradsarbeidet sommeren 2005 og startet innsamling av datamateriale høsten 2005.

Studiet startet opp i august og jeg planla et informasjonsmøte med alle studentene helt i oppstarten av studiet. Først på dette tidspunktet ble jeg klar over at selv om studiet var flerfaglig, var alle studentene som startet ved studiet sykepleiere. Derfor er alle informantene sykepleiere.

Som en del av Høgskolens informasjon til nye studenter ble det i brev form kort fortalt at jeg ønsket å møte studentene ved oppstarten av studiet. Det ble orientert om mitt mastergradsarbeid og presisert at møtet ikke var en del av Høgskolens studietilbud til studentene (vedlegg nr. 1).

Informasjonsmøtet ble avholdt på slutten av studentenes første studiedag. Jeg var godt forberedt og presiserte at hvorvidt de ønsket å delta i studien, var frivillig. Jeg orienterte om mastergradsarbeidets problemstilling og hvorfor jeg ønsket deres deltakelse. Jeg presiserte at det var nettopp deres erfaringer som sykepleiere i møte med eldre personer med demenssykdom, deres pårørende eller kollega som var viktige. Jeg ønsket at de skulle reflektere over viktige erfaringer de hadde gjort seg som hadde hatt betydning for valg av videreutdanning og ønske om kompetanseheving innenfor fagfeltet demens. Informasjonen ble gitt muntlig og skriftlig til alle de 15 studentene. Informasjonsbrevet fikk de med seg når de forlot møtet. Jeg ba de som ønsket å delta om å sende meg vedlagte samtykkeerklæring. Videre understreket jeg muntlig og skriftlig at deltakelsen var frivillig og at de hadde mulighet til å trekke seg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Jeg orienterte om at fortellingene ville bli behandlet konfidensielt¹¹.

Etter at jeg mottok samtykkeerklæring fra studentene, ble det laget en navneliste og hver deltaker fikk et eget nummer. Fortellingene de skrev ned ville da fremkomme med nummer og ikke med

⁹ Informanter, sykepleiere, fortellere og deltakere benyttes som synonyme begreper i dette arbeidet.

¹⁰ Informasjonsbrev, -forespørsel om deltakelse i mastergradsprosjekt, formelt samarbeid med Høgskolen i Tromsø og godkjent meldeskjema fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (vedlegg 2, 3 og 4).

¹¹ Redegjøres nærmere for i kap 4.6 Ethiske betraktninger

navn. Deltakerne ble gjort oppmerksom på at navnelisten ble oppbevart av videreutdanningens leder. Jeg presiserte for deltakerne at jeg ikke ville ha kjennskap til hvem av de som hadde skrevet de ulike fortellingene. Navnelisten ville kun bli benyttet dersom intervju ble aktuelt og at det da var videreutdanningens utdanningsleder som ville ta kontakt med dem. I informasjonsbrevet ble det satt fire ukers innleveringsfrist. Det viste seg underveis at jeg måtte utsette innleveringsfristen med to uker. Etter seks uker hadde jeg fått inn samtykkeerklæring og fortellinger fra åtte deltakere.

Datainnsamlingen består av skriftlige fortellinger og intervju. Innsamlingen av dataene ble gjort i to faser. Fase 1 bestod av innsamling av de skriftlige fortellingene som åtte deltakere hadde nedskrevet. Fase 2 bestod av intervju av to av deltakerne med utgangspunkt i deres skriftlige fortellinger.

Tabell 1. En oversikt over deltakerne, dataempirien og årstall.

Studie	Deltakere	Data	År
Fase 1	Deltakerne er åtte sykepleiere som var studenter ved en videreutdanning innen demens og alderspsykiatri.	Åtte skriftlige fortellinger nedskrevet av deltakerne i studiet	Høsten 2005
Fase 2	Deltakerne er to av sykepleierne fra fase 1.	To intervju med utgangspunkt i deres egne skriftlige fortellinger	Høsten 2005

4.2.3 Bruk av skriftlige fortellinger

Det er flere grunner til at jeg valgte å bruke skriftlige fortellinger i dette arbeidet. Jeg ønsket å ha minst mulig innvirkning på deltakernes fortellinger. De skulle få tid og rom til å reflektere over sine erfaringer uten påvirkning av meg som forsker. De kunne reflektere over sine erfaringer og velge selv hva de ønsket å skrive ned i form av skriftlige fortellinger. En viss form for innvirkning hadde jeg med at jeg la rammen for prosjektet og at det var jeg som forsker som etterspurte deres erfaringer. Jeg ba de om å reflektere over erfaringer de hadde opplevd,

erfaringer som hadde betydd noe og berørt dem og som var viktige for valg av videreutdanning innen fagfeltet demens. Innholdet i fortellingene ville jeg derimot ikke ha innflytelse på, da de ikke hadde noen kontakt med meg i den fasen hvor de skrev fortellingene. Åpenheten i det å kunne fortelle uten påvirkning av meg som forsker, var derfor et sentralt argument for valg av skriftlige fortellinger som metodisk tilnærming. Fuglseth understreker dette når han skriver at:

”Det spesielle for en tekst i forhold til ein samtale er nettopp det låste eller objektiviteten i ein tekst. Han let seg ikkje påverke av kva vi seier, men vi let oss påverke eller bestemme av teksten når vi skal fortelje kva han handlar om eller gjere det han oppmoder”
(2006:145).

Ved intervju har forskeren innflytelse på innholdet i informantenes fortellinger. Refleksjonen rundt erfaringene kan oppleves forstyrrende nettopp fordi tid og romperspektivet påvirkes av forskerens nærvær. Dette vil ikke være aktuelt ved bruk av skriftlige fortellinger (Thagaard 2006).

Fortellingen som form er de fleste av oss fortrolige med. Jeg tenker spesielt på historier som fortelles mellom venner, slekt og bekjente. Alle har vi fra barnsben av erfaringer med å meddele erfaringer til hverandre gjennom fortellinger. I helsevesenet og innen sykepleien som jeg kjenner best til, har nettopp fortellingen eller pleieberetningen, alltid vært en naturlig del av rapportene og pleiernes arbeidshverdag. Sykepleierne ser, observerer, handler og forteller dette videre til kollegaer gjennom muntlige og skriftlige rapporter (Knudsen 2001).

Å skrive ned egne erfaringer vil være mer personlig enn å skrive rapporter, epikriser og lignende. Det ble derfor viktig for meg å presisere for sykepleierne at det er deres tanker og refleksjoner rundt opplevde erfaringer som var viktig å skrive ned. Jeg åpnet opp for at dersom de ønsket det, kunne de skrive på dialekt. For noen er det å skrive slik de prater en enklere måte å uttrykke seg på. Ved skriving på dialekt vil skriveprosessen kunne oppleves mer spontan, uformell og det frigjøres lettere energi til selve innholdet i fortellingen (Dyste 2001). Imidlertid viste seg at ingen av fortellingene ble skrevet på dialekt. Det som kjennetegner de skriftlige fortellingene var at de i hovedsak var beskrivende i sin karakter og mindre reflekterende. Dette medførte at jeg opplevde at mitt tekstmateriale ble noe tynt. Jeg hadde forutsett at dette kunne skje og derfor hadde jeg i forkant informert deltakerne at intervju kunne bli aktuelt. Jeg gjennomførte intervju med to av

informantene knyttet til deres skriftlige fortellinger, noe som ga et rikere tekstmateriale og som ga informantene mulighet til å komme med utdypende refleksjoner.

I all fortelling gjøres en selvfortolkning. Den måten mennesket forstår seg selv på, gjør oss til den vi er. Fortellingen som den enkelte har om seg selv er viktig, i og med at den er med på å bestemme den enkelts selvforståelse. Denne selvforståelsen må derfor være fortellerens utgangspunkt for hvordan hun ønsker å få frem sine opplevelser. Dette tenker jeg er like viktig i en vitenskapelig, som i en mer hverdagslig sammenheng. Fortellingen vil også være slik de husker den og dermed blir den subjektiv i den forstand at den beskrives av den som har erfart den. Erstad (2005) understreker i sitt doktorgradsarbeid om ”Erfaringskunnskap og fortellinger i barnevernet” at de skriftlige fortellingene griper inn i andres refleksjoner på en annen måte enn de muntlige fortellingene. Dette mener hun gir et viktig bidrag til refleksjon over virksomhetens arbeidsmåter og dens underliggende forståelse.

Som lærer har jeg lang erfaring med å bruke nettopp fortellinger som et pedagogisk hjelpemiddel. Fortellinger fra studentens egen praksishverdag hvor viktige og verdifulle erfaringer løftes frem, fremmer læring og ny kunnskap utvikles (Knudsen 2001, Seljelid 2002). For noen mennesker er skriving en naturlig måte å uttrykke erfaringer, tanker og følelser på. Noen av oss opplever kanskje at det er lettere å skrive om personlige erfaringer enn å snakke høyt om de. Mange mennesker, også noen sykepleiere, har mange års erfaring med å skrive private dagbøker og er dermed blitt vant til å uttrykke seg skriftlig. Dette kan være enkle hverdagslige hendelser, gjennom dikt, noveller og romaner (jf. Wright 2004).

4.2.4 Intervju med utgangspunkt i to av fortellingene

Den mest utbredte innsamlingsmetoden i kvalitativ forskning er intervju, hevder Bengtson (1999). I kommunikasjon og dialog med andre mennesker er samtalen viktig, men dialog og kommunikasjon kan ikke identifiseres alene med samtale. Her vil andre språklige kommunikasjonsformer også være viktige som f. eks skriftlige fortellinger, slik jeg har valgt.

Med en samtale gjennom intervju, vil kunnskap om menneskets livsverden fremskaffes, men en bør skille mellom tre tematiseringer i det kvalitative intervjuet og det er (1) menneskets spontane og ureflekterte erfaringer (2) selvforståelsen og (3) oppfatninger. Ureflekterte erfaringer forstås som prepredikative erfaringer hvor det spontane kommer til uttrykk. Selvforståelsen er den reflekterte forståelsen som mennesket har av seg selv eller den verden det lever i, og oppfatninger er et eksplisitt kognitivt innhold eller tanker med ulikt innhold. Disse nyansene er det viktig å ta hensyn til og være seg bevisst, når en gjør et kvalitativt intervju. I intervjuet vil en lett få frem personens ureflekterte og spontane erfaringer, men det er viktig å få frem selvforståelsen og oppfatningene. I informantenes skriftlige fortellinger presenteres erfaringer som har gjennomgått de tre nivåene fra det spontane og ureflekterte, til selvforståelse og oppfatninger. Bengtson skriver at når dette skjer innenfor en distanse blir: *”Den levda erfarenheten omvandlas till en reflekterad erfarenhet, det som var levande givet blir i stället ett avslutat meningsinnehåll”* (1999: 36).

Fortellingene fra alle informantene var mitt utgangspunkt for å gjøre intervju. Forut for intervjuene hadde jeg gjennomlest fortellingene flere ganger og to fortellinger ble valgt ut for å gå videre på i form av å gjøre intervju. Jeg ønsket en samtale med to av deltakerne og hadde som mål å få informantene til å gjøre en dypere refleksjon rundt fortellingene. Jeg ønsket å gå mer i dybden på fortellingenes innhold og ønsket at informantene skulle reflektere over hvorfor de valgte å skrive ned nettopp disse fortellingene. Fortellingene som ble valgt ut til intervju, ble vurdert som gode fortellinger og bar preg av at informantene hadde selvforståelse og reflekterte oppfatninger over hendelser de hadde gjort seg i møte med personer med demenssykdom.

Intervjuene ble forberedt med spørsmål rundt de tema jeg på det tidspunktet i studien opplevde at fortellingen hadde fokus på. Med dette som utgangspunkt var Kvale til god hjelp når jeg forberedte meg før intervjuene. Kvale skriver at:

”Formålet med det kvalitative forskningsintervju er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra den intervjuedes eget perspektiv” (1997:37).

Forløpet av samtalen i et intervju kan styres av forskeren, men forskeren kan overlate til informanten å styre retningen og innholdet, selv om emnet for samtalen er valgt av forskeren. Her

benyttet jeg spørsmål som jeg hadde notert meg og deltakerne var informert om at deres fortellinger ville være utgangspunkt for intervjuet.

4.2.5 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene

Videreutdanningens utdanningsleder ble kontaktet og ut fra fortellingenes nummer fant hun ut hvem informantene var og disse to ble forespurt om å gjøre intervju. Det var viktig å presisere at fortellingene de hadde skrevet var innholdsrike og spennende og at jeg ønsket med utgangspunkt i dem å gjøre intervju. Begge informantene ga positiv tilbakemelding og sa at de ville la seg intervju. Jeg tok da kontakt med de over telefon og vi avtalte telefonintervju. Jeg var nøye med å informere om at tidspunkt og sted for intervjuet måtte de bestemme og at det var viktig at de befant seg i et rom som medførte at de fikk sitte uberørt under hele intervjuet. Jeg fikk deres tillatelse til å bruke lydbånd for å ta opp samtalene. Dette begrunnet jeg med at jeg ikke ville forstyrre samtalen og min egen evne til oppfattelse med å skrive mens de snakket. Informantene hadde ingen skepsis og heller ingen erfaringer med å benytte den slags hjelpemidler. Fordelen for meg som forsker er at lydbåndet fanger opp hvert ord som blir sagt og ved avspilling kunne jeg lettere legge merke til nyanser i språket, som ellers kunne blitt oversett (Fogd 1994). Jeg benyttet en digital opptaker og lagret intervjuene rett inn i min egen datamaskin. Dermed kunne jeg lettere overføre samtalen over til en skriftlig tekst.

Telefonintervju ble valgt av praktiske og ressursmessige hensyn. Intervjuene skulle være en fortsettelse av fortellingene og med hjelp av spørsmål knyttet til fortellingene mente jeg at samtalen kunne gjøres over telefon. Telefonintervjuene ble foretatt på kveldstid og begge kandidatene ble spurt på slutten av intervjuet hvordan de opplevde å bli intervjuet over telefon. De uttrykte begge at de synes det var veldig greit og de opplevde god kontakt med meg og at det ikke var noe negativt for dem å snakke over telefon. De sa at samtalen ble veldig naturlig og at de fort glemte at jeg gjorde opptak av samtalene, noe som er forståelig da de ikke kunne se båndopptakeren. De opplevde at tiden gikk fort og at det var meningsfullt og interessant for dem å få fortelle om sine personlige erfaringer.

En refleksjon rundt egne erfaringer kan gjøre arbeidet som sykepleier mer utfordrende og spennende. Denne refleksjonen fant sted mellom deltakerne og meg under intervjuet og kan sees

på som en analyserende virksomhet som trenger under det intuitive. Derfor ble det viktig for meg å ikke være for dominerende under intervjuet. Jeg prøvde å opptre på en slik måte at de opplevde meg som lyttende og genuint interessert i det de ønsket å fortelle. Jeg stilte spørsmål underveis, men var opptatt av å være en samtalepartner. Jeg måtte nødvendigvis legge rammene og premissene for samtalen, men var opptatt av å ikke styre samtalen. Når jeg benytter meg av begrepet samtale, bruker jeg det synonymt med intervju og dette gjøres av flere innenfor den kvalitative metodiske litteraturen (Fogd 1994, Kvale 1997).

4.2.6 Transkripsjon av intervjuene

Med transkripsjon menes den prosessen hvor en overfører samtalen til et skriftlig produkt. Måten forskeren velger å fremstille en tekst på, avgjør og bestemmer i neste omgang hva forskeren vil si om teksten. Fra informantens taler og frem til ordene er skrevet ut i en tekst, skjer det en tolkning skriver Kvale (1997).

Ved transkribering av intervjuene valgte jeg å la en tredjeperson gjøre den første nedskrivningen av intervjuene. Ved et slikt valg ble samtalen løsrevet fra meg og informantene. Det skriftlige produktet ble på sett og vis en tekst på et vist antall sider. Ordene i samtalen mellom meg og informantene i utskrevet tekst, kalles en rekonstruksjon (Kvale 1997). Samtalen mellom meg og informant ble redusert fra ord og kontakt til en utskreven tekst. Jeg ser at flertydigheten i samtalen og stemningen som eksisterte mellom oss har forsvunnet i teksten. På denne måten kan en si at en tolkning allerede er gjort. Tredjepersonen som skrev førsteutkastet var ikke tilstede under intervjuene. En kan derfor si at det blir ikke riktig å kalle dette en rekonstruksjon. Ut fra dette resonnetet ser jeg på det første utskrevne utkastet som ufullstendig.

Begge intervjuene ble gjennomgått ved å høre på samtalen og lese teksten grundig. Dette var nødvendig for å se om tredjeperson hadde fått med seg meningsinnholdet i det som stod skrevet. Der hvor det var mangler gjorde jeg mine skriftlige supplement til teksten. Denne prosessen mellom å lytte, lese, lytte og tilføye har vært viktig og læringsrik. Målet har vært å gjengi innholdet i hvert intervju på fortellerens premisser, uten at min forforståelse endret innholdet i teksten. Det er også viktig å få frem at intervjuene var en forlengelse og fortsettelse av de

skriftlige fortellingene informanten hadde nedskrevet. Mine fortolkninger av fortellingene dannet grunnlaget for intervjuene og på den måten kan det sies at jeg gikk inn med mine forventninger og min forforståelse ved transkripsjonen av intervjuene.

4.3 Forskning i egen kultur

Min dobbeltrolle som forsker og lærer er det verdt å reflektere kritisk over. Studentene ville møte meg senere i studiet som lærer knyttet opp mot forelesninger og en kan tenke seg at nettopp denne koblingen, gjennom lærerrollen en dag og forsker en annen dag, ville kunne gjøre meg ”blind” og at samspillet mellom meg og studentene påvirket dataempirien. Jeg har prøvd å være klar overfor meg selv og studentene på når jeg var i forskerrollen og når jeg var lærer.

Gjennom hele prosessen i arbeidet med oppgaven, har jeg båret med meg erfaringer og kunnskap som lærer. Som forsker i eget felt kan nettopp denne erfaringen og fortroligheten med feltet gjøre meg i stand til å se og få frem forhold i feltet som ikke fanges av et forskerblick utenfra. Melø (1995) omtaler denne fortrolige måten å se på, for nettopp å se med feltets egne begreper. Det fagfeltet en arbeider innenfor har innebygget ulike begreper. Lærerrollen og det at jeg er sykepleier ga meg kjennskap til viktige begrep som var innebygget i feltet. Mine erfaringer og min fortrolighet med lærer- og sykepleierrollen, gjorde meg i stand til å få øye på flere lag av meninger i det deltakerne fortalte. Jeg var dermed i stand til å se noe som andre kanskje ikke ville se og som fremtrådte i en helt spesiell kontekst og som var viktig i forskerrollen. Melø hevder at for å kunne forstå en virksomhet, krever det at en har et kyndig blick. Med det mener han et blick som ser og forstår virksomheten med dens egne begreper. Gjennom det kyndige blikket kan feltet tale til forskeren med sin egen stemme og da kan en som den fortrolige forskeren få ny innsikt i feltet det forskes i (Melø 1995).

Det jeg har opplevd som en fare er at jeg tror jeg forstår, uten at jeg egentlig forstår. Jeg har opplevd en form for blindhet og forutinntatthet, som har gjort meg mindre i stand til å virkelig se hva som skrives. Dette har jeg jobbet mye med i analysen og tolkningen av empirien. Det har ført til at jeg mange ganger har gått flere skritt tilbake for å være i stand til å se hva som egentlig var

nedskrevet. Denne forforståelsen som kan gjøre en forsker blind eller tilsløre blikket, har jeg gjennom hele arbeidet prøvd å være bevisst.

4.4 Pålitelighet og troverdighet

Hvordan empirien systematisk er samlet inn og bearbeidet sier noe om oppgavens pålitelighet og troverdighet. Mitt mål er at leseren av denne masteroppgaven skal kunne stole på at det dreier seg om kunnskap som er samlet inn på en måte som ivaretar de grunnleggende krav som stilles til en vitenskapelig undersøkelse. Det skal være et skille mellom fri fantasi og tilfeldige historier versus en systematisk kvalitativ gjennomgang av et tema, skriver Malterud (2003).

Jeg har tidligere skrevet at teksten ikke kan løsriives fra situasjonen og konteksten den er skrevet eller muntlig fortalt i. Dette betyr at en kan ikke hevde at teksten er nøytral, og når jeg analyserer mitt materiale, blir dette gjort i forhold til oppgavens formål og problemstilling. Både de skriftlige fortellingene og intervjuene er flerfunksjonelle. Med det mener jeg at de kan tolkes på flere måter.

Empirien består av skriftlige og muntlige fortellinger, som beskriver erfaringer deltakerne har gjort seg. Å formidle erfaringer en har gjort seg i ettertid, blir en form for retroperspektiv studie. En vender blikket tilbake for å erindre noe som skjedde tidligere og så beretter en i etterkant av hendelsen. En kan stille kritiske spørsmål til om deltakernes fortellinger var husket riktig og om fortellingen er ”krydra”. Til det vil jeg si at det var nettopp disse subjektive erfaringene som beskriver hendelser og møter sykepleierne har gjort seg, jeg ønsket å få frem. Jeg har tolket og analysert fortellingene, ut fra et perspektiv om at fortellingene gir en forståelse av deltakernes erfaringer og en innsikt i den sosiale situasjonen som danner grunnlaget for erfaringene.

Thagaard skriver at:

”Analyse av en beretning innebærer å fortolke hvordan informanten forstår sammenhenger mellom hendelser hun eller han har opplevd” (2006:119).

Jeg vil understreke at min oppfatning om plottet¹² i fortellingene kan være annerledes enn den oppfatning fortelleren selv har. Jeg som forsker fortolker fortellingene fra et annet ståsted enn fortelleren, og som Thagaard skriver:

”Som fortolkere av beretninger er det når vi oppnår en forestilling om plottet, at handlingene i teksten vi analyserer, blir meningsfylte for oss” (2006:119).

Jeg har derfor vært opptatt av fortellingenes innhold og meningsaspekt, og samtidig forankre fortellingene inn i deltakernes erfaringsverden. Alle de skriftlige fortellingene har en tidsdimensjon med forbindelseslinjer mellom struktur, innhold og plottet. I analysen av fortellingene var jeg ikke opptatt av denne rekkefølgen, men hadde fokus på meningsinnholdet i teksten.

Det har vært viktig for meg å ta teksten på alvor og være ydmyk og lydhør for dens mening. Deltakernes måte å uttrykke seg på gjennom skriftlige fortellinger og samtaler, er preget av den forståelsen de har gjort seg. Det dreier seg om deres beretninger av viktige erfaringer som de ønsker å dele med meg som forsker, og deres synspunkter som de har satt inn i en sammenheng som for dem har gitt mening.

4.5 Etiske betraktninger

Det har vært viktig for meg å ivareta deltakerne på en best mulig måte. Ved å være reflektert og bevisst mitt etiske ansvar i gjennomføringen av oppgaven. Fra mitt første møte med deltakerne har målet mitt vært å la etiske hensyn råde og styre fremgangsmåten og min håndtering av deltakerne og dataempirien.

Prosjektbeskrivelsen som ble godkjent ved Universitetet i Tromsø var et viktig grunnlagsdokument for videre arbeid med oppgavens innhold og tilnærming. Før innsamling av dataempirien, tok jeg kontakt med Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD).

¹² Det meningsskapende aspektet ved fortellinger betegnes for **plottet** og som er en grunnide om hvordan ting henger sammen (Thagaard 2006).

Meldeskjema ble innsendt med beskrivelser over hvordan jeg planla å gjennomføre prosjektet (Vedlegg nr.3). Tilbakemeldingen fra personvernombudet som vurdert prosjektet, fant at behandlingen av personopplysningene var meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31 og at behandlingen tilfredstilte kravene i personopplysningsloven (Vedlegg nr.4). Tilbakemelding fra Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Nord-Norge var at prosjektet falt utenfor deres mandat. Fordi deltakerne i studien var studenter ved videreutdanningen innen demens og alderspsykiatri ved Høgskolen i Tromsø, var det naturlig å inngå et samarbeid med Høgskolen med tanke på videre planlegging og gjennomføring.

Deltakerne ble informert om at deltakelse i prosjektet baserte seg på frivillighet og informert samtykke. I den muntlige og skriftlige informasjonen, samt i samtykkeerklæringen (Vedlegg nr. 2) ble retten til å trekke seg fra prosjektet uten nærmere begrunnelse understreket. Jeg informerte grundig om hvordan dataempirien ville bli oppbevart og behandlet.

Jeg brukte god tid på å informere om viktigheten av anonymisering av både de muntlige og skriftlige fortellingene. I første fase var det viktig for alle deltakerne å vite at fortellingene de skrev ned måtte være taushetsbelagt med tanke på navn og stedsbeskrivelser, slik at pasienters rett til anonymisering og konfidensialitet ble ivaretatt. Før intervjuene startet informerte jeg igjen om viktigheten av anonymisering. Kvale (1997) skriver om viktigheten av at forskeren reflekterer over konsekvensene av at deltakerne deler av sine erfaringer i en undersøkelse. Jeg tenkte derfor igjennom mulige negative konsekvenser undersøkelsen kunne påføre deltakerne.

Jeg tenker spesielt på det at deltakerne reflekterte åpent over situasjoner som kunne være fortrent av ulike årsaker og som kunne være vonde å trekke frem. I intervjuene var jeg oppmerksom på dette og derfor varsom i forhold til hvilke spørsmål jeg stilte. Det vil alltid være en fare for at forskeren spør om noe de ikke har tenkt over og som der og da og i ettertid kan oppleves vanskelig. Kvale skriver om at den åpne og intime intervjusituasjonen kan virke forførende og får intervjupersonen til å si ting de senere angret på (1997). Dette var jeg oppmerksom på og informerte derfor alle deltakerne om at de kunne kontakte meg i ettertid dersom det var noe de lurte på eller om det var noe de hadde lyst til å fortelle meg.

Deltakerne har brukt av sin tid og delt sine erfaringer med meg, og da er jeg ansvarlig for at kunnskapen de har gitt blir forvaltet på en forsvarlig måte. For nettopp å sikre dette, har jeg gjennom hele arbeidet med oppgaven måttet vurdere troverdigheten og overførbarheten i det innsamlede dataempirien. God hjelp av veileder gjennom hele prosessen har vært med på å sikre at deltakernes erfaringer blir ivaretatt på en slik måte at det kan formidles til andre gjennom dette sluttproduktet.

4.6 Analyse og tolkning

Jeg vil her reflektere over forforståelsen betydning når forskeren går inn i et forskningsprosjekt. Analysen og tolkningen av empirien har vært spennende, viktig og veldig tidkrevende. Jeg vil redegjøre for og reflektere over hele analyse og tolkningsprosessen. Til slutt presenteres en skriftlig fortelling og et eksempel på hvordan fortellingen ble analysert.

4.6.1 Min forforståelse

Når jeg gikk inn i dette mastergradsarbeidet, bar jeg med meg min forståelseshorisont, og med det mener jeg mine samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger om det temaet jeg ønsker å arbeide med. Thornquist skriver at ” *Vi møter aldri verden som ubeskrevne blad* ” (2003:142) og vi er både bevist og ubevist den forståelseshorizonten vi bærer med oss. Gadamer skriver om fordom og at noe går foran og forut og at det dreier seg om den forforståelsen eller bakgrunnsforståelsen vi møter fenomener med (Gadamer 2001, Thornquist 2003).

Som forsker bærer jeg med meg en ulik og sammensatt erfaringsmessig bagasje. Dette vil være med å bestemme det jeg forstår og hvordan jeg forholder meg til og tolker forskningsempirien. Min forforståelse kan sees på som både en styrke og en svakhet. Jeg bærer med meg min faglige bakgrunn som sykepleier, lærer og mine personlige erfaringer. Disse ulike erfaringene har vært med å forme meg til den fagpersonen jeg er i dag. Dette har jeg opplevd som en styrke og det har gitt meg bedre forutsetninger til å forstå, enn om jeg ikke hadde kunnskap om feltet og faget. Jeg opplever at det ikke er mulig å redegjøre for hele min forforståelse, nettopp fordi hele min livserfaring er med på å skape denne forforståelsen

(Eldstad & Hamran 1995). Min forforståelse er derfor både omfattende og presis eller vag og usikker. Jeg velger å se på min forforståelse som et viktig bakteppe gjennom hele analyse- og tolkningsprosessen. Jeg har også opplevd at i perioder har denne forforståelsen, ført til problemer med å holde avstand til empirien. Jeg har prøvd å være oppmerksom på dette, slik at min forforståelse ikke skal gjøre meg ”blind”, i den forstand at kjennskapen til temaet ikke skulle føre til at jeg ikke klarte å se annet enn det jeg ønsket å se.

4.6.2 Analyse og tolkning av teksten

Arbeidet med å analysere og tolke empirien har vært en tidkrevende, delvis forvirrende og etter hvert oppklarende leting etter å finne en meningsfull metode som ville passe for mitt materiale. Jeg har latt meg inspirere av flere som befinner seg innefor den hermeneutiske fenomenologiske forskningstradisjonen (Ricoeur 1976, Giorgi 2002, Lindseth & Norberg 2004, Graneheim & Lundman 2004). Etter mye lesning og mange diskusjoner med meg selv og teksten, valgte jeg å gjøre en kvalitativ innholdsanalyse i tråd med Graneheim & Lundman (2004). Teksten som analyseres og tolkes består av åtte skriftlige fortellinger og utskrevne intervju fra to informanter. Tolkningsprosessen har bestått av flere faser og har vært en dialektisk prosess hvor jeg beveget meg mellom helheten og delene og mellom distanse og nærhet til teksten.

En kvalitativ innholdsanalyse er en tolkningsprosess som fokuserer på likheter innenfor og ulikheter mellom de forskjellige delene av teksten. Det har vært viktig for meg å spørre meg selv mange ganger om hva er det teksten forteller og hvilken mening gir den. Ved gjentatte gjennomlesninger, med det for øyet at all tekst er like viktig, gikk jeg i gang med innholdsanalyse av hver enkelt skriftlig fortelling og begge intervjuene.

Teksten ble analysert systematisk gjennom først å dele den inn i meningsenheter, som innholdsmessig hørte sammen. Meningsenhetene består av korte eller lengre setninger og hele avsnitt. Meningsenhetene inneholder informasjon som er relevant og viktig for oppgavens problemstilling. De meningsbærende enhetene ble kondensert til en beskrivelse nært opp til teksten og deretter tolket for å få frem subtema og hovedtema. Analysen fokuserte på to tolkningsnivåer, både tolkning på åpenbart innhold og på det usagte, underliggende nivå (Graneheim & Lundman 2003).

Å velge ut meningsbærende enheter, kondensere enhetene og komme frem til subtema og hovedtema var en krevende prosess. Jeg brukte mye tid og tankevirksomhet med å settes sammen analysen, slik at jeg fra subtemaene kunne komme frem til to hovedtema. Figur 2 viser et eksempel på hvordan teksten er analysert og tolket.

Det har vært viktig for meg at med en fenomenologisk tilnærming ivaretas respekten for det konkrete som noe konkret, og den ivaretar det erfaringsnære og de kontekstualiserte beskrivelser. Derfor fremhever Bengtson (2006) viktigheten av å komme til saken uten fordommer, ferdige kategorier og teorier, men la teksten selv komme til uttrykk. Å kaste seg ut i beskrivelser før en har forstått det som fortelles, er en av de største fenomenologiske fallgruvene, skriver Spiegelberg (1982). Dette har jeg opplevd som viktig og utfordrende. Jeg har flere ganger tatt meg selv i å nettopp kaste meg ut i beskrivelser av hva teksten formidler, før jeg egentlig har forstått hva som stod skrevet. Jeg har gjentatte ganger gått tilbake, lest hva som stod skrevet og tenkt som min veileder har minnet meg på, - ” la teksten tale til deg”.

Jeg har opplevd at tolkningsprosessen aldri tok slutt og den har pågått gjennom hele arbeidet med oppgaven som en slags spiral. Tolkningsprosessen har vært spennende og vært et hardt arbeid, og krevd min tålmodighet og utholdenhet, men samtidig gitt meg ny innsikt i form av kunnskap jeg ikke hadde før arbeidet startet.

4.6.3 Presentasjon av en skriftlig fortelling

”Sykdommen hadde ikke tatt alt fra han”

Han hadde hatt en høy stilling. Hadde vært respektert av sine medarbeidere. Nå var han hardt rammet av Alzheimer og var på en skjermet enhet på et sykehjem midt i Norge et sted. Det var her jeg møtte ham. Fremdeles gikk han med hodet hevet. Fremdeles hadde han noe av stoltheten igjen.

En stille formiddag ble vi var en mann som kom ut fra rommet sitt. Påkledningen var bare et slips, sko og sokker på bena. Han gikk nedover gangen og nikket til en han passerte. To – tre pleiere var kommet til. Vi ble stående et øyeblikk. Øynene våre ble blanke. En av oss gikk bort til han og spurte om han ville være med på rommet hvor han fikk hjelp til påkledning. Det var en dannet mann, så han protesterte ikke på tilbudet om hjelp.

Denne hendelsen gjorde sterkt inntrykk på meg. Å se denne mannen så redusert at han ikke registrerte at han ikke hadde klær på. Slipset hadde han husket for det hadde vært viktig i hans tidligere liv. Også måten han gikk på, - med hodet hevet, ja det gjorde inntrykk. Sykdommen hadde ikke tatt alt fra han.

Det er ca 15 år siden jeg hadde denne opplevelsen og jeg glemmer den aldri. Den har nok bidradd mye til min videre interesse for personer som er rammet av demens og også til at jeg nå ønsker å ta videreutdanning i demens og alderspsykiatri.

4.6.3 Eksempel på analyse av en fortelling

Ved hjelp av innholdsanalyse inspirert av Graneheim & Lundman (2004) har jeg analysert og tolket teksten for å komme frem til subtema og tema. I tabellen 2 viser jeg et eksempel på hvordan jeg har analysert en av fortellingene fram til subtema.

Meningsenhet	Kondensering	Subtema
<p>Øynene våre ble blanke</p> <p>Hendelsen gjorde et sterkt inntrykk</p> <p>Å se denne mannen så redusert</p>	<p>Pleierne påvirkes følelsesmessig av pasientens uttrykk</p>	<p>Sykepleierne lar seg emosjonelt berøre</p>
<p>Han hadde en høy stilling</p> <p>Han var en dannet mann som ikke protesterte på tilbud om hjelp</p> <p>Hadde vært respektert av sine medarbeidere</p> <p>Også måten han gikk på, - med hodet hevet</p> <p>Slipset hadde han husket for det hadde vært viktig i hans tidligere liv.</p>	<p>Å fortsatt ha stoltheten i behold</p> <p>Sykdommen hadde ikke tatt alt fra han</p> <p>Personligheten er bevart</p> <p>Bevart noe av sin verdighet</p>	<p>Å se personen</p>
<p>15 år siden jeg hadde denne opplevelsen og jeg glemmer den aldri</p> <p>Den har nok bidradd mye til min videre interesse for personer som er rammet av demens</p> <p>Ønsker å ta videreutdanning i demens og alderspsykiatri.</p>	<p>Sterke inntrykk som resulterer i ønske om mer kunnskap</p>	<p>Sykepleierens opplevelse av kunnskapsbrist</p>

Tabell 2. Eksempel på meningsenheter, kondensering og subtema hentet fra fortellingen ”Sykdommen hadde ikke tatt alt fra han”.

4.6.5 Oversikt over oppgavens hovedtema og subtema

Alle de åtte skriftlige fortellingene og intervjuene ble analysert på samme måte. Ut fra de 14 subtema som kom til uttrykk gjennom tekstanalysen, er subtemaene slått sammen til følgende to hovedtema.

Hovedtema 1: Sykepleiernes og pasientenes sårbarhet

Subtema:

- Sykepleiernes opplevelse av kunnskapsbrist
- Sykepleierne ser behovet for ulike former for kunnskap
- Sykepleiernes opplevelse av ikke å bli verdsatt
- Sykepleierne lar seg emosjonelt berøre
- De er så forsvarsløse
- Pasientene blir sint fordi de blir redd
- Hvor grensene går i henhold til autonomi eller paternalisme

Hovedtema 2: Sykepleierens evne til å se personen

Subtema:

- Den demente eller personen med demenssykdom
- Å se personen med demenssykdom
- Å gi personen opplevelse av gode stunder
- Å reflektere over livet på en annen måte
- Trygghet, tillit og tilstedeværelse
- Personens bakgrunn livshistorie
- Tid til å lytte til pasienten og hjelpe han med å huske

Når det gjelder tema 2 er det første subtema sprunget fram på bakgrunn av sykepleiernes språkbruk i forhold til omtale av personer med demenssykdom. De andre subtema utkrystalliserer seg ut fra det sykepleierne skriver og forteller.

5.0 SYKEPLEIERNES OG PASIENTENES SÅRBARHET

Empirien viser at både sykepleierne og pasientene er sårbare. Denne sårbarheten trer frem på ulike måter og har forskjellige årsaker. Jeg vil i dette kapitlet reflektere over hva denne sårbarheten dreier seg om og drøfte dette i forhold til sykepleiernes behov for kompetanseheving.

5.1 Sykepleiernes sårbarhet

Sårbarheten dreier seg i stor grad om sykepleiernes manglende kunnskaper og at de ofte opplever å komme til kort i møte med personer med demenssykdom. Sårbarheten handler også om at sykepleierne lar seg emosjonelt berøre i møte med pasientene og at de opplever seg usikre og maktesløse i forhold til hvordan de skal håndtere vanskelige situasjoner som oppstår.

Sykepleierne uttrykker også sårbarhet over at de i liten grad opplever at jobben de gjør som sykepleiere innen fagfeltet demens blir verdsatt.

5.1.1 Sykepleiernes opplevelse av kunnskapsbrist

Empirien viser at deltakerne er opptatt av kompetanseheving. Gjennom sin deltakelse i denne studien formidler de viktige erfaringer til meg som forsker. Både de skriftlige fortellingene og intervjuene viser at sykepleiernes opplever kunnskapsbrist¹³ og dette uttrykkes på ulike måter. I en skriftlig fortelling står det:

”Når det gjelder grunnutdanningen i sykepleie så føler jeg at den er så generell. Du lærer litt om alt... (...) ... jeg trenger mer påfyll rett og slett”.

Sykepleieren opplever at kunnskapen hun lærte ved grunnutdanningen i sykepleie oppleves for generell og at hun trenger mer påfyll. Under begge intervjuene ble dette reflektert over og da sa en av sykepleierne følgende: **”Jeg føler at jeg til daglig kommer litt til kort. Skulle gjerne visst litt mer om demens og kunnet litt mer”.** En opplevelse av å komme til kort fordi en har for liten kompetanse, er noe flere av sykepleierne i denne studien har tatt på alvor ved at de

¹³ Med kunnskapsbrist mener jeg sykepleiernes opplevelse av mangelfulle kunnskaper innenfor fagfeltet demens.

oppgir dette som årsaken til at de har valgt å starte ved en videreutdanning innen demens. I en fortelling skriver en sykepleier:

”Det er flere grunner til at jeg ønsker å videreutdanne meg innen demensomsorgen. Jeg vil si det har vært en prosess. Mitt første møtet med en mann som hadde en demenssykdom var på en medisinsk avdeling. Det var en koselig mann som pratet med alle og var veldig kontaktsøkende. Han var på avdelingen i 5 dager. Han klarte det meste selv, så det var ikke så mye hjelp han trengte. Han var på en annen gruppe enn jeg var, så mine møter med han var i korridoren. Jeg var på avdelingen som sykepleierstudent. Jeg og en annen student skulle gjøre en liten spørreundersøkelse. Jeg spurte om han var villig til å hjelpe oss med det. Mannen sa at han trodde ikke at han hadde noe å bidra med, men sa etter hvert ja.

Neste dag troppa vi opp på rommet hans. Han var tydelig glad for besøket, men da vi begynte på spørsmåla våre kunne han ikke svare på noen. Vi ble meget overraska og lurte på hva dette var for noe. Så reflekterte vi over episoden sammen med veilederen vår fra skolen. Når vi tenkte etter var det alltid han som hadde styrt samtalene vi hadde hatt. Sykepleieren på vakt var lite interessert i våre observasjoner. Hun sa at vi fikk skrive i rapporten at han svarte ikke adekvat på spørsmål. Jeg fikk utrolig medfølelse med denne mannen. Vi konfronterte han med svikten han hadde på en fæl måte og ønske om å lære mer om demens var tent”.

Med denne fortellingen får sykepleieren frem hvorfor hun opplever at kunnskap er viktig og at denne hendelsen har ført til at hun ønsker å lære mer om personer med demenssykdom. Jeg tolker fortellingen slik at mangel på kunnskap kan føre til at pasienten ikke blir forstått og ivaretatt på en god måte. Fortellingen synliggjør også at disse to studentene hadde liten kjennskap til hvem pasienten var, hvordan han hadde det og at deres handlinger bær preg av manglende kunnskaper om mannens tilstand og sykdom. Ved å skrive ned denne fortellingen, har sykepleieren reflektert over denne hendelsen og kommet frem til at årsaken til at pasienten ble konfrontert på en ”fæl måte” hadde sammenheng med manglende kompetanse.

Sykepleiernes behov for økt kompetanse innen fagfeltet demens er stort (Helse- og omsorgsdepartementet 2006, 2007). Det å være sykepleier i møte med mennesker med demenssykdom er utfordrende, krevende og komplekst (Kitwood 2006). Stortingsmelding 25, ” målsetting er at behandlingen og omsorgen for personer med demenssykdom skal bedres og det understrekes det at det er et samfunnsansvar å sørge for opplæring, kompetanseheving og forskning innen fagfeltet demens (Helse- og omsorgsdepartementet 2006, 2007).

Både ”Demensplanen 2015” og ”Omsorgsplanen 2015” stadfester at det er en klar sammenheng mellom kvaliteten på omsorgen og kunnskapen hos helsepersonell. En sikring av tilstrekkelig og

kompetent personell gjøres først og fremst gjennom utdannings- og rekrutteringstiltak. Planene er klar på at denne satsningen på kompetanseheving må gjøres på flere områder, men at videreutdanning av høgskoleutdannet helsepersonell innen geriatri og demens er viktig og må prioriteres. Sykepleierne kommer inn under gruppen høgskoleutdannet helsepersonell. Sykepleierne er en viktig og en sentral faggruppe som møter personer med demenssykdom på ulike arenaer. Sykepleiere blir betraktet som fagpersoner som er godt kvalifiserte helsearbeidere, men det presiseres at spesialkompetanse er viktig for å ivareta omsorgen og pleien av personer med demenssykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2006, 2007).

I en skriftlig fortelling skriver sykepleieren: **”Vi forstod ikke hvor syk han var og derfor fikk han ikke den hjelpen han burde fått. Ønske om å lære mer om demens var tent”**. Sitatet viser at sykepleieren er klar over sin kunnskapsbrist og hun mener at denne bristen kan føre til at pasienter ikke får den hjelpen de burde få. En av sykepleierne snakket under intervjuet om viktigheten av videreutdanning og sa det slik:

”Gjennom at jeg tar videreutdanning kan jeg få bekreftelse på at vi gjør ting riktig. Og det er jo nesten vel så bra som å få bekreftelse på at alt vi gjør er galt...()...og det jo veldig gøy å se at via videreutdanningen så kan jeg kanskje få noen andre til å ta både meg og pasientene mine på alvor”.

Denne sykepleieren ønsker videreutdanning for å lære mer og hun mener at videreutdanningen kan gi henne bekreftelse på at noe av det hun og hennes kollega gjør er viktig og riktig. Sykepleierens behov for anerkjennelse og for å bli tatt på alvor understrekes som viktig. Under begge intervjuene kom det klart frem at de opplevde liten støtte av kollega og ledelse på deres ønske og behov for kompetanseheving. Sykepleierne hadde stor tro på at egen kompetanseheving ville få betydning for kvaliteten på pleien og omsorgen til gamle med demenssykdom. De snakket også om at kompetanseheving var et ensomt prosjekt og en sykepleier sa det slik:

”Jeg føler meg veldig alene om ansvaret for kompetanseheving og hadde ønsket mere støtte og tilrettelegging for da hadde det vært lettere både for meg og andre å gjennomføre en slik videreutdanning”.

Det at sykepleierne opplever liten støtte og forståelse rundt betydningen av å gjennomføre kompetanseheving, mener jeg er uheldig og kan være en viktig årsak til at mange sykepleiere

ikke starter ved en videreutdanning. En undersøkelse gjort om norske kommuners behov for kompetanse, bemanning og sikring av kompetansenivå innenfor helse og omsorgstjenester til eldre ble presentert i rapporten "Gull eller gråstein" (2007). Ansvarlig for undersøkelsen er Norsk Sykepleierforbund (NSF) og undersøkelsen er gjennomført av Fafo¹⁴. Her fremkommer det at norske kommuner har lite forpliktende planer når det gjelder den sykepleiefaglige kompetansen i helse- og omsorgstjenester til eldre. Rapporten viser at flertallet av alle kommunene som deltok i studien, mente de hadde for få sykepleierstillinger i sine kommuner og sytti prosent av kommunene i denne undersøkelsen, oppga at det var et stort behov for spesialutdannede sykepleiere innen geriatri og demensomsorg (Ytrehus & Nuland 2007). Undersøkelsen viser at norske kommuner ser behovet for sykepleiere med kompetanse innen fagfeltet demens. En annen rapport med navnet "*Velferdspolitikken ved reises slutt*" dokumenterer sentrale utfordringer sykepleiere og annet helsepersonell i norske kommuner møter. Rapporten fokuserer på at behovet for økt kvalitet er noe helsepersonell ikke kan ta ansvaret for alene og at slik forholdene er i eldreomsorgen i Norge i dag, finnes det ikke mekanismer som sikrer at alle syke eldre får et godt nok tjenestetilbud. Helsepersonell som står nært de gamle og har det direkte ansvaret for behandlingen, pleien og omsorgen, er pliktig til å yte hjelp til alle, uavhengig av kapasitet, ressurser og kompetanse. Dette fører til et kompromiss som ofte går på bekostning av kvaliteten. Rapporten understreker at utvikling av kvaliteten, er ikke noe som kommer av seg selv og at kompetanseheving av helsepersonell innenfor tjenestetilbudet til syke eldre, krever en kontinuerlig oppmerksomhet og at konkrete handlinger må iverksettes. Rapporten understreker viktigheten av kompetanseheving av sykepleiere og at det må tilrettelegges slik at sykepleiere i alle landets kommuner har mulighet til kompetanseheving innen fagfeltet demens (Vike & Haukeliens 2007). Betydningen av økt kompetanse fremkommer i en undersøkelse gjort av Hatling & Høgseth (2000) blant sykepleiere som har gjennomført videreutdanning i aldring og eldreomsorg. Denne studien viser at sytti prosent av sykepleierne, mente at utdanningen tilførte ny og viktig kunnskap. Sykepleierne opplevde seg også bedre faglig rustet, tryggere og de hadde blitt mer interessert i faget, etter endt videreutdanning.

¹⁴ Fafo er en samfunnsvitenskapelig forskningsstiftelse som arbeider med problemstillinger innen arbeidsliv, velferdspolitikken og levekår nasjonalt og internasjonalt.

De skriftlige fortellingene forteller om sykepleiernes møter med enkeltmennesker, og i en skriftlig fortelling står det:

”Jeg trenger kunnskap og innsikt for å kunne gi hver enkelt pasient god og riktig pleie”

Dette sitatet viser at sykepleieren er opptatt av hvordan hun kan møte hver enkelt pasient. For å klare dette på en god måte trenger hun kunnskap og innsikt. I all sykepleie er det grunnleggende viktig at sykepleieren ivaretar hver enkelt pasient på en verdig og respektfull måte. I sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer er dette nedfelt. Det står blant annet her:

”Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til helhetlig sykepleie, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket”(NSF 2007:7).

Opplevelse av at kunnskapsbrist kan føre til at de ikke mestrer å ivareta enkeltindividet og at pasienten krenkes. Dette mener jeg gjør sykepleiernes situasjon utfordrende og vanskelig. Empirien viser at denne kunnskapsbristen oppleves tyngende fordi de ikke alltid klarer å ivareta pasienten verdighet og integritet på en forsvarlig måte. I tillegg til ansvaret for hver enkelt pasient skal sykepleierne ivareta ansvaret for pasientens pårørende og sine medarbeidere. Sykepleierne har ansvaret i hver enkelt konkrete situasjon, men de har også ansvaret for planleggingen og ledelsen av pleien og omsorgen på ulike nivå i tjenesten. I møte med pasienter med demenssykdom har sykepleierne et etisk, faglig og personlig ansvar for alle sine handlinger og vurderinger og de skal sikre at pasienten får pleie og omsorg av god kvalitet (NSF 2005).

Empirien viser at sykepleierne er bevisst sitt etiske og faglige ansvar. De ønsker kompetanseheving gjennom videreutdanningen innen demens og ønsker at denne kompetansehevingen skal gjøre de i bedre stand til å ivareta pleien og omsorgen av personer med demenssykdom. En faglig forsvarlig sykepleierutøvelse handler også om å kjenne til grenser for egen kompetanse. Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer berører dette spørsmålet i et eget punkt hvor det stadfestes at sykepleierne har et personlig ansvar for at egen praksis er faglig og etisk forsvarlig. Hver enkelt sykepleier bør være seg bevisst sin styrke og sine begrensninger, og må søke hjelp og støtte i vanskelige situasjoner (NSF 2005, 2007). Dette aspektet omhandles også i lov om helsepersonell, hvor det står at helsepersonell skal henvise pasientene til andre når

egen kompetanse ikke strekker til. Helsepersonell skal samarbeide med andre fag- og yrkesgrupper når det er nødvendig, for til en hver tid å imøtekomme pasientens behov for pleie og behandling (Helse- og sosialdepartementet 2006, 2007).

I et av intervjuene sa sykepleieren følgende: **”Både pasientene og vi er sårbare og gjennom kompetanseheving kan vi kanskje gjøre noe med denne sårbarheten”**. Slik jeg tolker dette er sykepleierne sårbare i møte med pasienten og spesielt dersom kompetansen er for dårlig. Jeg mener at sykepleierne er bevisst denne sårbarheten og tar ansvar for egen kompetanseheving ved å starte ved en videreutdanning innen demens.

5.1.2 Sykepleierne ser behovet for ulike former for kunnskap

Gjennom analyse og tolkning av empirien viser det seg at sykepleierne etterspør ulike typer kunnskap. Hvilken kunnskap er det så sykepleierne etterspør?

Teoretisk kunnskap

I en av de skriftlige fortellingene står det: **”Det har også blitt viktig for meg å få mer kunnskap om de forskjellige demenssykdommene ”**. Denne sykepleieren ble intervjuet og da sa hun **” Jeg trenger kunnskap om utredning av demens og jeg trenger mer fylde og litt mer teori for å begrunne hvorfor man gjør ting”**. Det kommer frem i fortellingene at sykepleierne har et klart behov for teoretisk kunnskap om sykdommen demens. En annen sykepleier skriver: **”Mer kunnskap og teoretisk kunnskap fører jo til både en trygghet for meg selv, og jeg føler vel at jeg kan gjøre pasienten tryggere og begrunne hvorfor og hva jeg skal gjøre overfor pasienten”**.

Sykepleierne er viktige fagpersoner i utredning av pasientene både i spesialist- og primærhelsetjenesten og derfor er teoretisk kunnskap viktig for å kunne forstå og vite hva som skal gjøres for å hjelpe pasientene med både pleie, omsorg og behandling (Engedal & Haugen 2004, Helse- og sosialdepartementet 2006, 2007).

Det er viktig at sykepleierne har kunnskaper om hvordan det er å leve med demenssykdom og at denne kunnskapen er viktig for å forstå hvordan de best mulig kan hjelpe pasienten. Den

kognitive svikten pasientene utsettes for når sykdommen rammer, har stor betydning for deres evne til å kommunisere. Mange pasienter opplever at den kognitive svikten fører til språklige utfordringer og hos noen atferdsmessige endringer (Wogn-Henriksen 1997, Engedal 2000, Engedal & Haugen 2004). Dette er viktig kunnskap som sykepleierne bør besitte og denne formen for kunnskap blir betegnet som teoretisk kunnskap (Kirkevold 2006). Teoretisk kunnskap er bygd på kvalitativ og kvantitativ forskning og erfaringer, og den er viktig og nødvendig i utøvelsen av sykepleie i møte med personer med demenssykdom. Det er viktig for sykepleierne å erkjenne at den teoretiske kunnskapen hele tiden vil utvikles og være i bevegelse. Den må bygges på praktisk og etisk kunnskap, samt sykepleierens evne til refleksjon, bruk av intuisjon og evnen til å bygge all ny kunnskap på den erfaringen de har med seg. Erfaring handler om sykepleierens evne til å anvende kunnskapen i det arbeidet hun skal utføre og hennes forståelse ut fra historien hun bærer med seg som fagperson og privatperson (Kirkevold 2006).

Praktisk kunnskap

”Jeg er opptatt av det å kunne oppleve gode stunder. Å gi den gamle opplevelsen av en god stund, når dagene ikke henger i sammen lenger og kroppen og hodet ikke fungerer som det skal. I møte med disse pasientene må man reflektere over livet på en annen måte enn på mange andre felt innen sykepleien. Men aller viktigst for oss mennesker er vel følelsen av å bli elsket, satt pris på og bli likt for at du er du”.

Dette ble skrevet i en av fortellingene og det viser at sykepleierne er opptatt av mer enn teoretisk kunnskap. Hun er opptatt av å gi pasienten gode stunder og da trenger hun å bygge kunnskapen på egne erfaringer og det som skjer i hver enkelt situasjon. Ny kunnskap må forankres i det sykepleieren allerede har lært og erfart (Kirkevold 2006). Kunnskapen skal hjelpe sykepleieren med å tilrettelegge pleien og omsorgen slik at hver enkelt pasient føler seg trygg, elsket og satt pris på. Pasientens følelse av å bli ivaretatt er viktig for tilliten til det sykepleieren gjør. Sykepleieren skriver at hun må reflektere over livet på en annen måte enn på mange andre felt i sykepleien. Av det sykepleieren skriver, fremgår det ikke tydelig hvorfor en må reflektere over livet på en annen måte enn på mange andre felt innen sykepleien. Jeg tror sykepleieren sikter til at personer med demenssykdom mister mye av sine tidligere ferdigheter og intellektuelle kapasitet, og blir dermed svært sårbare. Dette må sykepleieren være seg bevisst. Sykepleieren trenger både praktisk og etisk kunnskap. Dette kommer fram når en sykepleier skriver at: **”Jeg trenger kunnskap om hvilke verktøy vi faktisk har og hvordan disse skal brukes”.**

Sykepleieren etterspør verktøy som kan oppfattes som prosedyrer, regler, retningslinjer og lignende. Her etterspørres den praktiske kunnskapen som er knyttet til bestemte gjøremål. Aristoteles (1973) omtalte denne formen for kunnskap for techne. Techne er kunnskap som viser hvordan en skal anvende kunnskapen og den er orientert mot å skape noe og mot å nå et mål. Den praktiske kunnskapen kommer til uttrykk gjennom sykepleierens vurderinger, skjønn og handlinger. Det er viktig at sykepleieren bevisstgjøres at kunnskapens form og innhold ikke lar seg løsrive fra situasjonen og den som utøver kunnskapen. Praktisk kunnskap utvikles gjennom førstepersonserfaring og dette er kunnskap som kommer til uttrykk gjennom etiske og moralske vurderinger i møte med pasienten. Sykepleieren må tolke pasientens uttrykk og behov i situasjonen, forstå hva som er riktig og gjøre en vurdering. Denne kunnskapen innbefatter at sykepleieren har en forståelse som rommer at hun vet hva som er gyldig kunnskap i situasjonen. Lykkeslett (2003, 2005) hevder at en slik forståelse vil være vanskelig uten en tilstedeværelse i situasjonen. Sykepleieren må alltid ha en bevissthet om at hver enkelt pasient og situasjon er unik. Hennes tilstedeværelse i situasjonen vil aktivere sykepleierens vurdering av hva hun skal gjøre og at hun må sortere av de kunnskaper hun bærer med seg. Ny kunnskap blir derfor skapt i hver enkelt situasjon (Nortvedt & Grimen 2004).

Etisk kunnskap

”Vi sykepleiere har et vanvittig stort ansvar og det å være hjelper i demensomsorgen handler veldig mye om å gi trygghet og at de får tillit til oss”.

Den etiske kunnskapen i sykepleien er viktig og i sitatet over fremkommer det at sykepleieren opplever at hun har et stort ansvar og at dette handler om tillit og trygghet mellom sykepleier og pasient. Tillit og gjensidig trygghet mellom sykepleier og pasient er bærende verdier i all omsorg. Martinsen uttrykker dette med å si at det er når tilliten trer tydelig frem at relasjonen mellom sykepleier og pasient skapes. Omsorgen blir på mange måter det sykepleieren er og gjør for og sammen med pasienten (Martinsen 1989,1990). Martinsen skriver om den moralske dimensjonen i omsorgen som hun mener er overordnet både den praktiske og teoretiske dimensjonen. Hun hevder at sykepleierens moralske handlinger styrer hvordan sykepleieren velger å handle i forhold til pasienten som hun er der for å hjelpe. Martinsen skriver at ” *Moralen viser seg i måten pleien utøves på*” (1990:122). For at pasienten skal føle seg elsket og satt pris på kreves det både etisk, praktisk og teoretisk kunnskap. Måten sykepleieren opptrer på, hvordan hun ter seg, tonen i

stemmen, blikkene som møtes og måten hun berører pasienten på, vil være avgjørende for om pasienten opplever seg ivaretatt. Omsorgsmoralen tar utgangspunkt i prinsippet om ansvaret for den andre og i en sykepleier- pasientrelasjon betraktes pasienten som den svake og sårbare, i den forstand at pasienten er avhengig av sykepleierens hjelp.

Etisk kunnskap innebærer også at sykepleieren er oppmerksom på pasientens følelser og samtidig prøve å forestille seg hvordan det er å være den andre (Martinsen 1989,1990). Dette mener jeg blir spesielt viktig i møte med personer med demenssykdom som pga sin kognitive svikt ofte har problemer med å uttrykke presist hvordan de har det. Dersom sykepleieren ikke etterstreber det å ta pasientens følelser på alvor, vil hun kanskje ikke klare å møte pasienten på en omsorgsfull og tillitsvekkende måte. Martinsen hevder at følelser sammen med refleksjon utgjør grunnlaget for en god bedømmelse av pasientens situasjon (1989,1990).

Kompetanseheving

Kompetanseheving gjennom videreutdanning innen fagfeltet demens, vil hjelpe sykepleieren med å løfte frem kunnskapen og erfaringene hun bærer med seg inn i studiet. For at kunnskapen skal kunne bli personlig, må den transformeres og integreres i personen i den kunnskapen som allerede finnes (Austgard 1999). Bruk av fortellinger er et eksempel på hvordan personlig kunnskap kan utvikles. Sykepleieren bærer med seg erfaringene og gjennom studiet utvikles ny kunnskap. Når den nye kunnskapen blir integrert hos sykepleieren, vil den personlige kompetansen utvikle seg. (Kirkevold 1996, 2006, Seljelid 2002).

Mange av fortellingene viser at sykepleierne er opptatt av mer kunnskap og at denne kunnskapen skal hjelpe de med å finne nøkkelen for å nå frem til hver enkelt pasient. En sykepleier skriver det slik: **”Jeg mener det er min oppgave å finne nøkkelen til hvordan jeg når frem til hver pasient, for å kunne være der til det beste for pasienten”**.

Kunnskap om enkeltmenneskets liv og livserfaringer er viktig kunnskap og denne mener jeg må løftes tydeligere frem i møte med personer med demenssykdom. Hvert enkelt menneske har sin livsverden og sitt behov for å bli sett og tatt på alvor. Lindseth skriver om denne livsverden og uttrykker seg slik:

”Vi kan overse (og nærmest glemme) den viktigste siden ved livet, nemlig det erfarte livet, det vi med et fenomenologisk uttrykk kan kalle livsverden” (1995:1).

Sykepleierens møte med personer med demenssykdom forutsetter derfor ulike og sammensatte kunnskaper. Det hun ser og observerer i samvær med pasienten, blir ofte stående som den viktigste kunnskapen, og pasientens erfaringer kan fort bli oversett og oppfattet som lite betydningsfulle. Som enkeltmennesker kjenner vi alle våre kropper og våre liv, ofte bedre enn noen andre. Dersom vi blir syke, får vi kanskje en diagnose og det letes etter årsaken til sykdommen, som skal danne grunnlaget for behandlingen. Denne ytre betraktningen og tilnærmingen er viktig, men sykepleieren må også evne og se enkeltmennesket som noe mer enn en syk person. Lindseth skriver at vi mennesker lever alle våre liv og *”gjennom vårt språk og våre daglige aktiviteter blir vi fortrolige med vår livsverden (1995:1)*. Vi kjenner våre liv og våre erfaringer, men det er ikke dermed sagt at vi alltid forstår hva som skjer. Jeg tolker empirien slik at sykepleierne opplever at personer med demenssykdom ikke forstår hva som skjer og sykepleierne strever også med å forstå pasientene. Empirien skildrer ulike erfaringer sykepleierne har gjort seg i møte med personer med demenssykdom og hvordan disse møtene oppleves. Fortellingene uttrykker fortvilelse, uro, engstelse, ønske om å reise hjem, atferd preget av kognitiv svikt, opplevelse av fortvilelse og det at de ikke mestrer livene sine uten hjelp fra andre. For å imøtekomme denne kompleksiteten viser empirien at sykepleierne har behov for ulike kunnskaper og at denne kompetansehevingen er viktig for å kunne hjelpe hver enkelt person med demenssykdom.

En sykepleier sa det slik i et intervju: **”Er du, er du utlært så er du ferdig, rett og slett”**. Hun var opptatt av at kompetansehevingen var noe sykepleierne alltid måtte ta på alvor og at kompetanseheving gjennom videreutdanning var noe som ville hjelpe henne og hennes sykepleierkollegaer til å gi bedre omsorg og pleie til personer med demenssykdom.

5.1.3 Sykepleiernes opplevelse av ikke å bli verdsatt

”Å arbeide med personer med demens verdsettes lite synes jeg, selv om det kanskje er i ferd med å snu. Den største motstanden føler jeg er innenfor egen yrkesgruppe”.

Empirien viser at flere av sykepleierne opplever at det å arbeide med personer med demenssykdom ikke blir verdsatt og det mener jeg bør tas alvorlig. Vi trenger sykepleiere som er

opptatt av å gjøre en god jobb og som ser behovet for kompetanseheving, slik at arbeidet de utfører blir av best mulig kvalitet. Studier av leger og sykepleieres rangering av spesialisering viser at geriatri og eldreomsorg scorer lavest i forhold til andre spesialiteter (Album 1991, Høgset 1998a, Høgset 1998b, Rø & Hatling 1999). I rapporten "Glemsk, men ikke glem!", blir dette med yrkesmessig status tematisert slik:

"Kunnskapen om og interessen for de aldersrelaterte sykdommene er i dag for liten, og det gir liten yrkesmessig status å ha sitt arbeid innen tjenester til eldre" (Sosial- og helsedirektoratet 2007: 98).

Jeg mener at samfunnet og fagmiljøene står foran store utfordringer. Utfordringene er store fordi det blir et økt antall personer med demenssykdom i årene fremover og det trengs sykepleiere med kompetanse for å ivareta disse pasientene. Prioritering av kompetanseheving gjennom videreutdanning innen fagfeltet demens er viktig ikke bare for å øke sykepleiernes kompetanse, men også viktig for å heve statusen på det arbeidet som gjøres. Min erfaring som lærer i møte med sykepleiere som har gjennomført videreutdanning innen fagfeltet demens, er at sykepleierne føler seg mer betydningsfulle. Kompetansehevingen gjør at de ser og forstår pasientene på en bedre måte noe som kom tydelig frem i et av intervjuene: **"Jeg håper at videreutdanningen også gir meg tilbakemelding på at noe av det jeg gjør er riktig og at omsorg og pleie av personer med demenssykdom er viktig"**.

5.1.4 Sykepleierne lar seg emosjonelt berøre

Flere av de skriftlige fortellingene og intervjuene viser at sykepleierne lar seg emosjonelt berøre i møte med personer med demenssykdom. Fra fortellingen som presenteres i kapittel 4.6.3, har jeg løftet frem ett sitat som viser at sykepleierne lar seg berøre.

"Vi ble stående et øyeblikk. Øynene våre ble blank" (...) "Denne hendelsen gjorde sterkt inntrykk på meg. Å se denne mannen så redusert at han ikke registrerte at han ikke hadde klær på. Slipset hadde han husket for det hadde vært viktig i hans tidligere liv. Også måten han gikk på, - med hodet hevet, ja det gjorde inntrykk. Sykdommen hadde ikke tatt alt fra han".

Dette er en sterk fortelling som gjorde inntrykk på sykepleierne. Slik jeg tolker fortellingen viser den pasientens sårbarhet, og dette berører sykepleierne. Pasienten kommer gående stolt nedover gangen, med hevet hode og uten klær. Sykepleierne forstår at påkledningen med blant annet slips har han husket fordi dette var viktig i hans tidligere liv. Han enser derimot ikke at

resten av klærne mangler. Sykepleieren forstår at pasientens atferd skyldes sykdommen, men hun forstår også at sykdommen har ikke tatt alt fra pasienten. De blir stående med blanke øyne og blir berørt av denne hendelsen.

”Jeg fikk utrolig medfølelse med denne mannen”, skriver en sykepleier og det var en fortelling som om en pasient som viste redsel og sinne. Pasienten ønsket å dra hjem til sin kone, men forstod ikke hvor han var og hvorfor han måtte være på sykehjemmet. Hendelsen gjorde inntrykk på sykepleieren og hun ble følelsesmessig berørt av pasienten og hans situasjon.

Både de skriftlige fortellingene og intervjuene viser at sykepleierne blir følelsesmessig berørt i møte med personer med demenssykdom. Fronesis er den viktigste dyden, hevdet Aristoteles (1973), og den omhandler det å kjenne det gode og det riktige. Fronesis har med etikk og verdier å gjøre og kan benevnes som den moralske dyden (jf. kapittel 3.2). I den moralske dyden ligger både en måte å handle på og en måte å føle på. For Aristoteles vil den gode personen ikke handle moralsk rett om han ikke har de rette følelsene i forhold til en handling. Der det moralske rette valget er gjort under fravær av følelser, vil valget være mindre moralsk fullverdig enn om det inkluderte følelser, skriver Aristoteles. Samstemtheten mellom handlingen og følelsen i en konkret situasjon er det som kjennetegner den modne moralske aktør. Følelser legger grunnlaget for nestekjærligheten mellom mennesker og slike relasjoner er noe av det viktigste i menneskets liv (Aristoteles 1973, Vetlesen & Nortvedt 1994).

Nortvedt drøfter hvor viktig evnen til medfølelse er i sykepleien. Han hevder at en god sykepleier lar seg berøre av pasienten og at følelsene er med på å hjelpe henne med å forstå pasienten. Sykepleierens evne til innlevelse er grunnleggende og viktig for sykepleierens etiske og profesjonelle yrkesutøvelse. Denne følelsesmessige berørtheten hos sykepleieren er av stor betydning for det engasjementet og det moralske ansvaret sykepleieren viser i møte med hver enkelt pasient (Nortvedt 1996), og kom klart fram i et av intervjuene jeg gjorde.

”Jeg føler meg ikke hjelpsløs, men jeg synes det er så grusomt å se på at de har det vondt, og at jeg kanskje forverrer smerten deres... ved å ikke klare det akkurat der og da”.

Her uttrykte sykepleieren ganske sterkt at det gjør henne vondt å se at pasientene har det vondt. Hun sa at denne følelsen var grusom, men at den ikke gjorde henne hjelpsløs. Hun er her inne på

en side av berørtheten som er viktig å tematiseres. Kan følelsen for pasienten og hans situasjon føre til at sykepleieren ikke klarer å gi den pleien og omsorgen pasienten bør få? Heggen (2000) skriver om romantisering av sykepleiefaget. Hun uttrykker en bekymring over det hun mener er en overdreven og ukritisk vekt på følelsenes betydning innen sykepleiefaget. Sykepleiernes følelser kan gå på bekostning av andre viktige kompetanseelementer innen sykepleiefaget. Jeg mener at denne diskusjonen er viktig å ta opp når det gjelder personer med demenssykdom, nettopp på grunn av deres sårbarhet (som jeg drøfter i kapittel 5.2). Jeg vil støtte meg til Martinsen om at omsorg er å inngå i relasjoner med pasienten. Omsorg handler om å hjelpe knytte bånd og å ta hånd om pasienten. Sykepleieren er der for å ta imot pasienten og gjør hun ikke det, kan tilliten svekkes eller ødelegges. Skal hun ta vare på tilliten i relasjonen og klare å ta imot pasienten, så krever det at sykepleieren har forståelse for hvordan pasienten har det. Blir sykepleieren "satt ut" av følelser på en slik måte at hun ikke mestrer å ivareta pasienten, er hun over i det Martinsen beskriver som unnlattelsessynder. Unnlattelsen kan i denne sammenheng skyldes feilvurdering fordi sykepleieren er mer opptatt av sine følelser enn å handle til det beste for pasienten (Martinsen 1990). Praktiske handlinger viser seg blant annet i hvilken følelse praktikerer har i situasjonen (Molander 1993). Jeg mener derfor det er viktig at sykepleierne lar seg berøre og at denne evnen til å føle med og for pasienten gjør henne til en kyndigere praktiker. Gjennom kompetanseheving vil sykepleieren utvide sine relasjonelle, praktiske og moralske kunnskaper og her hører også følelsene hjemme.

5.2 Pasientenes sårbarhet

Empirien viser at personer som rammes av demenssykdom er sårbare, i den forstand at de etter hvert som sykdommen utvikles, blir mer og mer avhengig av hjelp. Sykepleierne møter disse pasientene og de trenger kompetanse for å ivareta pleien og omsorgen for pasientene. Demenssykdommen gjør at personene som rammes ofte opplever følelse av frustrasjon, tristhet, engstelse og sinne (Wogn-Henriksen 1997, Phinney 2002). Disse opplevelsene gjør at personer med demenssykdom møter mange og store utfordringer og er sårbare i møte med andre mennesker.

5.2.1 **”De er så forsvarsløse”**

”Det som er spesielt for demente er jo det at de er så forsvarsløse. De har ikke mulighet til å klage. De har ikke mulighet til å si ifra, hvis du ikke oppfører deg greit eller gir feil behandling”.

Det at sykepleierne opplevde pasientene som forsvarsløse kom frem i flere av fortellingene. Her skriver sykepleieren at pasienten er forsvarsløs fordi hun opplever at han ikke har mulighet til å klage. Denne opplevelsen av at pasientene ikke kan klage over at noe gjøres feil eller at de er uenig i behandlingen, mener jeg det er viktig å reflektere over. Det kan være sykdommen som gjør pasienten mindre i stand til å forstå hva som skjer og vite om sine rettigheter. Det kan også være at sykepleierne ikke åpner opp for pasientenes behov for å kunne ytre seg. Det er viktig å snakke med pasientene om hvordan de har det og hvordan de opplever sin situasjon. Wogn-Henriksen finner at personer med demenssykdom opplever at de blir mindre spurt, mindre lyttet til, mer overhørt og mer ugyldiggjort enn mange andre pasienter. Det er viktig at disse menneskene blir tatt alvorlig og at helsepersonell lar de få snakke om hvordan de har det. Det er lett å forstå at tilsnakk og korrigerende slik mange opplever, fører til en form for resingnasjon og en opplevelse av ikke å bli behandlet med respekt (Wogn- Henriksen 1997). Denne opplevelsen av at pasientene er forsvarsløse er det viktig at sykepleierne tar på alvor. Helsepersonell må tilegne seg kunnskaper og erfaringer om samtale og kommunikasjon med personer med demenssykdom hevder Wogn- Henriksen (1997).

Sykepleierne jeg intervjuet snakket begge om denne forsvarsløsheten til pasientene og mente at det dreide seg om pasientens avhengighet. En sykepleier sa det slik: **”Pasientene er så prisgitt oss pleiepersonalet og vårt velbefinnende. Dette gjør de både forsvarsløse og sårbare”.**

Denne avhengigheten av andre mennesker for å klare seg gjør personer med demenssykdom ekstra sårbare. De har ofte liten kontroll over hva som skjer og er prisgitt ”den andre”.

Sykepleieren er ofte ”den andre”, som disse menneskene er eller blir avhengige av. I følge Andersson (1996) opplever pasienten avhengigheten som positiv om en som pasient opplever seg respektert. Avhengigheten oppleves som negativ når det ikke tas hensyn til den personlige opplevelsen av sykdommen og pasienten føler seg krenket.

Dette mener jeg, krever at sykepleieren er bevist sitt moralske ansvar i hjelperelasjonen. Omsorgsmoraleen har å gjøre med hvordan sykepleieren velger å bruke makten i samhandling med pasienten, hevder Martinsen (1990). Sykepleieren har stor makt i hjelperelasjonen, og makten handler ikke bare om autoritet eller misbruk av makt. Det handler også om å gjøre noe, ha mot til å handle og ta ansvaret for pasienten. Sykepleieren må være tilbakeholden og oppmerksom, slik at pasienten kan tre frem, skriver Martinsen (1990). Jeg mener det er viktig å være oppmerksom på asymmetrien i makten i en hjelperelasjon. Det å ha ansvaret for et annet menneske krever at sykepleieren alltid lar "den andre" komme først. Kontrastene i omsorgen kan være store i en sykepleiers hverdag, og de gode møtene gjør godt, men de vanskelige møtene kan slite både på sykepleier og pasient og sette preg på tilværelsen for dem begge.

Denne forsvarsløsheten som sykepleierne skriver om i sine fortellinger, mener jeg berører inntrengning i personens personlige rom. Dersom mennesket opplever direkte krenkelser mot det personlige rommet, vil det være forbundet med tap av identitet, selvrespekt og selvfølelse. Det personlige rommet er betydningsfullt for hvert enkelt menneske (Løgstrup 1963). Det er ikke lett å avgrense det personlige rommet og det blir beskrevet som et usynlig rom som flyter rundt som en boble og omslutter hele mennesket. Kravene til dette rommet vil variere avhengig av personens følelser og personlige forhold. Erfarer mennesket at andre kommer for nært og at dette oppleves truende, vil en automatisk prøve å trekke seg vekk. Med tale og kroppsspråk prøver personen å sette grenser for denne inntrengningen i eget personlige rom. Det personlige rommet er derfor viktig i menneskets personlige integritet (Løgstrup 1963, Lillestø 1998).

Tankene og minnene er en viktig del av det personlige rommet. Å bevare tanken og minnet blir spesielt viktig når andre deler av ens personlige rom trues. Mister en evnen til å ivareta dette personlige rommet blir ens eksistens truet, skriver Lillestø (1998).

Hos personer med demenssykdom blir nettopp dette viktige personlige rommet truet. Evnen til å tenke opphører ikke, men evnen til å uttrykke hva en tenker og føler blir etter hvert vanskeligere for de fleste som rammes av demenssykdom. Evnen til å orientere seg i forhold til tiden og det å huske, endres også. For de fleste skjer det en endring av korttidshukommelsen, slik at de nære hendelser forsvinner eller viskes noe bort. Hendelser langt tilbake i tid blir ofte stående mer klart.

Det som skjedde for mange år siden kan plutselig oppleves som om det skjedde i går eller at det oppleves som at det skjer her og nå. Denne endringen av tidsopplevelse, minne og språklig uttrykk gjør personen ekstra sårbar (Wogn-Henriksen 1997, Engedal 2000, Engedal & Haugen 2004).

Når jeg tolker flere av sykepleiernes skriftlige fortellinger, finner jeg at pasientenes personlige rom er truet. Denne erkjennelsen av at personer med demenssykdom ofte mister kontrollen over sine territorier er viktig kunnskap for sykepleieren. Når det personlige rommet trues, blir den personlige integriteten truet. Sykepleierens ansvar for ivaretagelse av personens integritet er derfor spesielt viktig i samhandling med personer som er rammet av demenssykdom. Blir ikke personens integritet ivaretatt, vil personen oppleve krenking av sin verdighet (Lillestø 1998).

5.2.2 "Pasientene blir sint fordi de blir redd"

Sykepleierne jeg intervjuet snakket mye om hvordan de skulle takle og imøtekomme pasienter som ble sint. De følte ofte at de ikke visste hvordan de skulle opptre i slike situasjoner og at dette var noe de ønsket å lære mer om. Flere av de skriftlige fortellingene beskriver hendelser hvor pasientene ble sint. I en skriftlig fortelling står det:

"Jeg opplever at de er så hjelpsløs og så blir de sint. Du må kjenne pasienten veldig godt før du klarer å trykke på riktig knapp og trykker du feil blir de sint".

I intervjuet av denne sykepleieren om hennes fortelling, kommer hun inn på at det er viktig å bruke tid på hver enkelt pasient. Hun var opptatt av at det som er riktig handling for en pasient, ikke nødvendigvis blir riktig for en annen. **"Å trykke på den rette knappen"**, mente hun dreide seg om å imøtekomme hver enkelt pasient. Sykepleieren fortalte at hun ofte opplevde seg maktesløs og usikker i møte med pasienter som ble sint. Hun mente denne maktesløsheten dreide seg om usikkerhet og manglende kunnskaper om hvordan hun skulle håndtere pasientenes sinne.

"Han går mot nødutgangen, banker og slår. Han klarer å åpne dørene og går ut. Han blir ganske redd og kommer fort inn igjen. Det er veldig mørkt ute og han klarer ikke å orientere seg. Dette blir han irritert og sint over, eller kanskje mest redd og lei seg for".

Pasienten i denne fortellingen gir uttrykk for redsel og sinne trolig fordi han blir redd. Pasientens sinne er en måte å kommunisere sine følelser på og et uttrykk som det er viktig at sykepleieren

ser og prøver å forstå skriver Graneheim (2004). Hun har gjort et doktorgradsarbeid omkring utfordrende atferd i interaksjonen mellom personer med demenssykdom og pleiepersonalet. Hun fant at det ikke var den utfordrende atferden i seg selv som gjorde situasjonen vanskelig og kaotisk, men det faktum at pleiepersonalet ikke forstod hva den utfordrende atferden betydde. Personalet følte seg ofte maktesløse og ble usikker på hvordan de skulle takle pasienten i slike situasjoner. Graneheim fant at personer med demenssykdom som viste utfordrende atferd, pendler mellom å kjenne seg hjemløs og hjemme. Å leve med en slik sykdom betyr for mange at de er omgitt av begrensninger både fysisk og psykisk. Med begrensninger mener jeg pasientenes opplevelse av å ikke komme seg ut fra f.eks sykehjemsavdelingen. Den psykiske begrensningen dreier seg om en følelse av å være ”stengt inne” i sin egen kropp. Uttrykk som å befinne seg inne i en mørk tunnel har jeg flere ganger opplevd å høre. Mannen i fortellingen over opplever seg kanskje innesperret og forstår ikke hvorfor. Opplevelse av engstelse og sinne er forståelig. Graneheim beskriver på en god måte pasientenes situasjon:

” ... ett sammanbrott i relationen till sig själv och till andra betydelsefulla personer sammanflätat med ögonblick av gemenskap. Förlusten av relationer till sig själv och andra har tolkats som hemlöshet. Närstående och vänner är frånvarande... (...) Av vårdarna blir de behandlade som sjuka. De blir inlåsta, sedda som barn och satta åt sidan. Livet förlorar sin mening och de känner sig ensamma, inte förstådda, tomma och resignerade. Personerna med demens och störande beteende har hemlängtan. De är på väg till platser som symboliserar en frihet de har haft i det förflutna, till exempel det tidigare hemmet eller ett privat inackorderingsrum. Då och då upplever personerna med demens och störande beteende att de är hemma. Innebörden i att känna sig hemma är att bli involverad i en gemenskap. De känner sig bekräftade, behövda, uppskattade, befriade från krav och accepterade som dem de är” (2004:40).

En opplevelse av at livet mister sin mening og at de opplever seg ensomme og ikke blir forstått, blir uttrykt gjennom redsel og sinne, slik flere av fortellingene beskriver. I møte med personer med demenssykdom som uttrykker redsel og sinne er det viktig for sykepleierne å ha kunnskap om at pasientene kan føle seg ensomme, at livet har liten mening, at de føler seg fysisk og psykisk innestengt og at de lengter etter å komme hjem. Hjemlengsel kan da forstås som å ønske seg til en plass som for dem symboliserer en frihet som de har mistet. Følelsen av å være hjemme handler om å bli bekreftet, respektert og akseptert for den de er. Utfordrende atferd er også en måte for personen å formidle til omverden på hvem de er og et forsøk på å bevare seg selv. Pasientens sosiale selv kommer og går og er avhengig av hvordan interaksjonen med pleierne og

medpasientene er (Zingmark 2000, Graneheim 2004). Når pasientene ikke kommer seg ut på egen hånd mister de ett av sine sosiale selv. Gjennom sinne kan de formidle til omgivelsene sitt personlige selv.

En annen sykepleier skriver at: **”Min erfaring er at pasientene blir sint fordi de ofte blir redd”**. Dette mener jeg er en viktig erfaring som sykepleieren setter ord på og reflekterer over i intervjuet jeg hadde med henne. Hun har erfart at pasientene uttrykker sinne når de er redde og/eller urolige. Sykepleieren kan være med på å gi pasienten gode og mindre gode følelser. Når en pasient blir sint og redd, er det ofte en måte å uttrykke seg på. Det er alltid viktig med fokus på årsaken til den utfordrende atferden. En vurdering med fokus på en individuell og personorientert tilnærming er viktig. I stedet for psykofarmaka, bør en lete etter en årsaksforståelse og deretter prøve å trygge, støtte og gi personen en opplevelse av mestring. Oppklaring av hva som er skjedd er nødvendig. Ofte kan skjerming gjøre en sint og redd personen mer trygg og mindre redd og utagerende. Kjennskap til personens tidligere liv, erfaringer, ressurser og muligheter har stor og ofte avgjørende betydning for at helsepersonell lykkes i å berolige pasientene (Skovdahl & Kihlgren 2002, Engedal & Haugen 2004, Selbæk 2005, Wogn-Henriksen 2007).

En annen fortelling beskriver en hendelse knyttet til en mann som hadde Alzheimers sykdom som ble innlagt ved et sykehjem der sykepleieren arbeidet. Mannen ville i utgangspunktet ikke innlegges i sykehjemmet fordi han var engstelig for sin kone som han da måtte forlate. Han forstod heller ikke hvorfor han trengte sykehjemsplass.

”Pasienten kommer inn i rommet og han ser olmt og svært sint ut. Han truer noen medpasienter, inkludert personalet. Hele situasjonen er svært ubehagelig. Jeg selv er trent opp i et hjørne og mannen kommer mot meg. Jeg prøver alt jeg bare kan, overtalelse, skryt, positive komplimenter som tidligere har hjulpet, men det hjelper ikke nå. Han truer noen av de andre pasientene med at han skal slå dem. Da sier jeg mens jeg går mot han ” skal du slå noen må det være meg”.

Fortellingen videre var at pasienten roet seg ned og han slo ikke denne sykepleieren. Pasienten var redd, sint og viste kroppslig uro. Ved intervju av denne sykepleieren fortalte hun at denne situasjonen og andre tilsvarende situasjoner opplevdes vanskelig. Hun mente det var vanskelig fordi hun var usikker på hvordan hun skulle opptre og at dette skyltes hennes manglende kunnskaper. Sykepleieren fortalte at mye av hennes usikkerhet og kanskje mannens sinne, hadde med hennes måte å kommunisere med pasienten på.

En grunnleggende faktor i all mellommenneskelig kommunikasjon er menneskets evne til innlevelse i hvordan den andre har det. Denne evnen til innlevelse rundt den andres tanker og følelser er viktig. Det kan av og til være vanskelig å forstå pasienten, da følelsene ikke er saklige, men noe som sanses. Følelser oppleves og uttrykkes forskjellig, skriver Wogn-Henriksen (2007). Slik jeg forstår Wogn-Henriksen er det viktig for sykepleieren å forstå og ta imot det pasienten kommuniserer gjennom sine følelser. Sykepleieren må også anerkjenne sine egne følelser. Jeg tolker fortellingen over slik at sykepleieren forstod noe av denne mannens uttrykk. Hun oppfattet situasjonen som svært ubehagelig og følte seg trent opp i et hjørne. Det er nærliggende å tolke det dit hen at sykepleieren følte seg truet og redd. Med språk prøvde hun å roe pasienten, men opplevde at hun ikke nådde frem. Hun sa klart og tydelig at skulle han slå, måtte det være henne han skulle slå. Hva var det i denne situasjonen som førte til at pasienten lyttet til henne og oppfattet at hun ønsket ham vel, slik at han roet seg? Jeg tolker det slik at sykepleieren klarte å skille sin egen usikkerhet og redsel fra pasientens redsel. Denne sorteringen av egne følelser fra pasientens følelser, er viktig for ikke å gjøre pasienten ytterligere redd og usikker. Testad, Aasland og Aarsland (2007) har gjennomført et prosjekt om undervisning og veiledning av personalet ved et sykehjem, hvor atferden hos pasientene var problematisk og vanskelig for personalet å takle. De løfter frem betydningen av at personalet må erkjenne, anerkjenne og ivareta følelsene hos seg selv og hos pasienten. Det er viktig å ta følelsene på alvor og være bevist på at følelser hos personer med demenssykdom kan være rasjonelle og at de må tillegges stor betydning for å kunne forstå hva personen opplever (Wogn-Henriksen 2002). Sykepleierens språk, bevegelser, kroppsholdning og stemmeleie har betydning i slike situasjoner der pasientene viser engstelse og sinne. Andre faktorer som kan ha innvirkning på pasientens engstelse og sinne er lyder, lukt og berøring. Disse kan vekke følelser som gjør at et budskap blir mottatt eller misforstått og derved kan forsterke en persons uro og redsel. Hvorvidt pasientens syn og hørsel påvirket situasjonen vet vi lite om, da dette ikke fremkom i fortellingen. Sykepleieren må være bevist på at kommunikasjon med personer med demenssykdom er komplekst og utfordrende.

Det at en del personer med demenssykdom etter hvert mister evnen til å kommunisere gjennom det verbale språket, gjør at sykepleieren må rette større oppmerksomhet mot personens kroppsspråk. Sykepleieren som fortalte historien om mannen som ble redd og sint og som

uttrykte dette blant annet gjennom sitt kroppsspråk, følte seg usikker og uttrygg. Pasienten uttrykte seg dårlig gjennom språket om hvordan han hadde det, men sykepleieren klarte å tolke pasientens kroppslige uttrykk og bevegelser. Å forstå pasientens sinne gjennom hans kroppslige uttrykk og bevegelser, mener jeg er viktig og nødvendig. Men vel så viktig blir det for sykepleieren å forsøke å forstå hva denne form for kroppsspråk er uttrykk for. Pasientens uttrykte sinne kan klart ha en forståelig grunn. Mangler sykepleieren kunnskapen om betydningen av å finne ut av hva pasientens atferd kan skyldes, vil hun lett kunne konkludere med at pasienten er sint, farlig og vanskelig på feil grunnlag. Pasienten kan da stemples som vanskelig med en utfordrende atferd, uten at en forstår hvorfor og hva denne atferden er et uttrykk for.

I intervju med sykepleieren om denne fortellingen, sa hun følgende: **”Om pasienten ikke husker i ettertid hva som hente, så husker de følelsene av å bli gjort noe urett”**. Følelsene har betydning i situasjonen og etter at en hendelse har skjedd. Pasienten glemmer kanskje hendelsen, men sitter igjen med en følelse av at noe ikke var bra eller godt. Erfaringen setter seg i kroppen. Menneskekroppen er sentrum for all erfaring og jeg som kroppslig vesen er rettet mot verden. Kroppen er en kilde for innsikt, og som kropp er jeg i verden, skriver Bengtson (1988). For sykepleieren gir dette en viktig innsikt i at pasienten er et selvstendig individ med tanker og selvopplevde erfaringer. Martinsen skriver at: *” Kroppen sitter inne med sin kunnen, og den vet mer enn det bevisste subjekt”*(1996:111). Slik jeg forstår Martinsen er kroppen bevisst i den forstand at den mottar og sanser inntrykk, selv om personen ikke selv er bevisst dette. En person med demenssykdom vil sanse og føle det som skjer med han og rundt han gjennom sin kropp og bevissthet. Personen vil kanskje glemme hva som ble sagt og gjort i den forstand at han ikke kan erindre klart eller fortelle opplevelsen videre i etterkant, men opplevelsen og følelsen vil ofte sitte igjen. En fornemning om at noe ikke er godt eller en opplevelse av ubehag vil sette seg i kroppen (Blåsternes 2000).

I et av intervjuene snakket sykepleieren om viktigheten av at hun trøstet personen både når de var redd, men at hun gjennom tilstedeværelse og trøst kunne forebygge uro og sinne hos pasienten. Demenssykdom kan ikke behandles i den forstand at sykdommen lar seg helbrede, men for sykepleierne er det viktig å vite at pasientens symptomer kan lindres og da er den

trøstende relasjonen viktig. Det er viktig at pasienten opplever at det finnes noen som er nær og som forstår at trøst betyr ulike tilnæringsmåter i ulike situasjoner. En forutsetning for at sykepleieren skal lykkes i samhandling med pasienten, er at hun ikke fokuserer på det negative og vanskelige i situasjonen. Hun må alltid lete etter muligheter til å støtte pasienten og pasienten har behov for bekreftelse på at han er verdifull i kraft av seg selv og det han er og har vært. Nordberg og Zingmark (2002) hevder at omsorg som har mer fokus på følelsene enn på intellektet, kan redusere lidelsen hos personer med demenssykdom.

5.2.3 Autonomi eller paternalisme

Fortellingene viser at sykepleierne er opptatt av hvordan de skal håndtere vanskelige etiske situasjoner i møte med personer med demenssykdom. Hvordan takle pasienter som uttrykker missnøye, sinne, at de ikke ønsker hjelp og at de ønsker seg bort? Følgende fortelling illustrerer situasjoner som oppleves vanskelige.

”Det er en dement dame som har vært i hjemmesykepleien et par år. Hun bor nå i omsorgsbolig. Hun har hele tiden hatt en sterk personlighet og vi har selvfølgelig tatt hensyn til hennes behov og medbestemmelse. Hennes demens har utviklet seg og hennes innsikt i dagliglivets gjøremål er gradvis redusert. Funksjoner som dusj, morgenstell, kveldsstell, tannpuss har hun ikke lenger forutsetning for å klare selv. Problemet er at hun ikke ønsker hjelp. Det er ikke alltid at hun skjønner oss når vi tilbyr henne hjelp heller. Vi har snakket mye om dette og vi har prøvd ut flere metoder som kan hjelpe. Noen ganger klarer vi det greit mens andre ganger ikke. Det er det store spørsmålet om hvor grensene går i henhold til autonomi eller paternalisme.

Slike situasjoner mener jeg at mange sykepleiere som arbeider innen eldreomsorgen, møter daglig. Dette stadfestes av Slettebø i en studie som er gjort ved tre norske sykehjem. Hun understreker at de fleste som har ansvaret for personer med demenssykdom ønsker i utgangspunktet å gjøre det beste for pasientene, men hennes studie viser at episoder av krenkelser skjer (Slettebø 2004). Sykepleieren er opptatt av grensen mellom paternalisme og autonomi. Når krenkelser skjer, er det ofte paternalisme som ligger bak krenkelsen. Martinsen (1990) omtaler paternalisme som en form for ekspertisemystikk og at yrkesutøveren påtar seg en bedrevitenhet. Pasienten blir da fratatt muligheten for å delta i prosesser som omhandler hans livsmuligheter. Hjelperen opptrer på en slik måte at han vet best og at han vet hva som er best for pasienten. Pasienten taes ikke med på råd, blir ikke hørt og gjøres på mange måter maktesløs. Omsorg innenfor helsevesenets yrker blir ofte forbundet med paternalisme og det medfører en utarting av

omsorgen. En utarting i denne sammenhengen dreier seg om at sensitiviteten for pasienten blir borte (Martinsen 1990).

For å bygge opp tillitsforholdet mellom sykepleier og pasient løfter Martinsen frem to forutsetninger som alltid må være tilstede. Det må være en autoritetsstruktur som omhandler at sykepleieren innehar nødvendig kunnskap som ikke pasienten har. Den andre forutsetningen som Martinsen løfter frem er en svak paternalisme som alltid må overordnes prinsippet om pasientens autonomi. Respekten for pasientens autonomi og retten til selv å bestemme, fører til at den andre ikke vedkommer meg, skriver Martinsen (1990). Dersom autonomiprinsippet skal råde, kan det føre med seg at sykepleieren unndrar seg sine forpliktelser overfor pasienten. Martinsen skriver at: *”Å respektere den andre er bare mulig i personrelasjoner, og ikke som alenestående, autonomt individ”* (1990:74). Svak paternalisme dreier seg om at sykepleieren alltid ønsker å gå inn i situasjonen for å hjelpe pasienten og for å hindre at han skader seg. Sykepleierens faglige skjønn blir viktig for å vurdere om pasienten skal inndras i beslutningsprosessen om den pleien som utøves. Skjønnnet er viktig for å vurdere situasjonen og det beste for pasienten.

En autoritetsstruktur som bygger på en svak paternalisme forutsetter derfor at sykepleieren vet bedre enn pasienten hva som er hans beste, men at dette må forankres i et ekte engasjement for å gagne pasienten (Martinsen 1990).

Martinsen er opptatt av balansegangen mellom *formynderi* og *unnlattelsessynder*, der en enten tar over for mye av pasientens eget ansvar (paternalisme) eller unnlater å gjøre noe. Unnlattelsen kan skyldes manglende kompetanse, likegyldighet eller feilvurdering fordi sykepleieren er mer opptatt av pasientens rett til selv å bestemme enn å hjelpe. Martinsen skriver:

”En god situasjonsforståelse er nødvendig for å klare balansegangen mellom formynderi hvor omsorgsyter overtar for mye av ansvaret for den hjelpetrengende, og respekten for menneskets selvbestemmelse som kan føre til unnlattelsessynder” (1989 b:16).

Det kan være vanskelig for sykepleieren å vite hva som er riktig handling. Hvilket prinsipp som skal ha forrang når en står i en konkret situasjon i møte med pasient, er ofte komplekst og vanskelig. Sykepleierne må reflektere over pasientens evne til selv å bestemme og vurdere sin egen situasjon. Det krever en vurdering i forhold til om pasienten forstår sitt eget beste og

konsekvensene av hans valg og handlinger. Sykepleierne trenger kunnskaper for å møte slike vanskelige situasjoner. De må alltid vurdere om det er et etisk problem eller om det er et problem på grunn av feiltolkninger og/eller kommunikasjonssvikt. Oppfatter sykepleierne situasjonen som et etisk dilemma er det viktig å vurdere hva som er problemet. Sykepleierne må reflektere i situasjonen og de må forholde seg til pasienten og den tilstanden han er i (Slettebø 2004).

Slettebø fremhever de spesielle utfordringene som oppstår i møte med personer med demenssykdom pga endringer i pasienten vaner og atferdsmønster som gjør at personalet må være særlig varsomme i forhold til hvordan pasientene har det og hva som til enhver tid er viktig for disse pasientene. Hun viser til at personer endrer oppfatninger av hva de mener er viktig i livet sitt og hva som gir god kvalitet ut, fra hvilken tilstand pasientene befinner seg i (2004). Sykepleierne trenger ulike kunnskaper for å ivareta pasientene i vanskelige etiske situasjoner og for å kunne forebygge at vanskelige situasjoner oppstår. Videreutdanning innen demens vil være med på å utvikle sykepleiernes kompetanse, slik at personer med demenssykdom blir møtt og ivaretatt på en best mulig måte.

6.0 SYKEPLEIERNES EVNE TIL Å SE PERSONEN

Å være sykepleier i møte med personer med demenssykdom innebærer et mangfold av utfordringer både for den som rammes av sykdommen og de menneskene som skal være nær den syke. Når de har behov for pleie og omsorg blir sykepleierne nær dem. Med å være nær mener jeg at sykepleierne kommer tett inn på dem både fysisk, psykisk og sosialt. Sykepleierne må være nær på en slik måte at personen som er rammet av demenssykdom opplever å bli sett og ivaretatt. Denne nærheten krever at sykepleierne tar personen på alvor. De må se personen bak sykdommen og ikke la sykdommen og dens symptomer overskygge hvem personen er. Sykepleiernes evne til være tilstede på en slik måte at personen føler seg trygg og ivaretatt er grunnleggende viktig for å kunne gi god omsorg og pleie. Sykepleieren trenger også kunnskap om pasientens bakgrunn og livshistorie for å se personen.

6.1 *Den demente eller personen med demenssykdom*

Ved gjennomgang av empirien finner jeg at de fleste sykepleierne gjennomgående omtaler personer som er rammet av demenssykdom som **”den demente”** og følgende eksempler på andre objektiverende benevnelse brukes: **”en dement dame”, ”innen omsorgen for demente”, ”demenssyke pasienter” og ”dementavdeling”**. Sykepleierne benytter disse benevnelsene både i de skriftlige fortellingene og i intervjuene. Det er kun i en av de skriftlige fortellingene at ikke noen av disse uttrykkene blir brukt og det er den fortellingen som presenteres i kapittel 4.7.3. Her skriver sykepleieren om fortellingen: **” Den har nok bidradd mye til min videre interesse for personer som er rammet av demens og også til at jeg nå ønsker å ta videreutdanning i demens og alderspsykiatri”**. I denne fortellingen skriver ikke sykepleieren om ” de demente”, men om ”personer som er rammet av demens”. Fokuset er altså på personer som er rammet av en bestemt sykdom. Jeg mener det er viktig å reflektere over hvorfor sykepleiere omtaler personer som er rammet av demenssykdom som *den demente* eller *de demente*. Kan det være en sammenheng mellom måten personen omtales på og sykepleierens syn på personen? Slik jeg tolker fortellingene, mener jeg at denne måten å omtale personer med demenssykdom på, ikke er noe sykepleierne er bevisst på eller gjør med negativ hensikt.

Å være bevist hvilke begrep som benyttes ved omtale av personer som er rammet av demenssykdom, mener jeg er viktig fordi begrepene som benyttes kan fortelle noe om sykepleierens syn på personen. Dersom sykepleierne ser på den gamle som den *demente*, er det diagnosen som blir fremtredende. Problemene og svikten blir dominerende, og personen kan fort komme i bakgrunn. Dette synet på personen kan gjøre sykepleierne unyanserte i sin tenkning, og dette kan igjen føre til at hele mennesket stemples som funksjonsudyktig og unormalt (Kitwood, 1994, 2006). Personen kan fort få merkelappen ”*den demente*”. En motsatt uttrykksmåte som omhandler at en ser personen med en demenssykdom, mener jeg fremhever mennesket med alle dets ressurser, erfaringer og muligheter. Personen vil her være i fokus når sykdommen rammer. Her trer personen frem og diagnosen med dens svikt og funksjonsudyktighet blir noe som kommer i tillegg. Disse to vidt forskjellige måtene å omtale personer med demenssykdom på, mener jeg kan gi konsekvenser for den måten nevnte personer blir møtt og forstått på. Måten å omtale personer med demenssykdom på, mener jeg er viktig å bevisstgjøre studentene på ved en videreutdanning innen demens. Bevisstgjøring og kunnskap om hvordan personer med demens omtales mener jeg er viktig og hører inn under diskusjonen om å ivareta personens identitet og integritet. Jeg vil videre reflektere over hvorfor sykepleierne omtaler pasientene som *demente* og drøfte nærmere betydningen av denne omtalen.

I møte med helsevesenet opplever mange pasienter at de blir ”... *reduert til en gjenstand for systemets geskjeftighet*” (:6). Denne måten å bli møtt på som en ”gjenstand eller ting” eller et ”kasus” kan oppleves krenkende, uten at man helt klarer å kritisere det eller sette ord på hva som skjer. Helsevesenets funksjon er jo å være til hjelp for de menneskene som har behov for dets tjenester. De som jobber i helsevesenet skal ivareta de som trenger hjelp, og da kan det være vanskelig å kritisere for eksempel behandlere og pleiere. Utfordringen for sykepleierne bør alltid være en bevissthet om at alle pasienter skal føle seg møtt, forstått og ivaretatt som individuelle og unike mennesker. Jeg mener at omtale av pasienten som *dement*, hvor diagnosen blir fremtredende foran personen, er å gjøre personen til et kasus eller som Lindseth (1995) uttrykker det; ”En gjenstand for systemet”.

I møte mellom sykepleier og pasient mener jeg at synet på ”den andre” er essensielt. Synet på pasienten er av grunnleggende betydning for alle sykepleiere i deres møte med pasientene. Jeg

mener det er viktig at sykepleierne alltid har personen i fokus for å kunne se og forstå hvem personen er og hvilke behov han har for hjelp. Kitwood definerer det å være en person som:

”Det er en rang eller status, der tildeles et menneske af andre i en kontekst af innbyrdes forhold og social væren. Det indebærer genkendelse, respekt og tillid” (2006: 18).

I et møte kreves det minst to personer og synet på den andre har stor betydning for hvordan dette møtet utvikles. Kitwood viser til Buber og hans bok ”I and Thou ”(1937) som diskuterer kontrasten mellom to former for væren i verden på. Det er to måter å forholde seg til den andre på, og det er *jeg - det* og *jeg - du* forholdet. I et *jeg – det* forhold ser man på den andre som et objekt. En form for kjølighet og instrumentalitet blir rådende. I et *jeg - du* forhold blir den andre et subjekt, og imøtekommenhet og anerkjennelse for den andre som en person, blir i fokus. I møte med personer som er rammet av demenssykdom, kan dette overføres til den andre, som *den demente* eller den andre som en person med demenssykdom. Det er derfor viktig at personen alltid kommer først og at diagnosen demens må være sekundær (Edberg 2002, Normann 2001, Kitwood 1994, 2006).

”I tredje året på sykepleierskolen hadde vi en engasjert forelesning om demens og dette var den mest engasjerte og fengende forelesningen jeg har vært med på”.

Hele denne fortellingen er rettet mot diagnosen demens og ikke personen som har demenssykdom. Språket i denne fortellingen er preget av objektivisering av personen, da utsagn som *den demente* brukes gjennomgående. Denne måten å omtale og se den andre på, har muligens flere forklaringer. En forklaring mener jeg kan være den naturvitenskapelige dominansen innen medisinsk tenkning i det norske helsevesenet. Omtalen av personen med fokus på diagnose, har en nær forbindelse med synet på mennesket og synet på kunnskap å gjøre. Sykepleierne som er utdannet og arbeider innenfor et helsevesen preget av den vestlige medisinen, er påvirket av et dominerende naturvitenskapelig syn, som har vært rådende i mange hundre år (Thornquist 2003). Descartes (1596-1650) og Galilei (1564-1642) regnes som grunnleggerne av vår moderne naturvitenskap. Descartes utviklet et omfattende tanke-system som har satt dype spor i vestlig tenkning og innenfor vestlig medisin. Descartes filosofi representerer en kropp/sjel dualisme, hvor synet på mennesket var todelt. Han gjorde et skille mellom kropp og sjel, subjektet og verden, der subjektet sto utenfor verden og betraktet denne. Descartes

kroppssyn hvor kroppen skilles fra det erfarende og tenkende subjektet, med en inndeling av kroppen i deler og hvor summen av delene utgjør helheten, er i stor grad rådende innen nåtidens medisin. Kroppen blir omtalt som noe objektivt og som noe vi kan forme og manipulere (Skirebekk & Gilje 2000, Thornquist 2003). Selvsagt skal en passe seg for å trekke direkte sammenligninger mellom Descartes filosofi og dagens tenkning og tilnærming til kropp og sykdom, men en form for kontinuitet ses helt klart. Det at en person blir omtalt som *den demente*, hvor diagnosen som et fenomen blir fremtredende, mener jeg representerer denne kontinuiteten.

Tidligere forskning innenfor fagfeltet demens, har i stor grad dreid seg om de kognitive endringer som oppstår ved demenssykdom. Demenssykdom har i hovedsak blitt forklart ut fra en naturvitenskapelig tenkning. Denne forståelsen bygger på at organisk sykdom er årsaken til personens kognitive svikt og personens psykiske tilstand (Engedal & Haugen 2004).

Sykepleierne objektiviserer personen de omtaler skriftlig og muntlig når personen omtales som *den demente*. En slik forståelse av pasientens kognitive og psykiske tilstand vil lett kunne medføre en objektivisering av pasienten, slik jeg ser det. Denne objektiveringen fører lett til distanse mellom sykepleieren og pasienten. Norberg og Zingmark skriver at hvordan personer med demenssykdom opplever å ha det, henger i stor grad sammen med hvordan de blir møtt og ivaretatt av pleierne. Dersom pasienten bekreftes som en viktig person og ivaretas med respekt kan "... *det innebære att den demensrabbade trots allt kan uppliva mening i livet*" (2002:38).

Omtalen " *den demente*" mener jeg er et produkt av et vitenskapssyn sykepleierne påvirkes av, bevist eller ubevist. De er opplært og utdannet innenfor et helsevesen hvor den naturvitenskapelige tenkningen er dominerende, og hvor fokuset er at en forstår sykdommen og konsekvensene av sykdommen som noe som kan årsaksforklares. En naturvitenskapelig forståelsesramme vil ikke være nok for å kunne forstå hele personen med demenssykdom. Når det gjelder kunnskap om de fysiologiske forandringer som skjer i hjernen eller patofysiologiske årsaker som ligger bak de ulike demenssykdommer, finnes mye av forklaringene innenfor den naturvitenskapelige medisinske forskningen (Engedal & Haugen 2004). Kunnskap om symptomer, utredning, diagnostisering og behandling som har betydning for etablering av gode pleie- og omsorgstilbud til pasientene som er rammet av demenssykdom, mener jeg er viktig at

sykepleierne tilegner seg og slik det fremkommer i kapitel 5.1.1, at de opplever å ha for liten kunnskap om. Jeg mener det er viktig for sykepleieren å streve etter å se mer enn diagnosen og dens symptomer. Jeg mener derimot at problemene oppstår dersom pasientene kun blir forstått på bakgrunn av symptomene, fordi dette fører til en objektivisering av pasienten. Det er viktig for sykepleierne å vite at symptomer alene ikke alltid kan forstås som et speilbilde av den organiske tilstanden i hjernen. Denne årsak - forklaringstenkingen er derfor ikke kunnskap nok for å forstå pasientens sykdom. Asplund og Normann skriver at:

”När det gäller komplexa handlingar blir utsagor om samspelet mellan hjärna, upplevelse och beteende mycket allmengiltiga. En risk er att sjukdommen ses som orsaken till upplevelser och handlingar. Då blir försøken at forstå dessa både meningslös och inte vært besværet, vilket i sin tur påverkar samspelet mellan personen med demenssjukdom och vårdare. Relationen blir uppgiftsorienterad och opersonlig” (2002:83).

Jeg mener derfor at en objektivisering av pasienten kan føre til at relasjonen mellom sykepleier og pasient blir upersonlig og det er fare for at pasientens ressurser overses. Det er viktig for sykepleieren å være bevisst konsekvensene av objektivisering av pasienten, fordi det kan føre til at hun ikke ser personen slik han fortjener, med sine unike egenskaper og spesielle livshistorie. Normanns (2001) dokumenterer i sin forskning at personer med alvorlig grad av demenssykdom, kan ha en adekvat forståelse og de vil alltid kunne føle, selv om personene kan ha problemer med å uttrykke sine tanker og følelser på en forståelig måte, etter hvert som sykdommen utvikler seg. Dette mener jeg er viktig kunnskap for alle sykepleiere, og kan være med på å bevisstgjøre sykepleierens syn, slik at omtalen av pasientene endres og at personen alltid må være i fokus fremfor sykdommen.

Edberg (2002) hevder at i omsorgen for personer med demenssykdom i Sverige, har det skjedd en forandring i måten å benevne personer med demenssykdom på. Hun løfter frem betydningen av denne utviklingen som noe positivt, og at dette innebærer at pasientene i mindre grad objektiviseres. Ved gjennomlesning av nyere forskningsarbeid innenfor fagfeltet demens ser jeg at benevnelsen demensdrabbad blir mye benyttet (Edberg 2002, Asplund & Normann 2002, Graneheim 2004). Dette er i tråd med hvordan en av sykepleierne omtaler en pasient i sin fortelling når hun skriver **”... min videre interesse for personer som er rammet av demens...”**.

I følge sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer er grunnlaget for all sykepleie at hver enkelt pasient skal respekteres og vises verdighet (NSF 2007). Jeg mener at dersom pasienten blir omtalt som *den demente* og ikke blir omtalt som en person, omtales ikke pasienten med respekt og verdighet. Min erfaring er at benevnelsen *demens* og *demente* benyttes i utstrakt grad innenfor det norske fagmiljøet. En bevisstgjøring av begrepsbruken bør derfor være en viktig del av kompetansehevingen av sykepleiere og andre faggrupper. Utdanningsinstitusjonene og praksisfeltet bør i større grad sette fokus på dette. Jeg håper at min ”stemme” kan være med på å løfte dette frem og at fagmiljøene i Norge fremmer denne diskusjonen, slik Edberg hevder det gjøres i Sverige (2002).

6.2 Å se personen med demenssykdom

Selv om sykepleierne i denne studien i utstrakt grad omtaler pasientene som *demente*, så tolker jeg empirien slik at de er opptatt av pasientene. De er opptatt av hvem de er som personer, hvordan sykdommen innvirker på pasientens liv og hvordan de som sykepleiere kan utøve omsorg og pleie til hver enkelt pasient.

”Å se denne mannen så redusert at han ikke registrerte at han ikke hadde klær på. Slipset hadde han husket for det hadde vært viktig i hans tidligere liv. Også måten han gikk på, - med hodet hevet, ja det gjorde inntrykk. Sykdommen hadde ikke tatt alt fra han”.

Det sykepleieren her har skrevet mener jeg viser at hun ser mennesket og personen og ikke bare en *dement* pasient. Sykepleieren forstår at det er sykdommen som gjør at personen opptrer som han gjør og hun tolker atferden ut fra det hun vet om pasienten. Fortellingen fremhever at sykepleieren ser denne mannen som en person og at hennes kunnskap om personens tidligere liv hjelper henne med å se og forstå pasientens atferd. Hun sier at ”...**sykdommen hadde ikke tatt alt fra han**”, noe som viser hennes syn på personen og at diagnosen med dens svikt og funksjonsudyktighet kommer i bakgrunn. En annen sykepleier har skrevet.

”Selv om han var sterkt dement var han oppmerksom på omgivelsene. Han hadde sine meninger og han er en person som ønsket fokus på seg selv og sitt”

Her kommer det frem at sykepleieren er opptatt hvem pasienten er og at hun ser ham som en person som er rammet av sykdommen demens. Sykepleieren ser personens personlighet fordi hun fremhever hans meninger og at personen var opptatt av seg selv og sitt liv. Ved analyse av alle de skriftlige fortellingene og intervjuene, ser jeg at sykepleierne er opptatt av pasientenes identitet og hvordan de som sykepleiere kan ta vare på pasientene. Når sykepleierne er opptatt av å få fram individualiteten hos personene de skriver og snakker om, kan jo det tolkes som at de erfarer at noe av personen er bevart, til tross for demenssykdommen. Som kjent har faglitteratur om demenssykdommer tendens til å fokusere på alt som går tapt under sykdommens utvikling, som personlighet, evne til å tenke, evne til å forstå etc. (Engedal 2000, Engedal & Haugen 2004). Om det blir slik at sykepleierne oppfatter pasientene bare slik, er det forståelig at en ikke vil bruke tid og krefter på å forsøke å forstå pasientene. Dette kan da lett oppfattes som bortkastet tid. I stedet kan sykepleieren bli opptatt av pasientens fysiske behov, som f. eks. å holde kroppen ren, velstelt og ernært. Dette er nødvendige og viktige tiltak, men ikke tilstrekkelig om en ønsker å støtte opp om personens opplevelse av identitet og integritet. Da kan ikke personen avskrives psykisk og sosialt. De sykepleierne som har skrevet ned sine fortellinger til meg, virker personsentrerte i forhold til pasientene i sine fortellinger. De har allerede en bevissthet om ”å se personen bak sykdommen”, men det er også tydelig at de ønsker hjelp via videreutdanningen til å kunne forbedre sin praksis på dette området.

”Jeg og en annen student skulle gjøre en liten spørreundersøkelse. Jeg spurte om han var villig til å hjelpe oss med det. Mannen sa at han trodde ikke at han hadde noe å bidra med, men sa etter hvert ja. Neste dag troppa vi opp på rommet hans. Han var tydelig glad for besøket, men da vi begynte på spørsmåla våre kunne han ikke svare på noen. Vi ble meget overraska og lurte på hva dette var for noe. Så reflekterte vi over episoden sammen med veilederen vår fra skolen. Når vi tenkte etter var det alltid han som hadde styrt samtalene vi hadde hatt. Sykepleieren på vakt var lite interessert i våre observasjoner. Hun sa at vi fikk skrive i rapporten at han svarte ikke adekvat på spørsmål. Jeg fikk utrolig medfølelse med denne mannen. Vi konfronterte han med svikten han hadde på en fæl måte. Ønske om å lære mer om demens var tent”.

Dette er et utdrag fra en skriftlig fortelling som jeg mener viser at sykepleierstudentene hadde for lite kunnskap i forhold til sykdommen mannen var rammet av og de viste lite om hvordan pasienten hadde det og hvem han var. Det at studentene var så opptatt av å gjennomføre spørreundersøkelsen ble overskyggende, fremfor ivaretagelse av mannen. Fortellingen får frem at studentene fikk veiledning av lærer fra skolen og at det førte til at de bedre forstod hva som

hadde skjedd og hvilken situasjon pasienten befant seg i. Fortellingen viser også at studentene ikke klarte å ivareta pasienten som person. Ved pleie og omsorg av personer med demenssykdom blir et personorientert fokus løftet frem og dokumentert som viktig (Kihlgren 1992, Zingmark 2000, Normann 2001, Kitwood 2006). Et personorientert fokus er spesielt viktig i møte med personer med demenssykdom, fordi personene ofte ikke klarer å ivareta seg selv og sine interesser. Dersom målet med pleien og omsorgen er at personen skal ses og ivaretas, må sykepleieren være opptatt av personen og hans personlighet. Ivaretagelse av personens *selv* blir derfor viktig. Begrepet selv kommer av det engelske ordet self (jf. Sabat & Harrè 1992) og "person" (jf. Kitwood 1994, 2006) er nært beslektet. En "person" kjennetegnes av bevissthet, evne til å kommunisere, føre resonnement, har selvbevissthet, osv. Sabat og Harrè (1992) mener at alle mennesker har et personlig selv og flere sosiale selv. De mener at det personlige selvet er selvstendig og forblir uforandret gjennom demenssykdommen, mens de sosiale selv kan beholdes eller gå tapt avhengig av hvordan interaksjon personen har med sine omgivelser. De mener at om kommunikasjonspartnerne oppfatter personen med demenssykdom som bare forvirret, inadekvat og hjelpsløs, kommer personen som er syk til å opptre slik, og mister derved noen av sine sosiale selv. Tap av personens selv, skyldes da i større grad omgivelsenes påvirkning av personen med demenssykdom, enn selve sykdommen. Dersom sykepleierne oppfatter og forstår pasientene som om selvet er bevart, vil det være med på å ivareta og styrke personens identitet og integritet (Normann, Norberg & Aspelund 2002).

I et av intervjuene snakket sykepleieren om viktigheten av å ivareta pasienten som en person, og hun sa det slik: **"Hvis pasientene får bekreftelse på hvem de er så styrker det selvtilliten. Det krever at jeg ser pasientene som selvstendige personer"**. Slik jeg forstår denne sykepleieren blir pasientens selvstendighet hennes evne til å se personen. Hun bekrefter pasienten på en oppriktig måte og viser interesse for pasienten som person og da vil pasienten føle seg betydningsfull og respektert. Selvet blir forsøkt bevart og personens identitet og integritet blir forsøkt ivaretatt. Betydningen av at sykepleierne har et personsentrert fokus er viktig for at pasienten skal oppleve seg sett, forstått og bekreftet. Dette skjer når det er en nær relasjon mellom pleier og pasient (Normann 2001). Sykepleieren som skriver at hun er opptatt av at hun ser pasientene som selvstendige personer, mener jeg har et syn på pasienten og en tilnærming til pasienten som gir grunnlag for nærhet og en god relasjon. Samtidig vil jeg påpeke at det ligger

noe problematisk i å oppfatte personer med demenssykdom som selvstendige personer, nettopp fordi at de blir mer og mer avhengig etter hvert som sykdommen progredierer. Til tross for at pasienten blir mer og mer avhengig, må sykepleieren være personsentret i sin tilnærming til pasienten. Da kan pasientens selvstendighetsevne bevares lengst mulig. Zingmark (2000) skriver om betydningen av nære relasjoner mellom pleier og pasient. Hun finner i sin forskning at nære relasjoner gir personen en opplevelse av hjemmefølelse og samstemthet¹⁵. Når en opplevelse av samstemthet fremmes, vil pasienten oppleve å ha det godt. Skal samstemthet kunne oppstå, er en personorientert orientering hos personalet av stor betydning, understreker Zingmark (2002).

Normanns (2001) avhandling dokumenterer at hjemmefølelse og samstemthet gir gunstige betingelser for episoder av psykisk klarhet (EPK) og psykisk klarhet (PK) hos personer med demenssykdom. Normann har observert og stadfestet at EPK og PK hos personer med alvorlig demenssykdom som normalt ikke evner å kommunisere verbalt. Ved episoder av psykisk klarhet kommuniserer personene verbalt og/eller nonverbalt plutselig og uventet. Dette forbauser kommunikasjonspartneren. Forbauselsen skyldes at personen synes å være mye mer klar enn til vanlig. Normanns avhandling omhandler personer med alvorlig grad av demenssykdom som plutselig og uventet er i stand til å snakke forholdsvis sammenhengende. Normanns forskning viser også at personer med alvorlig demenssykdom som har problemer med å kommunisere pga et mangelfullt språk, har et selv som under gitte omstendigheter kommer til uttrykk som episoder med psykisk klarhet og psykisk klarhet. En personsentrert orientering i møte med pasienten er avgjørende for at EPK og PK skal forekomme. Et annet viktig funn i Normanns forskning er at når personalet opplever at pasientene har klare øyeblikk, kan det igjen føre til at pleierne blir mer opptatt av å se på pasienten som en person og at en personsentrert omsorg og pleie blir ivaretatt (2001).

”Synet man har på personen må ikke bli preget av hva slags sykdom de har. Det er viktig å ha gode holdninger, være nærværende, sense pasienten er utrolig viktig i all pasientkontakt og ekstra viktig i møte med demenssyke pasienter”.

Sykepleieren skriver her om at det er viktig å gi pasienten bekreftelse på hvem han er. Synet på personen ikke må preges av hva slags sykdom han har. Gode holdninger hos sykepleieren har stor

¹⁵ Forskning viser at personer med demenssykdom opplever hjemmefølelse og samstemthet når personalet kommuniserer med pasientene på en slik måte at de opplever seg sett, forstått og bekreftet (Zingmark 2000, Normann 2001).

betydning for å kunne ivareta pasienten. Hvordan personer med demenssykdom oppfattes av sykepleierne, er også avhengig av hvilket syn omgivelsene har på sykdommen demens. Den latinske definisjonen av demensia betyr: ”to have lost one`s mind eller ”to be out of mind” (Herskovits 1995). Oversettes dette til norsk, betyr dette ”å være fra forstanden” eller ”å være sinnsforvirret”. Betraktes pasientene som ikke- personer og som mennesker uten sjel eller forstand, enten dette skjer bevist eller ubevist, vil det påvirke det allmenne synet samfunnet har på personer med demenssykdom og som igjen vil ha stor innvirkning på hvordan disse menneskene blir møtt på og ivaretatt av omsorgspersonalet (Nordberg og Zingmark 2002).

En nedvurdering av personer med demenssykdom er delvis et kulturelt fenomen, hevder Nordberg & Zingmark (2002). De begrunner det med at personbegrepet er knyttet til rasjonalitet og uavhengighet. De mener det er viktig med et personbegrep som innebærer at en betraktes som personer, selv om en er avhengig av andre. I den vestlige verden står individualismen sterkt og menneskets autonomi og rasjonalitet blir tildelt stor betydning (Kitwood 2006). Kitwood argumenterer for hvilken alvorlig feil det er at det rasjonelle og det autonome fremelskes og får en slik stor betydning. Han mener at personbegrepet bør knyttes mer til følelse, emosjon og menneskets evne til å inngå relasjoner. Han skriver videre at mennesker med demenssykdom ofte er veldig kompetente til dette og kanskje mere kompetent enn pleierne. Han foreslår et prinsipp om moralsk solidaritet, hvor menneskets samhørighet med hverandre står sentralt, uten å være opptatt av hvilke forskjeller det er på menneskets mentale kapasitet. Kitwood mener at dette synet er viktig for menneskets moralske bevissthet og at det er spesielt viktig i møte med personer med demenssykdom (2006).

Jeg mener det er viktig at sykepleierne holder fast på og bevisstgjøres at alle mennesker har samme verdi, uansett livssituasjon, rase, kjønn, sosial rang og økonomisk situasjon. I møte med syke mennesker må personens egenverdi alltid ha betydning, uavhengig av ytre forhold. Sykepleieren er der for å hjelpe og da må personen bli møtt for den han er. Wogn-Henriksen skriver ”...at demensdiagnosen bærer i seg en mulighet for at vi stempler hele mennesket som unormalt og funksjonsudyktig” (1997:15). Personen, individet og mennesket med sykdommen trer ikke frem, dersom sykepleieren ikke er bevist hva diagnosesynet kan medføre. Dette innebærer at den andre, - personen blir viktigere enn sykepleierens egen forforståelse. Personen

må tillegges en verdighet som er ubetinget og uavhengig av sykepleierens vurderinger av personens dyktighet, egenskaper, mestringsevne og verdi. Jeg opplever at Lindset uttrykker dette på en god måte, når han skriver: *”Den Andre fortjener vår interesse, vår positive oppmerksomhet ut fra seg selv”* (1996: 8). Sykepleieren bør derfor alltid evne og anerkjenne den andre som en person og at personen er rammet av sykdommen demens.

I fortellingen om mannen som var kun ikledd slips, sokker og sko, mener jeg at sykepleieren viser denne evnen til å se og forstå pasienten i den situasjonen han var i. Hun brukte sin kompetanse. Ved hjelp av erfaringer og sitt skjønn klarte hun å imøtekomme pasienten med respekt, og hans verdighet ble ivaretatt. Hennes måte å forholde seg til pasienten på gjør at jeg mener hun viste sin ærbødighet overfor pasienten. Mannen ble sett og verdsatt i kraft av den han var. Vi må fornemme denne ”stemmen” og det krever en betydelig grad av oppmerksomhet og varhet overfor personen, skriver Lindseth (1995). Slik jeg tolker denne fortellingen mener jeg at sykepleieren var oppmerksom og pasienten ble ivaretatt på en god måte.

I samhandling med personer med demenssykdom er det viktig at sykepleierne reflekterer over sine holdninger og sitt syn på mennesker med demenssykdom. I følge sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer er grunnlaget for all pleie og omsorg at sykepleierne viser pasienten verdighet og respekt (NSF 2007).

Empirien min viser at sykepleierne var opptatt av å møte pasientene slik at de følte seg sett og respektert, men jeg tolker det også slik at dette oppleves som vanskelig og utfordrende. Sykepleiernes klare uttrykk for behov for kompetanseheving, mener jeg henger sammen med at de opplever dette som vanskelig. Gjennom kompetanseheving har de ønske om økte kunnskaper som vil styrke deres kompetanse. De ønsker å være best mulig i stand til å yte pleie og omsorg til personer med demenssykdom, hvor personens **”... selvtillit blir styrket, at de har gode holdninger, klarer å være nærværende og at de ser pasientene som selvstendige personer”**, slik en sykepleier uttrykte seg i et av intervjuene.

6.3 *Å gi personen opplevelse av gode stunder*

Kitwood viser at sykepleierne var opptatt av det gode for pasienten og hvordan de som sykepleiere skulle opptre og møte pasientene slik at de opplevde å ha det godt.

”Å arbeide med demente pasienter tiltaler meg også fordi man blir opptatt av å se pasientenes ressurser på en annen måte en ofte ellers. Det å bevare og oppleve å mestre ting i hverdagen og tilrettelegge hjelpen man gir på en slik måte at den oppleves god å ta imot. Jeg er opptatt av det å kunne oppleve gode stunder. Å gi den gamle opplevelsen av en god stund, når dagene ikke henger i sammen lenger og kroppen og hodet ikke fungerer som det skal”.

Denne skriftlige fortellingen viser at sykepleieren er opptatt av at pasienten skal ha det godt og at dette i stor grad kommer an på hvordan sykepleieren ivaretar pasienten. Jeg vil videre reflektere over hva som er gode handlinger og hvordan sykepleieren skal ivareta pasientene for at de skal oppleve gode stunder.

Å komme frem til gode og rette handlinger overfor pasienten mener jeg er et mål i seg selv. De personene som kan se hva som er godt for den andre, er i følge Aristoteles gode (1973). Aristoteles mente at fronesis var den viktigste dyden hos mennesket og at fronesis innebærer å kjenne det riktige og det gode. Fronesis handler om etikk, verdier og interesser og er orientert mot sykepleierens handlinger som er basert på praktisk verdirasjonalitet (Alvsvåg 1997). Overveielser i praktiske situasjoner om hva som er godt for pasienten, omhandler sykepleierens klokskap. Klokskap gjelder handling og handlingen gjelder hver enkelt pasient. Aristoteles gjorde et skille mellom begrepene klokskap og forstand, hvor forstand er at en bedømmer det klokskapen har med å gjøre, og at en bedømmer dette riktig. Klokskapen blir da mer bestemmende i forhold til handlingen sykepleieren gjør og måten handlingen utøves på i forhold til hver enkelt pasient (ibid). Slik jeg forstår det, kan en hevde at et godt skjønn er en riktig bedømmelse av hva som er riktig å gjøre i en gitt praktisk situasjon. Både klokskapen, forstanden og skjønnnet hjelper sykepleieren med å bedømme hva som er godt for pasienten i en gitt situasjon og dette styrer hennes handlinger. Moralen er integrert i klokskapen, skriver Aristoteles. Han hevder at det er umulig å være klok uten å være god. Den som handler klokt, handler i overensstemmelse med det som er rett, og han tar moralsk stilling til hva som er riktig (Aristoteles 1973, Alvsvåg 1997).

Dersom kunnskap om omsorg skal ha en verdi for utøvelse av sykepleie, mener jeg den må være en del av sykepleierens handlingskunnskap. Sykepleierens omsorg for pasienten må være i tråd med pasientens tanker og syn om hva omsorg er for han. Nettopp derfor mener jeg pasientens erfaringsverden blir viktig. Hva pasienten erfarer og opplever blir derfor sentralt i forhold til hvordan sykepleieren skal handle. Martinsens omsorgsfilosofi mener jeg representerer en tenkning som ivaretar pasienten og hans perspektiv. Omsorgsfilosofien viser på mange måter et ideal om hva god omsorg er. Det er viktig å ha kunnskap om hvordan dette idealet kan settes ut i livet, eller kunnskap om hvordan omsorgsfilosofien kan føre til god omsorg i praktisk arbeid med personer som har demenssykdom (Martinsen 1989,1990).

Å forstå pasienten og hans uttrykk krever også at sykepleieren må ha kliniske kunnskaper, ellers vil hun kunne overse viktige uttrykk og behov hos pasienten. Nightingale var opptatt av at sykepleieren måtte lære å observere pasienten. Hun fremhevet at dette var grunnleggende i sykepleien. Observasjon av pasienten krever sykepleierens oppmerksomhet, og ved hjelp av grundig observasjon kan sykepleieren følge pasientens skiftende tilstand, skriver Nightingale (1969). Skal sykepleieren skape gode stunder for pasienten krever det at hun ser og lærer hvordan kunnskapen kan anvendes på ulike måter, i møte med hver enkelt pasient. Hennes oppmerksomhet overfor pasienten skal gjøre henne i stand til å skaffe seg et inntrykk av pasienten og hvordan han har det. Hennes kunnskaper innvirker på hva hun ser og observerer.

Sykepleieren trenger derfor praktisk, teoretisk og etisk kunnskap som grunnlag for sine handlinger vis a`vis pasienten. Bygges sykepleierpraksis på et slikt kunnskapsgrunnlag, er mulighetene store for at pasienter kan oppleve å ha det godt i møte med sykepleieren.

I en av fortellingene skriver sykepleieren at hun er ” **...opptatt av å se pasientenes ressurser på en annen måte en ofte ellers ...**”. Hun får frem betydningen av at pasientens ressurser er viktig å bygge på for å forstå hvordan hun skal møte pasienten. Ivaretagelse av personer med demenssykdom krever at sykepleierne er opptatt av hva pasienten mestrer og hvilke ressurser han har. Sykdommen fører til at det er mye de etter hvert ikke mestrer, og derfor blir det viktig for sykepleieren å veilede pasienten på en slik måte at hans ressurser blir ivaretatt. Jeg mener at dersom sykepleierne er bevisst pasientens ressurser og fremmer disse i samhandling med pasientene, vil det være lettere å skape gode situasjoner og gode stunder sammen med pasienten.

Edberg understreker viktigheten av at personalet setter personen i fokus og er opptatt av hvordan pasienten har det, fremfor oppgavene og gjøremålene. Hun benytter begrepet ”Caring Nurse”. I det legger hun at sykepleieren kommuniserer med pasienten på en bekreftende og følsom måte. Sykepleieren kan gjennom sin måte å være på, ivareta og støtte pasientens følelse av å være et ”Jeg”, også når sykdommen er langtkommen. Pasientene selv vil i liten grad ha mulighet til å styre et møte i en positiv retning, og derfor er det viktig at sykepleieren har kunnskaper og er bevist den innflytelsen de egentlig har overfor pasienten (2002).

6.4 Å reflektere over livet på en annen måte

Empirien viser at det å være sykepleier i møte med personer med demenssykdom krever at sykepleierne reflekterer over sin rolle og sin person i møte med pasientene. I en skriftlig fortelling står det: ”**I møte med disse pasientene må man reflektere over livet på en annen måte enn på mange andre felt innen sykepleien**”.

Ved pleie og omsorg av personer med demenssykdom, skjer det et møte mellom sykepleier og pasient. ”*Alt virkelig liv er at møtes*” skriver Buber (1937:11). Jeg er opptatt av at *møte* mellom sykepleier og pasient alltid er sykepleierens ansvar. Edberg (2002) løfter frem noen faktorer som er viktige for at møtet mellom sykepleier og pasient skal bli positivt. Hun understreker viktigheten av at det er personalet som har størst ansvar for møtets kvalitet. Hun finner at positive møter mellom personalet og pasienten med demenssykdom oppstår når pasienten blir møtt med et mykt tonefall, positiv øye- og kroppskontakt og at personalet er opptatt av personen og hans ressurser. Det er viktig at personalet viser åpenhet, at personen og oppgaven er i fokus og at personalet er følsomt overfor pasienten (2002).

For å være en god hjelper krever det at sykepleieren også evner å reflektere over sitt eget liv. Denne refleksjonen mener jeg er viktig for å forstå hvordan de skal ivareta og hjelpe andre. Det er viktig med en erkjennelse av at i løpet av et langt liv vil alle mennesker oppleve at livet floker seg til, uten at en helt forstår hvorfor og hvordan floken skal løses. Dette medfører ofte lidelser og

besvær og som menneske trenger vi, selv om vi står midt i vår egen livsverden¹⁶, ”...å utvikle et skjønn som setter oss i stand til å møte de mange og ulike utfordringer vår livsverden rommer” (Lindseth 1995:2). Sykepleierne må være i stand til å overføre denne erkjennelsen inn i pasientenes livsverden. Sykepleiernes fortellinger viser at dette er vanskelig. Personer med demenssykdom opplever kognitive endringer og disse endringene gjør de mindre rustet til å ivareta seg selv. Når det gjelder utvikling av skjønn, forutsetter det at en er i stand til å lære av sine erfaringer, i følge Lindseth (1995). Problemet er slik jeg ser det at personer med langtkommen demenssykdom glemmer sine erfaringer og dermed gis ikke skjønnets vekstvilkår og da blir de stående som sårbare og ”nakne”, og avhengige av andres hjelp. Sykepleieren kommer her inn som en ressurs. Hun må med sin kompetanse håndtere pasienten i den situasjonen han befinner seg i. Pasienten klarer ikke å ivareta seg selv. Her krever det at sykepleieren taktfullt vurderer pasienten, situasjonen og hvordan hun skal handle. Å imøtekomme pasienten på en slik måte at personens integritet ivaretas er alltid viktig og forutsetter at sykepleieren ser personen. Ser hun personen, vil hun lettere forstå hvordan hun skal ivareta pasienten på en god og verdig måte (Kitwood 2006).

Jeg intervjuet sykepleieren som skrev om at man må reflektere over livet på en annen måte enn på andre felt innen sykepleien. Jeg ba henne utdype hva hun mente med å skrive dette og hva hun la i det å reflektere. Hun var da opptatt av sin egen væremåte. Hun opplevde at det å være sykepleier overfor personer med demenssykdom krevde mye av henne som person. Hun opplevde at det å være en god sykepleier var sammensatt og vanskelig. Hun følte seg ofte usikker på hvordan hun skulle ivareta og imøtekomme pasientene. Hun sa det slik:

”Du må faktisk bruke helt andre sider ved deg selv og det går på at de ser deg rett inn i hjertet. Det går veldig mye på min væremåte, faktisk det å være rolig og blid. Ja du må bruke deg selv på en helt annet vis, samtidig som du skal være profesjonell så må du faktisk bli en slags venn”.

Slik jeg tolker dette, er hun inne på noe viktig og sentralt i sykepleien. Å værte tilstede og se og fange det som skjer når det skjer, blir noe av det genuine i møte mellom sykepleier og pasient. Det krever at sykepleieren er oppmerksom på pasienten i den situasjonen som oppstår. Molander (1993) hevder at kunnskap er en form for oppmerksomhet. At man hele tiden lever i dette pulserende

¹⁶ Livsverden dreier seg om den konkrete og dagligdagse verden som mennesket befinner seg i og tar for gitt uten reservasjon og med grunnleggende tillit. Min livsverden er min ureflekterte og naive erfaring av verden som dreier seg om en tilstand av å være i verden (Thornquist 2003).

livet der kunnskap ikke har en begynnelse eller en slutt, men at den er tilstede hele tiden som noe levende. Det kreves at sykepleieren er oppmerksom på pasientens behov og uttrykk, reflekterer over situasjonen og forstår kompleksiteten i situasjonen. Oppmerksomhet overfor pasientens krever derfor at sykepleieren evner å vurdere situasjonen med et overblikk, ser pasienten og innehar oppmerksomhet i situasjonen.

Som menneske kan en ikke ha med et annet menneske å gjøre uten at en legger noe av sitt liv i den andres hånd, skriver Løgstrup (1956). Den etiske fordring til hver enkelt sykepleier er å ta imot den andre og det av den andres liv som er lagt i ens hånd. Denne fordringen er taus og den lar seg ikke formulere slik at sykepleieren kan forberede seg på å møte den. Det er opp til hver enkelt sykepleier i den konkrete situasjonen. Hun må se hva som er fordret av henne og hvordan hun skal møte denne fordringen. Løgstrup skriver at menneskets relasjoner innebærer at vi våger å møte den andre med vår umiddelbare respons på en fordring vi ikke umiddelbart kan definere eller identifisere. Den kan heller ikke underkastes vår teoretiske viten. Det etisk gode, det som opprettholder fordringen, er de spontane og suverene livsytringer¹⁷ (ibid).

Molander (1993) skriver om kunnskap i handling. Om jeg overfører noen av Molanders utlegginger om kunnskap til sykepleierpraksis, så betyr det at i forhold til personer med demenssykdom så må sykepleieren som den *kunniga praktiker* møte pasienten med en handlingsberedskap som situasjonen og pasientens tilstand krever. Sykepleieren må vise følelse for pasienten, hun må bruke seg selv og situasjonen som oppstår for å forstå hvilken handling som bør iverksettes. Lykkeslett (2003) skriver om den bevegelige handlingskunnskapen, som er knyttet til det å være og å gjøre. Sykepleieren befinner seg i væredimensjonen som betyr at hun må forstå pasienten og hun er forbundet til pasienten. Gjøre-dimensjonen, slik jeg forstår Lykkeslett, er at sykepleieren må avpasse og utforske situasjonen for å forstå hva hun skal gjøre i situasjonen sammen med pasienten.

¹⁷ Livsytringer er tillit, talens åpenhet, barmhjertighet, håp, medfølelse og indignasjon. Livsytringene er flyktige. Snart er de der, snart er de der ikke. Selv om livsytringene er skrøpelige, bærer de våre liv (Løgstrup 1956, Martinsen 1989). Martinsen skriver at ... ”livsytringene bærer omsorgen, bærer vårt handlingsliv. De er grunnleggende for at menneskelig samvær kan bestå og utfolde seg. Gjennom dem er vi henvist til hverandre med en radikal fordring om å ta vare på hverandre” (Martinsen, 1990: 6).

” Dette kan kalles en kunnskapsteori for den daglige sykepleiekunnskapen som inneholder en værekunnskap og en gjørekunnskap og en samtidighet i disse dimensjonene. Denne bevegelige handlingskunnskapen vil være presis og på plass i de ulike situasjonene sykepleierne er i ” (Lykkeslett 2003: 182).

Mangler sykepleierne kompetanse, slik de beskriver i fortellingene og i intervjuene, vil deres handlingskompetanse bli berørt og svekket. Da er det ikke nok at de ser personen. De er avhengig av å være tilstede sammen med pasienten for å forstå hva som skal gjøres. Det krever at sykepleierne har kunnskaper som de må sortere i møte med pasienten for å vite hvordan de skal handle (Lykkeslett 2003). Denne handlingskompetansen er i tråd med Aristoteles tre intellektuelle dyder; episteme, techne og fronesis (1973). De behøver kunnskaper om hvorfor og hvordan, og de skal sikre at handlingene som utføres er gode og riktige. Denne diskusjonen bør derfor ses i sammenhengen med drøftingen i kap. 5.0 om sykepleiernes opplevelse av kunnskapsbrist i møte med personer med demenssykdom.

6.5 Trygghet, tillit og tilstedeværelse

Sykepleierne jeg intervjuet var opptatt av at pasientene måtte bli tatt på alvor og at de opplevde at dette var vanskelig. De mente at fordi mange av de som arbeidet innenfor eldreomsorgen ikke hadde gode nok kunnskaper om eldre med demenssykdom, kunne det føre til at pasientene ikke ble sett, hørt og tatt alvorlig. I en travel yrkeshverdag med mange gjøremål som skal ivaretas, opplevde de at pasientene ikke alltid ble ivaretatt godt nok og at det kanskje var fordi de ikke tok pasientene på alvor. En sykepleier sa det slik. **”Vi må lytte mer til pasientene og alltid ta de på alvor”**. Mange eldre med demenssykdom opplever at menneskene rundt de ikke tar de helt på alvor. De opplever å ikke bli spurt, hørt, lyttet til og føler seg umyndiggjort. De opplever ofte at de blir formant, korrigeret og snakket til, i stedet for å bli snakket med. De er ekstra sårbare nettopp fordi sykdommens karakter ofte er slik at de i liten grad kan argumentere for sine egne behov og ønsker. Personer med demenssykdom er derfor i stor grad prisgitt at andre utformer vilkårene for deres tilværelse og dette vet en har stor innflytelse på deres livskvalitet (Wogn-Henriksen, 1997, 2007). Sykdommens karakter med kognitive svikt, gjør de mindre i stand til å ivareta seg selv og sine interesser, samt svekket evne til kommunikasjon gjør at mange får problemer (jf. kapittel 2.5 ”Kommunikasjon og språklige utfordringer”).

Flere forskere hevder at helsepersonell trenger mer kunnskap om den subjektive erfaringen en person opplever med det å være rammet av en demensdiagnose (Wogn-Henriksen 1997, Kitwood 1997, 2006). Sykepleierne må lære seg å lytte til hva pasientene har å fortelle og fokuset må være personorientert. Pasientenes subjektive erfaringer er viktig kunnskap for at sykepleieren skal kunne gi god omsorg, men også for å kunne styrke grunnlaget for kliniske vurderinger. Wogn-Henriksen skriver at dersom vi ikke blir kjent med personens sykdomserfaringer rundt det å leve med en demenssykdom "...utover de rent medisinske, kognitive og funksjonsbeskrivende testdata, vil våre kliniske vurderinger kunne bli mangelfulle" (1997:16). Nordberg og Zingmark hevder at en kan ikke vite hva pasienten opplever. Personen rundt den syke må ofte tyde situasjonen gjennom det hun fornemmer, kjenner, ser og hører når hun er sammen med pasienten. Dette blir viktig å ta med seg sammen med faktakunnskap om sykdommens konsekvenser, for å kunne forstå hva det innebærer å være rammet av en slik sykdom (2002).

"Vi pleiere har et vanvittig stort ansvar og det å være hjelper i demensomsorgen handler veldig mye om å være tilstede, gi trygghet og at de får tillit til oss".

Når personen har en demenssykdom må en bruke seg selv på en annen måte, så en av sykepleierne. Her kreves det at sykepleieren må være profesjonell og samtidig evne å være nær. Hun må prøve å fange øyeblikket. Med å være nær åpner hun opp for tilliten og for oppriktigheten. Det er de suverene livsytringene som slipper til og gjør situasjonen god for både pasient og sykepleier. Det er når tilliten kommer tydelig frem at relasjonen og kontakten mellom pasient og sykepleier skapes. Omsorgen til pasienten blir det sykepleieren er og gjør sammen med pasienten. Å tilrettelegge for de gode stundene handler om å være tilstede, bry seg, se den andre med respekt og derav klare å skape gode handlinger som gjør at pasienten føler seg ivaretatt (Martinsen, 1990,1993).

Sykepleieren må evne og bevege seg taktfullt mellom nærhet og distanse, og dette kan absolutt sies å være en kunst. I samværet med pasienten oppstår mange følelser og mennesket forstår ofte følelsesmessig, men ikke alle følelser er forståelige. Martinsen (1993) skriver at den forstående følelse har retning mot den andre og at det er følelsene som gir sykepleieren tilgang til, og gjør

hennes var for pasientens uttrykk. Følelser sammen med refleksjon utgjør derfor et viktig grunnlag for god bedømmning av situasjonen (Martinsen 1993, Blåsternes 2000).

Trygghet er noe som kan skapes gjennom å se den andre og gi den andre rom. Å gi rom for den andre betyr å åpne opp for den andres muligheter. I møte med personer med demenssykdom er det viktig å dreie fokuset bort fra begrensningene, fordi hos disse pasientene vil det alltid være begrensninger fordi de ikke husker, og mestrer som før. Hvordan sykepleieren evner å løfte frem mulighetene vil variere fra situasjon til situasjon, men det er viktig at sykepleierne er bevisst dette.

Å vise pasienten tillit er grunnleggende i all sykepleie. Lindseth uttrykker dette på en god måte når han skriver at: *"Vår livsutfoldelse hemmes hvis vi ikke kan ha tillit til at vi blir tatt imot, - at vi blir sett, hørt, respekter og, tatt på alvor"* (1995: 4). Tilliten i relasjonen mellom sykepleier og pasient kan bli skadelidende og dette handler slik jeg ser det om pasientens evne til å gjøre seg forstått og sykepleierens evne til å forstå pasientens uttrykk. Tillit og gjensidighet mener jeg er en grunnleggende og bærende verdi i omsorgen av personer med demenssykdom (jf. Martinsen 1989, 1990).

Det å bli sett og møtt på en slik måte at ens følelser, vilje, behov, livserfaring og personlighet blir ivaretatt mener jeg er viktig og i møte med personer med demenssykdom må sykepleierne alltid være seg dette bevisst. Personen må løftes frem og sykdommen, svikten og det en ikke mestrer bør bli underordnet. Sykepleieren må bevisstgjøres viktigheten av å anerkjenne personen som kompetent på sin egen situasjon. Hun må se viktigheten av pasienten opplevelsesaspekt. Og hun må vite at pasienten alltid vil være i stand til å føle, uavhengig av hvor langt sykdommen har kommet. Sykepleieren må derfor bygge pleien og omsorgen på en relasjon basert på samarbeid og oppmerksomhet for hvordan pasienten har det. Sykepleierens holdning om at hun vet best må bevisstgjøres og først da kan pasienten tre frem med sine følelser, ønsker og behov (Wogn-Henriksen 1997, Kitwood 2006).

6.6 Personens bakgrunn og livshistorie

Jeg vil her drøfte betydningen av at sykepleierne har kunnskaper om pasientenes bakgrunn og livshistorie. Med bakgrunn mener jeg opplysninger om hvem pasienten er og med livshistorie mener jeg kunnskap om deler av pasientens historie. Empirien viser at sykepleierne er opptatt av hvem pasientene er og at de opplever å komme til kort dersom deres kunnskaper om pasienten er mangelfulle.

”Det handler mye om å bli kjent med pasienten og å vite noe om deres bakgrunn og hva de har stelt med i livet sitt”.

Denne fortellingen viser at sykepleieren er opptatt av hvem pasienten er, hans bakgrunn og hva han har stelt med i livet sitt. Sykepleieren trenger å bli kjent med pasienten, og en måte å bli kjent med pasienten på er å skaffe seg kunnskaper om hvem denne personen er. Personens bakgrunn og livshistorie sier mye om hvem pasienten er og har vært (Kitwood 2006).

Hvert enkelt menneske er unikt. Våre liv har satt både positive og negative spor og mange faktorer har påvirket oss til å bli den vi er i dag. Noen viktige dimensjoner som har betydning for menneskets livshistorie og hvem vi er, omhandler kultur, kjønn, interesser, livsstil, yrke, verdier, engasjement, klassesilhørighet, posisjon, overbevisninger, smak, og så videre. Alle disse dimensjonene har betydning i våre liv og former oss til de menneskene vi er, skriver Kitwood (2006). Når mennesket eldes, bærer det med seg mange erfaringer knyttet til disse dimensjonene. Derfor er gamle mennesker ingen homogen gruppe. Gamle mennesker kan lett omtales som en gruppe - "de eldre" eller "de gamle", men forskning viser at dette ikke er riktig. Gamle mennesker er en svært lite ensartet gruppe og derfor blir det helt feil å snakke om de eldre som om de alle er like og i samme bås (Fosslund 2006).

Thorsen (1997) har gjort studier av Eldres livshistorier. Hun hevder at mye gerontologisk forskning er så begrenset i fokus at man glemmer at en eldre person er et produkt av hva hun eller han har vært før. Har en ikke kunnskaper og forståelse av hva den gamle har vært før, vil en heller ikke forstå personen når han blir gammel og syk. Sykepleieren vil derfor ha vansker med å forstå en eldre person, dersom hun ikke vet noe om hvordan personens liv har vært frem til alderdommen. Både fortellingene jeg fikk og intervjuene av sykepleierne viser at dette med

pasientens bakgrunn og livshistorie var sentralt og at dette var et område de ønsket å lære mer om ved å starte ved videreutdanningen. I en fortelling står det:

”Hun (pasienten) sa til datteren, tenk at de vet at jeg har drevet pensjonat. Når jeg (sykepleieren) kan fortelle om noe som jeg vet at de kjenner igjen, så får de en stolthetsfølelse”.

Dette var en eldre dame som nettopp hadde blitt pasient ved et sykehjem der sykepleieren arbeidet. Det at sykepleieren viste noe om denne kvinnen og at hun fortalte pasienten hva hun viste, var nok til at pasienten ble glad. Denne fortellingen viser hvor viktig det er å ha fokus på hvem pasienten er og at sykepleieren bevisst bruker dette i sin samhandling med pasienten. I Demensplan 2015 understrekes dette, og det fremheves at god pleie og omsorg handler om å møte den enkelte der han eller hun er. Det er viktig med iverksettelse av individuelt tilrettelagte tilbud og tjenester, og at disse bør baseres på innsikt og kunnskap om hver enkelt persons livshistorie. I planen står det:

”Å gi god omsorg forutsetter at man bygger på enkeltmenneskets historie for å få kunnskap om hva som gir mening og livsinnhold for den enkelte (Helse- og omsorgsdepartementet 2007: 20).

Gjennom samtaler med pasienten og hans pårørende vil sykepleieren kunne fremskaffe mye god informasjon som blir viktig å bruke i samhandling med pasienten. En viktig forutsetning for personorientert fokus er å kjenne til noe rundt personens livshistorie, skriver Kitwood (2006). Han hevder at kjennskap til hvem personen er og har vært, er grunnleggende viktig kunnskap for helsepersonell i møte med personer med demenssykdom. Kitwood skriver at: *”Hver eneste person er blevet den, vedkommende er, ad en vej, som er enestående for dette mennesket; hvert stadie på rejsen har sat sine spor”* (2006:23).

I fortellingen som presenteres i slutten av metodekapitlet, beretter sykepleieren om en mann som var rammet av Alzheimers sykdom og som hun hadde møtte ved et sykehjem. Sykepleieren skriver: **”Fremdeles gikk han med hodet hevet. Fremdeles hadde han noe av stoltheten igjen”.**

Sykepleieren viser gjennom denne fortellingen at hun har kjennskap til hvem denne mannen er og hvilket liv han har levd. Hun hadde kjennskap til at denne mannen hadde hatt en høy stilling og at

han gjennom jobben pleide å kle seg fint. Det at sykepleieren hadde kjennskap til noe av mannens livshistorie, gjorde henne lettere i stand til å forstå hans handling da han kom gående nesten naken gjennom korridoren, kun iført sko, sokker og slips. Hun så at han hadde bevart sin verdighet nettopp med å kle seg med fine sko og slips, selv om resten av klærne manglet. Sykepleieren oppfattet og tolket situasjonen ut fra den kunnskapen hun hadde om mannens liv og så en stolt mann som gikk med hevet hode og hilste fint til personalet. Sykepleieren så mannen som den personen han var og forstod at sykdommen gjorde mannen syk og redusert, men at sykdommen ikke hadde tatt alt fra han.

Personer med demenssykdom inngår i to former for forandringer og disse forandringene skjer parallelt. Den mentale svikten som oppstår, omhandler endringer og svekkelse av hukommelsen, resonnement og oppfattelseevnen og mye av dette kan tilskrives degenerering av hjernen. Den andre forandringen som skjer, er innenfor det sosialpsykologiske området. Personen taper noe av sin evne til å vurdere kritisk sin person og sin atferd i forhold til menneskene rundt seg. Historien om den stolte mannen som gikk nærmest naken med hevet hode, illustrerer dette. Pasienten sener ikke eller forstår ikke at han er naken sammen med andre, men han husker at slips og pene sko var viktig påkledning. Svikt av personens mentale krefter og forandringer knytta til de sosialpsykologiske områder er vanskelig og kanskje umulig å skille klart fra hverandre, men det er ingen tvil om at demenssykdommen har innvirkning på begge disse områdene (Kitwood 2006, Engedal 2000).

Intervjuene bar preg av at sykepleierne var opptatt av å ivareta hver enkelt pasient, og en sykepleier sa det slik: **”Du må kjenne pasienten godt, for det som hjelper en person hjelper jo ikke på den andre”**. Vi mennesker er forskjellige og ingen av oss har samme erfaringer og lik historie. Nettopp derfor blir det viktig å ivareta enkeltmennesket.

Når sykepleieren er opptatt av å bli kjent med pasientens bakgrunn og livshistorie, mener jeg det er viktig med varsomhet og ydmykhet over personens liv og erfaringer. Sykepleierne vil aldri få kjennskap til hele livshistorien til den andre. Det vil være korte bruddstykker av den andres liv en kan få kjennskap til. Personen selv og hans nærmeste pårørende vil være den viktigste kilden til innsikt. Fortellinger fra og om personens liv vil aldri gi et absolutt og entydig inntrykk av personens bakgrunn og livshistorie, men den vil hjelpe sykepleieren i hennes møte med personen.

Personer som rammes av demenssykdom er sårbare fordi sykdommen truer ens personstatus, og derfor er det av grunnleggende betydning at menneskene rundt personen har kunnskap om hvem personen er. Når hukommelsen svekkes og den subjektive verden ikke lenger kan opprettholdes av begreper, er det viktig at sykepleieren har kjennskap til noe av personens livshistorie for å bidra til at personidentiteten opprettholdes (Kitwood 2006).

Innenfor en personsentrert omsorg er nettopp poenget at en forsøker å forstå hvordan personen opplever virkeligheten for derved å kunne føre en samtale som både sykepleieren og personen forstår. Har en for liten kunnskap om hvem pasienten er, kan en risikere å selv bli forvirret og en forstår ikke hva personen prøver å formidle. Sykepleieren må våge å selv bli forvirret og tåle å være i situasjoner der hun opplever at hun ikke forstår (Normann 1999).

6.7 Tid til å lytte og hjelpe med å huske

I et intervju snakket sykepleieren om det å ta seg tid til å lytte til pasientene. Hun opplevde at de ofte ikke tok seg nok tid til å sette seg ned med pasientene og at dette skyltes flere ting. Hun snakket om at det var tiden og travelheten rundt praktiske arbeidsoppgaver som ofte fikk prioritet. Hun mente at personalet ofte ikke var bevisst nok viktigheten av kunnskap om pasientene. Hun mente at dette var noe en burde lære mer om, og at sykepleierne burde diskutere med hverandre og annet personale for å ta dette mer på alvor. Hun sa det slik:

”Det var viktig å ta seg tid til å lytte til pasienten. Ja, prøve å høre etter på hva han hadde å fortelle og hjelpe han med å huske når han hadde glemt”.

Å være et menneske handler om å ha oversikt over det livet en har levd og de erfaringene en har gjort seg gjennom livsløpet. Å huske hvem man er og hva en har vært tidligere i livet, har betydning for personens identitet. Identitet handler om å være hovedperson i sitt eget liv. En person som har utviklet demenssykdom vil oppleve sin identitet som truet fordi hukommelsen svikter delvis eller helt (Edberg 2002, Kitwood 2006). Å glemme hvem man er og viktige hendelser av livet sitt er vanskelig for den som rammes av sykdommen og dette truer personens identitet. Her kommer sykepleierne inn og kan støtte og veilede pasienten.

Det er mange måter for sykepleieren å støtte og veilede pasientene på. Å reminisere sammen med pasienten er en måte å fremskaffe minner på. Fortellinger om personens liv er assosiasjoner, erindringer og minner fra fortiden. Begrepet reminisens er et faguttrykk som ofte brukes om denne type minneaktivitet. Heap (1990) sier at reminisens er gjenkallelse og formidling av erindringer og minner om sitt liv. Det er viktig å imøtekomme personene rundt deres minner, for ellers vil de føle en form for avvising eller likegyldighet overfor oppfatningen av seg selv, som videre kan føre til fortvilelse. Å ta pasienten på alvor og aktivt gi tilbakemelding på det pasienten forteller fra sitt liv, er identitetsbevarende. Identitet er ikke noe statisk og den møter stadig angrep og situasjoner som kan påvirke den. Demenssykdom gjør at personens identitet ofte blir truet, da mindre og store deler av deres minne kan være glemt. For sykepleieren blir det spesielt viktig å lytte til hva pasienten har å fortelle og gi bekreftelse på hendelser i fortiden som har formet identiteten. Når en glemmer mye av sin bakgrunn og livshistorie, når viktige hendelser og minner blir borte eller tilsløret, er det viktig at sykepleieren tar seg tid til å hjelpe pasienten med å reminisere. Å ”blad i personens minnebok” er et uttrykk jeg ofte benytter, og i det legger jeg å være sammen med pasienten og hjelpe han med å erindre. Denne erindringen sammen med pasienten vil ofte vekke til livet minner fra fortiden og er med å styrker personens integritet (Heap 1990, Wogn-Henriksen 1997).

Erfaringer fra minnegrupper ved et sykehjem i Tromsø med personer med demenssykdom, var at når personalet fikk kunnskaper om pasientenes livshistorie førte det til at de fikk et annet syn på pasienten. Personalet så personen klarere, og diagnosen og sykdommen kom i bakgrunn. De erfarte at disse minnegruppene var med på å styrke beboernes identitet og at samtalen i gruppen førte til at forholdet mellom pasient og personalet ble endret. Forholdet ble endret til noe mer positivt fordi beboerne opplevde at de hadde noe å gi og at personalet kunne ta imot. De oppsummerte arbeidet med minnegrupper som veldig positivt både for pasientene og personalet (Hagen og Knudsen 2002).

Reminisens gjennom organiserte minnegrupper kan være en av mange måter å tilnærme seg pasientene på. Det viktigste mener jeg er at sykepleierne ser betydningen av at de trenger kunnskap om pasientenes bakgrunn og livshistorie. Fortellingene viser at dette er de opptatt av, men empirien viser også at tross bevissthet om kommunikasjonens betydning, så er dette vanskelig og at det ikke vektlegges i stor nok grad. I en skriftlig fortelling står det:

”Det skal sies at han ikke hadde vært så lenge hos oss, derfor kjenner jeg han ikke så godt enda. Men en del opplysninger hadde vi fått av kona hans. Opplysningene beskrev pasientens mange gjøremål, familien hans og hobbyene. Dette var til stor nytte og hjalp meg med kommunikasjonen. Å ha kjennskap til hvem pasienten er, er alfa omega for å forstå og kunne vite hva man skal si og ikke minst gjøre for pasienten”.

Her får sykepleieren frem viktigheten av at hun hadde noe kjennskap til denne pasienten og at dette hjalp henne i kommunikasjonen med pasienten. Denne sykepleieren ble intervjuet om det hun hadde skrevet i sin fortelling og da snakket hun om at det ofte var vanskelig å forstå hva pasientene ønsket og prøvde å uttrykke. Hun mente at kunnskap om pasientene var helt avgjørende for å forstå pasienten. Hun var opptatt av at selv om hun visste litt om pasienten, var det allikevel vanskelig å imøtekomme han på en god og omsorgsfull måte. Dette ble tematisert i begge intervjuene, og sykepleierne etterlyste mer kunnskap om hvordan de kunne håndtere pasientene bedre i forhold til kommunikasjonen.

Kommunikasjon er sentral i all menneskelig samvær og en forutsetning for kontakt og relasjon til andre mennesker. Kommunikasjon dreier seg om å etablere felles mening og felles forståelse mellom mennesker. Mennesket kommuniserer sine følelser, lyster, behov, meninger og tanker, og en kan si at kommunikasjon er relasjon. Behovet vi mennesker har for å relatere oss til andre er en fundamental drivkraft og noe eksistensielt i alles liv. Vi er sosiale vesener som er avhengige av hverandre og vi er knyttet til et sosialt felleskap med andre. Alle ønsker vi å bli hørt og forstått. Vi ønsker at andre skal lytte til hva vi har på hjertet, hva vi opplever, har erfart og hva vi mener. Dette er vesentlig i alles liv og ingenting tyder på at mennesker som rammes av demens har mindre behov for å bli sett og forstått (Wogn-Henriksen 2006).

Når pasienten pga av sin kognitive svikt strever med kommunikasjonen og ikke klarer å formidle hva han tenker, føler og ønsker, stiller det krav til sykepleierne. Her mener jeg sykepleieren trenger kunnskaper for å forstå og for å vite hvordan hun skal imøtekomme pasientene. Det er viktig at sykepleierne tar dette på alvor og at dette blir noe som både sykepleiere og annet personale bruker tid på i samhandling med personer med demenssykdom. En doktorgradsavhandling av Hauge (2004) om det sosiale fellesskapet ved en langtidsavdeling i et sykehjem, viser at fellesskapet bryter fort sammen dersom ikke pleierne er tilstede sammen med pasientene. Hun betegner dette som et ”kommunikativ kollaps”. Studien hennes viser at

pasientene i sykehjem ofte er på tydelig søking etter kontakt med personalet. Når personalet forlater fellesrommene som f. eks stua, og pasientene ikke får kontakt med noen av personale, flykter de ofte bort og inn på sine rom. Hauge finner i sin studie at de pasientene som pga sykdom og immobilitet ikke klarer å komme seg vekk, blir sittende i et påtvunget felleskap med andre pasienter som de ikke har noe felleskap med. Denne studien mener jeg viser viktigheten av at sykepleierne tar seg tid til å kommunisere med pasientene.

Bergland (2006) har gjort en studie om trivsel i sykehjem av mentalt klare beboere. Hun fant at nære og personlige relasjoner til pleierne var svært viktig for at mange av pasientene opplevde å trives i sykehjemmet. Studien viste at pasientene hadde glede av å være sammen med andre beboere, men at de ikke var i stand til å etablere kontakt med andre beboere uten hjelp fra personalet. Studien viste at personalet hadde en avgjørende rolle for etablering av positiv og meningsfull kontakt mellom beboerne i sykehjem. Bergland fremhever viktigheten av at personale har kompetanse for å forstå den enkelte beboers ønsker og behov.

Wogn-Henriksen (2007) skriver at vanskeliggjort kommunikasjon vil til syvende og sist være den største trusselen for et menneske som er rammet av en demenssykdom. Sykdommen innebærer en kognitiv og språklig svikt i ulik grad og gjør derfor kommunikasjonen vanskelig og utfordrende. Det er dette mine informanter har erfart i sin omgang med pasienter som har demenssykdom. De håper at videreutdanningen skal gi de større forståelse for dette og dermed bli bedre i stand til å takle denne typen utfordringer.

Sensitiv lytting i den forstand at en virkelig prøver å høre på hva pasienten formidler mener jeg er viktig. Sykepleierne trenger kunnskaper om og økt bevissthet omkring pasientenes nedsatte kommunikasjonsevner. Det er viktig at det rettes oppmerksomheten mot budskapet i det personen prøver å si. Bohling (1991) gjorde en studie hvor han analyserte videofilmer som viste samtaler mellom pleiere og pasienter. Filmopptakene viste at pleierne benyttet forskjellige lyttemetoder. Noen pleiere var opptatt av å forstå hva pasienten formidlet og fulgte opp aktivt det pasienten fortalte. Andre pleiere var mer delvis delaktig i samtalen med pasienten, men det kom frem at de var mest opptatt av sine egne tema i samtalen. Athlin, Norberg og Asplund (1990) beskriver at pleiere de observerte klarte å finne mening i det pasientene sa, selv om det tilsynelatende hørtes uforståelig ut.

Det er viktig at sykepleierne har en forforståelse av meningen bak det pasientene prøver å uttrykke og at meningen ofte ligger implisitt i situasjonen (Jansson, Norberg, Sandman, Athlin & Asplund 1998). Sykepleierne bør tolke kommunikasjonen med pasientene knyttet til det de vet om deres bakgrunn og fortid. Når pasientene ikke klarer å gjøre seg forstått og sykepleierne ikke oppfatter eller forstår hva de prøver å kommunisere, ser en ofte at pasientene blir urolige og redde. En studie av Hallberg og Norberg (1990) viste at pasienter med alvorlig demenssykdom som viste forstyrrende og urolig atferd, hadde denne typen atferd på grunn av engstelse og indre uro. Zingmarks (2000) beskriver at når personer med moderat og alvorlig demenssykdom befant seg i rolige omgivelser og de ikke opplevde å bli stilt krav til, så ble deres uttrykksmåter tolket som at de opplevde hjemmefølelse. Kontakten mellom pasientene og pleierne ble da beskrevet som samstemthet som Zingmark beskrev som dyp og god kontakt uten noen form for krav fra pleierne til pasientene (Ekman, Norberg, Viitanen & Winblad 1991, Ekman & Norberg 1993, Zinmark 2000).

Empirien viser at sykepleierne er opptatt av hvem pasientene er og hvilken bakgrunn og historie de bærer med seg. Jeg er opptatt av at i møte med personer med demenssykdom er det å bli kjent med pasientene, viktig kunnskap for sykepleierne. Gjennom kompetanseheving mener jeg sykepleierne bør bevisstgjøres denne kunnskapen. Jeg mener også det er viktig at sykepleieren forstår hvordan hun skal tilnærme seg og forvalte kunnskapen om personens bakgrunn og livshistorie. Løgstrup (1963) knytter urørlighetssone til menneskets personlige integritet. Han hevder at alle mennesker har en personlig intimitetsone rundt seg, og hver enkelt av oss har et ønske om å kontrollere denne sonen. Personer med demenssykdom får etter hvert en svekket evne til å kontrollere sin egen urørlighetssone og de klarer ikke som før å kontrollere hvor nært de slipper andre mennesker inn i sitt innerste rom (Edberg 2002). Evnen til å sette grenser for inntregning i sin egen urørlighetssone viskes ut og personens integritet blir derfor truet. Dette fører til at sykepleieren slipper inn i pasientens innerste rom og hun får kjennskap til sider av personens bakgrunn og livshistorie som kanskje ingen andre før har fått vite om. Jeg mener det er særdeles viktig at sykepleieren trør varsomt og viser stor grad av ydmykhet for å unngå at personen blir krenket. Dette mener jeg er viktig kunnskap sykepleierne kan tilegne seg gjennom videreutdanning innen demens.

7.0 AVSLUTTENDE KOMMENTARER

Arbeidet med denne mastergradsoppgaven har vært spennende, utfordrende og lærerikt. Spennende i den forstand at jeg har lært mye nytt både om meg selv og faget. Utfordrende fordi jobb, studier og familieliv måtte forenes. Det har vært lærerikt fordi jeg har kunnet fordype meg innen et tema som opptar meg og som jeg brenner for. Som lærer og utdanningsleder i ei videreutdanning innen eldreomsorg, vil kunnskapen jeg har tilegnet meg gjennom dette arbeidet være nyttig på flere måter. Jeg har utvidet mine kunnskaper innen fagfeltet demens og derved selv oppnådd kompetanseheving som jeg mener kan komme videreutdanningsstudiet til gode. Jeg håper også at denne kompetansehevingen vil gjøre meg til en bedre lærer og at min stemme kan få større tyngde i faglige diskusjoner ved min arbeidsplass.

Gjennom sykepleiernes fortellinger har viktige erfaringer blitt løftet frem. Disse erfaringene er lagt til grunn for sykepleiernes behov for kompetanseheving innen fagfeltet demens. Mine hovedfunn er ”sykepleiernes og pasientenes sårbarhet” og ”sykepleiernes evne til å se personen” . Jeg har forsøkt å reflektere over sykepleiernes skriftlige fortellinger og tekster fra intervjuene, nettopp for å kunne gå i dybden på hvorfor sykepleierne har valgt å gi de fortellingene de har presentert.

Funnene som er fremkommet i denne oppgaven kan ikke generaliseres, men forhåpentligvis kan det være slik at fortellingene likevel har noe allment ved seg og som jeg har klart å løfte frem gjennom analysen og drøftingene. Jeg håper og tror at sykepleiere kan kjenne seg igjen i mine funn og mine drøftinger/refleksjoner, og som dessuten undervisere i høgskolene kan dra nytte av i forhold til faginnholdet i den aktuelle videreutdanningen. Jeg mener også at oppgavens funn med mine faglige refleksjoner vil være av verdi for lærerne som arbeider innen grunnutdanning i sykepleie og innen andre omsorgsfag. Videre er det mitt håp at leserne av denne mastergradsoppgaven kan følge meg i min analyse og mine tolkninger av funnene.

Framtidig forskning, som en videreføring av dette arbeidet, kunne være å gjøre feltarbeid hvor en studerte nærmere de situasjoner som sykepleierne står i til daglig i møte med personer med demenssykdom. Jeg tenker da med spesielt fokus på de situasjoner som sykepleierne opplever

som utfordrende og vanskelige. Det viktige ville da være å kunne få frem sykepleiernes egne beskrivelser og opplevelser av de aktuelle situasjonene, samt at disse kunne bli sett i lys av forskerens observasjoner av de samme situasjonene. Det kunne også vært interessant å studere nærmere i praksis om sykepleiere med videreutdanning innen demens, taklet vanskelige og utfordrende situasjoner knyttet til personer med demenssykdom, på en bedre måte enn sykepleiere uten slik videreutdanning. Utfordrende situasjoner som kunne studeres, kunne for eksempel være knyttet til måltider, stell, aktivisering, kommunikasjon, etc. Er sykepleiere med nevnte videreutdanning mer personsentrerte i sin tilnærming til pasienten enn sykepleiere uten slik videreutdanning?

Jeg vil avslutte med å si at funnene mine viser at kompetanseheving innen fagfeltet demens er viktig for sykepleierne. Skal målet være en best mulig pleie og omsorg for personer med demenssykdom, er kunnskaper om sykepleiernes og pasientenes sårbarhet viktig, samt viktigheten av at sykepleierne ser pasienten.

LITTERATURLISTE

Album, D. (1991). Sykdommers og medisinske spesialiteters prestisje, *Tidsskrift for den norske Lægerforening*, 111,1127-1133.

Alvsvåg, H.(1997). *Sykepleie - mellom vitenskap og pasient*. Bergen: Fagbokforlaget.

Alvsvåg, H. & Gjengedal, E. (red.) (2000). *Omsorgstenkning. En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*, Stavanger: Fagbokforlaget.

Andersen, A. & Holthe, T.(2005). *Fra sansing til handling*. Sem: Forlaget Aldring og helse.

Andersson M.(1996). *Integritet som begrepp och princip. En studie av ett vårdetiskt ideal* . Institutionen för vårdvetenskap, Vasa: Finland.

Aritoteles (1973). *Etikken*. Norsk utgave av Arnfinn Stigen, Oslo: Gyldendal forlag.

Asplund, K. & Normann, K. (2002) Episoder av psykisk klarhet hos personer med svår demenssjukdom. I: A.-K. Edberg (red.), *Att möta personer med demens* (s.82-95). Lund: Studentlitteratur.

Athlin E., Norberg A., & Asplund K. (1990). Caregivers' perceptions and interpretations of severely demented patients during feeding in a task-assignment care system. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 4, 147-155.

Austgard, K. (1999). Omsorg kan læres! Høgskolen for diakoni og sykepleie i Oslo, *Sykepleien* 17. Hentet 10 mai 2008 fra:
<http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=409&categoryID=27>.

Bengtsson, J. (1993). *Sammanflätningar, Husserls og Merleau-Pontys fenomenologi* Gøteborg: Bokförlaget Daidalos AB.

Bengtsson, J. (1999). En livsverdsansats for pedagogisk forskning. I: J. Bengtsson (red.), *Med livsvärlden som grund* (s.9-49). Lund: Studentlitteratur.

Bengtsson, J. (red.) (2006). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag*, Oslo: Høyskoleforlaget.

Bergland, Å. (2006). *Trivsel i sykehjem. En kvalitativ studie med utgangspunkt i mentalt klare beboeres perspektiv*, Doktorgradsavhandling, Det medisinske fakultet, Oslo: Universitetet i Oslo.

- Blåsternes, E. (2000). *Praksis – livsytring og fortelling*. I: H. Alvsvåg & E. Gjengedal (red.), *Omsorgstenkning. En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*, Bergen: Fagbokforlaget.
- Bohling H.R. (1991). Communication with Alzheimer's patients: An analysis of caregiver listening patterns. *International Journal of Aging and Human Development*, 33, 249-267.
- Brekke, M. (2006). Analyse og fortolkning av tekst i forskningen. I: M. Brekke (red.), *Å begripe teksten. Om grep og begrep i tekstanalyse*. Tromsø: Høyskoleforlaget.
- Brunborg, H. (2006). Hva skjer med befolkningsutviklingen? *Samfunnsspeilet nr. 3*, Statistisk sentralbyrå, Hentet 10.mai 2008 fra: <http://www.ssb.no/samfunnsspeilet/utg/200603/03/index.html>.
- Buber, M. (1937). *I and Thou* (trans. By R. Gregor Smith) Edinburg: Clark.
- Duff, G. & Peach, E. (1994). *Mutal Support Groups: A Respons to the Early and Often Forgotten Stage of Dementia*, University of Sirling.
- Dysthe, O. (2001). Om sammenhengen mellom dialog, samspel og læring(s. 9-33). I: O. **Dysthe** (red.) *Dialog, samspel og læring*. Oslo: Abstrakt forlag 2001. Swedish translation: Studentlitteratur 2003, Danish translation: Klim 2003
- Edberg, A.-K(red.) (2002). *Att møta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman S.L., Norberg A., Viitanen M. & Winblad B. (1991). Care of demented patients with severe communication problems. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 5; 163-170.
- Ekman S.L. & Norberg A. (1993). Characteristics of the good relationship in care of bilingual demented immigrants. In S.L. Ekman. *Monolingual and Bilingual Communication Between Patients with Dementia Diseases and Their Caregivers*. Umeå University, *Medical Dissertation. New Series No 370*. Department of Advanced Nursing, Umeå University, Umeå and Department of Geriatric Medicine, The Karolinska Institute, Stockholm, Sweden; pp. 139-158.
- Eldstad, I. & Hamran, T.(1995). *Et kvinnefag i moderniseringen*, Oslo: AdNotam Gyldendal.
- Engedal, K. (2000). *Urunde hjul. Alderspsykiatri i praksis*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Granli senter, Sande: INFO-banken.
- Engedal, K. & Haugen P. K. (2004). *Demens. Fakta og utfordringer*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Erstad, I. (2005). *Erfaringskunnskap og fortellinger i barnevernet*. Doktorgradsavhandling, Institutt for pedagogikk, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Tromsø: Universitetet i Tromsø.
- Fjelland, R. & Gjengedal, E. (1995). *Vitenskap på egne premisser. Vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Fogd, J. (1994). *Med samtalen som utgangspunkt, Det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.

Fossland, T.(2007). *Veien ut av arbeidslivet - et tvetydig verdighetsprosjekt*. Omarbeidet versjon av doktorgradsavhandlingen (2006). Nye generasjoner i forandringens tid, Senter for aldersforskning : Tromsø. Hentet 5. mai 2008 fra: <http://www.seniorpolitikk.no/veien-ut-av-arbeidslivet-et-tvetydig-verdighetsprosjekt-448991.html>.

Fugleseth, K. (2006). Horisontsammensmelting som metode, I: M. Brekke (red.), *Å begripe teksten. Om grep og begrep i tekstanalyse*, Tromsø: Høgskoleforlaget.

Gadamer, H.G. (2001). Utdraag fra Sannhet og metode. I: S. Lægreid & T. Skorgen, (red.), *Hermeneutisk lesebok* (s.115-136). Oslo: Spartacus Forlag.

Giorgi A. (2002). Sketch of a Psychological Method. I: A. Giorgi. *Phenomenology and Psychological Research* (s.8-22). 2 nd. edition, Pittsburgh Pennsylvania: Duquesne University Press.

Graneheim, U.H. & Lundman B. (2003). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Graneheim U.H. (2004). *Störande beteende i interaktionen mellan personer med demens och deras vårdare*. Umeå: Umeå University.

Greve, A. (1999). Å tenke med fortellinger. *Norsk Litteraturvitenskapelig Tidsskrift*, 2, 140-147.

Gulddal, J. & Møller, M. (1999). Fra filosofi til filosofi. I: J. Gulddal & M. Møller (red.), *Hermeneutikk, En antologi om forståelse* (s. 9-45). København: Gyldendalske Boghandel, Nordisk Forlag A.S.

Hagen, K & Knudsen, L.B (2002). Reminisens og minnegrupper(online). *Nasjonalt formidlingssenter i geriatri, Geronius*,5. Hentet 24 mars 2008 fra: <http://www.uib.no/isf/nfg/geronius/2002nr5/geroniu2.htm>

Hallberg I.R. & Norberg A. (1990). Staff's interpretation of the experience behind a vocally disruptive behaviour in severely demented patients and their feelings about it. *International Journal of Aging and Human Development*, 31, 297-307.

Hatling, B. & Høgseth, G. (2000). Videreutdanning i aldring og eldreomsorg for sykepleiere. Hvor mange er de, hvor arbeider de, hvordan finansierer de studiet og hvilken status får de? *Nasjonalt Geriatriprogram*, 2.

Hauge, S. (2004). *Jo mere vi er sammen, jo gladere vi blir?* Doktoravhandling. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.

- Heap, K.(2002). *Samtalen i eldreomsorgen. Kommunikasjon – minner - kriser – sorg*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Heggen, K.(2000). Romantisering av sykepleiefaget. *Sykepleien*.48-50
- Heggen, I. & Kirkevold, M. 2007). Hodeløs eldreomsorg, *Sykepleien*,15, 50-51.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007). *Demensplan 2015, Den gode dagen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Herskovits, E. (1995). Struggling over subjectivity: debates about "self" and Alzheimer`s disease. *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 146-164.
- Høgset, G.(1998). Geriatri - bare for spesielt interesserte? *Sykepleien*, 5, 50-53.
- Jansson, L., Norberg, A., Sandman, P.O., Athlin, E. & Asplund, K. (1993). Interpreting facial expressions in patients in the terminal stage of the Alzheimer disease. *Omega: Journal of Death and Dying* 26, 309-324.
- Johannessen, K.S. (2001). *Tradisjoner og skoler i moderne vitenskapsfilosofi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kihlgren, M. (1992) *Integrity Promoting Care of Demented Patients*. Umeå University, Medical Dissertations, New Series No 351. Department of Advanced Nursing, Umeå University, Umeå, Sweden: pp. 13, 41-46.
- Kihlgren, M. (2002). Integritetsbefremjande omvårdnad vid åldrande och demens. I: Edberg, A.(red.), *Att möta personer med demens* (s. Sidetall). Lund: Studentlitteratur.
- Kirkevold, M.(1993). Fortellingens plass i sykepleiefaget. I: M. Kirkevold, Nortvedt, P. & H.Alvsvåg (red.), *Klokskap og kyndighet* (s.58-70). Oslo: Ad. Notam Gyldendal.
- Kirkevold, M. (2005). Hva trenger vi å vite og hvordan skal vi få vite det? Forskningsmessige utfordringer innenfor eldreomsorgen I: R. Nord, G. Eilertsen, & T. Bjerkreim (red.), *Eldre i en brytningstid* (s. 275-283). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M. (2006). *Vitenskap for praksis?* 5 opplag, Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M.(2008). Den gamles integritet. I: M. Kirkevold, Brodtkorb, K & A.H. Ranhoff (red.). *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kitwood, T. & Bredin K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and wellbeing. *Aging and Society*, 12, 269-287.
- Kitwood, T. (1994). *Discover the person, not the disease*. *Journal of Dementia Care*, 1(1), 16-17.

- Kitwood, T. (2006). *En revurdering av demens -personen kommer i første rekke*. 1 utgave, 3 opplag, København: Dafolo Forlag.
- Knudsen, L. B. (2001). *"Æ har nokka å fortell". Å arbeide med studentenes egne yrkesfortellinger*. Høgskolen i Tromsø, Tromsø: Eureka Forlag.
- Kristoffersen, K. (1997). Et psykiatrisk sykepleieperspektiv relatert til styrking av pasientens integritet. I: J.K. Hummelvoll. & U.Å. Lindstrøm. *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad* (107-121). Lund: Studentlitteratur.
- Kruger, R. (red.) (2007). *Det går an! Muligheter i miljøterapi*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Kunnskapsdepartementet (2008). Rammeplan for sykepleierutdanning. Revidert rammeplan 25. januar 2008. Hentet 11. mars 2008 fra:
[URL:http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/UH/Rammeplaner/Helse/126188809-10-200602190-52.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/UH/Rammeplaner/Helse/126188809-10-200602190-52.pdf)
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: AdNotam Gyldendal.
- Laake, K. (1987). *Geriatrici i praksis*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Levine, M.E. (1991). The conservation principles: a modell for health, I: K.M. Schaefer & J.B. Pond, (red.), *Levine`s conservation model: a framework for nursing practice*. Philadelphia: FA Davis.
- Lillestø, B. (1998). *Når omsorgen oppleves krenkende. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten*, (NF-rapport nr 22). Bodø: Nordlandsforskning.
- Lindset, A.(1995). Å sanse pasientens fortelling: Å se, høre og respektere pasienten. I: M.Sæther (red.) *Sykepleiens kunstdimensjon – kultur og verdigrunnlag*. Artikkelsamling fra Sykepleiekonferansene i Tromsø 1994 - 1995. Tromsø: UiTø og RiTø.
- Lindseth A. og Norberg A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153.
- Lykkeslett, E. (2003). *Bevegelig handlingskunnskap, En studie i sykepleiens praksis*. Avhandling for graden dr. polit, Særtrykk/Reprint 9, Molde: Høgskolen i Molde.
- Løgstrup K. (1956). *Den etiske fordring*. København: Gyldendal.
- Løgstrup, K. (1963). *System og symbol*. København: Gyldendal.
- Martinsen, K. (1989 a). Omsorg i sykepleien-en moralsk utfordring. I: K. Jensen (red.), *Moderne omsorgsbilder* (s. 61-94). Oslo: adNotam Gyldendal.

- Martinsen, K. (1989 b). *Omsorg, sykepleie og medisin. Historiske -filosofiske essays*. Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1990). Moralsk praksis og dokumentasjon i praktisk sykepleie. I: T.K. Jensen , Jensen L.U., W.C. Kim (red.), *Grundlagsproblemer i sykepleien* (s. 60-84). Aarhus: Forlaget Philosophia.
- Martinsen, K. (1993). *Fra Marx til Løgstrup. Om moral, samfunnskritikk og sanselighet i sykepleien*, Oslo: Tano.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg. Tre dialoger*. Oslo: Tano.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. En innføring. Oslo: Universitetsforlaget.
- Melø, J. (1995). Steder. *Hammaren*,3, 6-12.
- Molander, B. (1993). *Kunnskap i handling*, Gøteborg: Daidalos AB.
- Nightingale, F. (1995). *Notes on Nursing. Bemærkninger om sykepleje*. København: Munksgaard.
- Norberg, A. & Zingmark, K. (2002). Att leva med svår demens. I: A.-K. Edberg (red.) *Att möta personer med demens* (s.28-44). Lund: Studentlitteratur.
- Nord, E, Eilertsen, G & Bjerkreim, T. (red.) (2005). *Eldre i en brytningstid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nortvedt, P. (1996). *Sensitive Judgement Nursing, Moral Philosophy and Ethics of Care*. Oslo: Tano forlag.
- Nordtvedt, P. (1998). *Sykepleiens grunnlag. Historie, fag og etikk*, Oslo: Tano Aschehoug.
- Nortvedt, P. & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Normann, H.K. (1999). Kommunikasjon med personer med alvorlig demens. *Fysioterapeuten*, 10, 15-18.
- Normann, H.K. (2001). *Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centered care*, Doktorgradsavhandling, Umeå: Umeå University Medical dissertations.
- Normann, H. K., Norberg, A. & Asplund, K. (2002). Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 370-376.
- Norsk Sykepleierforbund (2005). *Sykepleie,- et selvstendig og allsidig fag*, Oslo: Norsk Sykepleierforbund, CDDU Grafisk, 1 opplag.

- Norsk Sykepleierforbund (2007). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. ICNs etiske regler. Revidert 2007. (NSF-serie) Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- Phinney, A. (2002). Living with the symptoms of Alzheimer`s disease. I: P.B.Harris (red.). *The person with Alzheimer`s disease. Pathways to understanding the experience* (s.49-74). Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press.
- Pihl, E., Seim, S. & Lie, I. (2000). Sansetap i eldre år. *Gerontologiske skrifter*, 9, Norsk selskap for aldersforskning.
- Ranhoff, A.H., Schmidt, G. & Ånstad, U. (2007). *Sykehjemsmedisin*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rokstad, A.M. (2008). Forståelse som grunnlag for samhandling. I: A.M. Rokstad & K.L. Smedbye (red.). *Personer med demens. Møte og samhandling* (s.60-84). Oslo: Akribes.
- Romøren, T.I.(2005). Gamle mennesker i Norge I: E. Nord, Eilertsen, G & T. Bjerkreim(red.), *Eldre i en brytningstid* (s. 62-69). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Rø, O. & Hatling, B.(1999). Videreutdanning for de få med god råd, *Sykepleien*, 12. Hentet 13. mai 2008 fra:
<http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=381&categoryID=25>.
- Sabat S.R & Harrè R. (1992). The construction and deconstruction of self in Alzheimer`s disease. *Ageing and Society*, 12, 443-461.
- Sandman P.O., Adolfsson R., Norberg A., Nyström L. & Winblad B. (1988). The long-term care of the elderly. A descriptive study of 3600 patients in different institutions in the county of Västerbotten: Sweden. *Comprehensive Gerontology A* 2, 120-133.
- Seedhouse, D & Gallagher, A. (2002). Undignifying institution. *Journal of Medical Ethics*, 28, 368-372.
- Selbæk, G. (2005). Adferdsforstyrrelser og psykiske forstyrrelser ved demens. *Tidsskrift for Norske Legeforening*, 11. 125:1500-2, Hentet 10. mai 2008 fra:
http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1200402.
- Selbæk, G. (2007). Tidkrevende hodebry eller lærerik kommunikasjon? Neuropsychiatric Inventory (NPI) i sykehjem, *Tidsskriftet Demens & Alderspsykiatri*, 3, Aldring og helse.
- Seljelid, E. (2002). *Kan omsorg læres? Fortellingen som pedagogisk hjelpemiddel*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Skirebekk, G. & Gilje, N. (2000). *Filosofihistorie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skovdahl, K & Kihlgren, M. (2002): Oro och aggressivitet- beteenden som kan vara svåra att tolka och bemöta. I: A. Edberg (red.), *Att möta personer med demens* (s.121-136). Lund, Sverige: Studentlitteratur.

Sosial - og helsedirektoratet (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 helsedirektoratet (2007). *Respekt og kvalitet. Rapport om styrking av spesialisthelsetjenester for eldre*. Rapport IS-1498, Oslo: Sosial - og helsedirektoratet.

Slettebø, Å. (2004). *Strebing mot pasientens beste, En studie av etisk vanskelige situasjoner i sykepleiepraksis ved tre norske sykehjem*, Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Spence, P. (1984). *Narrative truth and historical truth*. New York: W.W. Norton.

Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement. A historical introduction*. The Hague: Martinus Nijhoff Publishers, 3 utgave.

Stangnes, H. (2003). *Frø i vind*. Finnsnes: Nordkarlott-Forlaget.

St.meld. nr. 34 (1999-2000). *Handlingsplanen for eldreomsorgen etter 2 år*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

St.meld. nr. 25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidens omsorgsutfordringer. Med Omsorgsplan 2015*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.

Synnes, O. (2005). *Med blikket gjennom livet, I: R. Ådlandsvik (red.). Læring gjennom livsløpet (s.171-197)* Oslo: Universitetsforlaget.

Taft L.B., Fazio S., Seman D. & Stansell J. (1997). A psychosocial model of dementia care. Theoretical and empirical support. *Archives of Psychiatric Nursing*, 11, 13-20.

Testad, I., Aasland A.M., & Aarsland, D. (2007). Betydningen av følelser i møtet med mennesker med demens. Hverdag og vitenskap. I: R. Kruger (red.). *Det går an! Muligheter i miljøterapi* (s. 330-340). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Thagaard, T. (2006). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.

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

Thorsen, K. (1997). *Kjønn, livsløp og alderdom*. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet. Doktoravhandling (dr. philos.). Universitetet i Bergen.

Tranøy K.E. (1993). *Medisinsk etikk i vår tid*. Bergen: Sigma Forlag.

Young, R.E. (2002). Medical experiences and concerns of people with Alzheimer`s disease. I: Harris PB (red). The person with Alzheimer`s disease. Pathways to understanding the experience. Baltimore og London: *The Johns Hopkins University Press*, 29-46.

Ytrehus, S. & Nuland, B.R. (2007). *Gull eller gråstein. Status for rekruttering og kompetnseutvikling i helse- og omsorgstjenestene* (Fafo-rapport 21). Norsk Sykepleierforbund.

Vike, H. & Haukelien, H. (2007). *Velferdspolitik ved reises slutt* (Rapport om de kommunale hels og omsorgstjenester) Hentet 7. november 2007 fra:
URL:http://www.sykepleierforbundet.no/getfile.php/www.sykepleierforbundet.no/NSF%20menet/Filvedlegg/Vike_Velferdspolitik-2007.pdf.

Willumsen, L.H. (2006). Narratologi som tekstanalytisk redskap. I: M. Brekke (red), *Å begripe teksten, Om grep og begrep i tekstanalyse* (s. 39-70). Tromsø: Høyskoleforlaget.

Wogn-Henriksen, K. (1997). "*Siden blir det vel verre..?*" *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*, Sem: Info-bankens temabøker.

Wogn-Henriksen, K. (1998). *Går det an å kommunisere med mennesker med aldersdemens*. *Tidsskrift for norsk psykologiforening*, 38, 739-745.

Wogn-Henriksen, K. (2007). Det må da gå ann å ha det godt sjølv om man er glemsk! Miljøbehandling i demensomsorgen. I: R. Kruger (red.). *Det går an! Muligheter i miljøterapi* (s. 18-35). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Wright, J (2004). Words, writing about experience, *Counselling and psychotherapy journal* Volum 15, hefte 10, 16-17.

Zingmark, K. (2000). *Experiences Related to Home in People with Alzheimer`s Disease*. Medical dissertation, New Series No 700, Department of Nursing, Umeå: University, Umeå: Sweden.

Zingmark K., Sandman P.O. & Norberg A. (2000). Being a care provider for people with dementia in a special care unit. In *Experiences Related to Home in People with Alzheimer`s Disease* (Zingmark, K), Medical dissertation, *New Series No 700*, Department of Nursing, Umeå University, Umeå: Sweden, 103- 116.

Østergaard, E. (2001). *Å forstå fenomener. Erfaringer med fenomenologi som vitenskap*. Notat, *Program for pedagogikk*, Norges Landbrukshøgskole.

VEDLEGG 1:

Tromsø 19 august 2005

Forespørsel om deltakelse i et mastergradsprosjekt.

Mitt navn er Marta Grongstad og jeg er mastergradsstudent ved Universitetet i Tromsø, avdeling for sykepleie og helsefag(ASH). Jeg holder nå på med min mastergradsoppgave og temaet for oppgaven er hvilke faglige og personlige erfaringer legger helsearbeidernes til grunn for valg av videreutdanning innen eldreomsorg?

Jeg er opptatt av å finne ut hvorfor begynner dere som helsearbeider på et slikt videreutdanningsstudie og hvilke erfaringer bærer dere med dere som utgangspunkt for valg av studie og ønske om mer utdanning. Jeg mener at gjennom helsearbeiderens egne erfaringer gjengitt som fortellinger, vil en få belyst fagfeltets kompleksitet og utfordringer og dette er viktig kunnskap å få frem. Denne kunnskapen vil gi økt innsikt og forståelse for hvorfor helsearbeidere trenger mer utdanning og dette er viktig for utdanningsinstitusjonene, arbeidstakerne, helsearbeiderne innen fagfeltet og offentlige myndigheter. Å belyse fagets kompleksitet og uttallige utfordringer er nødvendig for å forstå hvorfor kompetanseheving innen eldreomsorg er viktig..

For å finne ut av dette, ønsker jeg å be dere som nye studenter ved videreutdanningen innen demens og alderspsykiatri om å skrive ned egne erfaringer. Det kan være personlige og faglige erfaringer som dere har opplevd i møte med en eldre pasient, pårørende eller kollega. Det kan være en spesiell erfaring dere har opplevd og som har hatt stor betydning for valg av videreutdanning eller det kan være flere og ulike erfaringer. Jeg ønsker også at dere reflekterer over hvorfor dere velger ut nettopp disse fortellinger.. Med refleksjon tenker jeg egne betraktninger, ettertanke og overveielse over de fortellingene dere skriver ned. Det er viktig at de nedskrevne fortellingene blir anonymisert slik at de ikke kan gjenkjennes av andre.

Jeg vil be alle de 15 studentene som starter ved studiet om å delta, men det er selvsagt frivillig. Det blir laget en navneliste og hver deltaker får et nummer. Fortellingen(ene) dere skriver ned og sender til meg, vil da fremkomme med nummer og ikke med navn. Navnelisten blir oppbevart av Utdanningsleder.

Det er frivillig å være med og dere har mulighet til å trekke dere når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom dere trekker dere vil alle de nedskrevne fortellingene bli slettet. Fortellingene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige mastergradsoppgaven. Alt skriftlig materiale vil bli anonymisert og makuleres når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2006.

Dersom dere har lyst å være med på dette prosjektet, er det fint om dere skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen.

Hvis det er noe dere lurer på kan dere ringe meg på 90512454, eller sende en e-post til Marta.Grongstad@hitos.no. Dere kan også kontakte min veileder Ketil Normann ved avdeling ASH på telefonnummer 776 44656

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S .

Med vennlig hilsen

Marta Grongstad

VEDLEGG 2:

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet helsearbeidernes erfaring som grunnlag for kompetanseheving innen fagfeltet eldreomsorg?

Jeg ønsker å delta i denne undersøkelsen.

Signatur

Telefonnummer

E-postadresse.....

Innleveres innen fredag 26. august (leveres utdanningsleder)

VEDLEGG 3:

Meldeskjemaⁱ

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per post,
e-post eller faks, i ett eksemplar, til:

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

personvernombudet@nsd.uib.no / Telefaks: 55 58 96 50 / Telefon: 55 58 21 17

Vennligst les veiledning bakerst

1. PROSJEKTTITTEL		
Hvilke erfaringer legger helsearbeiderne til grunn for behov for kompetanseheving innen fagfeltet eldreomsorg og hvordan forstå disse ?		
2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJONⁱⁱ		
Institusjon: Universitetet i Tromsø, Avdeling for sykepleie og helsefag(ASH)		
Adresse: Breivika Tromsø, MH-bygget	Postnr 9037	Poststed: Tromsø
3. DAGLIG ANSVARⁱⁱⁱ		
Navn (fornavn - etternavn): Hans Ketil Normann	Dato for innsending: ??	
Institusjon: Universitetet i Tromsø, ASH, Institutt for klinisk medisin(IKM), Medisinske fakultet		
Arbeidssted (avdeling/seksjon/institutt) ASH	Akademisk grad/utdanning Doktor philos	Stilling Førstemanuensis
Adresse – arbeidssted: Breivika Tromsø, MH-bygget	Postnr.: 9037	Poststed: Tromsø

Telefon: 776 44656	Telefaks: 77645270	Mobil: 98857409	E-postadresse: ketil.normann@fagmed.uit.no
-----------------------	-----------------------	--------------------	--

4. VED STUDENTPROSJEKT *(studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig)*

Navn (fornavn - etternavn) på studenten:

Marta Grongstad

Studiested (avdeling/seksjon/institutt):

Universitetet i Tromsø, ASH, IKM

Akademisk grad/utdanning:

Mastergradsstudent

Adresse – privat:

Alveveien 170

Postnr.:

9016

Poststed:

Tromsø

Telefon:

776 60300

Telefaks:

77660612

Mobil:

90512454

E-postadresse:

Marta.Grongstad@hitos.no

5. FINANSIERING

Før opp den/de institusjoner som finansierer prosjektet.

Høgskolen i Tromsø(HITØ), Avdeling for helsefag

6. PROSJEKTOMFANG

- Enkelt institusjon
 Nasjonal multisenterstudie
 Internasjonal multisenterstudie
- Angi øvrige institusjoner som skal delta

7. UTVALGSBESKRIVELSE

Beskrivelse av utvalget

Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater, personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse).

Studenter ved HITØ, Avdeling helsefag, Videreutdanningen innen demens og alderspsykiatri

Rekruttering og trekking

Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.

Opptak av 15 nye studenter ved Videreutdanningen i demens og alderspsykiatri, medio august 2005 og alle de 15 studentene blir forespurt om å være med på prosjektet. Rekrutteringen er gjort i samarbeid mellom Utdanningsleder ved Høgskolen og mastergradsstudent(meg).

Førstegangskontakt

Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.

Utdanningsleder ved Videreutdanningen innen demens og alderspsykiatri.

Oppgi alder på utvalget

- Barn (0-15 år)
 Ungdom (16-17år)
 Voksne (over 18 år)

Antall personer som inngår i utvalget.

10 deltakere

8. INFORMASJON OG SAMTYKKE

<p><u>Informasjon</u> Oppgi hvordan informasjon til respondenten gis. NB. Se veiledning for krav til informasjon.</p>	<input type="checkbox"/> Det gis skriftlig informasjon (legg ved kopi av informasjonsskriv). Skriftlig informasjonsbrev gies til alle deltakerne. Vedlegg 1: Informasjonsskriv
	<input type="checkbox"/> Det gis muntlig informasjon. Beskriv hva det informeres om. Det vil bli gitt muntlig informasjon til alle deltakerne om prosjektet hvor alle punktene i informasjonsskrivet gjennomgås. Gjennom den muntlige informasjonen vil deltakerne kunne stille kritiske spørsmål og det gies rom for oppklaring av eventuelle uklarheter(jamfør vedlegg 1)
	<input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gis informasjon.
<p><u>Samtykke</u> Innhentes samtykke fra den registrerte? NB. Se veiledning for krav til samtykke.</p>	<input type="checkbox"/> Ja Oppgi hvordan ^{iv} samtykke innhentes (legg ved ev. kopi av samtykkeerklæring). Skriftlig samtykkeerklæring innhentes fra hver enkelt deltaker og samtykket vil være en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra deltakerne. Vedlegg 2: Samtykkeerklæring
	<input type="checkbox"/> Nei Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten.
9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER	
<p>Gi en kort beskrivelse av alle datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes.</p>	<p>Jeg har valgt å innhente materialet i dette arbeidet gjennom deltakernes egne fortellinger. Fortellingene er deltakernes erfaringer i form av nedskrevne tekster utformet av deltakerne uten påvirkning av meg.</p> <p>Intervju vil kun være aktuelt dersom jeg ønsker en mer utdypende informasjon om en eller flere av de nedskrevne fortellingene. Jeg håper det ikke blir nødvendig med intervju, men dersom det skulle bli aktuelt er det aktuelt å snakke med 3- 4 deltakere og intervjuenes innhold vil være med fokus på utfyllende informasjon om den skrevne teksten. Ingen personopplysninger om deltakerne vil knyttes til teksten dersom intervju skulle bli aktuelt.</p> <p>Det blir laget en navneliste med nummer på deltakerne som deltar. En ekstern person, Utdanningsleder, deler ut nummer til deltakerne og oppbevarer navnelisten. Jeg vil derfor ikke ha kjennskap til hvem av deltakernes som har skrevet de ulike fortellingene, da de forskjellige fortellingene er nummerert. Navnelisten vil kun benyttes dersom intervju vil</p>

	bli aktuelt. Utdanningsleder er da den som tar kontakt med deltakerne og formidler til meg hvor vidt de ønsker å delta på intervju.
10. DATAMATERIALETS INNHOLD	
Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn. Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registrerings-skjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.	Materialet i prosjektet blir deltakernes nedskrevne fortellinger. Fortellingene vil være erfaringer deltakerne har opplevd i møte med en eldre pasienter, pårørende eller kollegaer. Det kan være en spesiell erfaring de har opplevd og som har hatt stor betydning for valg av videreutdanning eller det kan være flere og ulike erfaringer. Deltakerne blir også bedt om å skrive sine refleksjoner om hvorfor de velger ut disse erfaringene. Med refleksjon menes betraktninger, ettertanke og overveielse over de erfaringene de forteller og disse erfaringenes betydning for valg av den aktuelle videreutdanning.
Behandles det sensitive personopplysninger?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei NEI
Behandles det opplysninger om tredjeperson?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei Nei
11. INFORMASJONSSIKKERHET	
Merk av identifikasjonsopplysninger.	<input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserbare opplysninger Oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato ??????? <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer NEI
	<input type="checkbox"/> Indirekte personidentifiserbare opplysninger Oppgi hvilke: Bare informasjon om type videreutdanning
Dersom datamaterialet behandles elektronisk, oppgi hvordan direkte personidentifiserbare opplysninger (navn, 11-sifret fødselsnummer) registreres.	<input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserbare opplysninger (<i>spesifiser hvilke over</i>) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne.
	<input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet.

	<p>Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:</p> <p>Jamfør tidligere opplysninger om oppbevaring av navneliste</p>
	<input type="checkbox"/> Annet Spesifiser:
Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares? Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettverkssystem tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Pc i nettverkssystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten <input type="checkbox"/> Isolert privat pc <input type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Digitale lyd/bildeopptak
	<input type="checkbox"/> Analoge lyd/bildeopptak <input type="checkbox"/> Manuelt/papir <input type="checkbox"/> Annet: Hvis annen lagring, beskriv nærmere:
Sikring av konfidensialitet.	Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene? Navnelisten med referanse til fortellingene oppbevares av Utdanningsleder i låsbart skap.
Vil prosjektet ha prosjektmedarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med prosjektleder?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei NEI
Innhentes personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei NEI
Overføres personopplysninger over eksterne nettverk (som Internett)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei NEI
Vil personopplysninger bli utlevert til andre?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei NEI
12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER	
Er prosjektet fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei NEI Avklart 19 august 2005
Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei NEI
Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei NEI

Andre	<input type="checkbox"/> Ja JA <input type="checkbox"/> Nei Høgskolen i Tromsø, Avdeling helsefag, ved dekan og studieleder
13. PROSJEKTPERIODE	
Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektslutt</u> .	Prosjektstart (ddmmåååå):09.09.2005 Prosjektslutt (ddmmåååå):30.06.2006
Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt.	<input type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Alt som eventuelt kan oppfattes som identifiserbare personopplysninger vil bli slettet av meg ved bearbeidelse av datamaterialet. <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares? Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon.
14. TILLEGGSOPPLYSNINGER	
<p>Viser til telefonsamtale med Teigeland 17 august og jeg oppfattet samtalen slik at meldeskjema strengt tatt ikke var nødvendig, men for sikkerhetsskyld ble jeg anbefalt å sende det inn til vurdering.</p> <p>Jeg vil klargjøre at prosjektbeskrivelsen er godkjent av ASH og vurdert både av intern og ekstern sensor.</p>	
15. ANTALL VEDLEGG	
Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet.	3 vedlegg: 1:Informasjonsskriv, 2: samtykkeerklæring, 3: prosjektbeskrivelse

Vedlegg 4



Hans Holmboes gate 22
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

Hans Ketil Normann
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Tromsø

9037 TROMSØ

Vår dato: 21.09.2005 Vår ref:200501412 SM /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 31.08.2005. Meldingen gjelder prosjekt:

13249 *Hvilke erfaringer legger helsearbeiderne til grunn for behov for kompetansebeving innen fagfeltet eldreomsorg og hvordan forstå disse?*

Behandlingsansvarlig *Universitetet i Tromsø, ved institusjonens overste leder*

Daglig ansvarlig *Hans Ketil Normann*

Student *Marta Grongstad*

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlagte prosjektvurdering. 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. 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/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2006, rette en henvendelse angående status for behandling av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen



Siv Midthassel


Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Kopi: Marta Grongstad

Alveveien 170

9016 TROMSØ

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. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36. nsdmas@sv.uit.no

VEDLEGG 5:

Intervjuguide:

Spørsmål til informant 2

Slik jeg leser fortellingen handler den om svært mye. Det handler om en pasient som har mye av sin verdighet i behold og som har vært samfunnsengasjert. Dessuten opplever jeg at fortellingen handler om en situasjon hvor mannen viser utagerende atferd som dere fikk problemer med å takle, men som du beskriver at du klarer å hankses med etter hvert og etter flere mislykkede forsøk

- 1. Kan du si noe om hvorfor du valgte å presentere nettopp denne fortellingen?**
- 2. Er det noe i denne fortellingen som har hatt spesiell betydning for deg i forhold til valg av videreutdanningen? Kan du si noe om hva dette er?**
- 3. Hva tror du det skyldtes at dere i første omgang ikke klarte å roe ned pasienten?
Kan det ha noe med kunnskap å gjøre?
Kan det ha noe med kjennskap til pasientens forhistorie å gjøre for eksempel en opplevelse av å kjenne pasienten som person?
Kan det ha noe å gjøre med situasjonen i avdelingen å gjøre, når episoden fant sted?
Kan det ha noe med personlige egenskaper hos pleiepersonalet å gjøre?**
- 4. Det å stå i slike situasjoner som du beskriver i fortellingen og som en ikke helt takler eller synes er vanskelig. Har dette hatt betydning for ditt valg av videreutdanning?**
- 5. Du skriver om at du fikk roet situasjonen og du sier en del om hva du gjorde da.
Kan du utdype hvorfor du tror det du gjorde roet pasienten?**
- 6. De valg du gjorde da pasienten roet seg, var disse bevisste eller skjedde dette intuitivt?**
- 7. Hvilke refleksjoner gjør du deg i ettertid i forhold til situasjonen du har beskrevet?
Har disse refleksjonene betydd noe for valg av videreutdanning?**
- 8. Ut fra beskrivelsen du gir i forhold til pasienten, synes jeg du viser god innsikt i pasientens situasjon (han svaner kona, er bekymret for sine anleggsmaskiner, vil hjem osv..). Kan du si noe mer om hvordan du vektlegger betydningen av å ha denne type kjennskap til pasientene? Hva tror du videreutdanningen du har valgt kan bidra med i forhold til dette?**

9. Når det gjelder utagerende atferd hos pasienter med demenslidelser, slik du beskriver.
*Tror du videreutdanningen kan hjelpe deg å takle dette og på hvilken måte?
10. Når du opplever utagerende atferd hos pasienter som har demens, forsøk og beskriv hvordan du opplever disse situasjonene?
11. Hvilke tanker lå bak da du sa til pasienten. ”Skal du slå noen, må det være meg?”
12. Du skriver at pasienter kanskje er redd, noe en ofte kan oppleve hos personer som har demenssykdom. Tror du at du ved hjelp av videreutdanningen kan være med å redusere redselen hos nevnte pasienter? DERSOM SVARET ER JA,- HVORFOR TROR DU DET?

Spørsmål til informant 7:

Innledning:

Du har skrevet en spennende fortelling om en syk gammel dame med demenssykdom og du har mange spennende refleksjoner rundt dette.

1. Du sier at det at du velger å ta en videreutdanning i demens og alderspsykiatri handler litt om tilfeldigheter.
Kan du utdype det?
2. Du sier at du ved en tilfeldighet begynte å arbeide ved en avdeling for demenssyke personer.
Kan du si noe mer om dette?
3. Kan du si noe mer om hvorfor du følte deg usikker på om det å jobbe ved en demensavdeling var noe for deg?
4. Hva var det som gjorde at du opplevde personalet som flott?
5. Du skriver at du skjønnte fort at du måtte bruke deg selv på en helt annen måte enn du tidligere hadde gjort i møte med andre pasienter.
Kan du utdype dette noe mer? Har dette betydd noe for valg av videreutdanning?
6. Du skriver at du trenger mer fagkunnskap om demens og psykiske lidelser.
Kan du utdype dette noe,- eller event. fortelle om på hvilken måte du opplever at fagkunnskap om demens og psykiske lidelser vil kunne gi deg trygghet?
7. Du skriver også at du liker godt å arbeide med personer med demens og psykiske lidelser og at du opplever å komme godt overens med dem.
Kan du si noe mer om hva det er som får deg til å oppleve dette?
Betydde dette noe for valg av videreutdanning?

8. Du påpeker også at når en jobber med pasienter med demens og psykiske lidelser må man reflektere over livet på en annen måte enn på mange andre felt innen sykepleien. Så nevner du at de lever med en dødelig sykdom, at de fleste er aldrende og at tapsopplevelsene står i kø.

Kan du si noe mer om hvorfor det er viktig å reflektere over det å leve med en dødelig sykdom?

Kan du si noe mer om hvorfor du synes det er viktig å reflektere over det at tapsopplevelser står i kø?

Har disse refleksjonene betydd noe i forhold til valg av videreutdanning?

9. Kan du utdype noe om hva du mener diktet du har lagt ved din fortelling har gjort/betydd for deg? Har diktet betydd noe for valg av videreutdanning?
10. Du skriver også at du merker at det faller ”dem” ,- altså pasientene, lett å kunne ta imot hjelp fra deg og du påpeker at du med din væremåte har lett for å roe ned og gi trygghet til pasientene. Kan du forsøke å beskrive denne ”væremåten” ,- (din væremåte)? Betyr ”din væremåte” noe i forhold til valg av videreutdanning?
11. Du sier at damen du beskriver var en utfordring som egentlig krevde lite og hun var ikke utagerende, men var svart vanskelig å få hjulpet i stell. Slik jeg forstår det du skriver, var dette knyttet til smerter under stellet og at hun tilhørte den kategorien pasienter hvor en som pleier ikke blir automatisk ”bergtatt” av pasienten. Likevel mener du at en har plikt til å hjelpe, uansett hvordan man oppfatter pasienter.
*Kan du utdype dette noe? Mener du videreutdanningen du har valgt kan være til hjelp for deg i så måte?
12. Du skriver at du kjente igjen din mor i damen du beskriver. Hvor stor rolle tror du din mors demenssykdom har for ditt valg av videreutdanning? HER MÅ JEG FÅ STUDENTEN TIL Å UTDYPE NOE MER...

Generelle spørsmål til begge informantene

Disse spørsmålene stilles i etterkant av de individuelle spørsmålene.

1. Videreutdanningen har fokus på mennesker som rammes av demenssykdom og psykiske lidelser.
Hvilken type kunnskap eller hva synes du det må være viktig å lære noe om for å kunne hjelpe disse personene på en best mulig måte?
 - Medisinsk kunnskap(sykdommen)?
 - Kunnskap om personen?
 - Livshistorien til personene?
 - Kommunikasjon?
 - Holdninger?
 - Kunnskap om geriatri og gerontologi?
 - Spesifikk sykepleiekunnskap
 - Annet??

2. Har du pr. dags dato noen tanker om at videreutdanningen skal eventuelt forsterke ditt ønske og din motivasjon til å arbeide med eldre som er rammet av demenssykdom og psykiske lidelser?

3. Hvordan opplever du at ditt arbeid med eldre med demenssykdom og psykiske lidelser verdsettes av andre helsearbeidere, pårørende og samfunnet for øvrig?

4. Har denne verdsettingen/ ikke verdsettingen betydd noe for deg med tanke på valg av videreutdanning?

5. Dersom en opplever at det å arbeide med eldre syke mennesker med demenssykdom og psykiske lidelser ikke verdsettes,- hva tror du dette gjør med de pleierne som arbeider innen dette feltet? Kan du utdype dette?
Kan videreutdanningen spille noen rolle i så fall hvordan?

6. Kan du si noe om dine forventninger til videreutdanningen og til deg selv etter gjennomført videreutdanning.

7. Vil du tilrå dine kollegaer å arbeide innen for denne omsorgen og i så fall hvorfor?

8. Hvilke tanker har du om sammenhengen mellom kvaliteten på den omsorgen som gies og kunnskapen hos de som arbeider med eldre?

9. Annet?

i Meldeskjema skal sendes personvernombudet dersom

1. Det skal foretas behandling av personopplysninger som helt eller delvis skjer med elektroniske hjelpemidler og /eller
2. Det skal opprettes et manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger.

Med personopplysninger forstås opplysninger og vurderinger som direkte eller indirekte kan knyttes til en enkeltperson. Fotografier, bildeopptak og stemmer på lydopptak er også å regne som personopplysninger.

Direkte identifiserbare opplysninger: En person vil være direkte identifiserbar via navn, personnummer eller andre personentydige kjennetegn.

Indirekte personidentifiserbare

opplysninger: En person vil være indirekte identifiserbar dersom det er mulig å identifisere vedkommende gjennom bakgrunnsopplysninger som for eksempel bostedskommune eller institusjonstilknytning kombinert med opplysninger om alder, kjønn, yrke, diagnose, etc.

*Med **sensitive opplysninger** menes opplysninger om rasemessig eller etnisk bakgrunn, politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning, at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling, helseforhold, seksuelle forhold, medlemskap i fagforeninger.*

ii Behandlingsansvarlig institusjon

Her føres opp arbeidsstedet til daglig ansvarlig. Det er institusjonens ledelse som har et overordnet ansvar for at personopplysningslovens bestemmelser blir fulgt.

iii Daglig ansvar

Her skal oppføres navn på den som har det daglige ansvaret for prosjektet. For studentprosjekter oppføres faglig veileder. Faglig veileder og student må være tilknyttet samme institusjon.