



**BRUK AV LIVSHISTORIE I ARBEIDET MED
PERSONER MED DEMENS
- GIR DET GOD NOK KJENNSKAP TIL PASIENTEN?**

Therese Sigmundsdatter

Mastergradsoppgave i helsefag

Institutt for helse- og omsorgsfag

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

Mai 2019

16 692 ord

Førord

Det å ferdigstille mastergradsoppgaven gir meg en følelse blandet av lettelse og vemod. Det har vært travle tider med frustrasjoner og irritasjoner, men det har samtidig vært lærerikt, sosialt, morsomt og spennende. Det har gitt meg en glede å få lov til å jobbe så intenst med det jeg interesserer meg for, selv om det har ført til at livet i noen tilfeller har blitt satt på vent. Å jobbe med en masteroppgave krever sin mann, både når det gjelder tid, struktur og disiplin, men med god hjelp fra mennesker både nært og fjernt, har dette prosjektet endelig nådd havn.

Takk til de fem informantene som stilte opp til intervju og ivrig delte av sine erfaringer, tanker, opplevelser og kunnskap.

Takk til min veileder Bjørg Balteskard for at du var engasjert og støttende, og gav meg mange tips og oppmuntrende ord på veien. Gang på gang åpnet du et nytt vindu når jeg fortvilet sto og stanget i døra.

Takk til mine eviggode medstudenter som har gjort studietiden morsom, spennende og full av opplevelser. Vi har vært gjennom dette sammen, dere har støttet og oppmuntret meg og delt av deres erfaringer og undringer. Dere har gjort studietiden rikere og arbeidet mindre ensomt.

Takk til Norsk Sykepleierforbund for økonomisk støtte. Takk til min arbeidsgiver, Leirfjord kommune, for muligheten til å ta studiet, og for økonomisk og praktisk støtte og tilrettelegging.

Takk til min kjære mann som har støttet og oppmuntret meg og som har satt egne behov til side slik at å reise og delta på samlinger har vært mulig. Takk til barna som har vist forståelse for at jeg måtte være borte noen dager, og til øvrig familie som har passet dem når det har vært nødvendig. Jeg er dere evig takknemlig.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag

Summary

| | |
|---|-----------|
| 1. Innledning | 5 |
| 1.1. Bakgrunn for studien | 5 |
| 1.2. Tema og problemformulering | 7 |
| 1.3. Struktur i oppgaven | 9 |
| 2. Tidligere forskning | 9 |
| 3. Teoretisk perspektiv | 11 |
| 3.1. Livshistoriearbeid | 11 |
| 3.2. Å være en person | 13 |
| 3.3. Kunsten å fortelle | 14 |
| 3.4. Stigma | 15 |
| 3.5. Verdighet | 16 |
| 4. Metode | 17 |
| 4.1. Metodologisk perspektiv | 17 |
| 4.2. Valg av metode | 18 |
| 4.3. utfordringer | 20 |
| 4.4. Godkjenning av studien | 21 |
| 4.5. Utvalg | 21 |
| 4.6. Tilgang til feltet og gjennomføring av datasamlingen | 22 |
| 4.7. Valg av analysemetode | 23 |
| 4.8. Analyseprosessen | 24 |
| 5. Presentasjon av funn | 27 |
| 5.1. Den «skjematiske» personen | 28 |
| 5.2. Integritetsbeskyttelse | 30 |
| 5.3. Livsbekreftelse | 31 |
| 6. Diskusjon | 32 |
| 6.1. Den «skjematiske» personen | 32 |
| 6.2. Integritetsbeskyttelse | 36 |
| 6.3. Livsbekreftelse | 40 |
| 7. Oppsummering og avslutning | 42 |
| 8. Litteraturliste | 45 |

Vedlegg

Sammendrag

Det er stadig økt forekomst av demens. For å møte personer med demens på en forsvarlig, verdig og respektfull måte på sykehjem, er det av stor betydning at pleierne kjenner til det livet de har levd. For å få tilgang til slik informasjon er det mange veier å gå, men vanlig praksis er å la pårørende fylle ut livshistorieskjema. Hvordan dette skjemaet så kommer til nytte, er det varierende erfaringer med, men det er lett å glemme at pasientens livshistorie er mye mer enn noen A4- ark i en perm. Det som skjer innenfor sykehjemsavdelingens fire vegger kan være av like stor betydning som hendelser tidligere i livet. Ikke minst får pasienten, sammen med de andre på sykehjemmet, mulighet til å være med å forme sin egen historie. Men uansett hvordan livshistorien brukes, er det å kjenne til mennesket bak sykdommen avgjørende for å kunne gi best mulig omsorg til personer med demens.

Summary

The occurrence of dementia is constantly evolving. To be able to meet people with dementia in a proper, valuable and respectful way in nursing homes, it is of great significance that the carers know about their lived life. To get access to this information, there are many roads to take, but common practice is to ask dependents to fill out a life story form. How this form then comes in handy, seems to be of various experience, but it is easy to forget that a patient's life story is far more than a few sheets of paper in a folder. What happens inside the walls of the nursing home can be just as meaningful as incidents from earlier life. At least, the patients are giving the opportunity to join with the others and create their own story. But however the life story is used, knowing the person behind the disease is important to be able to give persons with dementia the best possible care.

1. Innledning

Da jeg var ferdig utdannet sykepleier, var det mange tanker og inntrykk som hadde satt seg i kroppen. Jeg var ikke sikker på hvor jeg ønsket å jobbe, eller hvilke områder som appellerte mest til meg. Men jeg fikk meg sommerjobb på et sykehjem, og nå, nesten ti år senere, jobber jeg fremdeles på det samme sykehjemmet. Det er noe med det å jobbe med eldre mennesker som gjør inntrykk på meg. Å sette seg inn i livet og historien til et menneske som selv ikke er i stand til å fortelle om alt det har båret med seg gjennom et langt liv, treffer meg midt i hjertet. Når du må lete og lære for å bli kjent med mennesket bak sykdommen, selv om du kanskje ikke får mer tilbake enn et smil. Det er dette som gjør at jeg er opptatt av livshistorie og hvordan hver enkelt pasient sitt levde liv har betydning for hvordan de blir møtt når de ikke lenger kan klare seg selv i hverdagen.

I løpet av mine mange år på skjermet avdeling for personer med demens, har jeg ofte vært nysgjerrig på hvem menneskene bak demensdiagnosen er. Det er mennesker som har levd et langt og innholdsrikt liv, og som har vært gjennom mange oppturer og nedturer i årenes løp. Dette har satt sitt preg på et gammelt menneskes kropp og sinn, og kan komme til uttrykk etter hvert som sykdommen utvikler seg. Når en person med langtkommet demens ikke lenger er i stand til å fortelle sin historie; hvordan kan da personen og dens levde liv bekreftes? Hvilken historie er det da som blir fortalt, og hvem forteller denne historien? Gjennom å aktivt jobbe med livshistorie i arbeidet med personer med demens, vil pleierne få en bredere forståelse for hvem disse menneskene er, og kan skape en trygg hverdag for pasientene, der de blir sett, hørt og bekreftet.

1.1. Bakgrunn for studien

I år 2007 var det omtrent 66.000 personer med demens i Norge, og forekomsten stiger med økende alder (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det er ingen sikre tall på forekomsten av demens, men det estimeres at mellom 80.000 og 100.000 har demens i Norge i dag (Folkehelseinstituttet, 2018). En undersøkelse fra 2013 estimerte at det på verdensbasis var 35,6 millioner mennesker med demens i 2010, og at det var forventet at dette tallet kom til å dobles hvert 20. år (Prince mfl., 2013). I Norge regner man med at 10.000 personer får en

demensdiagnose hvert år (Skovdahl & Berentsen, 2015), og på verdensbasis rammes en ny person hvert fjerde sekund (Strand mfl., 2014).

I mitt arbeid med personer med demens har jeg ofte vært nysgjerrig på hvem disse menneskene er. Jeg jobber som sykepleier i eldreomsorgen, og har de siste fire årene vært fast ansatt på skjermet avdeling for personer med demens. Jeg synes det er spennende å jobbe med gamle mennesker, da de bærer med seg et langt liv fullt av ulike opplevelser, erfaringer og hendelser som setter sine spor i et gammelt menneskes kropp og sinn. Personer med demens vil, særlig sent i sykdomsforløpet ha større eller mindre problemer med å fortelle andre om episoder i livet (Brooker, 2013). Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan det være vanskelig for personer med demens å bevare sin egen identitet fordi de ikke lenger husker hvem de er eller hvor de kommer fra (Skovdahl & Berentsen, 2015).

«Aldringen er den personlige historien i historien [...] livshistorien er kilden til kunnskap om det enkelte mennesket [...] hver enkelt som arbeider i helsetjenestene, møter et helt spesielt menneske, med dette menneskets fortelling, selvbilde og erfaringer» (Thorsen, 2015, s. 69).

Når sykepleieren skal legge til rette for behandling av eldre, må hun ta utgangspunkt i hvert enkelt menneskes livshistorie, fordi det gir sykepleieren nødvendig kunnskap, samtidig som det bidrar til selvbekreftelse for pasienten (Thorsen, 2015). Sykepleie til personer med demenssykdom og deres pårørende innebærer blant annet å skaffe så mye kunnskap som mulig om hver enkelt, for å kunne kjenne til dem og deres situasjon i tillegg til å forstå hvordan sykdommen påvirker deres liv (Skovdahl & Berentsen, 2015). I demensomsorgen er det pleiepersonalets ansvar å støtte pasientens identitet og selvverd, samt å kompensere for tapt språk, ved å kjenne til det levde livet og bekrefte pasienten gjennom samtale om fortiden (Moos, 2005). Det er ikke nok for sykepleieren å kjenne til livshistorien til pasienten, hun må også forstå den, slik at pasienten blir i fokus, og ikke demenssykdommen (Cooney & O'Shea, 2018). Alle mennesker er unike og forskjellige fra hverandre, ikke bare på grunn av interesser og verdier, men også fordi hvert enkelt menneske bærer med seg en personlig historie (Kitwood, 1999). Begrepet personsentrert omsorg har etter hvert blitt en del av demensomsorgen. Fra å tidligere fokusere på sykdom og svekkelse, er det nå mer fokus på mennesket som en person (Kitwood, 1999), noe som innebærer at hvert enkelt menneske med demenssykdom skal få individuelt tilpasset pleie og omsorg, der personen og dens ressurser står i sentrum, mens det fokuseres mindre på sykdommen og svekkelsene. Fordi personer med

demens har en svekket kognitiv funksjon, har personsentrert omsorg som viktigste mål å bevare personverdet hos personen, og forstå at atferd har mening (Brooker, 2013). Det beste perspektivet for å forstå atferd, er fra de personlige referansene personene med demens selv har (T. Dunne, 2017). Minner fra det levde livet kan komme til syne gjennom uttrykk, ord eller atferd. Cohen-Mansfield (2005) har i følge Brooker (2013) dokumentert at utfordrende atferd er et tegn på at individuelle fysiske og psykiske behov ikke er dekket. For noen pasienter kan sykehjemmet minne om deres tidligere arbeidsplass, og de kan da få en forvirret atferd der de opplever på sykehjemmet ikke samsvarer med jobben de hadde. Da er det viktig at sykepleieren kjenner til denne historien, slik at hun kan få pasienten til å føle seg mer kjent (Brooker, 2013). Tommy Dunne (2017), som selv har demens, skriver i forordet til boka *Life Story Work with People with Dementia: Ordinary Lives, Extraordinary People* (Kaiser & Eley, 2017) at:

«Every day we lose another piece of our life that will be gone forever unless our family, friends and carers are able to reinforce those memories by going through our life story [...] with us over and over again. Without this, people will never know the person behind the dementia. In a care home or hospital, we would just be a resident or patient with Dementia instead of a Person with dementia» (T. Dunne, 2017, s. 7).

1.2. Tema og problemformulering

Hensikten med studien var å se nærmere på hvilke muligheter som finnes på skjermet avdeling for å skaffe informasjon om pasientenes levde liv, og hvordan denne kunnskapen benyttes i den daglige omsorgen av pasientene. Det er fra før kjent at innsikt i pasientenes livshistorie er av stor betydning for å sikre god og verdig omsorg for personer med demens, men hvordan livshistorien brukes i omsorgen er det ingen klar forskning på. Jeg undersøkte derfor hvilke erfaringer sykepleierne hadde med bruken av livshistorie i den daglige samhandlingen, og hvilken betydning de opplevde at det har for pasientene. Målet med studien var å prøve å gjøre eventuelle kunnskapshull mindre og skaffe til veie ny kunnskap som kan brukes i videre arbeid med personer med demens.

Med kunnskap om livshistoriens viktighet og undringen over bruken av denne, formulerte jeg en problemstilling, basert på hvilke spørsmål jeg ønsket å få svar på i studien.

Problemstillingen lyder:

Helsepersonells kjennskap til pasientens livshistorie er faglig anerkjent som nødvendig for å sikre en personsentrert omsorg for personer med demens i sykehjem.

I hvor stor grad er kjennskapen til pasientens liv aktivt medvirkende i den daglige omsorgen slik at pasientens integritet og verdighet sikres?

Og jeg har følgende forskningsspørsmål knyttet til problemstillingen:

- Hvilke muligheter er det for å skaffe seg informasjon om pasientens levde liv når de har kommet på sykehjemmet?
- Hvilke framgangsmåter brukes for å bringe pasientens livshistorie inn i den daglige samhandlingen med pasientene?
- Hvilken betydning har pasientens livshistorie for den daglige pleien og omsorgen som gis i avdelinga?

For å få svar på disse spørsmålene bad jeg sykepleierne om å fortelle om hvordan de jobber med livshistorie på sin arbeidsplass. Jeg hadde flere spørsmål på intervjuguiden som bygget på forskningsspørsmålene, og jeg brukte disse som støtte dersom informantene selv ikke kom inn på det. Blant annet ble de spurt om hvordan de bruker livshistorie i det daglige og hvilken betydning de mente det har for pasientene.

Det er vanlig på avdelinger for personer med demens å samle inn livshistorieskjema for hver pasient. Disse skjemaene fylles ut av pårørende og inneholder informasjon om familiemedlemmer, tidligere interesser og vaner, skolegang, utdanning og yrke. Målet med disse skjemaene er å vite noe om pasientens bakgrunn og være i stand til å forstå og delta i pasienters samtaler og uttrykk. Hvordan livshistorieskjemaene brukes etter at de er samlet inn er varierende, og betydningen det som står skrevet har for pasientene og eventuelt pleierne er det ikke funnet noe publisert materiale på. Derfor ønsket jeg å undersøke dette. I tillegg ville jeg se på hvordan sykepleierne benyttet seg av livshistorieskjemaene og hvilke tanker de hadde om det som står skrevet og betydningen det kan ha for pasientene. Jeg var også

interessert i å vite hvordan hverdagen på sykehjemmet ble brukt til å oppdatere og utvide kunnskapen om pasientene.

Denne problemstillingen gir et bilde av hva oppgaven handler om og hvilke spørsmål som skal diskuteres (Busch, 2013). Disse spørsmålene gav meg en undring, som jeg ønsket å finne svar på i denne oppgaven. Derfor hadde jeg spørsmålene i bakhodet når jeg gjennomførte intervjuene og analyserte rådata. Problemstillingen var avgjørende for hvilke data jeg skulle samle inn og satte ulike krav til empiriinnsamlingen (Busch, 2013).

1.3. Struktur i oppgaven

Min mastergradsoppgave er delt inn i ulike kapitler. I første kapittel gjør jeg rede for tema, med bakgrunn for hvorfor jeg valgte dette temaet, og hvilken problemstilling jeg har valgt. Kapittel to handler om tidligere forskning på det valgte temaet. Her presenterer jeg forskning som jeg ser som relevant, og viser til hvordan jeg har funnet denne forskningen. I kapittel tre går jeg inn på det teoretiske perspektivet som knyttes til problemstillingen. I det fjerde kapitlet presenteres valgt metode og begrunnelsen for det. Her tar jeg også for meg hvordan utvalget ble valgt og rekruttert, og jeg presenterer godkjenningen av studiet. I tillegg beskriver jeg analysemetoden og hvordan analyseprosessen har foregått. Femte kapittel presenterer resultatene fra analysen, og disse diskuteres opp mot teori og empiri i kapittel seks. Det sjuende kapittel oppsummerer og avslutter oppgaven.

2. Tidligere forskning

For å ha et utgangspunkt for studien, måtte jeg undersøke hva som allerede hadde blitt publisert av forskning på dette temaet. Jeg bestemte meg for hvilke søkeord jeg ville bruke, og søkte i tre ulike databaser; SveMed, PubMed og Cinahl. Jeg brukte både norske og engelske søkeord, og søkte først på ordene «demens», «dementia» og «kognitiv svikt» kombinert med OR. Deretter søkte jeg på ordene «pleie», «omsorg», «care» og «caregiving» kombinert med OR, og til slutt ordene «livshistorie» og «life story» kombinert med OR. Treffene fra de tre søkene ble så kombinert med ordet AND. I SveMed fikk jeg tre treff, mens de to andre databasene gav begge 70 treff. Her var det snakk om mer eller mindre de samme

artiklene, så det hadde nok vært tilstrekkelig å søkt i en av disse databasene. Siden treffet ikke ble så stort kunne jeg se på de ulike artiklene for å finne de jeg mente var mest relevant for min studie. Jeg endte opp med å bruke fire av disse artiklene.

I *Livshistoriens form og betydning i demensplejen* skriver Inger Moos (2005) at det er blitt en del av demensomsorgen å sette seg inn i fortiden til personene med demens. Moos ville derfor undersøke hvordan livshistoriene kunne bli et tema i den daglige pleien, og hvilken betydning det hadde for pasientene. Hun gjorde en litteraturstudie som en del av et doktorgradsprosjekt, men kunne ikke finne noen undersøkelser som var rettet mot hvordan livshistoriene kunne brukes i den daglige omsorgen, hun sier derfor at det er behov for videre forskning på dette temaet.

Cooney og O'Shea (2018) gjorde en undersøkelse i Irland der målet var å finne ut om personalets kjennskap til personen med demens sin livshistorie forbedret personalets kjennskap til personene med demens, og om forståelsen av den hadde betydning for omsorgen. De intervjuet helsearbeidere som hadde brukt livshistorie i sitt arbeid på sykehjem. Der fant de ut at ved å kjenne til livshistorien til personer med demens, ble de mer kjent med mennesket bak sykdommen, og de kunne bedre forstå deres verdier, ressurser og interesser. Dette gjorde at de endret måten de så på pasientene, de så dem mer som unike individer som hadde levd et langt liv. I tillegg ble forholdet til pasientene tettere. Dette resulterte i at personalet fikk en mer personorientert tilnærming i sin omsorg av personer med demens. Undersøkelsen sier ikke noe om hvordan personalet brukte pasientenes livshistorie i den daglige omsorgen, annet enn at det var lettere å starte en samtale med pasientene.

En undersøkelse gjort av Grøndahl, Persenius, Bååth og Helgesen (2017) hadde som mål å utforske og beskrive bruken av livshistorier og hvordan de påvirker personene med demens som bor på sykehjem, deres pårørende og personalet. De gjorde en litteraturstudie basert på både kvantitative og kvalitative undersøkelser, der de fant at bruken av livshistorier kan føre til vedlikehold av personen med demens som en hel person i stedet for en dement pasient, siden den lot personene med demens sin stemme få bli hørt. I tillegg ble pårørende i stand til å se sin nære som en hel person, og personalet ble mer i stand til å forstå personene med demens og deres pårørende. De sier videre at forskning på bruken av livshistorier er

begrenset. Selv om de fant mange artikler i sitt søk, fokuserte de fleste studiene på viktigheten av å bruke livshistorie, mens det manglet kunnskap om hvordan det faktisk blir brukt i praksis.

I sin undersøkelse fra 2010 undersøkte McKeown, Clarke, Ingleton, Ryan og Repper (2010) hvordan livshistoriearbeid forstås og brukes i praksis, hvordan det oppleves for deltakerne og hvilke effekter det har på omsorgen. Resultatene viser at livshistoriearbeid gir personalet muligheten til å se mennesket bak sykdommen, lar omsorgsgivende pårørende opprettholde sin kjæres personlige identitet, lar personene med demens få sin stemme hørt og føle seg stolt av seg selv og sitt liv. Hvordan livshistorien ble brukt, og hvordan disse resultatene ble oppnådd, kom ikke klart fram i denne studien.

Det viser seg at det er forsket en del på viktigheten av å kjenne til pasientenes livshistorie og hvordan det påvirker omsorgen. Derimot var det vanskelig å finne noe om hvordan livshistoriene brukes i praksis og hva som gjøres med informasjonen som samles inn. I tillegg fant jeg ingen forskning som baserer seg på livshistorieskjemaets innhold, hvilken informasjon som blir gitt og hvem som fyller ut skjemaet. Dette er noe som burde studeres og kanskje kritiseres, da det ofte kan være store variasjoner på dette området. Hvem som fyller ut skjemaet og hvilken informasjon som blir gitt kan variere, noe som videre vil ha større eller mindre betydning for pasienten.

3. Teoretisk perspektiv

3.1. Livshistoriearbeid

Jeg mener livshistoriearbeid er et sentralt tema i studien min, siden jeg ønsket å vite hvordan livshistoriene brukes i det daglige arbeidet på en skjermet avdeling. Jeg visste at vanlig praksis på avdelinger for personer med demens, var å fylle ut et pasientopplysningsskjema. Det jeg derimot ikke visste noe om, og hadde som mål å finne ut av, var hvordan disse skjemaene ble behandlet og brukt i arbeidet, og hvilken betydning dette hadde for pasientene. Derfor synes jeg at livshistoriearbeid er et godt teoretisk perspektiv for å kunne si noe om dette. Jeg har latt meg inspirere av Kirsten Thorsen sitt arbeid med livshistorie. Selv om dette

i hovedsak ikke handler om personer med demens, synes jeg likevel at det passer i denne sammenhengen. Personer med demens klarer ikke på samme måte som andre å fortelle sine livshistorier i detaljerte biografier, men de er likevel i stand til å fortelle noe om ulike episoder i livet dersom de får muligheten til å minnes dette.

Livshistoriearbeid går ut på å gå gjennom og belyse hendelser i en persons liv og ta det fram i omsorgen av personen (Thompson, 2011). Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, blir det vanskeligere å ta vare på og fortelle andre om episoder i livet som har formet det gamle menneskets identitet. Derfor er det viktig for sykepleieren å kjenne til disse historiene for å hjelpe pasienten til å få bekreftet sin identitet (Brooker, 2013). Noen har vonde minner, ofte der det som i utgangspunktet skulle være godt og «hjemlig» ikke ble like trygt og trøstende som det skulle vært, og det er like viktig å kjenne til disse minnene (Eley, Kaiser, Shaw & Broster, 2017). Når vi blir eldre, må vi utforme et selv som forholder seg til nye utfordringer. Eldre mennesker må kontinuerlig tilpasse seg for å bevare sin identitet under nye vilkår (Thorsen, 2008). De leter gjerne etter mening med ulike hendelser, og kan oppleve overganger og forandringer som kriser, og ved å opprettholde tidligere vaner og legge vekt på de positive sidene, kan de skape kontinuitet i diskontinuiteten (Thorsen, 2015). Kontinuitet gir en opplevelse av at dagens opplevde selv har en forbindelse bakover i tid og henger sammen med selvet i fortiden. Det forutsetter hukommelse (Thorsen, 2008) og personen med demens trenger hjelp fra andre til å opprettholde sin livshistorie og holde den levende (Brooker, 2013). For å forstå hva som er viktig for pasienten, må en ha evne til å se pasienten i den kontekst han er i (Balteskard, 2008). Med dette forstår jeg at man skal møte pasienten i det den sier og opplever i de ulike situasjonene. Dersom pasienten snakker om noe som ikke er realiteten, for eksempel at han eller hun skal i fjøset, er det ofte bedre å snakke med dem om dyrene de hadde og hva de gjorde i fjøset i stedet for å realitetsorientere og si at de er blitt gamle og bor på sykehjem og at gården er solgt for mange år siden. Det kan for mange pasienter være sårt og vanskelig å høre sannheten fordi de i slike situasjoner opplever så sterkt at realiteten er noe annet enn virkeligheten. Derfor er det ofte bedre å la dem selv få komme fram til nåtiden gjennom samtale om det som har skjedd. I boka *Nødvendige Omveier*, skriver Balteskard, Storli og Martinsen (2013): «Å være pasient på sykehjem preges av at ingen umiddelbart ser det en kan eller har gjort, ens levde liv. En er identitetsløs. Identiteten er knyttet til personens egen biografiske historie. Det har betydning å få denne fram i lyset igjen» (Balteskard mfl., 2013, s. 135).

Det er skrevet mye om fordelene med livshistoriearbeid, men lite av det som er skrevet kommer fra personer med demens sitt eget perspektiv. Likevel fokuseres det på resultater som kan ha utelukkende fordeler for personer med demens (Milton, 2017). *«Følelsen av å bli forstått er viktig for oss alle. Å være i stand til å kommunisere våre meninger og våre verdier og være i stand til å ha noe å si i avgjørelser som påvirker våre liv er grunnleggende menneskerettigheter»* (Milton, 2017, s. 99). Ved å koble sammen historier fra sted, hjem og livserfaringer, underbygges identiteten vår. Dette hjelper oss til å utvikle verdiene vi har i livet, og gjør oss til den vi er (Eley mfl., 2017). Tingene vi har i hjemmet forteller andre hvem vi er (Balteskard, 2008).

3.2. Å være en person

Siden livshistoriearbeid og kjennskapen til pasienters levde liv har som mål å fokusere på personen i større grad enn demenssykdommen, er det sentralt å vite hva det vil si å være en person. Hvordan personen bak sykdommen kommer fram og blir tatt vare på når demenssykdommen gjør det vanskelig å fortelle, er en viktig del av livshistoriearbeidet. Å være en person er en status som tildeles en selv av andre i en sosial kontekst. Det omhandler gjenkjennelse, respekt og tillit (Kitwood, 1999). Alle mennesker er unike personer, og har blitt den personen de er gjennom å følge en enestående vei, der ulike hendelser på reisen har satt sine spor. På grunn av menneskelige begrensninger, kan vi ikke forstå virkeligheten slik den egentlig er, men vi kan bruke språket til å formidle hvordan virkeligheten oppfattes (Kitwood, 1999). Personer med demens har, etter hvert som sykdommen utvikler seg, ofte problemer med å forstå meningen med ord og setninger, eller vanskeligheter med å finne de rette ordene (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2017). Det er derfor utfordrende for personer med demens å uttrykke sine livserfaringer (Kaiser & Eley, 2017).

Personhood er et mye brukt begrep innenfor personsentrert omsorg. Det er et engelsk ord som ikke lar seg oversette til norsk. Det handler ganske enkelt om det å være en person, og det finnes ingen norske ord som kan erstatte ordet personhood og gi samme mening. Begrepet personhood er nært knyttet sammen med integritet. Integritet innebærer at noe er eller bør være urørlig. Det setter grenser for inngrep og krenkes dersom det røres ved (Martinsen, 2000). En studie gjort av Smebye og Kirkevold (2013), viste at profesjonelle forhold mellom

pleiere og personer med demens opprettholdt personhood, men uprofesjonelle forhold hindret personhood. Jeg tolker det slik i dette tilfellet at profesjonelle forhold er basert på personorientert tilnærming, mens uprofesjonelle forhold var mer oppgaveorientert. Forhold som opprettholdt personhood var blant annet å behandle pasienten med respekt og ha fokus på gjenværende funksjoner hos pasienten (Smebye & Kirkevold, 2013). Kitwood (1999) skriver om personsentrert omsorg, der målet er å fokusere på personens muligheter i stedet for sykdommens begrensninger. Han skisserer dette på en fin måte ved å bruke store bokstaver der fokuset skal være størst og små bokstaver på det som er mindre vesentlig. I stedet for å være en person med DEMENS, vil pasientene heller være en PERSON med demens (Kitwood, 1999).

Personorientert tilnærming handler om å rette oppmerksomheten mot og være fullt og helt til stede for pasienten. Slik kan pasient og sykepleier sammen finne fram til gode steder å være på (Balteskard mfl., 2013). Dette forstår jeg slik at når sykepleieren er til stede for pasienten og bekrefter det den sier, så kan de sammen skape gode stunder der de får en felles opplevelse av de ulike situasjonene. Jeg kjenner med også igjen i dette fra min egen arbeidsplass, der jeg jobber med personer med demens. Selv om en pasient uttrykker noe som ikke jeg er helt kjent med, kan vi likevel ha en god stund sammen der vi snakker om dette temaet, og jeg får ofte en opplevelse av å være i den bestemte situasjonen sammen med pasienten. Det er som om jeg også minnes pasienten sitt minne, fordi de ofte greier å skildre situasjonen så godt at jeg kan være med.

3.3. Kunsten å fortelle

Personer med demens har, på samme måte som andre, behov for å fortelle sin historie. De har ofte store utfordringer med dette og trenger mye hjelp og veiledning til å finne fram til de gode historiene. Disse historiene vil være farget av det livet de har levd, men på grunn av demenssykdommen, vil de noen ganger kunne se på disse historiene med nye øyne eller ha andre måter å fortelle de på. Derfor vil jeg mene at en person med demenssykdom, på samme måte som en som er fysisk syk, vil være preget av sykdommen i sine fortellinger. Selv om Arthur Frank (1995) i *The wounded storyteller* skriver om fysisk syke som trenger en stemme,

synes jeg boka også kan brukes når det gjelder personer med demens, om så på en litt annen måte.

Livshistorie er et produkt som skapes i samspillet mellom to personer, der den ene er forteller og den andre er lytter (Thorsen, 2008). De som er syke, kan gjennom sine historier hjelpe andre (Frank, 1995). Personer med demens kan gjennom å fortelle sin historie om livet sitt, hjelpe pleieren med å bedre forstå hva som er viktig for den enkelte, og således være bedre i stand til å gi en trygg og god omsorg. Historien en velger å fortelle endres i forhold til formål og mottaker (Thorsen, 2008), og pasientens livshistorie som fortelles av pårørende, kan derfor variere avhengig av hvem som forteller historien. Historiefortellingen gir kroppen en stemme, slik at det som er forandret og ukjent blir familiært, og ved å fortelle historier styrkes de stemmene som sykdommen ofte bryter ned (Frank, 1995). Pårørende versjon av pasientens livshistorie er ikke nødvendigvis den samme som pasienten selv ville ha fortalt, og det er en fordel for pleierne å være tilstede i det pasienten prøver å uttrykke. Selv om historiene som fortelles er personlige, er historiefortellingene også sosiale (Frank, 1995), og det kan derfor skapes gode øyeblikk i samtaler med personer med demens. Historiene som pasienten forteller i disse samtaler er verdt å skrive ned, for når historier fortelles videre, fortelles de ut fra den enkeltes versjon og kan tolkes på ulike måter (Frank, 1995). I følge Frank (1995) skriver Susan Sontag at alle er innbyggere i to verdener; den friske og den syke (Frank, 1995). Personer med demens vil, i takt med sykdommens utvikling, ha vanskeligheter med å skille den friske og den syke verden fra hverandre. Med dette mener jeg at pasientens opplevelse ikke alltid stemmer overens med realiteten, og at det kan være vanskelig å forholde seg til nåtiden. Pasientenes evne til å ta vare på sin historie og således bevare sin identitet, vil reduseres med sykdomsutviklingen, og det er derfor grunnleggende å hjelpe pasienten med dette (Skovdahl & Berentsen, 2015).

3.4. Stigma

Personer med demens er grunnet deres kognitive svikt, sårbare for krenkelser fra sykepleierne. Selv om man i dag er kommet langt med å fokusere på muligheter framfor begrensninger, så utsettes likevel personer med demens ofte for krenkelser og stigmatiserende holdninger. Det Kitwood (1999) kaller for ondartet sosialpsykologi, som er en motsats til personsentrert omsorg, baserer seg på nettopp dette,

at det stadig forekommer krenkelser i demensomsorgen. Som eksempler nevner han at personer med demens barnliggjøres, overses og at det ikke tas hensyn til deres reduserte tempo (Kitwood, 1999).

Når vi møter nye mennesker, vil de mest sannsynlig gi oss et inntrykk av deres karakter og hvilken kategori de tilhører (Goffman, 1963). «*Ved å omtale en person som «dement», ser man ikke lenger på personen som et individ, men setter likhetstegn mellom individet og sykdommen. Man gjør pasienten til sykdommen, og pasienten karakteriseres, identifiseres og personifiseres som en sykdom*» (Aga, 2015, s. 1).

Ordet stigma brukes om kvaliteter eller karaktertrekk som skaper mistillit, spesielt de som ikke passer med vår stereotype (Goffman, 1963). Personer med demens vil falle inn under denne kategorien, og de vil i stor grad bli definert som den sykdommen de har framfor det mennesket de faktisk er (Aga, 2015). Stigma kan deles inn i tre hovedtyper; den første er fysiske «unormaliteter»- forandringer i den fysiske kroppen, andre type er imperfekte karaktertrekk, mens den tredje er knyttet til rase, nasjon eller religion (Goffman, 1963). For en stigmatisert person vil det i noen sammenhenger være mulig å korrigere tilstanden noe, for eksempel ved å kompensere med andre aktiviteter (Goffman, 1963). For personer med demens kan det i en tidlig fase av sykdommen være mulig å skjule omfanget av sykdommen ved å unngå aktiviteter man ikke lenger mestrer så godt som før og fokusere på det man er god på. Senere i sykdomsutviklingen vil denne egenskapen derimot bli mindre framtreddende, og pasienten vil ikke lenger være i stand til å skjule sykdommens faktum.

3.5. Verdighet

I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2011) står det: «*Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert*» (Norsk Sykepleierforbund, 2011, s. 7). I tillegg har Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester (2011) som et av sine formål å «*sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet*» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, s. 1). Dette viser hvordan verdighet er høyt i fokus i sykepleieryrket og omsorgstjenestene for øvrig. I arbeidet med personer med demens er det viktig å bevare pasientens verdighet. Siden de noen ganger ikke forstår det som skjer eller ikke har mulighet til å si fra, er det lett å bryte ned den enkeltes verdighet hvis man ikke hele

tiden har dette i fokus. Pasientene er ikke alltid i stand til å forklare hva som skal til for at de føler seg verdig behandlet. Jeg mener imidlertid at å behandle alle med respekt og lære å forstå pasientens uttrykk vil langt på vei kunne hjelpe sykepleierne i riktig retning av en verdig demensomsorg. Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien) (2013b) har som mål å sikre en verdig, trygg og meningsfull alderdom gjennom å tilrettelegge eldreomsorgen på en passende måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b).

I løpet av de siste 50-60 år har det blitt utviklet ulike modeller for å forbedre kvaliteten på omsorgen for personer med demens, blant annet reminisens, validering og personsentrert omsorg (Tranvåg, 2015). Sykepleiere og andre omsorgspersoner er påkrevd å respektere pasientenes verdighet, og det er enighet om at å respektere verdigheten er en viktig del av sykepleiefaget (Gallagher, Li, Wainwright, Jones & Lee, 2008), og har gradvis inntatt en mer sentral plass i medisinsk filosofi (Nordenfelt, 2004). I noen tilfeller handler en persons verdighet om ulike rettigheter han eller hun har, og ved å respektere personens verdighet vil en også respektere vedkommendes rettigheter (Nordenfelt, 2004). Viktigheten av en persons verdighet virker å bli mest framtrødende når den er truet (Chochinov, 2008). Noen ganger kan det å vise respekt være så enkelt som å tenke godt om personen og dens kvaliteter (Nordenfelt, 2004). For å opprettholde og styrke pasienters verdighet i hverdagen, er det fire tema sykepleieren bør fokusere på. Disse fire er; omsorgsmiljø, personalets holdninger og atferd, omsorgskultur og spesifikke aktiviteter. I tillegg er det nødvendig med praktisk skjønn og sunn fornuft (Gallagher mfl., 2008).

4. Metode

4.1. Metodologisk perspektiv

Mens kvantitative metoder brukes for å undersøke fenomener som lar seg måle med stor nøyaktighet, har kvalitativ forskning som mål å få fram menneskers kompleksitet og deres evne til å skape sine egne opplevelser og erfaringer (Polit & Beck, 2017). Kvalitativ forskning ønsker å forstå fenomener ut fra deltakernes perspektiv og beskrive hvordan de opplever verden (Kvale & Brinkmann, 2017). Det er en holistisk og dypt dykkende metode som undersøker fenomener ved å innhente innholdsrikt datamateriale, der målet er å forstå menneskers opplevde erfaringer (Polit & Beck, 2017). Kvalitative data har et rikt innhold og

egner seg til å analysere komplekse sammenhenger (Busch, 2013). Utgangspunktet for kvalitativ forskning er derfor at den verden mennesker oppfatter, er den virkelige verden (Kvale & Brinkmann, 2017).

Ut fra problemstillingen min var det naturlig å bruke kvalitativ tilnærming for å studere sykepleiers erfaringer. Med kvalitative dybdeintervjuer kan jeg forstå temaet ut fra informantens perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2017), og derfor mente jeg det ville være hensiktsmessig å bruke intervju som metode. Det er både styrker og svakheter ved kvalitative metoder. De er godt egnet for å gå i dybden og studere komplekse problemer, men det kan være utfordrende å overføre resultatene til andre sammenhenger (Busch, 2013). Det kunne vært andre alternativer til metoder for å undersøke hvordan livshistorie brukes i praksis. Blant annet vurderte jeg å gjøre observasjon, men jeg kom frem til at jeg da ikke ville få tak i sykepleiernes erfaringer, og hva de mener det har av betydning for pasientene og den daglige omsorgen. Dybdeintervjuer brukes som regel der man ønsker å studere meninger, holdninger og erfaringer (Tjora, 2017), og jeg syntes derfor at dette var den mest egnede metoden for denne studien.

4.2. Valg av metode

Semistrukturerte intervjuer har som mål å skape rom for en åpen og fri samtale rundt et spesifikt tema, slik at informanten kan reflektere over egne erfaringer og meninger knyttet til dette temaet (Tjora, 2017). For å være sikker på at jeg skulle lykkes med intervjuene, prøvde jeg å skape en trygg og rolig stemning, slik at informantene skulle føle at det var greit å snakke åpent om egne erfaringer (Tjora, 2017). Intervju kommer fra det franske ordet *entrevue*, som er en utveksling av informasjon i en samtale mellom to personer, der temaet er oppgitt av intervjueren, og målet er å innhente opplysninger om informantens livsverden (Kvale & Brinkmann, 2017). Jeg var interessert i hvilke muligheter som fantes for å innhente og bruke livshistorie, og sykepleiernes opplevelse av hvilken betydning det hadde for pasientene. Derfor ga kvalitative intervju meg relevant data. Ved å intervju sykepleiere på en skjermet avdeling, fikk jeg et innblikk i hvilke erfaringer de hadde og hvordan de praktiserte bruk av livshistorie på sin arbeidsplass. I tillegg fikk jeg god og relevant informasjon fra

sykepleierne ved at de kunne spore av og komme med innspill om tema som jeg ikke hadde tenkt på forhånd.

Intervjuguiden hadde åpne spørsmål, der informantene hadde mulighet til å gå i dybden (Tjora, 2017). Jeg brukte intervjuguiden som en huskeliste, der jeg ble minnet på hvilke temaer jeg ønsket informasjon om (Malterud, 2017). Spørsmålene i intervjuguiden kunne gjerne ha vært stikkordspreget (Tjora, 2017), men jeg valgte å formulere fullstendige spørsmål knyttet til det jeg ønsket svar på. Spørsmålene ble ikke stilt på samme måte til alle, og det var heller ikke under alle intervjuene at alle spørsmålene ble stilt. Dette hadde sammenheng med informantenes svar og hvor mye de selv kom inn på de ulike temaene. Det var ikke nødvendig å standardisere intervjusituasjonen, men jeg reviderte intervjuguiden noe underveis, etter hvert som jeg ble klar over hvor fokus burde være (Malterud, 2017). Jeg prøvde også å få til en god start, der jeg presenterte meg og informerte om hensikten med studien. Slik fikk informantene et inntrykk av meg som intervjuer og hva som var formålet med intervjuet. Dette kan ha ført til at de syntes det ble lettere å snakke fritt og dele sine opplevelser og erfaringer med en fremmed (Kvale & Brinkmann, 2017), uten at jeg vet sikkert om det er en sammenheng. Jeg begynte med oppvarmingsspørsmål, slik at det kunne skape en trygghet hos informantene, og gi dem en følelse av mestring i intervjusituasjonen (Tjora, 2017). Oppvarmingsspørsmålene jeg begynte med var hvor lenge sykepleieren hadde jobbet og hvordan avdelingene var strukturert. Etter hvert som jeg følte at informantene hadde blitt litt mer trygge på situasjonen, gikk jeg videre med spørsmålene fra intervjuguiden. Disse spørsmålene skulle sikre at jeg fikk spurt om det jeg ønsket svar på, og var mer som en støtte dersom sykepleierne selv ikke sa noe om det. Målet med spørsmålene var å få informantene til å reflektere over, konkretisere og eksemplifisere sine erfaringer og tanker (Tjora, 2017). Formålet med intervjuet var å gjennomføre en samtale som kunne åpne opp for nye spørsmål, og jeg valgte derfor ikke å lage intervjuguiden for detaljert (Malterud, 2017). Jeg opplevde at informantene hadde ulike forventninger til intervjuet, der noen virket å forvente en formell situasjon med spørsmål og svar, mens andre var mer villig til å snakke mer åpent om ulike temaer (Tjora, 2017). Dette gjorde at noen intervjuer ga meg mye informasjon ved hjelp av få stilte spørsmål, mens andre intervjuer krevde at jeg var mer involvert og stilte spørsmål for å få svar på det jeg lurte på.

4.3. utfordringer

I arbeidet med studien var det en del etiske aspekter som det måtte tas hensyn til. Forskning bygges på tillit mellom forskeren og «forskningsobjektet» (Tjora, 2017). Etske prinsipper strider ofte mot det strenge kravet om gode funn, og var derfor til tider utfordrende å opprettholde (Polit & Beck, 2017). Forskningen baserer seg på etiske standarder med respekt for mennesker og beskyttelse av deres rettigheter. I intervjusituasjonen var jeg derfor opptatt av at informantene ikke kom til skade (Tjora, 2017), og at jeg som forsker hadde ansvaret for deltakernes beskyttelse (Verdens legeforening, 2013). Blant annet fikk deltakerne god informasjon om studien og datainnsamlingen slik at de kunne føle seg trygge på at personvern og anonymitet ble ivaretatt (Malterud, 2017).

Ved å velge kvalitativ forskning, visste jeg at jeg kom til å intervju mennesker jeg kunne relatere meg til. Jeg valgte informanter fra andre kommuner enn min egen, men siden det var i det samme fagfeltet, ble det veldig tett innpå det jeg selv jobber med til vanlig. Dette hadde nok en del påvirkning på hva jeg valgte å fokusere på i intervjuene og etter hvert også i analysen. Forforståelsen er bagasjen jeg hadde med meg inn i prosjektet, av erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og teori. Bagasjen påvirket måten jeg bearbeidet datamaterialet på, det var i noen tilfeller næringsrikt og ga styrke til prosjektet, men det har nok også til en viss grad påvirket min holdning til intervjuene, og hva jeg la merke til hos informanten (Malterud, 2017). Jeg merket at jeg noen ganger ventet på et svar som jeg ønsket skulle komme, men som ikke alltid kom. Derfor stilte jeg i noen av tilfellene oppfølgings spørsmål for å se om sykepleierne hadde noen tanker om det jeg på forhånd hadde håpet var mer vanlig i praksis enn det jeg hadde trodd.

Min forforståelse var at ikke alle sykepleiere som jobber med personer med demens skaffer seg tilstrekkelig informasjon om pasientens levde liv. Selv om det er mange som innhenter opplysninger om pasientene via pårørende og andre, er det ikke alle som er i stand til å bruke informasjonen i samhandlingen med pasientene. Det kan være utfordrende å vite hvordan pasientopplysningene skal brukes i den daglige omsorgen, og det kreves erfaring og kjennskap til pasienten for å få til en god samhandling. Som jeg har erfart i praksis, er det mange pårørende som fyller ut livshistorieskjema, men disse skjemaene inneholder ofte bare

noen begrensede opplysninger om pasienten, og er ikke alltid tilstrekkelig for å forstå pasientens historie og identitet. I mitt arbeid på skjermet avdeling ser jeg daglig atferd eller handlinger som kan misforstås dersom personalet ikke kjenner til pasientens livshistorie. Derfor kan det noen ganger oppstå situasjoner som kan være vanskelig både for pasient og pleier, der misforståelser og feiltolkninger preger samhandlingen. Dersom pasientens livshistorie er kjent, mener jeg at mange slike ubehagelige situasjoner kan unngås.

4.4. Godkjenning av studien

Siden jeg ikke skulle samle inn sensitive personopplysninger i min studie, vurderte jeg at jeg ikke hadde behov for å sende søknad til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Etter at prosjektbeskrivelsen var godkjent, sendte jeg søknad til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) om tillatelse til å gjennomføre studien. Med i søknaden lå også forespørsel til kommunale ledere om å få forske i deres kommune, i tillegg til intervjuguide og samtykkeerklæring. NSD vurderte at personopplysningene som skulle samles inn ikke er sensitive, at prosjektet var samtykkebasert og hadde lav personvernulempe (NSD, kvittering (vedlegg)). De gav meg derfor klarsignal til å gå i gang med prosjektet.

4.5. Utvalg

Målet med utvalget var ikke at det skulle representere en større populasjon, men at de hadde nødvendige forutsetninger for å ha innsikt i forskningsspørsmålene (Busch, 2013). Jeg valgte å intervju sykepleiere på skjermede avdelinger. Skjermet avdeling for personer med demens skal være tilpasset fire til tolv beboere, og alle skal ha blitt grundig undersøkt og fått diagnosen langtkommet demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). En skjermet avdeling er en avdeling som er beregnet og tilrettelagt for personer med kognitiv svikt, og ofte utfordrende atferd. En skjermet avdeling gir pasienten mulighet til å orientere seg i avdelingen og bevege seg fritt (Hauge, 2015). Små enheter med lav beboertetthet, enkel utforming, tilknyttede fellesarealer og korte korridorer bidrar til økt stedsans og fremkommelighet, mens særpreg på hvert rom, rolige omgivelser og få beslutningspunkter bedrer orienteringsevnen (Landmark, Kirkehei, Brurberg & Reinar, 2009). Boformen skal blant annet ha en offentlig godkjent sykepleier som har ansvaret for sykepleien og antall personell som er nødvendig for

å sikre god pleie og omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). Årsaken til at jeg valgte skjermede avdelinger, er at disse avdelingene er ment for personer med demensdiagnose, og mine egne erfaringer sier at det ofte er en rutine på skjermede avdelinger å innhente opplysninger om pasientene når de kommer til avdelingen. Pårørende blir ofte forespurt om å fylle ut livshistorieskjema, og personalet får derfor gode opplysninger om pasientene på avdelingen. Derfor tenkte jeg at sykepleierne på disse avdelingene ville kunne gi meg svar på problemstillingen.

Jeg intervjuet sykepleiere på to ulike skjermede avdelinger. Sykepleierne hadde jobbet på skjermet avdeling i minimum et år, og de var godt kjent med alle rutinene på avdelingen. Grunnen til at jeg ønsket å intervju sykepleiere, var at de har en formell kompetanse, har ofte det overordnede ansvaret i avdelingen og opptrer gjerne som rollemodeller for de andre ansatte. I tillegg er det et krav til en skjermet avdeling å ha en sykepleier som har ansvaret for sykepleien (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a). Jeg intervjuet tre sykepleiere på et sted og to på det andre stedet, og syntes jeg hadde tilstrekkelig antall informanter.

4.6. Tilgang til feltet og gjennomføring av datasamlingen

Jeg hadde i utgangspunktet tenkt å intervju fire til seks sykepleiere som jobbet på skjermet avdeling ved sykehjem i to ulike kommuner. Jeg hadde bestemt meg for hvilke to kommuner jeg ville kontakte, men hadde noen andre kommuner i nærheten jeg kunne spørre dersom jeg ikke fikk positivt svar. Den ene kommunen ga rask tilbakemelding og var svært positiv til studien. Henvendelsen min ble sendt videre til den aktuelle avdelingen, og det var tre sykepleiere som straks var villige til å stille til intervju. De henvendte seg direkte til meg, og vi avtalte tid og sted for gjennomføringen av intervjuene. Den andre kommunen svarte ikke på forespørselen min, og jeg måtte purre på et par ganger, før jeg til slutt bestemte meg for å henvende meg til en annen person i kommunen, som da sendte forespørselen min videre til avdelingsleder på den aktuelle sykehjemsavdelingen. Etter en stund fikk jeg tilbakemelding om at to sykepleiere hadde sagt seg villige til å bli intervjuet, og her ble det også avtalt tid og sted for gjennomføringen.

Både lederne og informantene fikk tilsendt skriftlig informasjon om studiet, og informantene fikk i tillegg tilsendt informasjon om hvordan intervjuet skulle foregå samt samtykkeerklæring som de kunne se på i forkant av intervjuet. Informasjonen de fikk var, i tillegg til hva studiet mitt handlet om, blant annet at jeg var opptatt av deres anonymitet, at jeg ikke skulle innhente sensitive opplysninger, at de selv kunne samtykke til å delta i studien og at de kunne trekke seg når som helst dersom de ønsket det. Da jeg møtte opp til intervju, hadde jeg med meg samtykkeerklæring i papirform, og informantene fikk på ny informasjon om studien og hvordan intervjuet skulle foregå, før de signerte erklæringen og gav sitt fulle samtykke til å delta i studien min. Siden det var litt utfordrende å finne tidspunkt som passet for alle, ble de tre intervjuene på det ene sykehjemmet utført på samme dag, og likeså de to intervjuene på det andre sykehjemmet, som foregikk en måneds tid etter de andre.

4.7. Valg av analysemetode

Med problemstillingen «I hvor stor grad er kjennskapen til pasientens liv aktivt medvirkende i den daglige omsorgen slik at pasientens integritet og verdighet sikres?» foran meg, gikk jeg i gang med å analysere datamaterialet. Jeg valgte å bruke en analysemetode inspirert av Aksel Tjora (2017) sin Stegvis-deduktiv-induktiv metode (SDI). Denne metoden går grundig gjennom datamaterialet i flere prosesser, slik at det gir en god oversikt over essensen i materialet. SDI går ut på å jobbe fra rådata til teorier eller konsepter. I den induktive prosessen jobber man fra data mot teori, mens man i den deduktive prosessen går tilbake og sjekker opp mot empirien. For hvert steg en går framover, går en også tilbake for å kontrollere opp mot det forrige steget (Tjora, 2017).

Etter at intervjuene var gjennomført, ble rådata behandlet, og jeg satt da igjen med behandlede data. Så tok jeg et blikk tilbake på datamaterialet for å se om de empiriske dataene jeg hadde var relevante for spørsmålene og om de var godt nok registrert. Videre ble datamaterialet kodet, og jeg brukte kodetesten for å se om innholdet i datamaterialet hadde blitt kodet på en hensiktsmessig måte. Denne prosessen gjentok jeg flere ganger, før jeg endelig så meg fornøyd med kodingen, og da hele datamaterialet var ferdig kodet, gikk jeg gjennom alle kodene flere ganger for å sortere dem i ulike grupper. Disse gruppene var basert på hva jeg mente de ulike kodene handlet om, og jeg kontrollerte gruppene opp mot kodene igjen slik at

alle kodene ble gruppert riktig. Etter mye bearbeiding ble de ulike gruppene navngitt med tema som jeg syntes passet, og temaene ble senere brukt for å prøve å utvikle konsepter. Disse konseptene ble flere ganger sjekket opp mot de ulike kodegruppene for å se om de passet til tema. Konseptene ble så diskutert opp mot teori, og jeg brukte mine egne erfaringer for å framheve dette. I tillegg gjorde konseptene meg oppmerksom på teori jeg ikke på forhånd hadde tenkt på. Derfor vil jeg mene at analyseprosessen har vært nyttig både med tanke på teori og bearbeiding av data, og ikke minst har den vært avgjørende for å kunne arbeide strukturert og systematisk med oppgaven. Å få satt de mange sidene med transkribert tekst i system og gjort det mer oversiktlig, var viktig for videre arbeid, da det ble mer synlig hva teksten egentlig handlet om og hvor stor nytteverdi informasjonen fra de fem deltakerne hadde.

4.8. Analyseprosessen

Siden jeg utførte flere intervjuer på samme dag, var det liten tid til å høre på opptakene, reflektere og notere etter hvert intervju, men jeg hadde likevel noen tanker og inntrykk som jeg noterte meg, og disse dukket også opp igjen og ble bekreftet når jeg i ettertid hørte på opptakene og transkriberte. Jeg var usikker til å begynne med om jeg skulle transkribere på bokmål eller dialekt, men valgte å gjøre det på bokmål, da det da var enklere å bevare informantenes og kommunenes anonymitet. Videre vurderte jeg om jeg skulle ta med alle probene, sånne som «mhm», «ja», «eh» og lignende som ofte dukket opp under intervjuene, både fra meg selv og informantene. De fleste stedene der disse probene kom fra informanten, mente jeg at det kunne være verdifullt å ta dette med, da det gjerne gjenskapte litt av stemningen fra intervjuet, og framhevet informantens selvsikkerhet eller tvil. Der probene ble sagt av meg som intervjuer, ble de stort sett tatt bort under transkriberingen, da jeg syntes det ble forstyrrende og mindre oversiktlig å ha det med.

Da jeg hadde transkribert alle intervjuene, skrev jeg de ut i papirform, slik at jeg kunne notere i teksten. Jeg tok det ofte med meg i veska når jeg gikk ut døra, slik at jeg kunne ta det fram dersom det ble anledning til det. På dette tidspunktet utførte jeg utvalgstesten ved å gå tilbake og se om jeg hadde valgt riktige kriterier for utvalget. Jeg syntes at utvalget jeg hadde valgt var riktig for å få tilgang til den dataen jeg trengte til studien. Jeg leste gjennom teksten flere

ganger, og streket under med en blyant ord eller setninger som jeg syntes kunne ha sammenheng med problemstillingen, eller som kunne være relevante på andre måter. Deretter laget jeg koder basert på det jeg hadde streket under. Jeg laget kodene så empirinære som mulig, og brukte ord og uttrykk som informantene selv hadde brukt. På denne måten kunne kodene si hva informanten sa i stedet for hva som ble snakket om (Tjora, 2017).

| Intervju | Koding |
|--|---|
| I: det vi gjør er jo at når pasientene kommer inn, når vi får nye pasienter, så sjekker vi om de har livshistorie, for noen pasienter har jo livshistorie når de kommer hit (...) | Vi sjekker om de har livshistorie |
| I: og det ligger på inkomsten vår at vi skal dele ut eller gå gjennom denne (livshistorieskjema) med pårørende. | Det ligger på inkomsten vår at vi skal dele ut |
| I: nei, så det er jo et utgangspunkt bare, jeg skjønner jo det at vi har bare et hjelpemiddel eller et verktøy, men jeg ser jo at man må prøve seg fram for å bli kjent og se hva hver enkelt liker og tåler (...) | Bare et hjelpemiddel eller verktøy Man må prøve seg fram for å bli kjent |

Tabell 1: Eksempler på tekstutdrag og koder

Jeg kodet relativt ofte i teksten, så da jeg følte at jeg hadde kodet alt jeg ville ha med, satt jeg igjen med 192 koder. På denne måten følte jeg at jeg fikk dratt ut essensen i empirien. Jeg gikk gjennom hver enkelt kode flere ganger og skrev ned hva jeg syntes det egentlig handlet om. Da så jeg at det var flere tema som gikk igjen, og at jeg da kunne begynne å gruppere kodene i ulike grupper. Etter at jeg hadde gruppert alle kodene, hadde jeg laget seks ulike grupper i tillegg til en restgruppe. Jeg sjekket gruppene opp mot kodene for å se om jeg hadde gruppert dem riktig. Den ene gruppa inneholdt bare tre koder, og jeg begynte å se på om den kunne slås sammen med en annen gruppe, da jeg syntes den ikke ga god nok mening som egen gruppe. Jeg flyttet de tre kodene til restgruppen, og syntes de ulike gruppene ble mer utfyllende og relevante med en gruppe mindre.

| Koder | Kodegruppe |
|--|----------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> - Vi sjekker om de har livshistorie - Når vi får nye pasienter, så får pårørende et sånt bakgrunnskjema som de skal fylle ut | Tilgang til livshistorien |
| <ul style="list-style-type: none"> - Pasienten er så mye mer enn den mannen eller dama i denne stolen - Det er en person bak sykdommen som må få lov til å eksistere | Personen bak sykdommen |

Tabell 2: Eksempler på koder og kodegrupper

Med utgangspunkt i de ulike kodegruppene eller temaene prøvde jeg å utvikle nye konsepter. Disse konseptene ble til ved at jeg så på hva de ulike temaene egentlig handlet om, og lekte meg en del med ulike ord. Til slutt laget jeg konsepter basert på nye ord jeg hadde funnet på. Noen av ordene er kanskje ikke så selvbeskrivende i første øyekast, og jeg forklarer derfor hva jeg mener med de ulike konseptene.

De ulike **konseptene** er:

Kodegruppe/ tema → **Konsept**

1. Tilgang til livshistorien → **Personutlevering**
2. Bruken av livshistorien → **Persontilpasset fellesskap**
3. Betydningen av å kjenne til livshistorien → **Livsbekreftelse**
4. Personen bak sykdommen → **Identitetsbeskytter**
5. De demente → **Fordomsrusk**

Ordet **personutlevering** valgte jeg fordi jeg mener at pårørende gjennom å fylle ut livshistorieskjemaet på en måte utleverer informasjon om pasienten som pasienten selv ikke har kontroll over. Det kan være informasjon i skjemaet som pasienten ikke selv ville ønsket å fortelle eller ikke hatt fokus på hvis han selv skulle ha fortalt om sitt liv. Derfor synes jeg personutlevering var et beskrivende ord selv om det vanskelig forklarer seg selv.

Persontilpasset fellesskap baserer seg på at selv om pasientene er i et fellesskap på sykehjemmet, så er det ofte fokus på at de skal få det så individuelt tilpasset som mulig. Dette gjelder spesielt når det kommer til rutiner og interesser. Det legges ofte til rette for at hver enkelt skal få beholde så mye som mulig av det de er vant med, men samtidig er det umulig å komme unna fellesskapet, som også påvirker hverdagen for pasientene.

Livsbekreftelse er et ord som enklere lar seg forklare, da det handler om å bekrefte det levde livet. Det er viktig at sykepleierne kjenner til det livet pasientene har levd, slik at de kan bekrefte og støtte opp om det i samtaler med pasienten.

Jeg mener at livshistorien også kan være en **identitetsbeskytter**, da den beskytter identiteten til pasientene ved å informere sykepleierne om viktige hendelser i livet. Gjennom livshistorien får sykepleierne informasjon om pasientens levde liv og en bedre forståelse for hvem personen bak sykdommen er. Dette kan hjelpe dem å beskytte pasientens identitet ved å bekrefte deres levde liv og hva de har oppnådd i livet.

Jeg valgte å bruke ordet **fordomsrusk** som et konsept, da fordommer fremdeles eksisterer i demensomsorgen. Sykepleierne er ofte selv ikke klar over at pasientene krenkes og stigmatiseres. Likevel kan det «ødelegge» for den gode omsorgen som de aller fleste ønsker å yte til pasientene. Ordet fordomsrusk viser derfor til «rusket» som ofte kan være i veien for den fullgode omsorgen, selv om sykepleiere flest behandler sine pasienter med respekt og ønsker å utøve en så verdig omsorg som mulig.

Ved å studere konseptene og kontrollere dem opp mot de ulike temaene, fant jeg ut at jeg kunne slå sammen noen av temaene til nye konsepter. Årsaken til dette var at jeg syntes noen av temaene og konseptene handlet om mye av det samme. Derfor syntes jeg det ble bedre med færre konsepter, og hvert konsept ble med dette stående sterkere. **Personutlevering** og **fordomsrusk** ble slått sammen til «den «skjematiske» personen», mens **persontilpasset fellesskap** og **identitetsbeskytter** ble slått sammen til «integritetsbeskyttelse». «Livsbekreftelse» ble stående som et eget konsept.

5. Presentasjon av funn

Jeg har intervjuet fem sykepleiere ved skjermet avdeling, og de har fortalt om sitt arbeid med livshistorie i avdelingen, hvilke metoder de har for innsamling av pasienters livshistorie og hvordan denne brukes i praksis. Jeg fikk inntrykk av at alle hadde et godt system og gode rutiner for innsamling av livshistorie, men det var varierende erfaringer med hvordan livshistoriene brukes i praksis. I tillegg virket noen å være lite oppmerksom på hvilken eller hvem sin historie det var som blir fortalt gjennom livshistorieskjemaet, og at det som blir skrevet ned og fortalt kan være noe annet enn det som er av verdi i dag. Det kom ikke fram under intervjuene at det som skjer etter at pasientene kommer på sykehjemmet blir fokusert på som en del av livshistorien, og at det kunne ha stor betydning for pasientene.

Gjennom å analysere datamaterialet i flere trinn, kom jeg fram til følgende tre konsepter: «Den «skjematiske» personen», «Integritetsbeskyttelse» og «Livsbekreftelse». Disse konseptene beskriver hva de ulike temaene egentlig handler om, og de blir brukt som overskrifter for hvert tema. Det kommer ikke frem i presentasjonen hvem av de fem informantene som sier hva. Jeg har sammenfattet det de ulike informantene har sagt innenfor hvert tema, og det er steder hvor flere har sagt omtrent det samme eller uoppfordret vært innom de samme temaene. Da utfallet av studien ikke påvirkes av hvem det er som «snakker» har jeg valgt å utelate dette, av hensyn til informantenes anonymitet. Siden alle informantene er damer, har jeg valgt å skrive «hun» når jeg presenterer noe som kommer fra en bestemt informant, der dette kan være relevant.

5.1. Den «skjematiske» personen

Informantene virket å ha en god innarbeidet rutine med å be pårørende fylle ut livshistorieskjema ved innkomst. Disse skjemaene ble så oppbevart lett tilgjengelig for alle ansatte, slik at de kunne lese det og «gjøre seg kjent med pasienten». Livshistorieskjemaet finnes i ulike varianter, men de inneholder stort sett de samme opplysningene og baserer seg på skjemaet «Personopplysninger- min livshistorie» utviklet av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (2019) (se vedlegg). Opplysningene i skjemaet omhandler familiære forhold, som foreldre, søsken og barn i tillegg til aktiviteter og hendelser som har vært av stor

betydning for pasienten. Dette kan være interesser for musikk, religion, fritidsaktiviteter og husarbeid, eller hva de har jobbet med, hvor de har reist og hvilke rutiner de har vært vant med. Disse opplysningene kan fortelle mye om pasientenes levde liv, men historier og pasientenes egne opplevelser kommer ikke fram i livshistorieskjemaet. Derimot virket informantene å være fortrolig med at det pårørende hadde skrevet i skjemaet var det de trengte å vite om pasienten, og at det var viktig i det daglige arbeidet. Ingen snakket om at det kunne ha betydning for pasienten hvem som hadde gitt opplysninger om livshistorien. Opplysningene kan variere ut fra hvem som gir de, og søsken kan for eksempel ha ulike oppfatninger av sin oppvekst og hva som har vært av betydning for deres mor eller far. Vanlig praksis er ofte, så vidt jeg kjenner til, å la nærmeste på rørende fylle ut skjemaet. Da blir opplysningene som gis basert på denne personens opplevelse av dette. I noen tilfeller kan flere pårørende sette seg ned sammen og fylle ut, men de ulike versjonene komme likevel ikke fram i skjemaet.

En av sykepleierne fortalte at livshistorieskjemaene er mye i bruk når de skal bli kjent med pasienten. Hun viste til at livshistorien er mye mer enn det som står skrevet i skjemaet, og at den fortsetter etter at pasienten har flyttet til sykehjemmet. Derfor var hun opptatt av å prøve å få tak i informasjon om pasientene i det daglige utenom det som står i skjemaet. Hun sier blant annet at: *«vi driver og plukker opp hele veien, og veldig mye av det som man bruker i samtale med pasienten, det har jo kommet fram gjennom samtaler med enten pasienten, pårørende eller andre kjente av pasienten, og det står ikke her»*. Likevel fantes det ikke et system som kunne skrive ned slike hendelser og oppdatere livshistorien, så det var vanskelig å samle de på et sted for enkel bruk. Noen av sykepleierne mente også at pasientene på sykehjemmet ikke er i stand til å forholde seg til det som er av nyere dato, og syntes derfor det var lite hensiktsmessig å ha fokus på det som foregår på sykehjemmet. Det ble derfor ikke skrevet ned noe spesifikt sted, men ble gjerne dokumentert i journal og overlevert muntlig i vaktskifter eller mellom kolleger. De virket også å være av den oppfatning at det som står skrevet i livshistorieskjemaet, og som er av eldre dato, er det som er mest nyttig å bruke i samtaler med pasientene. Disse sykepleierne snakket ikke om egne opplevelser knyttet til hverdagen på sykehjemmet som en del av livshistorien. En av dem sier: *«jeg har jo inntrykk av at mange av de som er kommet hit de er så pass, stort sett er de så pass langtkommet at det som skjer av nyere dato, det er ikke noe som de forholder seg til veldig lenge»*.

Når det gjaldt utfordringer i det daglige arbeidet, der pasienter kunne ha en atferd som var vanskelig for personalet å forstå, hadde alle sykepleierne rutiner på å snakke med pårørende for å prøve å finne ut om det kunne være en bestemt årsak til atferden. Noen ganger kunne pårørende ha kjennskap til noe i pasientens fortid som kunne forklare utfordrende atferd. En informant sier at: *«det som har vært vanskelig, eller det som er litt sånn flaut og tabubelagt, det skriver ikke pårørende i livshistorieheftene [...] vi går tilbake til pårørende og spør»*. Men det var ikke alltid pårørende visste noe om det heller. I tillegg er det ikke all atferd som kan forklares ut fra tidligere hendelser. Noen ganger kan atferd utløses av noe som for de fleste virker å være bagateller, men som for pasienten kan utløse minner eller følelser som det kan være vanskelig å nå tak i. Dette finnes det ikke informasjon om i livshistorieskjemaet, så å bli kjent med pasienten i de nye omgivelsene på sykehjemmet vil være nyttig for sykepleierne og andre nære av pasienten.

5.2. Integritetsbeskyttelse

Når det er snakk om livshistorie og viktigheten av å kjenne til denne, er alle informantene opptatt av å se forbi demenssykdommen og fokusere på personene som ligger bak. Dette er noe som de synes er viktig i arbeidet med personer med demens, og de setter ofte ganske sterke ord på dette, som jeg synes har vært interessant i intervjuene. Blant annet sier en sykepleier at *«pasienten er så mye mer enn den her mannen eller dama i denne stolen, de har hatt et liv, de har vært aktiv i yrkeslivet»* mens en annen sier at *«det er en person bak sykdommen, og den personen må få lov til å eksistere»*. Dette var noe de la til grunn for viktigheten av å samle inn og bruke livshistorier i omsorgen av personer med demens. Selv om de mente at livshistorien var en viktig del av arbeidet og noe de hadde mye fokus på, var det ingen klare rutiner for hvordan de ble brukt i det daglige. Det var delte oppfatninger og meninger blant sykepleierne, men alle så ut til å ha nytte av å bruke tema fra skjemaet for å komme i gang med samtaler eller avlede fra negative opplevelser. Sykepleierne fortalte at det å jobbe med livshistorie er noe de har fokus på, og det er blitt en del av arbeidet i avdelingene. De kunne fortelle at det brukes hver dag, selv om det ikke alltid tenkes over at det er livshistorie og at det er noe de har samlet inn fra pårørende. De sa at for å kunne ivareta pasientene best mulig, så er de avhengig av å vite noe om dem og det livet de har levd. Informantene mente dette gir pasientene en følelse av trygghet fordi sykepleierne vet hvem de er. En av sykepleierne mente derimot at det ikke ble brukt mye livshistorie i det daglige til de

pasientene som er veldig syke. Hun sa de ble så godt kjent med pasientene etter hvert at de lærte seg hva de skulle fokusere på i samtaler med pasientene. Grunnen til at livshistorien ikke ble brukt hos de sykeste pasientene, var i følge henne at disse ofte ikke hadde språk og var til tider veldig urolige. Dette har derimot en av de andre sykepleierne et litt annet syn på, for hun hadde erfart at når pasienter var veldig urolige, var det av stor betydning å kunne sette seg ned å prate med dem om deres liv. Ofte kunne dette avlede pasienten fra uroen og være et bedre alternativ enn beroligende medikamenter.

Det var også noen som virket å mene at livshistorien egner seg best til de pasientene som er i stand til å forstå og delta på aktiviteter. Om dette sa en sykepleier at *«de som kan delta i aktivitet på huset, for eksempel å ta oppvasken, de prøver vi å legge til rette for, for at de får lov til det»*. Dette er gjerne aktiviteter som pasienter uoppfordret kan ha ønske om å gjøre, da de ofte tror at de er hjemme hos seg selv og har ansvaret for oppvasken. Det ble derimot ikke snakket om aktiviteter som krevde deltakelse fra personell, annet enn samtaler om ulike tema. Disse samtalene dukket ofte opp under ulike aktiviteter, som måltider eller turer i hagen, men dette ble ikke nevnt som aktiviteter, da det var en del av hverdagen.

5.3. Livsbekreftelse

Samtlige informanter hadde mange eksempler på at livshistorien har mye å si for pasientene og det daglige arbeidet i avdelingene. De mente det handler mye om å gi trygghet og anerkjennelse for det livet de har levd. De forstod at for pasientene har det stor betydning at pleierne kjenner til deres historie, og spesielt kommer dette til uttrykk hos pasienter som har utfordringer med språk eller er lite deltakende ellers i avdelingene. Sykepleierne snakket om å nå inn til pasienter som har mistet evnen til å kommunisere, og hvordan de tolker signalene fra disse pasientene. Blant annet fortalte en sykepleier om hvordan en pasient som hadde vært glad i å gå på fjellturer gjorde inntrykk på henne under samtale. Hun sa at:

«det der tok jeg fram i en samtale flere ganger, og da viste han en sånn entusiasme og en sånn glede over at jeg visste om den plassen [...] det har jeg aldri glemt, for det er sånne ting

som man husker, for da så du bare den gleden og det smilet og den lykken det var for han å huske tilbake på de tingene».

Dette sier også noe om sykepleierens opplevelse av å gjøre noe godt for pasienten, og hvordan pasientenes store gleder kan sette seg i kroppen som gode minner hos sykepleierne. Dette var ganske annerledes når det gjaldt negative opplevelser med bruken av livshistorie. Her svarte informantene at de opplevelsene de så på som negative for pasienten stort sett handlet om de gangene de ikke forstod hva pasienten prøvde å uttrykke eller ikke kjente pasientene godt nok. I disse tilfellene måtte de ofte bare møte pasientene der de var og prøve å finne gode forklaringer. Dersom sykepleierne ikke kjente pasientene og deres livshistorie godt nok i denne forbindelsen, så kunne det være vanskelig å møte pasienten på riktig måte, da svaret man kom med kunne bli feil. Dette kunne føre til at pasienten ble sint eller urolig fordi sykepleieren ikke forstod hva han eller hun prøvde å gi uttrykk for. Det ble derimot ikke sagt hva de gjorde dersom pasientene ble urolige eller sinte og sykepleierne ikke klarte å forstå deres uttrykk. Noen nevnte at de til tider måtte hente hjelp hos andre pleiere slik at pasienten kunne se et nytt ansikt, men utover dette kom det ikke fram hvilke metoder som ble brukt i disse tilfellene.

Sykepleierne snakket om rutiner som en viktig del av jobben, og de var opptatt av å vite hva den enkelte har vært vant til, slik at det skal bli best mulig for alle pasientene. De mente det er viktig å kjenne til den enkeltes rutiner, slik at de kan unngå negative opplevelser hos pasientene dersom de vil gjøre noe annet enn pasienten er vant til. En sykepleier fortalte at hun *«møter utfordringer der de legger seg kanskje med mer klær på enn vi tenker er vanlig, men så er det sånn de alltid har gjort det»*. Slik informasjon er det vanlig å innhente fra ektefeller, da det er dem som vanligvis kjenner til slike rutiner hos pasienten. Det er ikke alle pasientene som har ektefeller, og barna blir ofte da kilden til informasjon. De har gjerne mindre kunnskap om hvilke rutiner de har med legging og stell, men noen ganger har barna stelt sine foreldre hjemme og kan fortelle noe om slike rutiner. Uansett kan det være store forskjeller på de ulike livshistoriene som samles inn, og sykepleierne får ofte mangelfull informasjon om personlige opplysninger.

6. Diskusjon

6.1. Den «skjematiske» personen

De fem sykepleierne jeg intervjuet hadde gode rutiner på å innhente opplysninger om pasientene fra deres pårørende. Til dette brukte de et livshistorieskjema som ligger tilgjengelig i det elektroniske pasientjournalssystemet. Det var vanlig at pårørende fylte ut skjemaet, men det ble ikke grundigere definert hvilke pårørende som hadde fylt det ut. For pasientene kan det være av betydning hvem som fyller ut skjemaet, da de ulike pårørende ofte har forskjellig syn og tolkning av pasientens liv. I tillegg vet jeg at i de livshistorieskjemaene som ligger som en mal i journalssystemet ikke er særlig utfyllende. Hvert tema har en liten rubrikk for utfylling som, hvis man fyller inn elektronisk, utvider seg etter hvert som man skriver. Hvis skjemaet skrives ut og leveres pårørende, har de veldig liten plass å skrive på, og det er vanskelig og få til utfyllende informasjon. Sykepleierne fortalte at livshistorieskjemaet i første omgang ble brukt for å bli kjent med pasienten. De virket å være tilfreds med den informasjonen pårørende hadde fylt ut i skjemaet uten å si noe om hva som var skrevet, hvem som hadde gitt disse opplysningene og hvilken betydning det kunne ha for pasienten. Jeg undret meg over dette og oppfattet det som om noen sammenstiftede A4-ark med opplysninger i stikkordsform var alt de trengte å vite om sine gamle syke pasienter som hadde levd et langt og innholdsrikt liv.

Tommy Dunne skriver om viktigheten av å involvere personer med demens når man skal skrive livshistorier. Han sier at for å forstå atferd er det personens egne referanser som kan forklare dette (T. Dunne, 2017). Livshistorieskjemaet som er utfyllt av pårørende sier lite om pasientens egne perspektiver på det livet han eller hun har levd. Når pasienten ikke involveres i sin egen livshistorie, vil den ikke gi pleierne god nok kunnskap om hvordan de ulike hendelsene og episodene i livet har preget dem. Den beste måten å skaffe seg kunnskap nok til å kunne kommunisere med personer med demens, er å finne ut hva som har vært viktig for dem med tanke på deres egne minner, opplevelser, livshendelser, verdier og oppfatninger (T. Dunne, 2017). Dette sier noe om viktigheten av å involvere personen med demens for at hendelser i livet skal bli så riktig som mulig og få fram pasientens egne verdier. Kirsten Thorsen (2008) bekrefter dette når hun sier at en livshistorie er et produkt som skapes gjennom samspill mellom to aktører, der den ene er forteller og den andre er lytter. Det som står skrevet i livshistorieskjemaet er ikke nødvendigvis representativt for det som pasienten

selv ønsker å fortelle. Ofte er det pasientens barn som fyller ut livshistorieskjemaet, og de fyller ut skjemaet ut fra det de har fått fortalt om sine foreldres oppvekst eller om erfaringer fra sin egen oppvekst. Dette kan variere fra hvem det er som fyller ut skjemaet, og søsken kan ha ulik oppfatning av hva som har vært viktig i sine foreldres liv. I tillegg vil historiene ofte forandre seg etter hvert som de blir fortalt. Dette bekrefter Arthur Frank (1995) som sier at de som er syke, ofte hjelper andre med å fortelle sine historier. De som lytter forteller så historiene videre, og deler også av sine egne erfaringer (Frank, 1995). Den personlige livshistorien styres av hvordan personen selv ønsker å bli framstilt (Thorsen, 2008) og den kan variere avhengig av mottaker og situasjon. I følge Bamberg (2011) er ikke livshistoriene fastsatt, men blir fortalt slik fortelleren av ulike grunner ønsker å bli framstilt. Hvilke hendelser som er relevante å ha med i livshistorien kan variere, men det er ofte betydningen av de ulike hendelsene som avgjør om det tas med i livshistorien eller ikke (Bamberg, 2011). Minner er noe vi holder fast ved fordi de på en eller annen måte er relevante for hvem vi er som person (Randall, 2010). Personer med demens vil etter hvert som sykdommen utvikler seg, ha vansker med å fortelle om episoder i livet (Brooker, 2013), og de vil derfor trenge hjelp til å ta vare på minnene. Dette kan ha sammenheng med det Randall (2010) sier om at man kan tro at behovet for livshistorie øker med alderen. Minner om enkelte episoder begynner etter hvert å falme, og helheten vil ha større betydning enn en enkelt hendelse (Randall, 2010). Livshistorie handler om- i tillegg til minner og hendelser- å skape håp for framtiden, og etter hvert som livet går framover, kommer framtidsutsiktene til å endre seg (Eley & Kaiser, 2017).

Informantene fortalte at de hadde erfaring med at personer med demens ikke klarer å forholde seg til det som skjer her og nå, og mente det som har hendt langt tilbake i tid er mest relevant for dem. Dette synes jeg var overraskende, for jeg har erfart at selv de pasientene som har en langtkommet demenssykdom, ofte er i stand til å være til stede i øyeblikkene. Selv om pleierne ikke alltid forstår det pasienten prøver å uttrykke, kan det være nyttig å gripe fatt i enkelte ord pasienten sier eller virker opptatt av for å skape meningsfylte stunder eller samtaler. Blant annet kan duken på bordet eller et bilde på veggen utløse idéer som kan gi mening for pasienten. Hvis pasienten ser eller tar på duken på bordet, kan dette føre til samtaler om håndarbeid eller tekstiler som kan gjenskape minner og være meningsfullt. Dersom de blir gitt de riktige mulighetene, er personer med demens også i stand til å fortelle gode historier eller gi respons på det som skjer rundt dem. I følge Skovdahl og Berentsen

(2015) vil det for personer med dårlig hukommelse bli stadig viktigere med det som skjer her og nå. Øyeblikkene får verdi av den gode opplevelsen deltakelse og mestring gir (Skovdahl & Berentsen, 2015). Tommy Dunne (2017) snakker ut fra egen erfaring når han sier at: «*It's a great experience for a person with dementia to sit with someone over time to make a personal record of important experiences, people, places and events in their life and provide a way of communicating with them [...] about their life*» (T. Dunne, 2017, s. 8).

Informantenes fortellinger om dette temaet kan tyde på mangelfull informasjon og kunnskap, men det viser også at det fremdeles er en del stigmatiserende holdninger til personer med demens. I møtet med et annet menneske legger vi ofte merke til egenskaper som gjør dette mennesket forskjellig fra andre, og som etter vår oppfatning reduseres fra å være en hel og vanlig person til å være skamfull og mindreverdig (Goffman, 1963). Innenfor helsetjenesten blir det i hovedsak fokusert på personene og ikke sykdommene, men «de demente» er et så godt integrert begrep i dagligtalen at det fremdeles henger igjen hos noen (Aga, 2015). Dette var også tilfelle hos sykepleierne jeg intervjuet i denne studien. Selv om de hadde mye fokus på menneskene bak sykdommen, var «de demente» et begrep som ofte ble brukt. Jeg tolker dette slik at begrepet i seg selv ikke ble brukt på en stigmatiserende og nedlatende måte, men at det var mer som et integrert begrep, slik Aga sier. Det jeg imidlertid syntes kunne være av stigmatiserende karakter, var ulike holdninger og uttalelser om personene med demens. Blant annet ble «de demente» flere ganger brukt som en felles betegnelse, som om personer med demens ble «satt i bås» og kategorisert som en felles sykdom og ikke individuelle personer. I tillegg var noen av utsagnene og meningene om personer med demens litt i strid mot det jeg selv erfarer om disse pasientenes muligheter og ressurser. Selv om de har kognitiv svikt, har de også kognitive muligheter, og de er alle i stand til å være til stede i ulike situasjoner. Blant annet er pleierne og medpasientene noen som pasientene hver dag seg og må forholde seg til. Dette kan prege deres hverdag på flere måter, for som hos alle andre, vil personer med demens ikke komme like godt overens med alle mennesker. Noen vil være betydningsfulle mens andre har en mindre sentral rolle i deres liv. Slik vil det være blant menneskene på sykehjemmet, og det kan prege hverdagen og situasjonene mye. Selv om alle pasienter har sitt eget rom der de kan være alene, vil de andre menneskene likevel være en del av deres hverdag, da de ser eller hører dem uansett, og blir i enkelte situasjoner nødt til å forholde seg til dem. Derfor mener jeg at det som skjer i livet til pasientene etter at de har kommet på sykehjem vil være avgjørende for hvordan hverdagene blir. Selv om hendelser fra tidligere i

livet vil gi sykepleierne en viss kjennskap til pasientene og danne grunnlag for samtaler, vil hverdagen på sykehjemmet og pleiernes tilstedeværelse for pasienten være avgjørende for personsentrert omsorg og en god hverdag.

Ordet stigma brukes om noe som er uvanlig og negativt ved en annen person, og handler i hovedsak om avsky mot denne personen (Goffman, 1963). Sykepleierne sier at personer med demens ikke kan forholde seg til nyere ting og at de som har en langt framskredet sykdom ikke er i stand til å delta i aktiviteter. I dette tilfellet vil stigmaet være rettet mot egenskaper som skaper vantro til personene (Goffman, 1963). Jeg forstår det slik at informantene ikke har til hensikt å diskriminere eller stigmatisere personer med demens. De synes dessuten å vise god omsorg for sine pasienter, men jeg fikk en følelse av at de virket fortrolige med at det som står skrevet i livshistorieskjemaet gjør dem godt kjent med pasientene. De virket undrende da de ble spurt om fortroligheten ved det som stod skrevet. Når det gjelder at personer med langtkommet demens ikke lenger er i stand til å delta i aktiviteter, er alle i stand til å være med på noe. For eksempel vil det å steke vafler eller høre på musikk være noe alle kan delta på og ha glede av. Selv om ikke alle er i stand til selv å steke vafler, vil det å kjenne den nystekte lukten eller se på at andre utfører aktiviteten, kunne føre til gode samtaler og opplevelser for pasienter og sykepleiere. Personer med demens trenger til tross for demenssykdommen et godt og aktivt liv, og det må legges til rette for dette i samråd med personen selv og/ eller dens pårørende (Skovdahl & Berentsen, 2015). Selv har jeg erfaring med at dersom personalet på sykehjemmet legger til rette for enkle aktiviteter som pasientene har interesse for, vil de ha mulighet til å oppleve mestring og glede over å være med på noe. Det er ofte de enkleste aktivitetene som virker å ha best effekt, da de som oftest lar seg gjennomføre uten så mye tid og ressurser. Dette er aktiviteter som å spille musikk, synge, se på bilder, trene eller ulike typer av håndarbeid. Dette er noe de fleste pasientene kan delta på, for selv om de ikke klarer å gjøre alle bevegelser eller mister noen masker når de strikker, så vil de oppleve glede av å være med og gjøre noe sammen med andre.

6.2. Integritetsbeskyttelse

Alle mennesker har en verdighet, helt enkelt fordi vi er mennesker (Nordenfelt, 2004). Mye av arbeidet med livshistorie handler om pasientenes verdighet. Det er en person bak

sykdommen, og det er viktig å la denne personen leve et så godt og verdig liv som mulig. En sykepleier sier det slik: «*Pasienten er så mye mer enn den her mannen eller dama i denne stolen, de har hatt et liv, de har vært aktiv i yrkeslivet, ... det er jo kjempeviktig for å se hvem er det de egentlig er ... at de skal få beholde verdigheta si*». Det jeg tror informantene mener her, er at når sykepleierne vet noe om pasientene og det livet de har levd, vil de ha et bedre grunnlag for å kunne bekrefte dem som personene de er og gi dem et verdig liv på sykehjemmet. Ved å samtale med pasientene og deres liv, vil de få en bekreftelse på at de har vært viktige mennesker i samfunnet med sine egne bidrag. De kan for eksempel ha fått barn, hatt et betydningsfullt yrke eller vunnet priser. Alt dette vil kunne bekrefte deres liv og opprettholde deres verdighet.

De fire temaene Gallagher mfl. (2008) snakker om når det gjelder å bevare pasienters verdighet, vil kunne diskuteres her. Det første temaet er omsorgsmiljø, som jeg mener sier noe om hvordan omsorgen utføres i et best mulig tilpasset miljø. Med dette tenker jeg på at sykepleierne vurderer pasientenes behov for stimuli, slik at de som har vansker med å forholde seg til andre mennesker, eller ikke tåler mye støy og stimuli, får mulighet til å trekke seg tilbake på rommene sine. Her kan de hvile seg eller ha en pleier sammen med seg som kan bekrefte pasienten og beskytte mot uønsket støy. Pasientene som er mer sosiale, liker å være sammen med andre og er i stand til å delta i ulike fellesskap, må få mulighet til å være i fellesområder sammen med andre, men pleierne må være til stede for å sikre at fellesskapet blir trygt for alle pasienter. Alle informantene virket å ha god kunnskap om dette, og samtlige av dem snakket om at de noen ganger brukte livshistorien til å samtale med dem en til en på pasientens rom, mens de andre ganger kunne sitte i fellesstuen og prate om ting fra tidligere som flere pasienter kunne delta i. Dette kunne for eksempel være om tidligere arbeidsplasser der flere hadde jobbet på samme sted, eller kjente noen som jobbet der. Jeg er av den oppfatning at omsorgsmiljøet var godt på begge sykehjemmene, og at sykepleierne hadde innsikt i hva dette innebar, selv om det ikke var et tema i intervjuene.

Når det gjelder personalets holdninger og atferd, fikk jeg et inntrykk av at dette var mer forskjellig blant sykepleierne jeg intervjuet. Til tider syntes jeg det dukket opp en del stigmatiserende holdninger ovenfor personer med demens, men samtidig virket alle sykepleierne å være opptatte av å ta vare på og bekrefte personen bak sykdommen. Dette kom

fram flere steder i intervjuene, og en av informantene syntes det var viktig å jobbe med livshistorie for å få fram at pasientene ikke er ting på et samleband, men at det faktisk er mennesker de bryr seg om. Til å begynne med syntes jeg dette utsagnet var satt litt på spissen, men etter å ha tenkt litt på det, ble jeg mer og mer glad i det, for jeg synes det gir et godt bilde på hvordan pleiere hver dag blir satt overfor et press. Dette handler om at de hele tiden har en visjon om å gi så god pleie og omsorg som mulig mens de samtidig presses til å være mer effektive og spare mer, både tid og penger. Derfor kan den gode omsorgen ofte bli satt på prøve. Sykepleierne jeg intervjuet kom med flere eksempler på at en viktig del av deres jobb er å støtte og bekrefte pasienten og vise forståelse for deres situasjon. Et eksempel på dette var en pasient som skulle på skolen, og i stedet for å fortelle henne om realiteten, kunne de si at det var søndag og at hun hadde fri. Dette er små hverdagslige ting som jeg mener viser personalets gode holdninger og atferd ovenfor personer med demens.

Omsorgskultur viser til hvordan rutinene for pleie og omsorg er på de ulike avdelingene, og personsentrert omsorg er et sentralt begrep her. Det virket som om alle sykepleierne jobbet personsentrert og at personsentrert omsorg var en del av omsorgskulturen, selv om begrepet ikke ble brukt en eneste gang under intervjuene. Denne måten å jobbe på, virker derfor å være en godt innarbeid arbeidsmetode, som styrker pasientenes verdighet.

Det ble ikke snakket så mye om spesifikke aktiviteter under intervjuene, men noen pasienter kunne ta oppvasken dersom de var i stand til det, og enkelte syntes det var fint å holde på med håndarbeid. Hos de pasientene som ikke kunne være med på slike aktiviteter, ble dette temaet ikke nevnt, men jeg er usikker på hva sykepleierne la i ordet aktivitet. Det er noe alle kan være med på, og det trenger ikke omfatte verken bevegelse eller språk. Noen ganger er det tilstrekkelig for pasienten å være til stede og sanse det som foregår. Pasienten kan i disse tilfellene føle en tilhørighet i gruppa, og oppleve stor grad av glede og mestring, selv om ikke alle er klar over at dette også er en form for aktivitet. Dette er noe jeg selv erfarer, for jeg har inntrykk av at det ofte er vanskelig å få til et godt aktivitetstilbud på sykehjem fordi manges oppfatning er at det er så lite pasientene kan delta på. Denne holdningen bidrar dessverre ikke til å styrke pasientenes verdighet, i følge Gallagher mfl. (2008), men i alle disse punktene er det viktig å bruke sunn fornuft, for pasientene er forskjellige, og det er ikke alle som har glede

av de samme tingene. Derfor er det viktig at personalet blir godt kjent med pasientene og hvilke forutsetninger hver enkelt har for å få et verdig liv på sykehjemmet.

Mennesker i alle faser i livet har en viss forståelse og respekt for sin egen identitet, og denne respekten kan enkelt ødelegges av andre menneskers handlinger (Nordenfelt, 2004). Alle mennesker har like mye rett til å beholde verdigheta si. Selv om det varierer fra person til person hva som er av verdi for dem, er det å behandle mennesker med respekt og unngå å krenke dem noe av det som jeg mener er av størst betydning i arbeidet med personer med demens og ellers i livet. Nordenfelt (2004) sier det slik at i følge menneskerettigheter kan ingen behandles med mindre respekt enn noen andre. Denne respekten innebærer at alle skal respektere de rettighetene som ligger til grunn for menneskers verdighet (Nordenfelt, 2004). Når personer med demens trenger hjelp til å ta vare på seg selv, burde det være i alle pleieres interesse å hjelpe disse menneskene med respekt og verdighet. Sykepleiere og andre helsearbeidere blir med jevne mellomrom påkrevd å respektere pasienters verdighet, og i beskrivelsen av sykepleiefaget er dette noe som står sentralt flere steder i verden (Gallagher mfl., 2008; Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, 2013b; Norsk Sykepleierforbund, 2011). Et menneskes verdighet handler om integritet og autonomi (Nordenfelt, 2004), og det er viktig å respektere dette for å behandle mennesker med verdighet. Personer med demens har ofte vansker med å uttrykke hva de opplever som verdig og respektfullt, og det er av stor betydning for god pleie at alle pasientene behandles med den samme menneskelige respekt. De som jobber med personer med demens må lære seg til å sanse deres uttrykk for å prøve å forstå når de føler seg krenket. Sykdom og alderdom kan røve verdigheten fra mennesket, og siden aldring og demenssykdom er irreversibelt, vil pasientens identitet for alltid være endret (Nordenfelt, 2004).

Selv om pasientene er syke og ofte ikke selv kan gi uttrykk for sine egne verdier, er det viktig å tenke seg om før man trer inn i soner som for noen kan være svært personlige. Dette kan være utfordrende for sykepleierne, da de ofte ser behovet for hjelp og tilrettelegging og har en tendens til å ta for gitt at de ønsker hjelp til daglige gjøremål. Dette kan være seg stell og påkledning, der hjelpebehovet hos de forskjellige pasientene kan være svært ulikt. I disse tilfellene kan det ofte forekomme at sykepleierne gjerne hjelper til mer enn nødvendig, og dette kan være vanskelig for noen av pasientene. Informantene jeg snakket med er opptatt av å

vise respekt for pasientenes behov for privatliv, men sier det noen ganger kan være utfordrende å vite hvor mye man skal hjelpe til med. En av dem beskriver dette godt med å si at:

«det er noe å komme hit og plutselig bli omringet av damer som vil både kle av dem og mere til, ... vi har ofte en sånn vent-og-se-holdning til nye pasienter, ofte så kan de virke selvhjulpen, og kanskje bare trenge litt tilrettelegging og veiledning ... hvis du da ikke tenker deg om og stormer inn på badet med dem når de skal på do, så kan du jo få reaksjoner, her er viktig å tenke seg om».

Dette er i tråd med det som Nordenfelt (2004) beskriver som konsekvensene av at gamle og syke mennesker trenger hjelp til å ta vare på seg selv. Han sier at risikoen for at noen trenger inn i deres private sfære og på den måten krenker deres identitet blir svært høy. Personer med demensgivende sykdom er ofte ikke bevisste på det som skjer rundt dem, og kan derfor bli krenket uten at de selv er klar over det (Nordenfelt, 2004). Personer med demens må respekteres som de menneskene de er. Sykepleierne som skal gi omsorg til disse menneskene må derfor fokusere på behovene og ressursene hvert enkelt menneske har, og ikke la pasientenes sykdom definere deres behov for hjelp og grad av selvstendighet. En av informantene sier dette på en fin måte:

«Det er en person bak sykdommen, og den personen må få lov til å eksistere. Vi må opprettholde det den er, de må ikke miste seg selv, så vi må hjelpe dem å opprettholde det som går an å opprettholde. Prøve å få til betydningsfulle øyeblikk selv om man er syk, det klarer man å få til. Og det er viktig å skape trygghet, da det ofte er utrygt å ikke forstå hvor de er».

Hun sier ikke videre hva hun legger i dette, men i intervjuet nevner hun flere eksempler på betydningsfulle øyeblikk som jeg tror hun sikter til her. Blant annet handler dette om å forstå pasientene og bekrefte dem i det de prøver å uttrykke. I tillegg snakker hun om å hjelpe pasientene når de har det vanskelig med å ta fra dem byrden de bærer. Et eksempel på dette er når en gammel dame bekymrer seg for sin syke mor som hun må ta seg av og sykepleieren da

tilbyr henne å gjøre det for henne slik at hun kan hvile seg. Dette bekrefter pasienten i hennes virkelighet og hjelper henne ut av en vanskelig situasjon uten å krenke henne.

Jeg tror Smeby og Kirkevold (2013) snakker om det samme her når de sier at personhood er en menneskerett uansett hvilke ressurser eller hvilken kapasitet man har, og at det å være en person utvikles gjennom å forholde seg til andre mennesker (Smebye & Kirkevold, 2013). Sykepleierne må derfor være til stede for pasientene og skape gode relasjoner slik at de har mulighet til å utvikle seg selv som person. Det gamle mennesket med demenssykdom som bor på sykehjemmet vil være nødt til å forholde seg til seg selv og livet på en annen måte enn de har vært vant med tidligere. Derfor mener jeg at det er viktig å fokusere på å skape trygghet og la personen bak sykdommen få lov til å eksistere. Kitwood (1999) understreker at alle mennesker er unike og har blitt den de er gjennom sine opplevelser og erfaringer i livet. Det er derfor viktig at pleierne kjenner til disse opplevelsene, slik at de kan få en forståelse av det enkelte mennesket, og sette seg inn i dets liv og situasjon.

6.3. Livsbekreftelse

Å kjenne til pasientene er av stor betydning for å kunne gi dem best mulig pleie og omsorg. Informantene synes livshistoriene er viktige i arbeidet med personer med demens, og at det er vanskelig å ivareta dem på en tilfredsstillende måte uten å vite noe om deres levde liv. Dette bekrefter Joyce Dunne (2017), kona til demenssyke Tommy Dunne, når hun sier at livshistorier illustrerer en persons liv. Dette kan gjøre at pasientene får tilfredsstillt sine individuelle behov, blir møtt med en personsentrert tilnærming og mottar best mulig tilpasset omsorg (J. Dunne, 2017).

Atferd har mening (Brooker, 2013), og når sykepleieren kjenner til hva som har vært viktig for pasientene tidligere i livet, vil de kunne være bedre i stand til å forstå atferden og vite hvordan de best mulig kan hjelpe pasienten. Dette kan gjøres enten ved å bekrefte dem i gode situasjoner eller avlede dem fra negative opplevelser. Livshistorie kan brukes som avledning, og sykepleierne må være i stand til å avlede pasientene for at de skal kunne være lykkelige (J. Dunne, 2017). Dette har jeg ofte erfart i jobben med personer med demens. Dersom pasienter

er urolige og bekymrer seg over noe som de ikke er i stand til selv å ordne opp i, kan informasjon om deres livshistorie brukes til å avlede dem fra den vonde opplevelsen og få dem til å minnes gode opplevelser i livet. For eksempel kan en demenssyk kvinne bekymre seg over sin syke mor som hun ikke greier å ta seg av. Da kan sykepleieren avlede henne fra denne opplevelsen ved å prate med henne om mora hennes og hvordan hun var, eller om barna eller andre positive hendelser fra livet. Dette kan få pasienten til å roe seg ned og være lykkelig over det livet hun har levd i stedet for å bekymre seg over det som har vært vanskelig.

Å få en demensdiagnose kan endre en persons syn på seg selv. Dette kan påvirke personens atferd og hvordan andre er mot personen (Kaiser, 2017). For informantene er livshistorien nyttig i deres arbeid med å bekrefte det levde livet til pasientene og hvem de er. Jeg er enig i at det er viktig for å kunne bekrefte pasienten i det som har vært, men jeg mener at det i tillegg burde være mer fokus på hvordan sykdommen har påvirket dem som person og hvordan de ser på seg selv som demenssyke. Dette vil gi pleierne en bedre forståelse for hvordan pasientene er i dag, og det kan gi et mer helhetlig bilde av pasientens liv og hvordan hverdagen på sykehjemmet kan bli best mulig for den enkelte. Livshistorieskjemaene som brukes i arbeidet på sykehjemmet inneholder ikke pasientens eget syn på dette, og når sykdommen har blitt langt framskridende, er det ikke heller mulig for pasienten å si noe om det. Derfor kan det å være for fokusert på livshistorieskjemaet gjøre at sykepleierne mister mye av pasientens egen innsikt og syn på livet. Å være oppmerksomt til stede i situasjonene, og vise engasjement og innlevelse er derfor avgjørende for å kunne forstå pasientens uttrykk.

Informantene fortalte om historier de aldri kommer til å glemme der de hadde gode opplevelser sammen med personer med demens. Dette var mulig fordi de visste mye om pasientene og hva som hadde vært viktig for dem da de var yngre. Disse historiene handlet om steder de hadde gått på tur da de var yngre eller om hvilken type motorsykkle de kjørte. Beskrivelsen av en slik opplevelse som en av informantene fortalte om, samsvarer mye med det som enkelte forskningsartikler fokuserer på. En studie i Irland fant ut at personalet, ved å bli kjent med mennesket bak sykdommen, bedre kunne forstå pasientens verdier, ressurser og interesser, og de fikk et tettere forhold til sine pasienter. Som et resultat av dette fikk de en mer personorientert tilnærming til hver enkelt pasient (Cooney & O'Shea, 2018). Det samme

fant Grøndahl m.fl. (2017) ut i sin undersøkelse, der de så at personalet ble bedre i stand til å forstå personene med demens og deres pårørende fordi pasientens stemme ble hørt og demenssykdommen var mindre i fokus (Grøndahl mfl., 2017). Det er tydelig at de som jobber bevisst med livshistorie til personer med demens blir bedre i stand til å se personen bak sykdommen. Dette fører til at de er mer oppmerksomme på de gode øyeblikkene og ser ofte pasientenes glede i de små tingene. Derfor tror jeg at de sykepleierne som jobber personsentrert har større sannsynlighet for å lykkes i omsorgen av personer med demens fordi de har en spesiell evne til å fange opp slike hendelser. Hendelser på sykehjemmet og responsen pasientene gir i ulike situasjoner vil kunne hjelpe sykepleierne til å bedre forstå hvordan sykdommen påvirker deres syn på seg selv og hvordan livet på sykehjemmet kan bli best mulig.

7. Oppsummering og avslutning

Hensikten med studien var å se nærmere på hvilke muligheter som finnes på skjermet avdeling for å skaffe informasjon om pasientenes levde liv, og hvordan denne kunnskapen benyttes i den daglige omsorgen av pasientene. Jeg ønsket å få en innsikt i hvordan sykepleiere erfarte å jobbe med livshistorie, og hvilken betydning de mente det har for pasientene at de kjenner til deres levde liv. Studien viste at sykepleierne hadde gode muligheter til å innhente opplysninger om pasientenes liv, og at dette var en innarbeidet del av rutinen på avdelingene. De lærte meg at å kjenne til pasientenes liv er avgjørende for god demensomsorg og at livshistorieskjemaene ble brukt for å bli kjent med pasientene. Skjemaene var et nyttig verktøy i samtaler med pasientene, og sykepleierne hadde flere eksempler på at gode stunder ble bekreftet og at uro ble avverget fordi de kjente godt til det som sto skrevet i livshistorieskjemaet. Sykepleierne var opptatt av å bevare pasientenes verdighet og at personen bak sykdommen skal få lov til å eksistere. Derfor hadde de en personsentrert tilnærming til sine pasienter, selv om begrepet ikke ble brukt i det daglige.

Til tross for at informantene hadde gode rutiner i å fokusere på og bruke pasienters livshistorie, avdekket studien at det var lite fokus på hverdagen på sykehjemmet som en del av livshistorien. Jeg fikk inntrykk av at når pasienten kommer på sykehjemmet og pleierne mottar det ferdigutfylte livshistorieskjemaet, er pasientens livshistorie ferdig. Det var ingen

rutiner på å oppdatere livshistoriene og tilpasse dem etter pasientenes hverdag på sykehjemmet. Det ble heller ikke stilt spørsmål om hvem som hadde gitt informasjonen og hvorvidt det som sto skrevet i skjemaet representerte pasientens egne synspunkter. Hvordan pasientene ønsker å framstille seg selv og hvilke tanker de har om de ulike hendelsene i livet, kommer ikke fram i livshistorieskjemaet, og pasienten involveres ikke i utfyllingen av det. Dette har gitt meg mye lærdom, og jeg setter derfor spørsmål ved om bruken av livshistorieskjemaer gir sykepleierne god nok kjennskap til pasientene. Jeg har tidligere vært av den oppfatning at livshistorieskjemaet er viktig for å bli kjent med pasientene og yte god personsentrert omsorg. Etter å ha jobbet med denne studien, ser jeg det nå på en litt annen måte. Jeg vil mene det mangler noe vesentlig som er av stor betydning for pasientenes hverdag på sykehjemmet. Det vesentlige vil være involvering fra pasientene om deres egen livshistorie slik at det blir mest mulig pasientens, og ikke pårørendes historie. I tillegg vil det være vesentlig å videreutvikle livshistorien slik at den også inkluderer livet på sykehjemmet. Dette vil kunne bidra til at pasientenes hverdag blir fylt med verdifulle øyeblikk. Kunnskapen om pasientenes levde liv er skjør, og for å ta vare på denne kunnskapen, vil det være nødvendig å bruke den i samhandlingen med pasienten, slik at episoder i livet kan bekrefte eller avkrefte, og derfor kontinuerlig tilpasses pasientens nåværende situasjon. Dersom livshistorien ikke holdes levende på denne måten, er det en fare for at pasientene blir for «skjematiske». Pleierne kan da gå glipp av viktig informasjon og bevisstheten over at sykdommens utvikling vil kunne påvirke deres oppfatning av eget liv.

Viktigheten av å samle inn livshistorie virker det å være stor enighet om, men bruken av livshistorien er mer uklar. I problemstillinga spurte jeg om i hvor stor grad kjennskapen til pasientens liv er aktivt medvirkende i den daglige omsorgen slik at pasientens integritet og verdighet sikres. Gjennom arbeidet med studien har jeg sett at det fokuseres mye på å kjenne til livshistorien til pasientene, men det kommer ikke klart fram hvordan livshistorien medvirker i den daglige omsorgen. Er det fokus på å bruke livshistorien i arbeidet, og settes det av tid til det? I hvilke sammenhenger brukes det, og hva er hensikten og effekten av det? Livshistorien skal i hovedsak bidra til personsentrert omsorg, men en person er mer enn det som står skrevet i et skjema. Hva kreves i tillegg for å se og ivareta hele pasienten? Studien etterlater mange ubesvarte spørsmål, og for å finne noen svar, kreves det mer forskning på dette området.

Litteraturliste

- Aga, O. (2015). Vi bør slutte å bruke ordet dement. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 17(135), 1572.
- Balteskard, B. (2008). Hjem, tilhørighet og sted: den gamle, syke pasientens livsbetingelser. I S. Hauge & F. F. Jacobsen (Red.), *Hjem eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Balteskard, B., Storli, S. L. & Martinsen, K. (2013). Hendene husker ulla's uttrykk: Om betydningen av å gjøre tilværelsen rommerlig for pasienter på sykehjem. I H. Alvsvåg, Å. Bergland & O. Førland (Red.), *Nødvendige omveier: En vitenskapelig antologi til Kari Martinsens 70-årsdag*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Bamberg, M. (2011). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory Psychol.*, 21(1), 3-24. 10.1177/0959354309355852
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg : veien til bedre tjenester* (T. Deschington, Overs.). Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Busch, T. (2013). *Akademisk skriving for bachelor- og masterstudenter*. Bergen: Fagbokforl.
- Chochinov, H. M. (2008). Dignity. Dignity? Dignity! *Journal of palliative medicine*, 11(5), 674-675. 10.1089/jpm.2008.9910
- Cooney, A. & O'Shea, E. (2018). The impact of life story work on person-centred care for people with dementia living in long-stay care settings in Ireland. *Dementia*. 10.1177/1471301218756123
- Dunne, J. (2017). Foreword. I P. Kaiser & R. Eley (Red.), *Life Story Work with People with Dementia: Ordinary Lives, Extraordinary People*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Dunne, T. (2017). Foreword. I P. Kaiser & R. Eley (Red.), *Life Story Work with People with Dementia: Ordinary Lives, Extraordinary People*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Eley, R. & Kaiser, P. (2017). Introduction. I P. Kaiser & R. Eley (Red.), *Life Story Work with People with Dementia: Ordinary Lives, Extraordinary People*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Eley, R., Kaiser, P., Shaw, J. & Broster, P. (2017). Communities, Housing and Life Stories. I P. Kaiser & R. Eley (Red.), *Life Story Work with People with Dementia: Ordinary Lives, Extraordinary People*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

- Folkehelseinstituttet. (2018). Demens. Hentet 19.03.19 fra <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/#mellom-80000-og-100000-har-demens-i-norge-i-dag>
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller : body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P., Jones, I. R. & Lee, D. (2008). Dignity in the care of older people - a review of the theoretical and empirical literature.(Review). *BMC Nursing*, 7(11), 11.
- Goffman, E. (1963). *Stigma : notes on the management of spoiled identity* (Pelican books). Harmondsworth: Penguin.
- Grøndahl, V. A., Persenius, M., Bååth, C. & Helgesen, A. K. (2017). The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff- a systematic mixed studies review. *BMC Nursing*, 16(28). 10.1186/s12912-017-0223-5
- Hauge, S. (2015). Sykepleie i sykehjem. I M. Kirkevold, K. Brodtkorp & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Hentet 15.03.19 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013a). Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. Hentet 03.05.2018 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/1988-11-14-932>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013b). Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien). Hentet 15.03.19 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>
- Kaiser, P. (2017). Narrative Approches to Life Story Work. I P. Kaiser & R. Eley (Red.), *Life Story Work with People with Dementia: Ordinary Lives, Extraordinary People*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Kaiser, P. & Eley, R. (2017). *Life Story Work with People with Dementia : Ordinary Lives, Extraordinary People*. London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens : personen kommer i første række* (N. Johnsen, Overs.). København: Munksgaard.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2017). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. oppl, 3 utg.Interview[s] learning the craft of qualitative research interviewing). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Landmark, B., Kirkehei, I., Brurberg, K. G. & Reinar, L. M. (2009). *Botilbud til mennesker med demens* (9788281219304). Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- McKeown, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T. & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2), 148-158. 10.1111/j.1748-3743.2010.00219.x
- Milton, S. (2017). What Life Story Work Means for People Living with Dementia. I P. Kaiser & R. Eley (Red.), *Life Story Work with People with Dementia: Ordinary Lives, Extraordinary People* London og Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Moos, I. (2005). Livshistoriens form og betydning i demensplejen. *Klinisk Sygepleie*, 19(2).
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2017). Kommunisere med en som har demens. Hentet 03.05.2018 fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/parorende-og-demens/kommunisere/>
- Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (2019). Personopplysninger- min livshistorie. Hentet 03.04.2019 fra <https://aldring-og-helse-media.s3.amazonaws.com/documents/Personopplysningskjema.pdf>
- Nordenfelt, L. (2004). The Varieties of Dignity. *An International Journal of Health Care Philosophy and Policy*, 12(2), 69-81. 10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b
- Norsk Sykepleierforbund. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 15.03.19 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W. & Ferri, C. P. (2013). The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers & Dementia*, 9(1), 63-75.e62. 10.1016/j.jalz.2012.11.007
- Randall, W. L. (2010). The Narrative Complexity of Our Past: In Praise of Memory's Sins. *Theory & Psychology*, 20(2), 147-169. 10.1177/0959354309345635
- Skovdahl, K. & Berentsen, V. D. (2015). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorp & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie- god omsorg til den gamle pasienten* (2 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Smebye, K. L. & Kirkevold, M. (2013). The influence of relationships on personhood in dementia care: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Nursing*, 12, 29-29.
10.1186/1472-6955-12-29
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt!: om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens Rapport / Sosial- og helsedirektoratet.*
- Strand, B. H., Tambs, K., Engedal, K., Bjertness, E., Selbæk, G. & Rosness, T. A. (2014). Hvor mange har demens i Norge? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 134(3), 276-277. 10.4045/tidsskr.13.1601
- Thompson, R. (2011). Using life story work to enhance care. *Nursing Older People*, 23(8), 16-21.
- Thorsen, K. (2008). *Kjønn, livsløp og alderdom: en studie av livshistorier, selvbilder og modernitet?* Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K. (2015). Aldringsteorier. I M. Kirkevold, K. Brodtkorp & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (2 utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tjora, A. H. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tranvåg, O. (2015). *Dignity-preserving care for persons living with dementia: The University of Bergen.*
- Verdens legeforening. (2013). Helsinkideklarasjonen fra Verdens legeforening. Hentet 24.04.2019 fra <https://legeforeningen.no/PageFiles/175539/Helsinkideklarasjonen%20fra%20Verdens%20legeforening%20-%20norsk.pdf>

Vedlegg 1

Forespørsel om rekruttering av informanter

Til.....

Mitt navn er Therese Sigmundsdatter, og jeg studerer master i helsefag, retning aldring og eldreomsorg ved Universitetet i Tromsø. Jeg skal skrive en masteroppgave om bruk av livshistorie i den daglige omsorgen av personer med demens som bor på skjermet avdeling. Jeg vil undersøke hvilke muligheter sykepleierne har for å innhente opplysninger om pasientenes levde liv, hvordan det brukes i det daglige og hvilken betydning sykepleierne mener det har for pasienten.

Hensikten med prosjektet er å se nærmere på brukes av livshistorie i den daglige omsorgen av personer med demens, og målet er å skaffe til veie ny kunnskap som kan brukes videre i arbeidet med personer med demens.

Til dette prosjektet ønsker jeg å intervju to til tre sykepleiere ved skjermet avdeling i sykehjem, og søker med dette tillatelse til å gjøre min forskning iKommune. Sykepleierne må ha jobbet ved avdelingen i minimum et år, slik at de har god oversikt over rutinene på avdelingen.

Deltakelsen skal være frivillig, og det blir gitt god informasjon om prosjektet til hver deltaker. I tillegg blir deltakerne bedt om å signere en samtykkeerklæring for å vise sin frivillige deltakelse. Deltakerne har også rett til å trekke seg fra studien uten negative konsekvenser, og alle etiske retningslinjer innen forskning følges.

Med vennlig hilsen

Therese Sigmundsdatter

Vedlegg 2

Samtykkeerklæring

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Livshistorie som verktøy i arbeidet med personer med demens”

Bakgrunn og formål

Formålet med studien er å se nærmere på hvilke muligheter som finnes ved skjermet avdeling til å skaffe kunnskap om pasientens livshistorie, hvordan den brukes i den daglige omsorgen og hvilken betydning sykepleierne mener det har for pasientene. Målet er å skaffe til veie ny kunnskap som kan brukes videre i arbeidet med personer med demens.

Prosjektet er en mastergradsoppgave ved Universitetet i Tromsø, master i helsefag, aldring og eldreomsorg.

Du forespørres om å delta fordi jeg ønsker å intervju sykepleiere som jobber på skjermet avdeling.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Hovedtrekkene i studien går på å intervju sykepleiere, og intervjuet kommer til å bli tatt opp på bånd. Dette for å unngå forstyrrelser fra å måtte notere, og hele fokuset kan være konsentrert rundt selve samtalen. Intervjuene kommer til å vare rundt en times tid. Etter intervjuet blir samtalen skrevet om til tekst, og båndopptaket blir slettet etter bruk.

Hva skjer med informasjonen fra deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er bare jeg som intervjuer som har tilgang til de opplysningene som kommer fram under intervjuet, og lydopptaket og tekstmaterialet lagres på en passordsikret PC som brukes i arbeidet med prosjektet. Dette kommer til å bli slettet etter endt bruk. Du vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen, siden alle opplysninger vil bli anonymiserte. Kommunene du jobber i og ditt navn og yrke vil ikke komme fram i oppgaven.

Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2019. Personopplysninger og opptak vil da bli slettet. I publikasjonen vil opplysninger være anonymisert.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil intervjuet du har gitt bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Therese Sigmundsdatter på telefon 99307510 eller e-post theresesigmundsdatter@hotmail.com eller veileder Bjørg Balteskard på telefon 90582799 eller e-post bjorg.balteskard@uit.no.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3

Intervjuguide

Bruk av livshistorie i omsorgen av personer med demens

Oppvarmingsspørsmål

1. Hvor lang erfaring har du som sykepleier?
2. Hvor lenge har du jobbet på denne avdelinga?
3. Hvor mange pasienter er det på avdelinga?
4. Hvor mange ansatte er det på vakt til enhver tid?

Refleksjonsspørsmål

5. Fortell om livshistoriearbeidet på avdelinga
 - Hvilke muligheter har dere for å få tak i informasjon om pasientenes livshistorie?
 - Er det rutine på hvordan/når det samles inn?
 - Hva gjøres med informasjonen etter at den er samlet inn?
 - Blir pasientens livshistorie tatt med i den daglige samhandlingen med pasienten?
 - I hvilke anledninger brukes eventuelt da livshistoriene?
 - Hvilken betydning mener du bruk av livshistorie har for pasientene?
 - Har du noen konkrete eksempler på situasjoner/ episoder der din kunnskap om pasientens livshistorie gjorde at det ble en god situasjon med pasienten?
 - Har du eksempler på ganger der du ikke kjente livshistorien godt nok? Hvordan ble den/de situasjonene for pasienten?
 - Mener du at pasientens livshistorie får betydning i den daglige omsorgen? I så fall, hva tenker du på da?
 - Nå nærmer vi oss slutten, er det noe mer du mener er av betydning for pasientens livshistorie som vi ikke har vært inne på?

Da takker jeg for meg, og for at du stilte opp til intervju. Lykke til videre i arbeidet ☺



Björg Balteskard
9037 TROMSØ

Vår dato: 19.07.2018

Vår ref: 61513 / 3 / BGH

Deres dato:

Deres ref:

Forenklet vurdering fra NSD Personvernombudet for forskning

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.07.2018. Meldingen gjelder prosjektet:

61513 *Livshistorie som verktøy i den daglige samhandlingen med personer med demens på skjermet avdeling.*

Behandlingsansvarlig UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste
leder Dagligansvarlig Björg Balteskard

Student Therese Sigmundsdatter

Vurdering

Etter gjennomgang av opplysningene i meldeskjemaet med vedlegg, vurderer vi at prosjektet er omfattet av personopplysningsloven § 31. Personopplysningene som blir samlet inn er ikke sensitive, prosjektet er samtykkebasert og har lav personvernulempe. Prosjektet har derfor fått en forenklet vurdering. Du kan gå i gang med prosjektet. Du har selvstendig ansvar for å følge vilkårene under og sette deg inn i veiledningen i dette brevet.

Vilkår for vår vurdering

Vår anbefaling forutsetter at du gjennomfører prosjektet i tråd med:

- opplysningene gitt i meldeskjemaet
- krav til informert samtykke
- at du ikke innhenter [sensitive opplysninger](#)
- veiledning i dette brevet
- UiT Norges arktiske universitet sine retningslinjer for datasikkerhet

Veiledning

Krav til informert samtykke

Utvalget skal få skriftlig og/eller muntlig informasjon om prosjektet og samtykke til deltakelse. Informasjon må minst omfatte:

- at UiT Norges arktiske universitet er behandlingsansvarlig institusjon for prosjektet
- daglig ansvarlig (eventuelt student og veileder) sine kontaktopplysninger
- prosjektets formål og hva opplysningene skal brukes til

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

- hvilke opplysninger som skal innhentes og hvordan opplysningene innhentes
- når prosjektet skal avsluttes og når personopplysningene skal

anonymiseres/slettes

På nettsidene våre finner du mer informasjon og en veiledende mal for [informasjonsskriv](#).

Forskningsetiske retningslinjer

Sett deg inn i [forskningsetiske retningslinjer](#).

Meld fra hvis du gjør vesentlige endringer i prosjektet

Dersom prosjektet endrer seg, kan det være nødvendig å sende inn endringsmelding. På våre nettsider finner du svar på hvilke [endringer](#) du må melde, samt endringsskjema.

Opplysninger om prosjektet blir lagt ut på våre nettsider og i Meldingsarkivet

Vi har lagt ut opplysninger om prosjektet på nettsidene våre. Alle våre institusjoner har også tilgang til egne prosjekter i [Meldingsarkivet](#).

Vi tar kontakt om status for behandling av personopplysninger ved prosjektslutt

Ved prosjektslutt 15.05.2019 vil vi ta kontakt for å avklare status for behandlingen av personopplysninger.

Gjelder dette ditt prosjekt?

Dersom du skal bruke databehandler

Dersom du skal bruke databehandler (ekstern transkriberingsassistent/spørreskjemaleverandør) må du inngå en databehandleravtale med vedkommende. For råd om hva databehandleravtalen bør inneholde, se [Datatilsynets veileder](#).

Hvis utvalget har taushetsplikt

Vi minner om at noen grupper (f.eks. opplærings- og helsepersonell/forvaltningsansatte) har [taushetsplikt](#). De kan derfor ikke gi deg identifiserende opplysninger om andre, med mindre de får samtykke fra den det gjelder.

Dersom du forsker på egen arbeidsplass

Vi minner om at når du [forsker på egen arbeidsplass](#) må du være bevisst din dobbeltrolle som både forsker og ansatt. Ved rekruttering er det spesielt viktig at forespørsel rettes på en slik måte at frivilligheten ved deltakelse ivaretas.

Se våre nettsider eller ta kontakt med oss dersom du har spørsmål. Vi ønsker lykke til med prosjektet!

Vennlig hilsen
Katrine Utaaker Segadal

Belinda Gloppen Helle

Kontaktperson: Belinda Gloppen Helle tlf: 55 58 28 74 / belinda.helle@nsd.no



GERIA
Oslo kommunes ressurscenter for demens/alderspsykiatri



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Skjemaet er
videreutviklet av
Solheim/GERIA 2012
på bakgrunn av Eek &
Haugen 1979.

Arbeidet er utført i
samarbeid med Eek
og Haugen, Nasjonalt

Personopplysninger

Min Livshistorie

Journalnr.: Inntaksnr.:

Navn

Adresse

Fødselsdato

Ansvarlig tjeneste

Oppstartsdato for utfylling

Opplysningene kommer fra personen selv/pårørende/pleier/andre kilder

Samtykke til bruk av opplysningene fra personen selv/nærstående

Nærmeste PÅRØRENDE, relasjon, adresse, tlf. og evt. e-post

1.

2.

Unngå å snakke om (se pkt. 6.3)

Hvorfor personopplysninger/livshistorie?

Til personen selv, pårørende eller annen nærstående

Skjemaet for kartlegging av *Personopplysninger – Min livshistorie* er ment som en hjelp for personer som har fått en demensdiagnose eller av andre grunner kan ha hukommelsesproblemer. Den enkelte bør selv bestemme hva det skal opplyses om, og gi tillatelse til at personalet gjør seg kjent med opplysningene.

Hensikten er at personalet kan få nok informasjon for å hjelpe personen til å opprettholde identitet og selvbilde og at gode opplevelser fra livshistorien bevares. Opplysningene kan være en hjelp for å tilpasses aktivitet og samtale for å gi opplevelse av mestring og glede, samt forebygge angst og uro. Ved hjelp av opplysningene kan pleie- og omsorgspersonalet tilrettelegge for en bedre hverdag.

I tidlig fase av en demens er det viktig at personen selv kan få svare på spørsmålene, for å sikre riktige opplysninger. I den grad det er mulig fylles skjemaet ut av personen selv, eventuelt i samarbeid med pårørende. Hvis dette ikke er mulig fylles det ut av pårørende, annen nærstående person eller helsearbeider.

I skjemaet kan noen spørsmål for enkelte oppleves følsomme eller vekke vonde minner. For at pleie- og omsorgspersonell skal kunne tilpasse hjelpen best mulig, er det ønskelig at disse opplysningene også kommer fram. (Se *Unngå å snakke om*, i punkt 6.3). Dette vil være en hjelp for å sikre at pleie- og omsorgspersonell vektlegger og tar fram gode minner i samtaler og samvær, ikke det motsatte.

Til personalet

Skjemaet fylles ut ved mistanke om demens eller når diagnose er satt. Initiativ kan tas av demensteam, hjemmetjeneste eller personal i dagsenter når kontakt er etablert. Påse at du får personen og/eller nærståendes samtykke til å bruke opplysningene og kryss av på eget punkt (side 1) at dette er gjort.

Når personen det gjelder, pårørende eller annen nærstående fyller ut skjemaet, bør de på forhånd, i samtale med personalet, ha blitt godt informert om hensikten. Det bør oppfordres til at personen selv forteller eller fyller ut, eventuelt at det gjøres i *samarbeid* med pasienten.

Viktig

Hvis skjemaet skal fylles ut *sammen med personalet*, må en prøve å tilrettelegge samtalen slik at den blir på personens premisser. Vær klar over at noen av spørsmålene kan vekke vonde minner, så opptre varsomt. Forklar hensikten med opplysningene og ikke press den andre til å si mer enn det som vedkommende selv ønsker. Hvis utfyllingen av skjemaet skjer som ved intervju, må en prøve å få til en avslappet og hyggelig atmosfære. Forsøk å få til en hyggelig samtale rundt spørsmålene. Bruk situasjonen til å etablere kontakt og tillit.

Skjemaet kan også fylles ut over tid i forbindelse med andre oppgaver. Personale kan for eksempel ta utgangspunkt i ett spørsmål hver gang en er på hjemmebesøk eller møtes på annen måte. Flett spørsmålene naturlig inn i samtalen og/eller aktiviteten der det passer.

Om spørsmål 6.3 - Unngå å snakke om

Vær bevisst på at det viktigste for oss som helsearbeidere ikke er å vite *hvorfor* vi skal unngå å snakke om et spesielt tema, men at vi kan forebygge at det skjer! Dersom personen selv likevel tar opp temaene senere skal personalet være imøtekommende og ta i mot, men ikke stille utdypende spørsmål.

1. Familie og oppvekst

1.1 Foreldre og/eller steforeldre

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

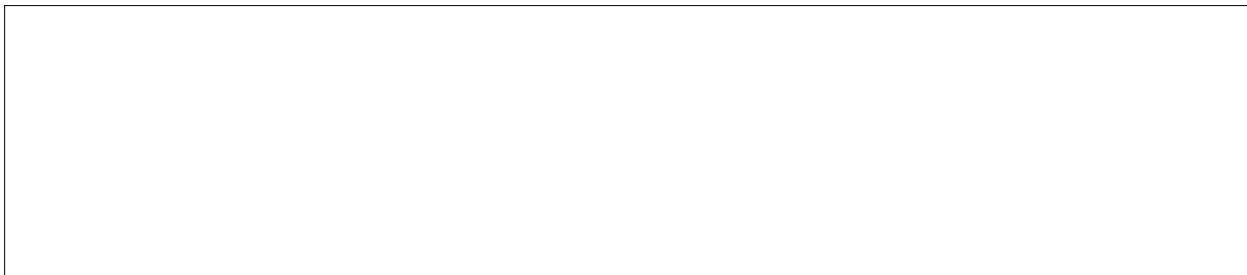
Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Spesielle minner du vil fremheve

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write down special memories they want to highlight.

1.2 Søsken, stesøsken og/eller halvsøsken

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Navn

Født år

Evt. død

Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Spesielle minner du vil fremheve

1.3 Barndomshjemmet/ene

Gode minner og hendelser fra barndomshjemmet

1.4 Skolegang

Fortell litt om skolegangen

2. Voksenliv

2.1. Ektefelle/samboer

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Spesielle minner du vil fremheve

2.2 Barn/stebarn

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Gift, ugift

Barn (barnebarn)

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Gift, ugift

Barn (barnebarn)

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Gift, ugift

Barn (barnebarn)

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Gift, ugift

Barn (barnebarn)

Si litt om forholdet

Spesielle minner du vil fremheve

2.3 Andre slektninger/nære relasjoner/venner

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Navn

Født år Evt. død Bosted

Yrke/arbeid

Si litt om forholdet

Spesielle minner du vil fremheve

2.4 Bosteder

Kan du si litt om viktige boliger og bosteder gjennom livet både som barn og voksen. Hus/leilighet som har hatt betydning for deg

2.5 Arbeid

Fortell litt om type arbeid, hjemme eller ute og eventuelt viktige arbeidskollegaer

3. Verdier og livssyn

3. 1. Hva har mest betydning for deg i livet nå?

For eksempel familien, noen bestemte mennesker, et dyr, naturen, musikk, tro, politisk engasjement, fagbevegelse

3.2. Hva gir deg trygghet?

For eksempel en hånd å holde i, noen å snakke med, bønn, musikk

3.3. Tro/livssyn

Hva har tro eller livssyn betydd for deg? Hva betyr tro og livssyn for deg nå? Beskriv gjerne handlinger og behov knyttet til tro og livssyn som er viktig for deg nå (eks. delta i gudstjenester og andakter, i moské, humanetisk arrangement, foreninger/organisasjoner). Ønsker du hjelp til dette hvis du ikke selv kan gjøre det alene?

3.4. Markeringer

Fortell litt om markeringer i hverdagslivet, rundt høytider og ved spesielle anledninger som betyr/ har betydd noe for deg. Eks.: Kveldsbønn, morgenbønn, Fader vår, søndagens gudstjeneste, fredagsbønnen, julegudstjenester, ramadan, faste, etc.

3.5. Livets slutt

Har du gjort deg noen tanker rundt livets slutt? Har du spesielle ønsker knyttet til tro og livssyn ved livets slutt? For eksempel besøk av prest eller imam, få nattverd etc.? Ønsker du livsforlengende behandling ved alvorlig sykdom?

4. Interesser og hobbyer

4.1 Lesning

Liker du å lese? Hvilke sjanger liker du? (Eks.: Romaner, ukeblad, kokebøker, tidsskrift etc.) Spesielle forfattere? Leser du på sengen, avis til frokost, ukeblad etc.? Ønsker du å beholde abonnement på spesielle ukeblad, aviser, tidsskrifter? Evt. hvilke?

4.2 Sang og musikk:

Er du interessert i musikk og/eller liker du å synge selv? Har du spilt selv, evt. hva slags instrument? (For mer utfyllende spørsmål knyttet til musikk, benytt Preferanseskjema for musikk)

4.3 Foreninger

Har du vært medlem av spesielle foreninger/organisasjoner/klubber/ studiesirkler/hatt tillitsverv som har hatt betydning for deg?

4.4 Spesielle hobbyer/andre interesser

Utover det som du allerede har nevnt, har du andre hobbyer og/eller interesser som kan være viktig for personalet å vite om. Er du for eksempel glad i/har vært glad i håndarbeid, snekring, vedlikehold, innredning, bil, båt, evt. annet?

Har du likt/likes å reise/dra på ferie (reisemål/hytte)?

Er du interessert/vært interessert i jakt/fiske/natur/hage/blomster/generelt friluftsliv?

Er du interessert/vært interessert i sport (type)?

Liker du å høre på radio/TV? Er det spesielle kanaler/programmer du har vært eller er mer interessert i enn andre?

Liker du å drive med data? Hva interesserer deg?

Har du hatt/har kontakt med dyr – hund, katt, hest, fugl...?

Har du vært/er du interessert i kunst / kunstutstillinger? Spesielle favorittkunstnere? Sjanger?

Har du vært/er du spesielt interessert i teater, film, spesielle stykker/sjanger?

Annet?

5. Meg og mine vaner

5.1 Har du vaner som personalet på dagsenter/ hjemmetjeneste/sykehjem bør kjenne til?

Døgnrytme?

(Eks.: Liker å stå opp/legge deg tidlig, være sent oppe, hvile middag – evt. når og hvor lenge; spesielt søvnmønster/rutiner; spesielle ting du gjør for å få sove; ønsker om puter, liggestilling, åpent vindu, lys på rommet, etc.)

Toaletterutiner?

(Eks.: Drikke vann el. kaffe med en gang om morgenen for å få magen i gang; toalettbesøk rett etter frokost). Annet.

Personlig hygiene/stell – morgen/kveld?

(Eks.: Stell om morgen og/eller kveld? Dusjer? Bader? Hvor ofte? Spesielle toalettartikler? Barberer med maskin/høvel?) Annet.

Utseendet/klær?

(Eks.: Sminke? Liker å pynte deg? Liker å gå i bukser? Hyppighet på å skifte tøy? Hår?) Annet.

Syn og Hørsel?

(Er det spesielle ting/vaner personalet bør være obs. på når det gjelder syn og hørsel? Brillertype? Høreapparat? Snakke langsomt, tydelig etc. Når var du sist og sjekket syn og/eller hørsel?) Annet.

Samvær med andre?

(Eks.: Liker du å delta/er aktiv i sosiale samvær? Og/eller trives du best alene? Liker du å spise sammen med andre, eller alene?) Annet.

Beskriv deg selv som person

(Eks.: Sterke og svake sider som kan ha betydning for personalet å vite om? Er du en person som ser lyst på livet og/eller er du en person som bekymrer deg for det som skal skje? Liker å ha orden eller det motsatte?) Annet.

Annet?

6. Annet du ønsker å tilføye?

6.1 Andre kommentarer?

Er det andre ting/temaer som du vil at personalet skal vite om deg som kan ha betydning for din livskvalitet i tiden som kommer?

6.2 Spesielle gode opplevelser/minner utover det som allerede er nevnt som du vil fremheve?

6.3 Unngå å snakke om!

Under dette punktet kan du skrive ned om det er visse temaer/situasjoner/personer som du ønsker at personalet ikke skal snakke om, minne deg på – etter hvert som hukommelsen svikter. Det kan være minner som vekker vonde og smertefulle følelser eller annet. Du velger selv om du vil skrive om hvorfor du ikke vil minnes dette.