

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

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

Ingrid Drageset

Avhandling levert for graden Philosophiae Doctor – September 2014

Innholdsfortegnelse

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

Takk

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ingrid Drageset,

Tromsø, september 2014

Sammendrag

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

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

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

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

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

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

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

Abstract

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

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

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

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

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

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

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

Artikkelliste

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

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

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

- III Ingrid Drageset, Ketil Normann and Ingunn Elstad (201?): Identity-supportive care of patients with dementia in nursing homes. *Nordisk Sygeplejeforskning*. Innsendt manus (27.2.2014)

1. Innledning

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

1.1. Bakgrunn og hovedformål med studien

En vel åttiårig pasient med demenssykdom som bodde i et av sykehjemmene som inngår i studien, lette stadig etter staven sin. Vi hadde snakket om det han hadde opplevd tidligere i livet, og om det som var viktig for ham i sykehjemmet. Han sa til meg: "Jeg har vel satt staven igjen på de stedene jeg har vært gjennom mitt lange liv". Han utdypet at han hadde etterlatt noe av seg selv på de stedene han hadde vært, og ved det han hadde vært med på gjennom livsløpet¹. Gjennom livsløpet hadde han satt spor som viste hvem han var. Han hadde fortalt om forskjellige faser, overganger og hendelser i livet sitt, om oppvekst, tilknytning til familien, dyr, natur, andre verdenskrig, gjenoppbygging etter krigen, utdanning, familie- og arbeidsliv, interesser og verdier gjennom livsløpet. Alt det som til sammen hadde gjort ham til den personen han var. Det var viktig for ham å formidle hvem han var, og bli respektert som den han var. Samtidig satte han stadig igjen staven sin, både konkret og i overført betydning. Både han selv, hans pårørende og pleierne forstod at dette hadde med demenssykdommen å gjøre. Denne mannen hadde også sagt til meg: "*(...) det ligger et sånt spøkeri der oppe som hele tiden gjør at det blir tatt bort en del av det som var meg*" (Artikkel II:59). Han opplevde at identitet i forhold til ulike livsområder kom og gikk. Både han selv og hans pårørende lette etter staven når den kom bort, og også de pårørende prøvde å fylle hullene for at mannen skulle kunne bevare og videreføre sin identitet. Opplevelsen av tilhørighet var viktig for ham å opprettholde i sykehjemmet. Liksom de pårørende til denne mannen, var det viktig at også pleierne i sykehjemmet bidro til å videreføre mannens opplevelse av tilhørighet i livet.

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

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

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

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

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

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

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

1.2. Studien som en del av et større prosjekt

Avhandlingen er en del av et større prosjekt: "Life-stories, engagement and health problems of elderly persons in northern areas, with consequences for care services" (Elstad og Normann 2007). Prosjektet består av tre delprosjekt², og målet for hovedprosjektet var å undersøke interesser og aktiviteter hos eldre med helseproblemer i et livshistorieperspektiv, og mulige konsekvenser for omsorgstilbudet.

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

1.3. Studiens overordnede problemstilling og forskningsspørsmål

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

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

I prosjektbeskrivelsen for studien var forskningsspørsmålene i studien som følger:

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

1.4 Studiens delmål

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

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

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

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

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

1.5. Demensomsorg i Norge

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

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

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

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

1.6. Avhandlingens oppbygging

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

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

2. Tidligere forskning

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

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

2.1. Pårørende og livsløpet til pasienten

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

3. Teoretiske betraktninger

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

3.1. Organisering og faglig ledelse av sykepleietjenesten

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

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

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

3.2. Omsorgsdimensjoner i sykepleie

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

3.3. Livsløpsperspektiv

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

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

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

3.4. Kontinuitet

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

3.5. Identitet

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

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

3.6. Nære relasjoner

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

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

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

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

3.7. Meningsfylt tilværelse i alderdommen

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

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

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

3.8. Personsentrert sykepleie til personer med demenssykdom

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

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

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

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

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

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

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

3.9. Personens identitet utfordres av demenssykdommen

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

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

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

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

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

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

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

3.10. Sykepleie til personer med demenssykdom

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

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

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

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

4. Metodologi og metoder

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

4.1 Metodologi

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

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

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

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

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

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

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

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

4.2. Metode

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

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

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

4.2.1. Deltakere

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

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

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

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

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

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

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

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

4.2.2. Feltarbeid

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.2.3. Intervju

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.2.4. Fokusgruppeintervju

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

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

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

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

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

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

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

4.2.5. Analyse

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

4.2.6. Livsløpsanalyse

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

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

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

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

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

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

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

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

4.2.7. Innholdsanalyse

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

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

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

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

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

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

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

5. Etiske betraktninger

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

6. Funn i hver av artiklene

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

Artikkel I

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

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

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

Artikkel II

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

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

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

Artikkel III

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

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

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

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

7. Å forske i eget felt og metodekritikk

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

7.1. Å forske i eget felt

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7.2. Metodekritikk

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

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

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

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

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

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

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

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

8. Diskusjon

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

8.1. Betydningen av tilhørighet.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

8.2. Demenssykdom

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

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

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

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

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

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

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

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

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

8.3. Identitet og kontinuitet

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

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

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

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

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

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

8.4. Personsentrert sykepleie til personer med demenssykdom

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

9. Konklusjon

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

10. Referanser

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Benner, P. (1982): From Novice to Expert, *The American Journal of Nursing*, Vol.82, No. 3 (Mar., 1982), pp. 402-407
- Blix, B. H. (2014): The construction of Sami identity, health, and old age in policy documents and life stories. A discourse analysis and a narrative study. A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor – October 2013
- Brodarty, H., Draper, B. & Low, L.-F. (2003): Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: strains and satisfaction with work. *Journal of Advanced Nursing* 44 (6), 583-590
- Brooker, D. (2007): *Person-centred dementia care. Making services better*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- Brooker, D. (2003): What is person-centred care in dementia? *Clinical Gerontology*, 13, pp 215-222 DOI:10.1017/S095925980400108X
- Brownie, S., & Nancarrow, S. (2013): Effects of person-centred care on residents and staff in aged-care facilities: a systematic review. *Clinical Interventions in Aging* 2013:8 1-10
- Caspar, S., & O'Rourke (2008): The Influence of Care Provider Access to Structural Empowerment on Individualized Care in Long-Term-Care Facilities. *Journals of Gerontology*, 63, S255-S265
- Clarke, A., Hanson E. J. & Ross, H. (2003): Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing* 12; 697-706
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Regier, N. G. & Dakheel-Ali, M. (2009): The impact of personal characteristics on engagement in nursing home residents with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2009; 24: 755-763. DOI: 10.1002/gps.2192
- Cohen-Mansfield, J., Parpura-Gill, A., & Golander, H. (2006): Salience of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers. *Social Science & Medicine* 62 (2006) 745-757
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnheim, G. (2000): Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine* 51 (2000) 381-394
- Cotrell, V. & Hooker, K. (2005): Possible Selves of Individuals With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging* 2005. Vol. 20, No. 2, 285-294
- Dalby, P (2006): Is there a process of spiritual change or development associated with aging? A critical review of research. *Aging & Mental Health*, January 2006; 10 (1):4-12
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) (2005): *Retningslinjer for inklusjon av voksne mennesker med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. <http://www.etikkom.no/retningslinjer/samtykke> (Hentet 19.2.2013)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Tornstam, L. (2005): *Åldrandets socialpsykologi*, Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag
- Tornstam, L. (1997): Gerotranscendence: The Contemplative Dimension of Aging. *Journal of aging studies*, Volume 11, Numer 2, pages 143-154
- Tretteteig, S. & Thorsen, K. (2011): Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv – En narrative tilnærming basert på pårørendes fortellinger, *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, nr. 2-2011, 7. årgang
- Tuomi, M. (2010): Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboende – En studie av omsorgspersonalens upplevelser. *Socialmedicinsk tidsskrift* 3/2010, 198-207
- Vetlesen A. J. (2010): Empati under press. I *Sykepleien*, nr 3, 2010, 25. februar, 98. årgang, 60-63
- Wadel, C. (1991): *Feltarbeid i egen kultur*. Flekkefjord; SEEK A/S
- Wadensten, B., Engholm, R. Fahlström, G. & Hägglund, D. (2009): Nursing staff's description of a good encounter in nursing homes. *International Journal of Older people Nursing* 4, 203-210
- Wenger, G., C. (2003): Interviewing older people. I Holstein, J. A. & Gubrium, J. B. (ed.). *Inside Interviewing. New Lenses, New Concerns*. California, USA; Sage Publications
- Wergeland, J. N. Sælbæk, G., Høgset, L. D., Söderhamn, U. & Kirkevold, Ø. (2014): Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *International Psychogeriatrics* (2014), 26:3, 383-391. doi:10.1017/S1041610213002032
- Westius, A., Kallenberg, K. & Norberg, A. (2010): Views of life and sense of identity in people with Alzheimer's disease. *Aging and Society*. Volume 30. Issue 07, October 2010, pp 1257-1278. DOI: 10.1017/S0144686X10000309
- Wibeck, V (2000): *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersøkningsmetod*. Lund: Studentlitteratur
- Wogn-Henriksen, K. (2012): "Du må ... skape deg et liv." En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom. Avhandling for graden philosophiae doctor. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Psykologisk institutt
- Wolcott, H. F. (2005): Fieldwork vs. (Just) Being in the Field. In Pole, C. (ed.). *Fieldwork, Volume I. Origins and Definitions of Fieldwork*. London, Thousand Oaks, New Delhi: Sage Publications
- World Health Organization, WHO (2013): ICD-10. International Statistical Classification of Diseases and Related Health problems. World Health Organization (WHO) <http://apps.who.int/classification/icd10/browse/2010/en> (Hentet 29.4.2014)

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

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

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

Artikkel I

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

Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom

Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad

Førsteforfatter: Ingrid Drageset, sykepleier, lektor i sykepleie, PhD-student, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø, MH-bygget, 9037 Tromsø

Andreforfatter: Ketil Normann, professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Tredjeforfatter: Ingunn Elstad, professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det vitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Sammendrag

Artikkelen bygger på intervju av nære pårørende om livsløpet til pasienter med demenssykdom som bor i sykehjem i Nord-Norge. De pårørende ble spesielt spurt om pasientenes vaner, interesser og aktiviteter gjennom livsløpet. Det ble utført narrativ analyse av intervjuene med vekt på fortolkning av livsløp og livshendelser hos pasientene. Artikkelen viser hvordan pårørende konkret bidrar til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten, samtidig som det kommer fram hvordan denne kontinuiteten også har stor betydning for pårørende i deres eget liv. Artikkelen viser og at for at pasienten skal oppleve kontinuitet i eget liv etter flytting til sykehjem, er det viktig med en form for kontakt med hjemplass og landskap, og at det gis rom for tradisjoner og livshistorie.

Referee *

Nøkkelord

Familie, kontinuitet, eldre, demenssykdom, sykehjem, livsløp

Innledning

Hensikten med artikkelen er å belyse de nærmeste pårørendes forståelse av livet til personer med demenssykdom som er flyttet til sykehjem. Fokus er på sammenhengen mellom den sykes tidligere og nåværende liv. I Norge har om lag 66 000 personer demenssykdom, og man regner med at cirka 250 000 personer, inklusiv syke og pårørende er berørt av sykdommen. Videre er Norge et av landene i Europa hvor størst andel av de eldre over 75 år bor i sykehjem. Likevel står familiemedlemmers omsorg til eldre og syke fortsatt sterkt i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006). Forskning viser at engasjementet i

familiemedlemmets velferd ikke nødvendigvis opphører etter at den eldre har flyttet til sykehjem (Tornatore og Grant 2002, Sandberg, Lundh og Nolan 2002).

Artikkelen baserer seg på intervju av nære pårørende til pasienter med demenssykdom som bor i sykehjem i Nord-Norge. Den utgjør første del av en studie som også omfatter intervju med pasientene og feltarbeid i to sykehjem, i et byområde og et distrikt. Studien er del av et større prosjekt med hensikt å undersøke interesser og aktiviteter hos eldre med helseproblemer i et livshistorieperspektiv, og mulige konsekvenser for omsorgstilbudet (Elstad og Normann 2007). De pårørende i denne delstudien ble spurt om livsløpet til deres mor, far eller ektefelle, med vekt på interesser og engasjement som hadde vært viktig for ham eller henne, med tanke på mulig videreføring i sykehjemmet.

Mye av forskningen nasjonalt og internasjonalt på pårørende som omsorgsyttere til personer med demenssykdom, har vært konsentrert om den belastningen omsorgen utgjør i forhold til de pårørendes helse (Sørbye 2009, Fjellton 2009, Beard, Fetterman Wu og Bryant 2009, Gaugler, Roth, Haley og Mittelman 2008, Schulz og Martire 2004, Mittelman, Roth, Coon og Haley 2004, Hart, Craig, Compton, Critchlow, Kerrigan og McIlroy 2003, Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield og Cybyk 2003, Hughes, Hope, Reader og Rice 2002, Baumgarten, Battista, Infante-Rivard, Hanley, Becker og Gauthier 1992).

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

Familiens kjennskap til pasientens liv kan åpenbart være en kilde til innsikt for pleiepersonalet i sykehjemmet, spesielt når pasienten har fått demenssykdom og har vanskeligheter med å huske (Trettenteig og Thorsen 2011). Dette uttrykkes ofte med at de pårørende er en ressurs for sykepleien. Hva pårørende bidrar med, er likevel så langt vi har funnet, lite undersøkt. Det er fokus for denne delstudien.

En svensk studie (Holst og Edberg 2011) konkluderer med at erfaringene både til pasienten og omsorgsytterne må tas i betraktning når støttende tiltak skal vurderes. De hevder at det må settes søkelys på det indre forholdet mellom de pårørendes og pasientenes erfaringer, for å utvikle tilpasset støtte, slik at forholdet mellom dem forblir så positivt som mulig. Det tyder på at familieforholdet bør erkjennes som en egen verdi i omsorgen.

Ut fra Lov om pasient- og brukerrettigheter (Helse og omsorgsdepartementet 1999) er helsevesenet primært forpliktet overfor pasienten eller brukeren. Familiens rettigheter gjelder informasjon og samtykke når pasienten ikke har samtykkekompetanse. Loven sikter ikke spesielt på ivaretagelse av familierelasjonene. På den andre siden skal "den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd" ivaretas, og det kan tolkes dit at helsehjelpen også må bidra til å ivareta de relasjonene som er betydningsfulle for pasienten.

Kirkevold (2001a) viser til at flere sykepleieteoretikere omtaler sykepleie til pasienten, det syke individet, og at sykepleiefaget ikke i særlig grad har satt fokus på familieperspektivet og sykepleiens ansvar for familien som sådan. I følge Kirkevold (2010) blir sykepleierens

overordnede mål å etablere et samarbeid, der den eldre, de pårørende og sykepleieren er likeverdige samarbeidspartnere. Slik vi ser det begrenses imidlertid mulighetene for et likeverdig samarbeid i sykehjemmet av at de ansatte i stor grad styrer virksomheten.

I en studie av sykepleie til kritisk syke slår Benner, Kyriakidis og Stannard (2011) fast at familien er grunnenheten for omsorgen. Forfatterne peker på familiens opplevelse av sykdommen: "Death anxiety, fear, and sorrow are palpably present and located in all their immediacy in the family. Thus, caring for the family invites acknowledgement of the patient's and family's plight" (Benner *et al.*, 2011:267). Også ved demenssykdom som utvikler seg gradvis, blir familien dypt rammet. Når en mor, far eller ektefelle flytter permanent på sykehjemmet, er det en utfordring å føre familieforholdet videre innenfor institusjonens rammer. Denne studien legger til grunn at pårørende kan være en viktig kilde til innsikt i pasientens liv, som vil ha relevans for sykepleien i sykehjemmet. Den legger også til grunn at i de fleste tilfeller vil familieforholdet i sykehjemmet være svært verdifullt for alle parter.

Metodologisk tilnærming: livsløpsperspektiv

Relasjoner og livshendelser

Studien legger til grunn et livsløpsperspektiv, slik det er utviklet av psykologen Kirsten Thorsen og sosiologen Trine Fosslund. Livsløpsperspektivet er et relasjonelt perspektiv, der en går ut fra at liv henger sammen (Thorsen 2002). Sosial avhengighet blir forstått som en selvfølgelighet, ikke bare noe som hjelpetrenende og skrøpelige mennesker opplever (Thorsen 2004). I en familie er store deler av medlemmenes livshistorier sammenflettet, og relasjonene føres oftest videre i dagens og framtidens utfordringer, enten distansen øker eller man kommer hverandre nærmere. Det å yte omsorg i familiesammenheng kan ses på som "gjensidige forpliktelser skapt av samhandling og utviklingen av gode gjensidige relasjoner gjennom livsløpet" (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006:34). Spesielt relasjoner mellom barn og foreldre må forstås i langsgående perspektiv, som generasjonsforhold. Foreldre og barn definerer hverandre. Gamle foreldres tidligere liv utgjør forhistorien til barnas livshistorier. Familien utvikler seg i komplekse prosesser (Kirkevold 2001b), og et livsløpsperspektiv tar sikte på å gi tilgang til noen av disse prosessene.

Hovedfokus i denne studien er viktige *livshendelser* i personens liv, det vil si "tilfeldige og sosialt uregulerte hendelser som inntreffer i livsløpet" (Fosslund og Thorsen 2010:47). Demenssykdom er en slik hendelse, og for å forstå betydningen av sykdommen, må en kjenne til noe av det livet som blir endret.

Kontinuitet og identitet

Menneskers aldring kan ikke bare forstås som livsfaser, men også som kontinuerlige forløp gjennom endringer (Thorsen 2004). Fosslund og Thorsen skiller mellom indre og ytre kontinuitet. Indre kontinuitet dreier seg om følelser, verdier og preferanser, og opplevelsen av forbindelse til fortiden. Ytre kontinuitet blir opplevd i forhold til fysiske og sosiale omgivelser, roller og aktiviteter (Fosslund og Thorsen 2010). Kontinuitet gjennom tid er også et sentralt trekk i sykepleie, forstått som hjelp med å leve gjennom krevende livsfaser (Elstad

og Torjuul 2009). Dette er spesielt tydelig på sykehjemmet som gir døgkontinuerlig omsorg livet ut.

Thorsen (2004) hevder at en ikke vil kunne forstå personen hvis en ikke forstår hva han/hun har vært før. Utviklingen av identitet gjennom livet må ses i sammenheng med det som er meningsfullt for den enkelte (Schermer 2003). Også identitet omfatter indre og ytre forhold. De ytre identifiserer og karakteriserer personen, mens de indre har med verdier å gjøre: Hvor vi er i livet, hva vi er og hva vi står for (Erikson og Erikson 1997). Kroger peker på at identitet er fleksibel, og personen beholder evne til omdannelse gjennom forskjellige livserfaringer. I alderdommen utfordres personens identitet av overganger og hendelser i livet (Kroger 2007). Det å bli demenssyk er en omfattende forandring som utfordrer personens opplevelse av identitet.

Metodisk tilnærming

Den metodiske tilnærmingen følger av livsløpsperspektivet (Thorsen 1998). Studien baserer seg på inngående kvalitative livshistorieintervjuer. Ut fra intervjuene er det framstilt livshistorier (Fosslund og Thorsen 2010), som er meningsfulle oversikter over livsløp. Bestemte hendelser og fenomener velges ut, mens andre utelates (Thorsen 1998). Livshistorier er dermed ikke rekonstruksjoner, men konstruksjoner (Fosslund og Thorsen 2010). De fortelles med ønske om å skape mening, sammenheng og forståelse i hendelser og erfaringer i livsløpet.

I denne studien var de pårørende kilden til pasientene sine liv. Det er altså livshistorier framstilt på annenhånd. Det som fortelles fram, er ikke hvordan pasienten har opplevd sitt liv, men hvordan de pårørende har opplevd deres liv, med vekt på aktiviteter, interesser og vaner. Samtidig var de pårørende førstehåndskilder til sine egne erfaringer og vurderinger i forholdet til sin nærmeste.

Metode

I delstudien har det deltatt tretten pårørende til ti pasienter som er i åtti- og nittiårene, og som bor i sykehjem i Nord-Norge. En av lederne i sykehjemmet rekrutterte pasienter og pårørende. Kriterier for deltakelse var at pasienten skulle ha diagnosen demenssykdom, og være i stand til å føre en sammenhengende samtale. Det ble ikke stilt spesielle kriterier til hvem de pårørende skulle være. De pårørende er ektefeller, sønner og døtre av pasienten med demenssykdom. Noen pårørende gav uttrykk for at de var spesielt interessert i å bidra til denne forskningen, og flere nevnte også etter hvert det at pasienten fikk noen å snakke med, som motivasjon for deltakelse. I tre tilfeller valgte de pårørende å være flere familiemedlemmer sammen ved intervju. De ble intervjuet før oppstart av feltarbeidet, som strakte seg over en femmåneders periode og hadde som hovedhensikt å bli kjent med pasientene som deltok i prosjektet, forberede intervjusituasjonen for å gjøre den så trygg som mulig, og å bli kjent med sykehjemmet og dagliglivet der. Både pasienter og pårørende ble informert om studien. Når de pårørende hadde takket ja til deltakelse i prosjektet, fikk de informasjons- og samtykkeskjema som ble underskrevet og levert til rekrutteringsansvarlig.

Det kan spørres hvorvidt de pårørende i denne studien var representative for pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem, ved at de aktivt ønsket å delta i studien fordi de i utgangspunktet var spesielt engasjert i sitt familiemedlem. Feltarbeidet gav også mulighet til å treffe, samtale og bli kjent med flere av de pårørende utover intervjuene. Vi fikk inntrykk av at de pårørende som deltok i denne studien, hadde forskjellig hyppighet av kontakt med pasienten. Noen hadde ofte sosialt samvær med sin mor, far eller ektefelle, mens andre, av forskjellige grunner, var sjeldnere til stede i sykehjemmet. Det var avhengig av avstander og antall pårørende. I seg selv er pårørende som forholdsvis ofte er til stede og engasjerer seg i omsorgen, viktige deltakere i et sykehjem. Innsiktene og vurderingene til disse pårørende vil kunne være et bidrag i videreutviklingen av samarbeidet mellom sykehjemmet og pårørendegruppen.

De pårørende var klar over at personen som gjennomførte feltarbeidet og intervjuene også var sykepleier. Det virket som om dette bidro til de pårørendes trygghet og åpenhet, men kan og ha ført til at noen av deltakerne kan ha vært tilbakeholdende med kritiske bemerkninger.

Intervju

Intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter, varte i en til to timer, ble innspilt på lydbånd og deretter transkribert ordrett. Intervjuet ble gjennomført hjemme hos de pårørende, på deres arbeidssted, eller i egnet rom i sykehjemmet. Det var utarbeidet en intervjuguide til bruk under intervjuene: De pårørende ble spurt om de kunne fortelle fra pasientens liv, hva de mente hadde vært viktig for vedkommende, og hva som ville være viktig for å bidra til et meningsfylt liv i sykehjemmet. Intervjuren gjorde notater i tillegg til lydbåndopptaket, som bidro til at det ble lettere å huske hva som ble sagt, og få utdypet temaer.

Analysemetode

I forkant av analysen av pårørendeintervjuene, ble det gjennomført en begynnende fortolkning av pasient-, og pårørendeintervjuene, samt av feltnotatene for å identifisere meningsbærende temaer (jfr. Thorsen 1998). Disse meningsbærende temaene kunne være deler av teksten som var gjennomgående i ett eller i flere av intervjuene. I denne fortolkningsprosessen ble det anvendt tankekart og skjematiske fremstillinger. Analysen av pårørendeintervjuene er gjennomført hovedsakelig ut fra Fosslund og Thorsen (2010) og Thorsens (1998) tilnærming, med det som beskrives som ”syntetiserende metode”: Det første trinnet er kondensering, det andre fortetting, og det tredje metning. Kondenseringen gikk ut på å lage sammendrag av viktige fakta i livet til den enkelte, som vil utgjøre en del av livshistoriens ytre identitet. Sammendragene innebar fortolkning, og inneholdt det mest sentrale når det gjaldt livstemaer, arenaer, overganger i livet, opplevelser og mestringsstrategier (jfr. Thorsen 1998). Det kondenserte sammendraget var til hjelp for å lete videre i materialet etter sammenhenger og treffende sitater.

For å lage en presentasjon av livsberetningene i intervjumaterialet, måtte de gjennom en fortettingsprosess, som var andre trinn i analyseprosessen, og som innebar komprimering av hvert intervju og det kondenserte sammendraget om de sentrale meningsbærende temaene. De vesentlige hendelsene i livsløpet og de mest særpregede utsagnene ble satt sammen og tydeliggjort (jfr. Thorsen 1998). Da de fleste pårørende fortalte fritt innenfor temaet, passer det godt at den fortettede livshistorien presenteres som en sammenhengende monolog. Det som oppfattes som de vesentligste hendelsene og utsagnene, altså det sentrale budskapet i

personens framstilling, ble tatt med i fortettingen. For å formidle de pårørendes perspektiv best mulig, er deres språkdrakt og uttrykksmåte anvendt så langt mulig i fortellingene.

Metning eller "theoretical saturation" kan i følge Glaser og Strauss (1967) beskrives som at mindre og mindre ny informasjon om temaet kommer fram etter et visst antall intervjuer, så en kan gå ut fra at de vesentligste sidene ved temaet er dekket. Thorsen (1998:60) viser imidlertid til en annen forståelse av metning; "(...) nye gjennomlesninger støtter opp under og bekrefter de fortolkninger som er gjort i henhold til de begreper og det teoretiske analyseperspektiv som er anlagt." Fellestrekkene som har gått igjen i fortellingene, kan sies å ha en "bredere gyldighet" dersom de belegges med andre funn og teoretiske betraktninger (jfr. Thorsen 1998). Funnene fra feltarbeidet og intervjuene med pasientene, pleierne og lederne utgjorde en ytterligere bakgrunn for fortolkningen, men spesielt viktige ble de teoretiske perspektivene som gjaldt kontinuitet og identitet.

Ut fra Haavind (2000) og Fosslund og Thorsen (2010) er analyse og fortolkning det å søke "på langs" og "på tvers" i livshistoriene. Å søke "på langs" vil si at en gjennomgår den enkelte livshistorien som vist i trinnene ovenfor, mens å søke "på tvers" vil si "å analysere trekk og mønstre som går igjen i flere livshistorier" (Fosslund og Thorsen 2010:194). Det å søke "på tvers" ble trinn fire i analysen. Temaer som gikk igjen var hendelser og overganger i barn-, ungdom og voksen alder. Utvikling av demenssykdom, og flytting fra hjemmet var spesielt sentralt. Mange fortalte også om livssituasjonen i sykehjemmet. I en livshistoriefremstilling gir det mening å forstå utvikling av demenssykdom og flytting fra hjemmet som livshendelser i livet personene har levd (jfr. Thorsen 1998). Søkingen "på tvers" innebar også en søking etter ulikheter mellom historiene.

Etiske vurderinger

Det kunne kanskje oppfattes som urimelig at pårørende ble forespurt om deltakelse i prosjekt og deltok i intervju, før pasienten fikk tale for seg selv. Formålet med å intervju de pårørende før eller i tidlig fase av feltarbeidet, var todelt. De kunne fortelle om livet til pasienten, og de pårørende skulle få mulighet til å bli trygg på den personen som skulle møte deres nærmeste. I intervjuene med pasientene kunne pårørende etter eget og pasientens ønske delta sammen. Pasientene ble som nevnt informert om prosjektet og gav sitt samtykke. Når forskningen omfatter personer med demenssykdom, kan det stilles spørsmål om personene kan ha redusert samtykkekompetanse (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin 2005). Helseforskningsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 2008) viser til pasient- og brukerrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 1999) når det gjelder personer uten samtykkekompetanse. Når pasienten ikke har samtykkekompetanse, er det pasientens nærmeste pårørende som har rett til å medvirke sammen med pasienten. Samtykkekompetansen til pasientene i denne studien, var det ikke stilt spørsmål ved. Imidlertid var det viktig gjennom hele prosjektet å være spesielt oppmerksom på pasientenes uttrykk for synspunkter, meninger og følelser under møtene, samtalene og intervjuene i feltarbeidet. Det var ingen pasienter som gav uttrykk for at de mislikte prosessen eller ikke ønsket å delta lenger. Forholdene mellom pasientene og deres pårørende ble generelt oppfattet som tette og støttende. Pasientene og de pårørende omtalte hverandre med respekt, og det virket som om de pårørende fremstilte pasientene nøkternt og ærlig.

De pårørende og pasientene ble opplyst om at de kunne trekke seg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komité (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datateneste (NSD).

Presentasjon av funn

I foreliggende artikkel presenteres to av intervjuene. Når to fortattede beretninger er valgt ut av de ti, er det fordi de til sammen gir et bilde som i stor grad er typisk for fortellingene. De viser det som Thorsen (1998) omtaler som noe mer "allmenngyldig". Det vil si at noen livshendelser og temaer går igjen i fortellingene, de har altså visse likhetstrekk, samtidig som de til sammen viser viktige trekk som er forskjellige. Pasientene som de pårørende beretter om, har vi valgt å kalle Natalie og Jenny. Beretningene er gjengitt i tredjeperson da det er pårørende som forteller. De pårørende har ikke fått lese den fortattede livshistorien. Av anonymiseringshensyn har det vært nødvendig å endre eller utelate alder, navn, steder eller andre identifiserende opplysninger. De pårørende fortalte om pasientens livsløp på svært forskjellig måte. Noen begynte med pasientens barndom, og fortsatte med ungdom, voksen alder og alderdom, mens andre begynte med dagens situasjon.

Pårørendes beretning om Natalie

Natalie var født i 1930 i et typisk jordbruks- og fiskersamfunn i Nord-Norge. Sønnen forteller at alle der kjente og tok vare på hverandre. Faren omkom på havet da hun var liten. Moren døde da Natalie var tidlig i tenårene. Da måtte hun ta ansvaret for sin yngre bror. Natalie giftet seg på 1950-tallet, og fikk etter hvert fem barn. Et sjette barn døde som spedbarn. Familien bodde først i ektemannens hjem, men flyttet senere tilbake til Natalies barndomshjem. Der drev de kombinasjonsbruk, og manglet i følge sønnen aldri noe, til tross for at inntektene til familien var små og ustabile. Sønnen mener at ansvaret har preget moren hele livet: "Det å sørge for at alle har det de skal, har stått sterkt for henne. Lenge etter at vi flyttet hjemmefra, har hun vært preget av det." "Hun klaget aldri over at hun var sliten, syk eller noe annet, men må ha vært det." Natalie ble et "hjemmets menneske", "hjemmet ble hennes bastion". Moren har hatt et stort engasjement i hjemmet, nærområdet, idrett og naturen, og har vært sosial og svært gjestfri. Sønnen fortalte: "De hadde huset fullt av folk lenge etter at vi barna dro derfra. Det var alltid åpent der, samme hva tid det var. Som hun brukte å si, det var bedre de var der og bråkte enn at de var ute og gjorde skumle ting. Da visste hun i hvert fall hvor de var." Sønnen fortalte at foreldrene hadde en fin hverdag sammen, og nok å gjøre da barna flyttet hjemmefra. Sønnen fortalte videre: "Vi har sett med gru på den dagen hun skulle ut av hjemmet." Da barna snakket med foreldrene om å søke omsorgsbolig, snakket moren det alltid bort. Hun ville ikke høre snakk om å flytte. Sønnen fortalte: "Vi fikk aldri tak med den diskusjonen, for hun kom på at nå var kaffen klar og servert." Mens faren levde, fikk han skylden for ting som kom bort i hjemmet. Faren var imidlertid klar til det siste, så i ettertid kunne det virke litt merkelig at faren skulle rote så mye. Sønnen hadde tenkt moren kanskje ville unngå å ta innover seg at hun selv rotet.

Sønnen fortalte fra tiden etter at faren døde til moren flyttet til sykehjemmet:

De siste årene etter at far døde, så har jeg dradd ut til henne på høsten. Hun har drevet og laget kjøttroll og fenalår, saltet og hengt for å tørke. Jeg har gjort det

sammen med henne, delvis for det at hun fikk lov til å gjøre det, og for at jeg hadde lyst å lære meg det. Tradisjonen er i ferd med å dø ut, så nå må jeg faktisk skynde meg hvis det her skal ha noen verdi videre, og det lever noen som kan det. Det har hun syntes har vært kjempeartig, for da har hun kommentert at det var sånn som hun og han far brukte å gjøre.

I følge sønnen ble Natalie svært god til å dekke over og bortforklare hvordan hun hadde det etter at mannen døde. Hun ble alvorlig fysisk syk, men kom seg fort til hektene etter å ha fått behandling. Sønnen mente at viljestyrken var til god hjelp. Overgangen til sykehjem ble lettere på grunn av denne sykdommen. Moren forstod da at hun ikke kunne fortsette å bo hjemme. I begynnelsen var Natalie forferdelig forvirret på sykehjemmet. Hun vekslet lenge mellom å oppleve at hun var hjemme og at hun var på sykehjemmet. Sønnen fortalte: "Hun var fullstendig tatt ut av sin tilværelse og ristet sammen til et virvar av tanker og opplevelser." Hun kunne med innlevelse og detaljrikdom fortelle sønnen hva hun hadde sett fra kjøkkenvinduet sitt hjemme, når han kom på besøk til sykehjemmet. Det gikk flere måneder før hun stort sett forstod hvor hun var. "Det er ganske skummelt når noen nært deg begynner på den måten." Når hun forstod at hun rotet, ble hun lei seg: "Hun kjente at hun hadde vært i feil virkelighet." Sønnen fortalte at drøm og virkelighet varierte så mye at det var umulig, selv for de som kjente henne best, å avgjøre hva som var riktig. Men han sa også: "Vi lar henne fortelle, for vi vet jo hva det er hun snakker om. Vi vet at akkurat de bildene hun snakker om, jo har vært virkelig."

I begynnelsen lurte mora på hvor lenge hun skulle være i sykehjemmet, men det spurte hun ikke om lenger. Sønnen besøkte mora mest, men også de andre søsknene var der. På sykehjemmet sa de at det var ingen som fikk så mye besøk som Natalie.

Til forskjell fra tidligere hadde ikke moren ansvar for noe i sykehjemmet. Sønnen fortalte: "Det at du får beskjed om alt, og du har ikke noe annet enn å stå opp, kle på deg, spise, gå på do og legge deg igjen. Det er det som er hverdagen. Og da tenker jeg, at det kan i alle fall ikke være sånn. Det er i hvert fall ikke et pluss i forhold til å holde seg klar i hodet."

Barna ordnet avis, TV og radio, og hengte opp bilder hjemmefra. Sønnen skaffet også strikketøy, selv om det ikke ble strikket så mye. Dette mente sønnen bidro til at moren beholdt sin identitet. Det at moren kunne styre med sine ting inne på rommet, mente han bidro til at hun fikk et slags hjem. "Det gav henne den hjemmebanen hun regjerte over. Selv om hun ikke koker og braser og styrer, så har hun i alle fall en residens som er hennes og som er noe hun har makt over." Når det gjaldt å ha ting hjemmefra på rommet, sa sønnen at hun ikke hadde særlige ting som betydde så mye for henne. "Det var menneskene rundt henne som betydde noe."

Sønnen var takknemlig for at moren hadde fått plass i sykehjemmet. Han fortalte: "De har mange lokale pleiere med og uten utdanning, men stort sett med få unntak, er det folk som passer veldig godt for oppgaven, som har evnet det å behandle dem litt forskjellig." Moren hadde sine tunge stunder inn i mellom: "Når det skjer ingenting, og det er lite å gjøre og lange dager, og når det er på det verste, så vil hun hjem." Sønnen fortalte at moren hadde en sterk tilknytning til huset sitt, så vel som til stedet og naturen rundt. Når han besøkte henne på sykehjemmet, fortalte han fra turer han hadde vært på i området hun kjente så godt: "Hun blir så uendelig glad når jeg kan rapportere fra sånne turer. Hvis du skal gi henne medisin, så skal du fortelle at du har vært der, for da har hun og vært der, liksom." Sønnen fortalte også at han kunne tenkt seg å videreføre noen av matlagingstradisjonene til moren i sykehjemmet: "Det er

nesten så du skulle ha lyst til å ha sydd henne en sånn rull, og kokt den og latt dem få den på sykehjemmet, og så kan hun fortelle at det var hennes.”

Når det gjaldt feiring av høytider, bursdager, familiesammenkomster, og besøk til hjemmet, gjorde familien mange vurderinger for å finne ut hva som var best for moren: ”Hun er veldig opptatt av noen få tradisjoner som hun vil holde i hevd, og som hun krampholder på. Hun har for lengst begynt å snakke om julen og julegaver til sine.” Det var viktig for henne å gi gaver til barn og barnebarns bursdager. Sønnen fortalte at moren brukte å få en kalender med bilder av familien hvert år: ”Det har blitt en sånn tradisjon for henne, med bilder gjerne tatt ute på sjøen, i omgivelser som hun kjenner til. Så kan hun fortelle historier bak bildene.” Familien diskuterte også hva som skulle skje med huset hennes nå når det var klart at hun ikke kom til å flytte hjem. ”Hun er en så stor del av huset. Det at hun ikke er der når vi kommer dit, er rart for alle.” Sønnen mente at det ikke var snakk om å selge huset ut av familien. Det ville ta fra moren identiteten. Familien hadde sørget for at huset ble passet på og vedlikeholdt. ”Det er i hennes ånd.”

Pårørendes beretning om Jenny

Jenny som ble født på begynnelsen av 1920-tallet, var yngst av en stor søskenflokk, og fra en liten kommune i Nord-Norge. Datteren antydte at moren opplevde noe fælt i hjembygda si før hun flyttet hjemmefra da hun var i slutten av tenårene. Moren hadde ikke sagt hva hun egentlig opplevde. Datteren omtalte dette som ”traumene hennes”. Under andre verdenskrig hadde det vært tøft på morens hjemsted, brødrene hadde måttet rømme til Sverige. Moren til Jenny ble alvorlig demenssyk på sine eldre dager.

Jenny begynte som hushjelp hos en familie. Datteren fortalte at moren gikk i fjøsen: ”Det var langt å gå, og hun måtte bære melken. Og bare det å gå ute om kvelden i mørket for å hente torv i fjøsen... Hun var jo mørkredd og livredd, og det forstår jeg godt.” Jenny giftet seg da hun var tjue år, og fikk tre barn. De flyttet til en by hvor familien siden ble boende. Under krigen ble store deler av huset deres, som lå litt utenfor byen, okkupert av tyskerne. Moren følte seg trygg da, fordi ”det var noen i huset.” Men moren hadde også sagt til henne: ”Tenk at du..., at jeg lot deg fare med tyskerne på spark, og tenkte ikke over at det kunne skje noe.” Datteren reflekterte videre over hva moren tillot: ”Og jeg var jo også på ridetur med dem... jeg var fem, antakelig... Men altså, de oppførte seg pent og ordentlig.”

Huset som familien leide, hadde ikke innlagt vann og toalett. Etter hvert fikk familien bygget seg et eget hus, ”så hadde vi noe som vi eide selv”. Moren hadde bestandig hatt evnen til å gjøre det trivelig for barna. Hun lagde det koselig, pent, ordentlig og reint, og hun sydde klær til dem. Hun sydde klær til andre også for å tjene penger. ”Og lite penger, lite penger, lite penger, evig og alltid, lite penger...” Det var ingen i området de bodde i som hadde noe særlig penger, men de hadde et godt samhold i nabolaget. Jenny måtte i perioder ha flere jobber for at familien skulle klare seg, hun hadde vaskejobber, jobbet i fiskeindustri og hjemmetjeneste. Det var lange veier å gå til arbeid. Datteren fortalte at de hjalp moren så godt de kunne. Det var de oppdradd til. Hun fortalte videre at det var et styr og stress for alle sammen, men de husket det bare som godt. ”Vi hadde bare gode minner.” Moren var flink til å bake julekaker og brød, og hun brukte å sitte med barna på kjøkkenet, for de hadde ikke råd å fyre opp i stua. Da fortalte moren eventyr, og de hadde det koselig i lag.

Jenny var også veldig glad i å gå tur. I følge datteren dreide livet hennes seg om ”å gå tur, gå tur, gå og gå...” Det å gå på tur, lærte hun også barna opp til. Hun likte også å ha pene klær, være velstelt og ta seg godt ut. Jenny gav store og flotte broderier, strikkede sokker og votter til barnebarna. Hun var flink til å lage middag, og inviterte barnebarna på besøk.

Datteren gjorde seg tanker om morens tidligere liv og forholdet til faren: ”De voksne den gangen, de skjulte følelsene sine, de skulle ikke vise følelser, så man visste jo ikke hva slags forhold de hadde”. Faren hadde tatt seg av moren. Han hadde laget mat, og ordnet alt for henne. Etter at han døde, og Jenny ble boende alene, merket barna at hun forandret seg. Spesielt etter to fall, begynte hun å se for seg ting som ikke andre så, og inn i mellom trodde hun at andre mennesker ville henne vondt. Hun snakket veldig mye om at det var krig. Datteren fortalte at de egentlig ikke var klar over at det var så mye galt. ”Mamma var ikke slik før hun ble syk.” Hun mente det måtte være sykdommen som kom gradvis, som gjorde at hun innbilte seg ting. Det var vondt for barna å høre moren snakke nedsettende om andre mennesker, spesielt faren.

Etter hvert ble hun så plaget at hun måtte flytte til sykehjemmet. Der var hun urolig og hadde det vanskelig. Datteren fortalte at moren sa at ”nå må jeg sitte vakt igjen, og nå skal de ha fest der nede igjen, og da må jeg være oppe å passe på de andre.” På sykehjemmet hadde legen endret på medisinene, og det hadde gjort det lettere for moren å følge med i hverdagen. Personalet i sykehjemmet gikk turer med henne, lakket neglene og sminket henne slik hun var vant til. På rommet sitt hadde hun bilder av familien. Datteren fortalte at moren styrte mye med klærne sine i sykehjemmet. Familien kjøpte klær til henne, og så ville hun ikke ha dem, og hev alle klærne nederst i skapet. Familien ryddet, og så gjentok det hele seg. Moren som var flink med handarbeid tidligere, sa nå til datteren at ”hendene er ødelagt, og alt er ødelagt”. Men datteren fortsatte: ”Det er ikke noe som er ødelagt, men hun er tynn i fingrene, og har sikkert vondt i dem. Det er ikke å vente, sånn som hun har styrt.” Datteren fortalte at hun hadde lyst til å spørre moren om forskjellige ting fra fortiden, men at det var vanskelig, for det var mye som hadde vært utfordrende i morens liv.

Diskusjon

Diskusjonen har hovedfokus på fortellingene om Natalie og Jenny, men viser også til de åtte andre fortellingene. Hensikten med delprosjektet er å belyse hvordan de pårørende forstår sin mors, fars, eller ektefelles livsløp, og hvilke muligheter de ser for å videreføre personens identitet i sykehjemmet.

Demenssykdom – livshendelse som truer identitet og kontinuitet i livet

Når Natalie og Jenny rammes av demenssykdom, blir det en livshendelse som truer deres identitet og kontinuitet i livet. De har begge klart å skape sammenheng og verdighet for familien gjennom livet så langt. Riessman (2003) skriver at ved å se på vendepunkt i fortellingene, kan man se hvordan identitet kan forandre seg over tid. I fem av de ti fortellingene ble utviklingen av demenssykdom oppfattet som dramatisk. De første symptomene på demenssykdom er i seg selv skremmende. Det går gjennomsnittlig to år fra symptomstart til personen får diagnosen. Den oppleves ytterligere skremmende og belastende

for de fleste familier (Carpentier, Bernard, Grenier og Gruberman 2010). Det å få demenssykdom var en svært krevende hendelse i livsløpet til Jenny. For Natalie kan det se ut som om det var et noe roligere forløp. Sønnen mente imidlertid at når hun gav andre skylden for ting, kunne det være for å skjule at hun begynte å glemme. I seks fortellinger hadde pasientene opplevd at nære slektninger ble svært syke og forandret av demenssykdom. For pasientene var disse opplevelsene nesten ikke til å bære. Både de pårørende og pasientene kan ha gått og tenkt på at sykdommen kunne ramme dem selv. Det er alminnelig kjent at det finnes arvelige varianter av Alzheimers sykdom (Engedal 2003). Sosial- og helsedirektoratet (2007) skriver at voksne barn av demenssyke, kan slite med frykt for at demenssykdom skal ramme dem.

De pårørende til Natalie og Jenny beskrev utviklingen av demenssykdom på en følelsesladet måte og med innlevelse. Vi kan si at når det gjelder dette temaet, utgjør dette følelsesmessige et latent innhold i intervjuene, som går ut over det manifeste innholdet i den saklige fremstillingen (jfr. Graneheim og Lundman 2003). I følge Riessman (2003) er måten fortellerne snakker på, hvilke ord og vendinger de benytter, med på å konstruere hvem de er. I denne sammenhengen er de familiemedlemmer som ser sine kjære rammes av alvorlig sykdom, og som derfor også rammes selv. Det er personen som rammes av demenssykdom som fullt ut opplever hvordan det føles. De pårørendes beskrivelser og følelsesuttrykk når de forteller om moren, faren, eller ektefellen som har fått demenssykdom, tyder imidlertid på at deres opplevelse av sykdommen i en viss grad, flyter sammen med personen som rammes.

Sykdom krever barns omsorg for foreldrene

Kroger (2007) og Erikson og Erikson (1997) beskriver en balanse mellom integritet og fortvilelse i alderdommen. Etter som personene strevde mer og mer med å ta vare på seg selv, ble situasjonen stadig mer fortvilet. Engstelsen og fortvilelsen som flere av de pårørende beskriver, kan ses i sammenheng med at deres indre identitet - forståelse, oppfatninger og ideer - ble truet av problemene med hukommelsen. De pårørende bidro til å opprettholde ytre identitet og kontinuitet ved at de hyppig besøkte og snakket med sin mor, far eller ektefelle om hverdagslige kjente temaer, om familien, gamle dager og hjemstedet. Alle pasientene i materialet måtte ha støtte fra nærmeste familie for å klare seg. For mange av dem var det en stor overgang fra tidligere, hvor de selv hadde kunnet bidra mer til sin familie. De pårørende begynte også å overta personlig stell og pleie.

Funnene viser også at familiemedlemmene oppfatter sykdommen og sykdomsforløpet forskjellig, og at de ser ut til å forholde seg til situasjonen forskjellig. Fjelltun, Henriksen, Norberg, Gilje og Normann (2009a) fant også at en av flere søsken ofte kunne være alene om ansvaret for en syk forelder. De pårørende kan ha forskjellig forståelse av sykdomsutviklingen og pasientens livssituasjon, noe som gir seg utslag i forskjellige grader av uro familiemedlemmene i mellom. Det er også flere eksempler på at de pårørende samarbeidet om å ta vare på sin mor, far eller ektefelle. En familie hadde ukeplan hvor hvert av barna hadde ansvar for hver sin dag. Slik bidro familien i fellesskap til morens opplevelse av kontinuitet i en krevende livssituasjon. Dette samarbeidet fortsatte barna med etter at moren flyttet til sykehjem. Fjelltun, Henriksen, Norberg, Gilje, Normann (2009b) og Sandberg *et al.* (2002) holder frem viktigheten av at hjelperne forholder seg til og ivaretar en samlet familie.

Ved å lage seg rutiner for å følge sin nærmeste tett opp, kunne de pårørende se når sykdommen ble så alvorlig at pasienten trengte heldøgnsomsorg. Pårørende fulgte med og

ventet så lenge som mulig med flyttingen til sykehjemmet. På den måten ble pasientene kanskje også så forberedt som de kunne bli for flytting fra hjemmet. Det relasjonelle perspektivet som beskrives av Thorsen (2002, 2004) og Kirkevold (2001b) blir tydelig gjennom måten pårørende følger pasienten opp over lang tid, og sørger for at hverdagen foregår i en slags verdighet, alvorlig demenssykdom tatt i betraktning.

Flytting til sykehjem - livshendelse som truer identitet og kontinuitet i livet

Funnene viser at de pårørende etter hvert ser at det er nødvendig med flytting til sykehjem, men de synes det er vanskelig. Fjelltun (2009) fant at få av de eldre med stort hjelpebehov ønsket å flytte til sykehjem. Noen av pasientene som deltok i prosjektet, hadde hatt opphold i somatisk sykehus like før de flyttet til sykehjemmet. Det kunne gjøre at flyttingen til sykehjemmet virket mindre dramatisk enn når demenssykdommen var overveiende årsak til flytting (jfr. Lundh, Sandberg og Nolan 2000).

Flere av pasientene hadde sterke røtter til hjemstedet og hadde familie som var fra samme sted. I følge Grønbech (2010) var fiskerbondehusholdet en vanlig tilpasning på bygdene langs kysten inntil slutten av 1960-årene. Så det var ikke uten grunn at flere av de pårørende fortalte at stedlig mat og matkultur var viktig for både pasientene og dem selv. Det var kvinnene som i stor grad forvaltet denne kulturen og ledet husholdningene (Elstad 2006). Det var deres identitet. Den sterke representasjonen av identitet og kontinuitet knyttet til hus, hjem og sted, gjør det godt forståelig at pasientene ikke ville flytte, og at det spesielt ble vanskelig i en situasjon hvor de var i ferd med å utvikle demenssykdom som i seg selv truet både identiteten og kontinuiteten i livet deres.

Kontinuiteten gjennom livsløpet, som de pårørende har vært en del av, kan bli brutt eller svekket når pasientene flytter til sykehjemmet. I sykehjemmet er det pleiepersonalet som tar over omsorgen for pasienten. En av de pårørende fortalte at hun savnet interesse fra pleierne vedrørende farens tidligere liv. Dette var en familie med et meget sterkt samhold. Dersom pasientens opplevelse av sammenheng skal videreføres, må de pårørende sammen med pasienten få fortelle hva som har vært viktige verdier, holdninger, relasjoner, fysiske og sosiale omgivelser for pasientene. Det er en risiko for at sykdom og omfattende svekkelse kan få ensidig oppmerksomhet, fremfor kjennskap til det livet pasientene har levd. Både sykdomssituasjonen og livet pasienten har levd må ivaretas. Liksom de pårørende er avhengig av at de profesjonelle pleier pasienten når hun er blitt for syk til at de kan ivareta henne, er også pleierne avhengige av de pårørende og den innsikt de kan formidle, for at pasienten fortsatt skal oppleve kontinuitet i livet sitt. Pasienten er også fortsatt avhengig av familien sin for å opprettholde en opplevelse av et sammenhengende liv i sykehjemmet. Det er derfor viktig at pleiepersonalet i sykehjemmet ser verdien av og samarbeider tett med de pårørende. Og det er viktig at det er et hensiktsmessig rom i sykehjemmet hvor pasienten kan oppholde seg sammen med sin familie.

Flere av de pårørende fortalte at den første tiden i sykehjemmet var vanskeligst, men at det så ut som pasientene ble tryggere etter hvert. Naue og Kroll (2008) påpeker at det er rimelig å anta at for personer med demenssykdom, kan fremmede, nye omgivelser som for eksempel sykehjem, føre til økt desorientering, et større følelsesmessig og sosialt brudd enn kjente hjemmeomgivelser. Heliker og Scholler-Jaquish (2006) som har undersøkt hvordan eldre uten kognitiv svikt opplever flytting til permanent institusjon, har delt prosessen inn i tre forløp.

Første er man preget av hjemløshet, så finner man seg mer til rette og lærer seg spillereglene, og etter hvert slår man seg til ro med og gjøre det beste ut av den hjelpetrengende livssituasjonen. For personene med demenssykdom i mitt prosjekt, måtte det ha vært svært krevende å finne seg til rette i sykehjemmet.

De pårørendes identitetsfremmende innsats overfor pasienten i sykehjemmet

Sykehjemmet kan i noen sammenhenger bli oppfattet som et endestopp, hvor ingenting skjer lenger. Historiene viser at det ikke nødvendigvis er tilfellet. De pårørende gjorde mye for å skape nye muligheter for pasientene i sykehjemmene. De utviste et stort engasjement, og gikk ut fra at familien sammen hadde en fremtid i sykehjemmet. Et motiv kan ha vært erkjennelsen av at denne fremtiden var begrenset, så de ville bruke tiden sammen best mulig. Deres identitetsfremmende innsats overfor pasienten hadde forskjellig karakter. De tenkte mye over hva de kunne gjøre for sin mor, far eller ektefelle, gjorde forskjellige aktiviteter sammen med dem, bidro til aktiviteter som de mente var meningsfulle, og de bidro til pasientens hjemfølelse (Zingmark 1995) i sykehjemmet. For flere av de pårørende var det vanskelig å forlate pasienten etter endt besøk. De forlot sin mor, far, eller ektefelle for eksempel slik at det passet med et måltid. Besøkets avslutning ble omstendelig planlagt fordi det var smertefullt å forlate, og de oppfattet at det var vanskelig for pasienten å bli forlatt av dem.

Sønnen til Natalie mente at moren gjenopplevde sitt gode forhold til naturen gjennom familiemedlemmenes fortellinger. Heliker og Scholler-Jaquish (2006) viser hvordan åndsfriske pasienter i sykehjem styrker sin identitet ved at de skaper nye historier i sykehjemmet, for eksempel gjennom dialog med medpasienter og ansatte. For at de eldste eldre skal oppleve kontinuitet i egne liv, må de bevare en følelse av et sammenhengende selv (Thorsen 1998 og Fossland og Thorsen 2010). Fortellingene som Natalies sønn delte med sin mor, kunne være med på å skape kontinuitet og ny mening i hennes liv i sykehjemmet. Datteren til Jenny hadde tenkt mye på hva som hadde vært vanskelig for moren i hennes yngre dager. Dette synliggjør hvordan morens livshistorie virker inn på og blir en del av datterens livsløp. Det som kan ha skjedd med moren i ungdommen eller under krigen, blir en del av datterens livslange undring og bekymring. I sykehjemmet er imidlertid moren blitt for syk til at datteren kan spørre henne om hva som skjedde med henne.

Bortimot alle pårørende nevnte spesifikt at pasienten hadde likt å se velstelt og pen ut i tøyet. Noen fortalte at de bidro med hår- og fotpleie i sykehjemmet. Dette var noe de også hadde gjort før innleggelsen i sykehjemmet. De pårørende gav uttrykk for at dette fortsatt var en viktig verdi for pasienten. Det kan ha sammenheng med at de fleste av dem hadde begrensede midler i sine yngre dager, og fikk det mer romslig etter hvert. For mange av pasientene representerte ønsket om å se ordentlig og velstelt ut, en livslang, indre kontinuitet. Men de kunne først fullt ut forholde seg til denne verdien når de økonomiske betingelsene var til stede. Slik sett muliggjorde deres økonomiske situasjon at flere av pasientene i større grad kunne kjøpe seg til det å se pen og velstelt ut, noe som blir et eksempel på ytre diskontinuitet i livsløpene deres.

Flere av de pårørende fortalte at de tok med favorittmat til pasienten i sykehjemmet, og det var gjerne mat som baserte seg på lokale tradisjoner. En datter kunne godt tenke seg å samle andre pårørende og pasienter, og bidra med kaffe og vaffelkos. Hennes mor hadde i en årrekke vært organisasjonsmenneske, og trivdes og fungerte fortsatt godt i sosiale

sammenhenger. For de pårørende i denne studien var familien og familiesamværet svært viktig. Det tette familiesamholdet som de pårørende fortalte om, som først og fremst kvinnene sørget for, kan ha hatt sammenheng med levemåten til mange av folkene som levde langs kysten i Nord-Norge. Grønbech (2010) viser til at hele familiens innsats trengtes i arbeidet med husholdningen.

Konklusjon

Fortellingene uttrykker familien som er en sterk enhet over tid. Det å få demenssykdom og flytte til sykehjem er dramatiske livshendelser som går utover individets opplevelse, også familien som enhet påvirkes. Gjennom morens, farens, eller ektefellens livshendelser trues den indre og den ytre kontinuiteten både i hennes og hans liv, og hos familien. I denne perioden ser vi at familieforholdet blir konsentrert om arbeid for å videreføre og støtte morens eller farens identitet, både ytre og indre sett. De pårørende prøver seg fram og legger ned et betydelig engasjement, tankearbeid og innsats i dette formålet. Indirekte er denne innsatsen til flere pårørende tankevekkende i forhold til de sykehjemspasienter med demenssykdom som ikke har kontakt med pårørende. Deres situasjon krever økt oppmerksomhet, også forskningsmessig.

For at pleiepersonalet i sykehjemmet skal kunne bidra til å opprettholde og videreføre pasientens integritet og kontinuitet, er det nødvendig å inkludere pasientens nære relasjoner der de finnes, og ha fokus på familiens felles opplevelse av kontinuitet. Det må derfor være tett og kontinuerlig samarbeid med dem som pasienten oppfatter som sin nære familie i sykehjemmet, og plass til at de kan være sammen. Sykehjemmet må være et sted hvor pasienten og hans/hennes nære familie har mulighet til å utfolde seg, og fortsette å ta vare på hverandre som de har gjort gjennom hele livsløpet.

Takksigelser

Forfatterne ønsker å takke de pårørende som deltok i denne delstudien, samt lederne som rekrutterte deltakerne.

Litteraturliste

- Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H.A., Ward, R., Garfield, C. og B. Cybyk (2003): People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer`s and the provision of care. *Journal of Psychiatric and mental Health Nursing*, 2003, 10, 187-197
- Baumgarten, M, R. N. Battista, C. Infante-Rivard, J. A. Hanley, R. Becker og S. Gauthier (1992): The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology* Vol. 45, No.1, pp. 61-70, 1992
- Beard, R. L., Fetterman, D., Wu, B. og L. Bryant (2009): The Two Voices of Alzheimer`s: Attitudes Toward Brain Health by Diagnosed Individuals and Support Persons. *The Gerontologist*. Vol. 49, No. S1, S40-S49. doi: 10.1093/geront/gnp083

- Benner, P., Kyriakidis, P. H. og D. Stannard (2011): *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care*. New York; Springer Publishing Company
- Carpentier, N., Bernard, P., Grenier A. & N. Gruberman (2010): Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine* 70 (2010) 1501-1508
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) (2005): *Retningslinjer for inklusjon av voksne mennesker med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. <http://www.etikkom.no/retningslinjer/samtykke> (Skrevet ut 24.11.11)
- Elstad, I. og K. Torjuul (2009): Continuity of nursing and the time of sickness. *Nursing Philosophy* (2009), 10, pp. 91–102
- Elstad, I. og H. K. Normann (2007): *Life-stories, engagement and health problems of elderly persons in northern areas, with consequences for care services*. Prosjektbeskrivelse. Høgskolen i Tromsø, Avdeling for helsefag
- Elstad, I (2006): Sjukdommane i dei nordlege landsdelane. I Elstad I. og T. Hamran (2006): *Sykdom, Nord-Norge før 1940*. Bergen: Fagbokforlaget
- Engedal, Knut (2003): Demens og demenssykdommer. I Engedal, Knut og T. Bruun Wyller (red.). *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo; Akribe
- Erikson, E. H. og, J. M. Erikson (1997): *The life Cycle Completed. Extended Version with New Chapters on the Ninth Stage of Development by Joan M. Erikson*. New York/London; W. W. Norton & Company
- Fjelltnun, A.-M. S., Henriksen, N., Norberg, A., Gilje, F. og H. K. Normann (2009a): Nurses' and carers' appraisals of workload in care of frail elderly awaiting nursing home placement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2009 Mar; 23(1):57-66
- Fjelltnun, A.-M. S., Henriksen, N., Norberg, A., Gilje, F. og H. K. Normann (2009b): Carers' experiences with overnight respite care. A qualitative study. *Vård i Norden* 3/2009. publ. no. 93 vol. 29 no. 3 pp 23–27
- Fjelltnun, A.-M. S. (2009): *Waiting for nursing home placement: A study of the life situation of frail elderly and theirs carers*. A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor in health Sciences. University of Tromsø, Faculty of Medicine, Department of Clinical Medicine, Section for Nursing and Health Sciences
- Fossland, Trine og Kirsten Thorsen (2010): *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen; Fagbokforlaget
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley W. E. og M. Mittelman (2008): Can Counselling and Support Reduce Burden and Depressive Symptoms in Caregivers of People with Alzheimer's Disease During the Transition to Institutionalisation? Result from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society Soc* 56:421-428, 2008
- Glaser, B & A. Strauss (1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing
- Graneheim, U. H. og B. Lundman (2004): Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* (2004) 24, 105–112
- Grønbech, Dagrunn (2010): *Kystkvinnen. Fiskebonde og omsorgsbærere*. Utgitt av Helgeland museum og Kvinnemuseet i Kongsvinger. Mosjøen; Princo Rønnes
- Hart, D. J., Craig, D. Compton, S.A., Critchlow, S, Kerrigan, B. M. og S. P. McIlroy (2003): A retrospective study of the behavioural and psychological symptoms of mid and late phase Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry (Int J Psychiatry)* 2003; 18: 1037-1042. Published online in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com). DOI: 10.1002/gps.1013

- Heliker, D. & A. Scholler-Jaquish (2006). Transition of New Residents. Basing Practice on Residents' Perspective. *Journal of Gerontological Nursing*, September 2006 - Volume 32 Issue 9: 34-42
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008): LOV 2008-06-20 nr 44: Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)
- Helse- og omsorgsdepartementet: St. meld nr. 25 (2005- 2006): *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999): LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)
- Hertzberg, A, Ekman, S-L. og K. Axelsson (2001): Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing* 2001; 10: 380-388
- Holst, G. og A-K Edberg (2011): Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2011. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00863.x
- Hughes, J. C., Hope, T. Reader. S. og D. Rice (2002): Dementia and ethics: the view of informal carers. *Journal of the Royal Society of Medicine*, Volume 95, May 2002
- Haavind, H. (2000): Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnede betydninger. I Haavind, H. (red.) (2000): *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo; Gyldendal Norsk Forlag
- Kirkevold, M. (2010): Samarbeid med pasient og pårørende. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og A. H. Ranhoff. *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo; Gyldendal Akademisk
- Kirkevold, Marit (2001a): Familiens plass i sykepleien. I Kirkevold M. og K. S. Ekern (red.): *Familien i sykepleiefaget*. Oslo; Gyldendal Akademisk
- Kirkevold, Marit (2001b): Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I Kirkevold M. og K. S. Ekern (red.): *Familien i sykepleiefaget*. Oslo; Gyldendal Akademisk
- Kroger, J. (2007): *Identity development. Adolescence Through Adulthood*. Thousand Oaks, London, New Delhi; Sage Publications
- Lundh, U, Sandberg, J. og M. Nolan (2000): "I don't have other choice": spouses' experiences of placing a partner in a caring home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 32 (5), 1178-1186
- Mittelman, M. S., Roth, D., Coon, D.W, og W. Haley (2004): Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychiatry* 2004; 161:850-856
- Naue, U. og T. Kroll (2008): "The demented others": Identity and difference in dementia. *Nursing Philosophy* (2008), 10, pp. 26-33
- Riessman, C. (2003): Analysis of personal narratives. I Holstein, J. A. og J. B. Gubrium (ed.). *Inside interviewing. New Lenses, new concerns*. California, USA; Sage Publications
- Sandberg, J., Lundh, U. og M. Nolan (2002): Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies* 39 (2002) 353-362
- Schermer, M. (2003). In search for the 'good life' for the demented elderly. *Medicine, Health Care, and Philosophy*; 2003; 6, 1; Pro Quest Medical Library
- Schulz, R og L. Martire (2004): Family Caregiving of Persons With Dementia. Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 12:3, May-June 2004
- Sosial- og helsedirektoratet (2007): *Glemsk, men ikke glemt*. Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens. IS-1486 Rapport

- Sørbye, L. W. (2009): *Frail homebound elderly: basic nursing challenges of home care. A comparative study across 11 sites in Europe*. A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor in health Sciences. University of Tromsø, Faculty of Medicine, Department of Clinical Medicine, Section for Nursing and Health Sciences
- Thorsen, K. (2004): *Nye tider, nye livsløp, nye eldre? Utfordringer ved aldring i en ny tid*. Oslo; Norsk selskap for aldersforskning
- Thorsen, K. (2002): Life-course Perspectives in Aging Research. *NOVA 5/02*. Skriftserie
- Thorsen K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen; Fagbokforlaget
- Tornatore, J. og L. Grant (2002): Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer`s Disease in Nursing Homes. *The Gerontologist*. Vol.42, No. 4, 497-506
- Tretteteig, S. og K. Thorsen (2011): Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv – En narrative tilnærming basert på pårørendes fortellinger, *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, nr. 2-2011, 7. årgang
- Zingmark, K., Norberg, A. og P-O. Sandman (1995): The Experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. *The International Journal of Aging and Human Development*, Vol. 41 (1) 47-62, 1995

Artikkel II

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

Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet

Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad

Førsteforfatter; Ingrid Drageset, sykepleier, lektor i sykepleie, PhD-student, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Andreforfatter; Ketil Normann, professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Tredjeforfatter; Ingunn Elstad, professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Abstract

Persons with dementia disease in nursing homes: Reflection about life

The article is based on interviews with eight individuals with dementia disease living in nursing homes in Northern Norway. They were asked to tell about their lives, especially habits, interests and activities through the lifespan. Narrative analysis was conducted, phases and happenings through the lifespan were especially important for the interpretation. The persons reflected about their lives, they held up what had been meaningful to them, what they wanted to continue in the nursing home, and how they experienced living with dementia disease. The article holds up the importance of letting the patient tell from his or her life to be able to experience sense of coherence when moving to the nursing home. Continuing contact with family, relationship with nature, animals, local food traditions, singing and music, were also told about as meaningful activities throughout lifespan and in the nursing home.

Referee*

Keywords

Nursing home, Dementia disease, lifespan, identity, continuity, Northern Norway, Sykehjem, demenssykdom, livsløp, identitet, kontinuitet, Nord-Norge

Innledning

Artikkelen handler om eldre personer med demenssykdom, som bor i sykehjem i Nord-Norge, og deres refleksjoner over sine livsløp. Hensikten med studien er å utvikle innsikt i hvordan en bedre kan bli kjent med den enkeltes identitet gjennom deres egen livshistorie. Over 70000 personer i Norge har demenssykdom og forekomsten stiger med økende alder. Av de 70 000

bor rundt 50 prosent i sykehjem. Det er et uttalt nasjonalt mål å fremskaffe ny kunnskap som kan bedre omsorgstilbudet til denne pasientgruppen (Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Artikkelen baserer seg på intervju i en feltarbeidsperiode. I feltarbeidet deltok ti pasienter med moderat til alvorlig demenssykdom. Åtte av disse personene ble også intervjuet. Personene ble spurt om de kunne fortelle fra livet sitt, om sine aktiviteter, interesser og vaner, og om hva som var viktig for dem å videreføre i sykehjemmet. I feltarbeidsperioden ble det også gjennomført intervjuer med pårørende til de ti pasientene som deltok i feltarbeidet (Drageset, Normann og Elstad (2012), samt pleiere og ledere i sykehjemmene. Studien som helhet er del av et større prosjekt (Elstad og Normann 2007).

Det er foretatt en del forskning på ulike aspekter av hvordan det erfarer å leve med demenssykdom (Wogn-Henriksen 2012, Beard, Knauss og Moyer 2009, Sorell 2006, Cotrell og Hooker 2005). Wogn-Henriksen (2012) fant at anerkjennelse av personens formidlede livsverden kan styrke omsorgsgiveres engasjement og hengivenhet. Det personen med demenssykdom *har*, må vektlegges mer enn det som mangler. Beard, Knauss og Moyer (2009) viser at personene ikke opplevde å miste sitt selv, men prøvde å tilpasse sykdomssymptomene i sin eksisterende identitet. Sorell (2006) peker på at personene forbandt livskvalitet med å ha støtte og føle omsorg fra andre mennesker. I følge Cotrell og Hooker (2005) brukte personene egne strategier for å klare seg i dagliglivet og møte utfordringene som fulgte med sykdommen.

Krogers (2002) forskning viser at det var viktig for de eldste eldre å beholde vesentlige deler av identiteten gjennom ulike tap, og at de var opptatt av å finne mening med livet. Personer med alvorlig kognitiv svikt deltok ikke i Krogers studie.

Symptomene ved demenssykdom er svingende. Også personer med alvorlig sykdom kan være klare i kortere perioder og på noen områder. Normann, Asplund, Karlsson, Sandman, og Norberg (2006) og Normann, Asplund og Norberg (2002) fant episoder med psykisk klarhet hos personer med demenssykdom, når de ble møtt med en støttende og aksepterende holdning, i kravløse situasjoner, med nær relasjon til samtalepartnerne, og når de selv fikk initiere samtaleemne.

Brooker (2007) og Kitwood (1997, 1995) argumenterer for en personsentrert demensomsorg med verdsetting av personene og ivaretagelse av deres rettigheter. Man bør forholde seg til personen som enkeltindivid med en unik historie, med innlevelse i personens perspektiv og forståelse av behovet for berikende sosiale omgivelser.

Drageset et al. (2012) viser hvordan de pårørende konkret bidro til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten. De vektlegger betydningen av kontakt med hjemplass og landskap, og rom for tradisjoner og livshistorie for at pasienten skal oppleve kontinuitet i livet etter flytting til sykehjem.

Forskningen kan oppsummeres med at pasienten med demenssykdom må ses som den personen vedkommende har vært og fortsatt er, som en forutsetning for at personene skal oppleve kontinuitet og mening i livet, til tross for sykdommen. Det er derfor relevant å undersøke hva personer med demenssykdom selv forteller om sine aktiviteter, vaner og interesser gjennom livet, som kan videreføres i en eller annen form i sykehjemmet.

Et livsløpsperspektiv

Identitet, kontinuitet og sårbarhet

Foreliggende studie legger til grunn et livsløpsperspektiv (jfr. Hydén 2011, Fosslund og Thorsen 2010, Luyendyk 2007). Livsløpsanalyse undersøker faser, overganger mellom faser eller roller og forholdet mellom faser i menneskers livsløp (Fosslund og Thorsen 2010). Aktiviteter, interesser, vaner og verdier gjennom livsløpet som personene selv vektlegger er i fokus. I denne sammenhengen vil noen faser og overganger være mer betydningsfulle for personen enn andre. Livsløpsperspektivet er relasjonelt (Thorsen 2002). Relasjonene til andre, spesielt nære familiemedlemmer, men også til naturen og dyrene, er med på å forme og utvikle vår identitet. Erikson (1968) knytter identitetsutviklingen både til en indre følelsesmessig prosess, og til samfunnet vi lever i (jfr. også Sokol 2009). Det å bli bekreftet av andre personer er med på å forme identiteten (Kroger 2002). Kroger (2007) peker på at identitet er fleksibel, og personen beholder evne til utvikling gjennom forskjellige livserfaringer.

Ut fra Tornstams (2005, 1997) teori om gerotranscendens foretar personen i alderdommen en positiv tilbaketrekking fra omgivelsene. Oppmerksomheten blir mer selektiv og rettet på refleksjon over livet som har vært, tidligere generasjoner, døden og det åndelige. Sosiale relasjoner velges etter hva som gir mest mening. Dersom man lykkes i dette, blir alderdommen en positiv og utviklende fase. Kontinuitet i alderdommen innebærer at dagens opplevde selv har forbindelseslinjer bakover i tid (Fosslund og Thorsen 2010). Antonovsky (1987) hevder at forståelse, handterbarhet, og meningsfullhet er forutsetninger for å kunne oppleve sammenheng i livet.

Fosslund og Thorsen (2010) skiller mellom indre og ytre kontinuitet. Indre kontinuitet gjelder følelser, verdier og preferanser, og opplevelsen av forbindelse til fortiden. Ytre kontinuitet oppleves når det er sammenheng i fysiske og sosiale omgivelser, roller og aktiviteter.

I alderdommen kan personens identitet og opplevelse av kontinuitet utfordres både av forutsette overganger i livet, som å bli pensjonist, og uforutsette hendelser som det å utvikle demenssykdom (Fosslund og Thorsen 2010, Kroger 2007). Selv om overganger og livshendelser mer og mindre innebærer brudd, er det også en kontinuitet. Personen fortsetter tross alt å leve gjennom det som skjer. Evne til resonnement, tilbakeblikk og hukommelse er regnet som et viktig og grunnleggende aspekt ved en persons identitet og opplevelse av kontinuitet (Fosslund og Thorsen 2010). En kan tenke seg at demenssykdom også rammer personens identitet på grunn av hukommelsessvikt, manglende orienteringsevne, og etter hvert manglende evne til å ta vare på seg selv (jfr. Normann et al. 2002). Sorrell (2006) hevder at personer med demens kan oppleve et fragmentert og oppstykket selv.

Metodisk tilnærming

Den metodiske tilnærmingen følger av livsløpsperspektivet (Thorsen 1998). Ut fra inngående livshistorieintervjuer er det framstilt livshistorier (Fosslund og Thorsen 2010), som er meningsfulle oversikter over utvalgte hendelser og fenomener (Thorsen 1998). Livshistorier er dermed ikke rekonstruksjoner, men konstruksjoner (Fosslund og Thorsen 2010). De er

imidlertid ikke konstruert på fritt grunnlag, men ligger så nært som mulig opp mot personenes egne fortellinger. Temaer som pasientene snakket om i flere sammenhenger ble vektlagt.

Utvalg

Deltakerne i feltarbeidet var ti pasienter i åtti- og nittiårene, som bodde i to sykehjem i kystsamfunn i Nord-Norge, et i distrikt og et i byområde. Utvalgskriterier var at pasienten skulle ha diagnosen demenssykdom, men være i stand til å føre en sammenhengende samtale. Evne til samtale varierte fra person til person, og etter dagsform. Ut fra kjennskap til pasientene gjennom feltarbeidet og pårørende, hadde pasientene hatt demens i flere år, noen i mer enn ti år (Drageset et al. 2012). Alle pasientene i prosjektet hadde vansker med aktiviteter som kropps- og matstell. Noen hadde tapt evne til å lese aviser og følge med på TV, og klarte ikke å orientere seg i sykehjemmet. Taleevne og hukommelse varierte, og gjentakelse av setninger var vanlig. Dette er vanlige symptomer som forbindes med demenssykdom (Wogn-Henriksen 2012). I tillegg hadde pasientene andre sykdommer.

En av lederne i sykehjemmet rekrutterte pasienter og pårørende som ble informert muntlig og skriftlig om prosjektet. Pasientene og pårørende som takket ja til deltakelse, fikk samtykkeskjema som ble underskrevet og levert til rekrutteringsansvarlig leder. To av de ti pasientene skrev under på samtykkeskjemaet selv. Deltakerne ble informert om undersøkelsen ved hvert møte, slik at en kunne fange opp eventuelle motforestillinger. Det ble gjennomført intervju med åtte av de ti pasientene som deltok i feltarbeidet. Hvorvidt intervjuet skulle gjennomføres, ble vurdert i nært samarbeid med pårørende og lederne i sykehjemmet. To av de ti pasientene ble ikke intervjuet av helsemessige årsaker. Informasjonen fra disse to pasientene er med i datagrunnlaget gjennom feltnotater og intervjuer med deres pårørende.

Når pasientene oppfattet at førsteforfatter var sykepleier, hendte de at de spurte om hjelp til pleieoppgaver. Det kan ha vært med på å styrke tillitsforholdet, men kan kanskje ha ført til at noen av pasientene kan ha vært forsiktige med kritiske bemerkninger vedrørende pleieforhold i sykehjemmet.

Feltarbeid

Feltarbeidet foregikk i løpet av fem måneder, og hadde som hovedhensikt å bli kjent med alle de ti pasientene og deres pårørende, med sykehjemmet og dagliglivet der. Gjennom feltarbeidet utviklet førsteforfatter, pasienter, pårørende og pleiere langt på vei et tillitsfullt forhold. Førsteforfatter fikk et visst kjennskap til personens livsløp med hendelser, aktiviteter, interesser, verdier og relasjoner som kunne løftes frem under intervjuet (jfr. Kirkevold og Bergland 2007). Da alle pasientene hadde levd sammen med familiemedlemmer, og hadde hatt nære forhold til skolekamerater, venner og arbeidskollegaer gjennom livet, relaterte de flere ganger sine utsagn til et ”vi”. Deres livserfaringer henviste til flere enn dem selv. Førsteforfatter oppholdt seg i sykehjemmet flere ganger i uken, både på dag- og kveldstid, var sammen med pasientene, enten på tomannshånd, eller med flere medpasienter eller pårørende til stede. Det ble gjort feltnotater.

Intervju

Intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter i feltarbeidsperioden. De varte fra en halv til to timer, ble innspilt på lydbånd og deretter transkribert ordrett. Pårørende fikk velge om de ville delta i intervjuet med pasienten. Pårørende til fire av de åtte intervjuede pasientene deltok fordi de mente at det kunne fremme pasientens hukommelse og fremstilling. Intervjuene ble gjennomført i et rom i sykehjemmet etter en åpen intervjuguide: Pasientene ble bedt om å fortelle fra livet sitt, om sine aktiviteter, interesser og vaner, og hva de anså som viktig å videreføre i sykehjemmet. Intervjuet ble gjennomført som en samtale, som ble styrt av pasienten så langt mulig (jfr. Normann et al. 2002). Førsteforfatter la vekt på å gi kontinuerlig bekreftelse og tilbakemelding for å trygge pasienten, og unngikk å stille for utfordrende spørsmål, men gjentok heller det pasienten sa for å få dem til å fortelle mer om temaet (jfr. Normann et al. 2002). Intervjuene gikk ikke inn på livsforhold som kunne virke vanskelige for deltakerne å snakke om. Hovedinntrykket var at pasientene opplevde intervjusituasjonen som positiv og trygg.

Analysemetode

Det ble gjennomført samlet analyse av pasient- og pårørendeintervjuene, samt av feltnotatene. Slik bidro metodetriangleringen (jfr. Kvale 2007) til utvidet forståelse i analysen. Meningsbærende temaer, altså deler av teksten som var gjennomgående i ett eller flere av intervjuene eller feltnotatene, ble identifisert (jfr. Thorsen 1998).

Pasientintervjuene ble deretter analysert ut fra Fosslund og Thorsen (2010) og Haavind (2000), ved analyse og fortolkning ”på langs” og ”på tvers” i livshistoriene. Analysen av hvert enkelt intervju ”på langs”, hvor en søker gjennom den enkelte livshistorien etter innvendige sammenhenger, ble gjennomført etter Thorsens (1998) ”syntetiserende metode” hvor det første trinnet er kondensering, det andre fortetting, og det tredje metning. Kondenseringen innebar å lage sammendrag av viktige fakta i livet til den enkelte. I noen av intervjuene var dette utfordrende, da noen setninger og meninger var ufullstendige på grunn av hukommelsessvikt og språkproblemer. Sammendragene innebar fortolkning av det som ble oppfattet som mest sentralt av livstemaer, arenaer, overganger i livet, livshendelser og hvordan de hadde klart seg gjennom livet (jfr. Thorsen 1998). Det kondenserte sammendraget var til hjelp for å lete videre i materialet etter sammenhenger og treffende sitater.

For å lage en presentasjon av livsberetningene i intervjumaterialet, måtte de gjennom en fortetningsprosess hvor de vesentlige hendelsene i livsløpet og de mest særpregede utsagnene ble satt sammen og tydeliggjort (jfr. Thorsen 1998). Meningen i de mest særpregede utsagnene kunne vanskelig gjengis med andre ord enn pasientens egne.

Å søke ”på tvers”, vil si å analysere trekk og mønstre som går igjen i flere livshistorier (Fosslund og Thorsen 2010). Metning innebærer i følge Thorsen (1998) at fellestrekkene som har gått igjen i fortellingene, har en ”bredere gyldighet” dersom de belegges med andre funn og teoretiske betraktninger. Spesielt viktige ble de teoretiske perspektivene om kontinuitet og identitet. Funnene fra feltarbeidet og intervjuene med de pårørende, pleierne og lederne utgjorde også bakgrunn for fortolkningen (jfr. Kirkevold og Bergland 2007). Temaer som gikk igjen var hendelser og overganger i barne- og ungdomsår og voksen alder. Dødsfall i nær familie, opplevelser fra andre verdenskrig, virksomhet gjennom livet og sykdom var spesielt sentralt. Mange fortalte også om situasjonen i sykehjemmet. Søkingen ”på tvers” innebar også en søking etter ulikheter mellom historiene.

Etiske vurderinger

Det måtte tas særskilte hensyn til to pasientgrupper i sykehjemmet: De som deltok i prosjektet, og de som *ikke* deltok, men som førsteforfatter kom i kontakt med gjennom feltarbeidet i sykehjemmet. Det ble innhentet dispensasjon fra taushetsplikten for de pasientene som ikke deltok i prosjektet, og det ble hengt opp informasjonsskriv om det pågående prosjektet for denne gruppen. Når forskningen omfatter personer med demenssykdom, blir det spørsmål om personene kan ha redusert samtykkekompetanse. Ved samtale og intervju ble det tatt hensyn til pasientens dagsform, om pasienten viste tegn til at han/hun ikke ville delta, eller liknende. En vurderte kliniske tegn på om pasienten var for syk, sliten eller trett til å delta i intervju. Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (2005), slår fast som avgjørende ved inkludering av delvis samtykkekompetente personer i forskning, at det på en betryggende måte ”(...) *innføres særlige vilkår, prosedyrer og beskyttelsestiltak (...)*”.

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

Pasientene og de pårørende ble opplyst om at de kunne trekke seg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komité (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Presentasjon av funn

To fortattede fortellinger basert på to av de åtte intervjuene presenteres. De gir til sammen et bilde som i stor grad er typisk for fortellingene, det som Thorsen (1998) omtaler som noe mer allmenngyldig. De åtte fortellingene har likhetstrekk ved at noen livshendelser og temaer går igjen, mens andre trekk er forskjellige. Intervjuene varierte i lengde, og de konstruerte fortellingene varierte også i dybde og omfang. Det var mange sprang i fortellingene, pauser, gjentakelser, uklare utsagn og halve setninger. Det er vanlig i intervjutekster, men forekom i utstrakt grad i disse intervjuene, på grunn av hukommelsessvikten og språkproblemene (jfr Hydén 2011). Av anonymiseringshensyn har det vært nødvendig å endre eller utelate alder, navn, steder, og andre identifiserende opplysninger, men det er ikke gjort tilføyelser til det som er sagt i de to intervjuene som presenteres som fortellinger.

Marie

Moren vår døde

Jeg ble født på begynnelsen av 1920-tallet. Moren vår døde da jeg var liten, så jeg har ikke minner fra hvordan hun var. Faren vår reiste bort for å arbeide. Søskenflokken vokste opp hos besteforeldrene våre. Det var flere foreldre som døde fra barna sine i den tiden. Besteforeldrene våre var opptatt av at vi ikke skulle settes vekk til andre: "Ungene skal være her, ingen andre skal bry seg om å hente dem." Familiemedlemmene tok vare på hverandre, og hørte vi om andre unger som trengte hjelp, så hjalp vi. Vi hadde det godt hos besteforeldrene våre: "Vi hadde sterke folk rundt oss, og hadde vi ikke hatt det, kunne det blitt noe helt annet." Jeg husker flere andre som ikke var så heldige: "De fikk andre skjebner enn vi." Oldemor bodde sammen med oss. Jeg brukte å hjelpe og synge for henne. Sangen har gitt meg mange gleder gjennom livet.

Ansvar

Bestemor var et forbilde for oss alle. Når noen kom på besøk, satte hun straks på kaffen. Hun var veldig snill, men kunne også være streng når det trengtes: "Vi måtte forstå at en måtte være litt myndig for å ta vare på en så stor ungeflokk." Det var et stort ansvar. Jeg likte godt å være sammen med besteforeldrene mine og arbeide. Jeg hjalp til i huset og på gården, melket kuene, passet yngre søsken og gjette dyrene når de var på beite: "Det er ikke så lett å melke ei ku som det ser ut til, man skal ha rette grepet, og man må øve seg." Jeg brukte å klappe dyrene når de kom til meg. Jeg likte å holde på med dyrene: "Jeg var helt tullete med den fjøsen, og det var så artig å melke." Vi hadde ikke innlagt vann, så det ble mye bæring av vann til folk og dyr: "Det trengtes litervis med vann." Når det var vinter, måtte vi slå hull i isen for å komme til vannkilden, og når det var tørke, måtte vi gå lenger for å komme til vannet.

Å tåle og å bli utholdende

Vi var mange unger som hadde følge til skolen. Jeg syntes alt var kjekt, men jeg måtte følge med i timene. Læreren var streng: "Det syntes jeg ikke var så galt, for vi måtte jo høre på det han sa." Det var strengt med lekselesingen. Læreren brukte å si: "for noe sludder, du kan gjøre bedre enn det." Han sa det for at vi skulle få det ordentlig gjort. En skulle lystre læreren, uansett om vi noen ganger følte at irettesettelsene var urettferdige: "Vi måtte tåle litt forskjellig, og ble utholdende på den måten." Etter endt skolegang dro jeg til Finnmark som tjenestejente. Opplæringen jeg hadde fått hos besteforeldrene mine kom godt med når jeg skulle melke kyr, passe unger, lage mat og vaske hus. Jeg bodde hos snille folk.

Arbeid i eget hjem

Vi hadde gård med hest, kuer, sauer, gris og høns. For det meste var det jeg som drev gårdsbruket og passet barna, mens mannen min arbeidet som fisker. Han var mye borte, men kom hjem når gresset skulle høstes. Svigermor bodde sammen med oss, og hjalp til med husarbeid og barnepass. Hun vasket kjøkkengolvet hver dag: "Det var ordentlig kustus i hjemmet." Ungene mine var snille, de fant ikke på så mye. Vi som alle andre måtte hente vann i brønnen. Brønnen var dyp, så barna fikk ikke lov å gå til den. Da barna var i skolealder, fikk vi innlagt vann. Vi kokte mat til dyrene i en stor gryte. Jeg klarte meg bra. Jeg hadde et godt lag med dyrene: "Ja, du vet, dyrene gjør det man ber dem om." Jeg sprang mye i fjellet, lette etter sauer og kuer. "Det var fint å være ute i naturen. Jeg plukket moltebær: "Jeg kommer til å plukke moltebær så lenge jeg vil."

Vi ordnet nesten alt selv

Jeg og en nabo bakte tusenvis av lefser. Datteren min bruker samme fyll i lefsene som jeg. ”Lefsene skal være tynne, men ikke så tynne at de brister.” Vi brukte lefser som festmat, og til hverdags brukte vi brødskive med ost. Svigermoren min kokte såpe. ”Vi ordnet nesten alt selv, og hadde lite bruk for å gå på butikken.” Jeg hadde det godt i hjemmet mitt. Jeg var alltid nøye på klærne, og ungene mine skulle være ordentlig kledd: ”Det var mange som kunne gå med flekkete klær, men det har ikke jeg.”

Jeg gjorde mye

Jeg deltok i veldedige foreninger. Vi holdt på med alt mulig, kjøpte og laget ting som vi loddet ut. Pengene som vi tjente, gikk blant annet til trengende i nærområdet. Vi arrangerte turer, og jeg gjorde mye av arbeidet. Det var godt å være i aktivitet. Jeg liker å være i lag med folk. Jeg har opplevd mye, men alt har en ende: ”Noen ganger tenker jeg på det, andre ganger ikke. Jeg klarte å gjøre mange ting, så det gikk bra.”

Jeg ville helst ha vært hjemme

Dere har det godt i dag. Da vi var unger, måtte vi gjøre noe langt annet. Det er bra å være her i sykehjemmet. Jeg synger gjerne, og hvis noen begynner på en sang, så kan jeg oftest resten av den. Jeg har ikke noe å klage på, men helst ville jeg ha vært hjemme. ”Det første jeg skal gjøre når jeg kommer hjem, er å lage lefser, for jeg har lyst på lefse.” Jeg bruker ofte å være med datteren min hjem.

Kristian

Lydighet

Jeg ble født på slutten av 1920-årene. Familien bodde på et relativt stort gårdsbruk, sammen med bestefar som sørget for at vi alltid hadde brensel. Far som var mye borte på anleggsarbeid, kom hjem når vi skulle slå høyet. Når det var stygt vær, fulgte foreldrene våre oss den lange veien til skolen. ”Det var nødvendig at vi lydde foreldrene våre for å sikre at vi kom oss vel frem.” Vi var ofte flere fra bygdas store ungeflokker som holdt følge.

Jeg lærte mye

Vi hadde alle mulige slags husdyr, så jeg fikk prøvd litt av hvert. Jeg lærte mye av å vokse opp på gård. Hest var en nødvendighet. Hesten forstod hva den skulle gjøre. Opplæringen av hesten ble flettet inn i kunnskapen med å ha dyr. Det var positivt med dyr. ”Vi fikk instruksjoner om å ta vare på dyrene.” Det var en måte å overleve på, vi fikk melk og ull. De varme genserne som moren vår strikket til oss, viste hvor godt det var med dyrene. Vi tålte å være ute en vinterdag som det var mange av. Ulla ble behandlet slik at plaggene skulle tåle mest mulig og gi oss best mulig varme; ”de skulle tåle en seilas”. ”Det var hverdagskunnskap som en selvfølge.” Om høsten klippet vi ulla av sauene, moren min kardedet og spant og lagde mesteparten av klærne vi gikk i. Det var aldri noen nød.

Vi arbeidet fra vi var små barn. Jeg hadde ei svei i hånden som jeg dirigerte med, og enda jeg var liten, så lydde kuene meg når jeg hentet dem på beite. Jeg tror at de lydde meg fordi de viste at de skulle få komme hjem og bli melket, og at det ville bli en lettelse for dem. Vi hentet sauene fra fjellet. Det var lærerikt å være så nær naturen. Det var full fart hele tiden. Jeg så hva de voksne og eldre søsknene mine gjorde.

Krigen

Krigen startet 9. april 1940. Ingen vi kjente ble tatt av tyskerne.

Det var ikke mange dagene etter 9. april vi var på skolen. Da ble det slutt. Det ble krigsstemming. De tyske troppene var nede i bygda. På hjemgården vår okkuperte tyske frontsoldater et kammers i huset vårt. Vi måtte bare få ut det vi skulle ta vare på. Det var rart at man etter en tid vente seg til det, som en selvfølge levde man i lag med dem.

Soldatene oppførte seg disiplinert mot sivilbefolkningen. De var vant til å følge ordre, og hjalp litt til på gården, utenom noen "drittsekker" som var der. På slutten av krigen tok de inn yngre og yngre soldater. Det kan være de var like store ofre som vi: "Mange beklaget seg i stillhet over at det var krig, og ønsket at den skulle være over." Jeg hadde ingen nær kontakt med dem. Foreldrene våre fortalte oss hvordan vi skulle forholde oss.

Det var mye bedre å godta det. Jeg husker de sa hjemme at vi ikke skulle bry oss. Vi er blitt okkupert av de her, og det er de som har makten. Det hadde ingen hensikt å ligge på lur og skade noen av dem. Det ville bare slå tilbake på oss selv. På en måte var det lærerikt.

Gjenoppbygging

Etter krigen og militærtjeneste, dro jeg til Finnmark for å delta i gjenoppbyggingen. Det var nedbrent og nedslitt overalt. Faren min som var en habil handverker, hadde lært meg opp, og jeg fikk ytterligere opplæring av de gamle "anleggsbusene". Det var ikke alle som var like godt egnet til det harde arbeidet, men det ordnet seg som regel når de oppdaget at vi andre var kommet for å arbeide hardt med å bygge opp igjen det som var brent ned og tjene penger. Vi bodde i brakker, som vi reingjorde selv, og i min brakke var det godt miljø. Vi fikk god mat av anleggskokka, for de hadde gode råvarer. Det gikk ikke mange dagene før bakeriene stod klare, så det gikk hand i hand. "Vi stod sammen for å bygge opp det krigen hadde revet ned." Det var mye og hardt arbeid, men staten gikk inn og dekket kostnadene til gjenoppbyggingen.

"Å sette staven igjen"

Vi giftet oss og flyttet sørover. Jeg savnet naturen hjemme, så vi flyttet tilbake til Nord-Norge. Vi har hatt det bra, kona, barna og jeg. Vi likte å reise, og jeg var med i sangkor, men det ble vanskelig å få kontinuitet da jeg reiste mye i jobben. Jeg satte vel igjen litt av meg selv der jeg var. Det blir som i uttrykket "å sette staven igjen".

Naturen

Jeg har alltid hatt interesse for stein, og jeg brukte å skjære meg stokker som jeg gikk med i terrenget. Vi hadde mange fine turer til hytta vår i skogen.

Det var en sen høstkveld jeg ikke kommer til å glemme. Det var helt ubeskrivelig nydelig vær og fullmåne på himmelen. Vi stod og så at det blinka i hele fjorden og utover, helt fra månen. Jeg sa til kona mi; nå skal jeg gå langs sjøen og nyte denne stunden. Du aner ikke hvor fint det var, blikkstilte, damstille, fullstendig... Det var bare svake dønninger som kom opp og inn til stranden. Jeg hadde ikke råd til å gå opp og legge meg. Kona mi begynte å bli redd, så hun var nede og ropte på meg. Det var ubeskrivelig fint. Det er ikke noe man kan plukke opp når man ikke bor der.

Det blir tatt bort en del av det som var meg

Det er godt å være her i sykehjemmet, og trivelig å få familien på besøk. Jeg liker å være med i det sosiale livet her. Det er artig og lærerikt "når man må bruke innsiden av hodet for å følge med". Jeg synger når anledningen byr seg. Jeg synes imidlertid det er vanskelig å fortelle fra livet mitt. Jeg merker at jeg blir skrøpeligere, at helsen svikter: "Det er akkurat som man har en følelse av at det ligger et sånt spøkeri der oppe som hele tiden gjør at det blir tatt bort en del av det som var meg." Det er en vanskelig situasjon.

Det er rart, men man blir kanskje vant med det. Det går jo ikke fremover, og så blir det tatt bort en hel masse. Det blir jo litt her, og litt der, ikke sant... som gjør at du..., det pilles av etter hvert. Det er sånn jeg føler det.

Jeg merker at det skjer en forandring i den vanlige hverdagen. Det er litt variabelt. "Jeg synes det er forferdelig vanskelig å sitte her å si, her er en del, den er brukbar, men den er ikke brukbar. Jeg er ikke kar om det." Jeg synes det er vanskelig å ha det sånn. "Det er veldig vanskelig å snakke om slike ting. Man får ikke kontinuitet når man ikke klarer å følge med hele tiden." Det er godt å ha noen å spørre om det som detter ut, "for ellers hadde jeg bare avfeid det, og sagt at det der vil jeg ikke ha noe med å gjøre".

Ettertanke

I ettertid har jeg tenkt på mye av det jeg har opplevd. Man skal ikke undervurdere dyrene. Når man bor på en gård, blir kanskje noe av dette en selvfølge. Jeg beundret moren min som klarte med alt. Hun stelte med klær, huset, laget mat, passet bestefar, spesielt da han ble gammel og "tøvete". Hun beholdt vettet og livet, og jeg fikk ha henne i mange år før hun døde. Folk var flinke under krigen til å gjøre det rette for å få det til å fungere.

Det kunne vært fint å få fersk fiskemølje her i sykehjemmet. "Det synes jeg er middagen over alle", også som julemat. Jeg er vant med fisk hjemmefra. Når vi fikk tak i lever og rogn, kunne vi koke skikkelig, kjempegod middag. Det må være fersk fisk, eller lettsaltet. "Ja, man kan sitte her og drømme litt. Det gjør jo ikke noe".

Diskusjon

Diskusjonen har hovedfokus på fortellingene om Marie og Kristian, men viser også til de seks andre fortellingene. Informasjon fremkommet i feltarbeidet trekkes inn i diskusjonen som et supplement.

Eldre personer med demenssykdom kan fortelle fra livsløpet sitt

Den syntetiserende metoden (jfr. Thorsen 1998) kan sies å være overskridende ved at den gjør det lettere å fremme mening i den konkrete livserfaringen. Gjennom det bearbejdede intervjuet framkommer det meningsfulle som et positivt tilbakeblikk på livet. Personens fortelling fra livsløpet synliggjør hva vedkommende har gjort, hvem han er, og hva som er viktig for vedkommende (jfr. Luyendyk 2007). Fortellingene i denne studien ser ut til å bekrefte Krogers (2002) funn, at de eldre fokuserte på hva som skapte mening med livet.

For å få personen med demens til å fortelle uten å oppleve det som ubehagelig, var det en fordel å ha omfattende sykepleiefaglig kompetanse i tillegg til forskningskompetanse. Det bidro til fokus på å fremme velvære, tillit, og sykepleiefaglige vurderinger som gjorde det mulig å handtere problemstillinger pasienten fremmet. For at en person med demenssykdom skal kunne fortelle, kreves det i følge Hydén (2011) et støttende samarbeid, der samarbeidspartneren tar ansvar for interaksjonen.

Funnene synliggjør både at pasienter med demenssykdom absolutt kan fortelle fra livet sitt, og verdien av at de får gjøre det. I følge Moos og Bjørn (2008) får personer med demens i sykehjem en bedre følelse av identitet ved ivaretagelse av livshistorien. Det kreves imidlertid tid og tålmodighet fra pleiepersonalet dersom pasienten glemmer, gjentar og har usammenhengende tale. Det kan hjelpe å notere det pasienten sier og se om flere utsagn sammen gir større forståelse for hva pasienten ønsker å uttrykke. Pårørende kan da komplettere ut fra sitt kjennskap til pasientens livsløp. Dette vil være i tråd med personsentrert omsorg (Brooker 2007, Kitwood 1997, 1995).

Demenssykdom kan true opplevelsen av identitet og kontinuitet

Kristian innledet intervjuet med at han syntes det var vanskelig å fortelle fra livet sitt. Han beskrev deretter inngående en opplevelse av at han ble endret, “en følelse av at det ligger et sånt spøkeri der oppe som hele tiden gjør at det blir tatt bort en del av det som var meg.” Det virket som Kristian ikke utelukkende snakket om tap av hukommelse, men av noe mer omfattende og alvorlig: En opplevelse der han selv og identiteten stykkevis ble tapt. “Litt her, og litt der” ble “pillet av” og utgjorde “en hel masse”. Forandringene i hverdagen varierte. Det var svært vanskelig å peke ut hvilke “deler” av ham selv som til enhver tid var “brukbare”. Han sa at det var svært vanskelig å ha det sånn; man fikk ikke kontinuitet, og klarte ikke å følge med hele tiden.

Vi tolker dette som at Kristian opplevde demenssykdommen som et stykkevis og skiftende tap av personlighet og identitet, der det kunne variere hvilke “deler” av identiteten som til enhver tid var “brukbare”. Det virker som at sykdomsutviklingen ikke ble erfart bare som et svinn der deler av identiteten gikk tapt for godt, men at identitet i forhold til ulike områder kunne komme og gå. Beskrivelsen samsvarer med forskning som viser at også personer med langtkommet demenssykdom vil kunne ha “klare øyeblikk” der de framtrer med den personligheten og identiteten de har utviklet gjennom livet. Denne forskningen stiller spørsmål ved antakelsen om at alvorlig demenssykdom ødelegger identiteten eller personligheten (Normann et al. 2002). Forskning viser også at personer med moderat Alzheimers sykdom forholder seg til forandringene som sykdommen medfører (Wogn-Henriksen 2012, Cotrell og Hookers 2005). Forståelsen kan imidlertid være ”*delvis og fragmentert*”: ”*Jeg er glemsk, men ikke syk*” (Wogn-Henriksen (2012:197).

Pasientene i studien ble ikke spurt direkte om opplevelser rundt sykdom. Kristian var den eneste av pasientene som fortalte hvordan han opplevde at hverdagen var endret. Han initierte selv dette temaet, men sa også at det var vanskelig for ham å snakke om det. Det ble stilt forsiktige spørsmål til ham om utdyping, men det ble etter hvert for krevende for ham (jfr. Normann et al. 2002). Det syntes som om det var to grunner til det; problem med å finne ord for hva han opplevde (jfr. Wogn-Henriksen 2012), og at det var følelsesmessig vanskelig å snakke om at han var blitt syk og hadde måttet flytte fra kona og hjemmet. Det var en stor

overgang ut fra det livet han hadde levd. Hos flere avpasientene i prosjektet virket naturlig nok egen svakhet å være et sårbart tema.

Ut fra Kristians beskrivelser kan det være noe usikkert å kategorisere demenssykdom som mild, moderat eller alvorlig (jfr. Engedal og Wyller 2003). I noen sammenhenger var Kristian svært rammet. Han klarte ikke å skape sammenheng og mening i avislesing eller TV-titting. Han hadde også store problemer med å orientere seg i sykehjemmet. Verbalt var han sterk, og framtrådte som omsorgsfull og ivaretakende overfor medpasienter. For ham som for de andre pasientene i prosjektet var det situasjonsbetinget hva de klarte med.

Kristian uttrykte eksplisitt at det var vanskelig å få kontinuitet. Å oppleve sammenheng i livet (jfr. Antonovsky 1987) var viktig for ham. Det var godt å ha noen å spørre når noe falt ut. Men når han reflekterte gjennom å fortelle, kunne han formulere sammenhenger i livet sitt, det han hadde opplevd og lært. Det kom tydelig fram i samtalene at Kristian tenkte mye, også på det som hadde vært vanskelige opplevelser i livsløpet. En gang sa han at han ikke fant noen mening lenger. Det var vanskelig for ham å si mer om hva opplevelsen av meningsløshet handlet om, men han sa seg enig i at det ga mening å sitte sammen og reflektere over det han hadde opplevd i livet, særlig det som hadde vært utfordrende.

Kroger (2002) viser at de eldste eldre legger mindre vekt på det som ikke betyr så mye for dem, mens betydningsfulle verdier, særlige interesser og aktiviteter blir viktigere. Pasientene som deltok i studien sa ved flere anledninger at de ikke orket å delta i aktiviteter, og et par ønsket ikke heller ikke å ha flere ting fra hjemmet på rommet sitt. At pasientene ble mindre opptatt av tingene rundt seg, kunne uttrykke en meningsfull, positiv tilbaketrekking (jfr. Tornstam 1997). Slik førsteforfatter forstod det, kjente disse pasientene på at de var skrøpelige og hadde en svekket helse. Det ble naturlig for dem å forholde seg til færre personer, og delta i færre aktiviteter og arrangementer enn tidligere. Personsentret sykepleie innebærer å forstå pasientenes forskjelligheter. Tilbaketrekking kan oppleves meningsfylt for pasienten.

Forhold til familien og tidligere generasjoner

Alle pasientene som ble intervjuet i prosjektet, snakket om relasjoner til tidligere generasjoner. Marie snakket flere ganger om barna som hadde mistet foreldrene og ble satt bort til fremmede. Dette var tydeligvis et sårbart tema for henne. Da Marie var liten, var tuberkulosedødeligheten blant yngre mennesker i regionen fortsatt høy. Andre opplevde at familiemedlemmer omkom på havet (Elstad 2006, Bratrein 1994). Marie hadde levd i en tid da forsorgsvesenet tok hånd om foreldreløse barn der familien og slekten ikke var i stand til det. Hun hadde erfart at barna ikke alltid ble like godt ivaretatt når de kom til andre.

På 1950-tallet og utover, rettet styresmaktene større oppmerksomhet mot barns omsorgssituasjon. Den nye barnevernloven av 1953 ga klare signaler om hvordan barnas oppvekstvilkår skulle være (Norges offentlige utredninger 2012:5). Maries refleksjoner over de bortsatte barna kan være en påminning om at pleierne i sykehjemmet må rette en spesiell oppmerksomhet mot personer med demenssykdom som har hatt en vanskelig oppvekst, og ikke klarer å gi uttrykk for sine opplevelser. Man kan undre seg over om uro, gråt og roping etter foreldrene, som er en del av hverdagen i sykehjemmet, i noen tilfeller kan relateres til sårbarhet ut fra en krevende oppvekst og manglende hjemfølelse (jfr. Zingmark 1995), eller vonde minner fra andre verdenskrig som rammet Nord-Norge hardt (jfr. Petterson 2008).

Hukommelsestap, manglende orienteringsevne og vanskelige hendelser i livsløpet kan sammenlagt gjøre det komplisert for pasienten å formidle sin identitet og sine interesser, aktiviteter og vaner.

Tornstam (2005) knytter samhørighetsfølelsen med tidligere generasjoner til gerotranscendens. Bratrein (1994) skriver at kjernefamilien var målet for ungdommen i mellomkrigstida. Fortellingene uttrykker at familiesamhold også var viktig etter hvert som de fikk egen familie. Det er en dyptgående indre verdi for dem, samtidig som familien ytre sett identifiserer hvem de er. Familieforholdet innebærer både indre og ytre kontinuitet. En meningsfull kontakt med familien i fremtiden vil være viktig for disse pasientene (jfr. Drageset et al. 2012, Cotrell og Hookers 2005).

Forholdet til naturen og dyrene som også gir mat og klær

Kystsamfunnene som flertallet av dagens eldste i Nord-Norge vokste opp i, var dominert av kombinasjonsnæringer med småskala jordbruk og fiske. Seks av de åtte pasientene snakket om fiske og husdyrhold som en del av deres liv (jfr. Elstad 2009 og 2002 og Bratrein 1994). For Marie og Kristian var forholdet til naturen og dyrene viktig i deres identitet, både ytre og indre sett. Marie får fram gleden over den fysiske aktiviteten i arbeidet i fjell og mark. Også det estetiske ved naturen ble verdsatt. Kristian viste et dypt engasjement når han fortalte om fullmånen som lyste opp. Når Kristian forteller om denne naturopplevelsen for mange år siden, formidler han en samhørighet med det storslåtte i naturen. Tornstams (2005, 1997) teori om gerotranscendens omfatter også en kosmisk dimensjon med en følelse av forening med universet og en redefinisjon av tidsopplevelsen.

I flere sammenhenger formidlet Kristian opplevelsen av å være forbundet med noe som var større enn ham selv. Nå i alderdommen var tidligere naturopplevelser spesielt meningsfulle. Personene i prosjektet trer frem med styrke når de forteller om sitt forhold til naturen og dyra. Normann et al. (2006) fant høyere frekvens av episoder med klarhet hos personer med demenssykdom når pasient og pleier gikk tur ute, og omgivelsene kunne guide konversasjonen. For å bidra til gjenopplevelse av forholdet til naturen, og derved sammenheng i livet, vil det være viktig å ha god utsikt fra vinduene i sykehjemmet, muligheter til å se lyset, landskapet og havet gjennom årstidene i hverdagen. Kjæledyr i sykehjem kan også være positivt for pasienter med demenssykdom (jfr. Cohen-Mansfield, Marx, Thein og Dakheel-Ali 2010).

Pasientenes forhold til mat og matvaner har vært knyttet til sted, natur og tradisjon. Det virker som om forholdet til tradisjonsmaten representerte en indre verdi for disse personene. Forskning viser at tradisjonell mat har betydning for ernæringstilstanden til pasienter i sykehjem (Evans og Crogan 2006). Maten naturen gav dem, bidro til opprettholdelse av liv, og unike krydderblandinger som det fortelles om, viser at det også ble gjort mye for smaken og velbehaget ved matinntaket. For disse pasientene vil det være viktig at tradisjonsmaten kan tilberedes og serveres i sykehjemmet. Når det gjelder matgledene, er det tydelig at pasientene også tenker framover: De drømmer om molte, lefse, lammerull og fersk mølje når skreisesongen kommer.

Seks av de åtte pasientene fortalte om klær laget av ull. Kvinnene produserte hånd- og maskinstrikkede ullklær. Veving nevnes også av flere. På den tiden var det også blitt vanlig med "kjøptøy" og konfeksjon (jfr. Elstad 2009). Flere fortalte at dress og kjole ble sydd til

konfirmasjonen, ellers arvet man mye klær. Klær var et begrenset gode, og man måtte ta vel var på det man hadde. Når mange av pasientene i sykehjemmet var opptatt av å ha ordentlige, rene og pene klær, kan det ha sammenheng med at dette ikke har vært en selvfølge for dem gjennom livsløpet.

Meningsfylt aktivitet gjennom livsløpet og i sykehjemmet

I likhet med de andre pasientene i studien, måtte Marie og Kristian innordne seg i skolegang og arbeidsliv og møtte strenge krav om lydighet og arbeidsmoral (jfr. Elstad 2006, Elstad 2002). Foreldre, sviger- og besteforeldre ivaretok og lærte opp barna og ungdommene. Elstads (2002) funn viser at alle medlemmene i husholdet bidro med det arbeidet deres utvikling tilsa at de klarte. Bratrein (1994) forteller at barna fra 6-7 årsalderen til 15-16 år deltok i blant annet vannbæring, fjøsstell, småbåtfiske, karding, spinning, vedarbeid, bærplukking, potetopptak og kujaging. Deltakerne i prosjektet formidlet at de eldste barna ofte reiste tidlig hjemmefra for å arbeide. Yngre barn kunne bli lenger hjemme, da deres arbeidskraft trengtes i hjemmet. Elstad (2002) viser at det ble forventet at barna fra 10-12 års alder skulle mestre noen ”voksne” arbeidsoppgaver. Både Marie og Kristian forklarer hvordan opplæring var en sentral del av arbeidet. Det var viktig å bli et dyktig arbeidsmenneske (Elstad 2002).

Det å virke til felles beste synes å være en del av personenes indre identitet. Deres verdigrunnlag er sterkt knyttet til arbeidsmoral og fellesskapet gjennom arbeidet. Arbeidet og rammene rundt arbeidet utgjør også en ytre identitet, det definerer hvem en er. Alle pasientene fortalte om sine aktiviteter med stolthet. I sykehjemmet er det naturlig å snakke med den enkelte om arbeid og aktiviteter, la dem få fortelle om de klarer det, og nevne arbeidsprosesser og navn på steder. Slik kan pleiepersonalet bidra til anerkjennelse av de gamles samfunnsinnsats gjennom livsløpet. Kulturelle innslag og reminisensterapi kan også løfte frem virksomheter som pasientene kjenner seg igjen i (jfr. May, Edwards and Brooker 2009 og Helse- og omsorgsdepartementet (2005- 2006) (Den kulturelle spaserstokken)).

Åtte av de ti pasientene som deltok i prosjektet fortalte om engasjement i sosiale arrangementer, og glede over sang, dans og musikk. De tilhørte en generasjon der sang var en del av hverdagen (jfr. Bratrein 1994). Et par av pasientene i prosjektet gav uttrykk for at de mistrivedes i sosiale sammenhenger, og at de alltid hadde gjort det. Under deltakelse i sosiale arrangementer i feltstudiet, observerte førsteforfatter at personene med demenssykdom var sårbare. De forstod ikke helt hva som skjedde, gjenkjente få av personene som var tilstede, klarte ikke finne sangnumrene, og så videre. For at pasientene som har hatt glede av å delta i sang og sammenkomster, skal kunne føre disse aktivitetene videre, er det viktig å trygge dem i de situasjonene hvor deres kognitive ferdigheter ikke strekker til. De trenger en kjent person ved sin side som diskret kan guide dem.

Marie fikk styrket sin identitet og opplevelse av kontinuitet ved familiens, hjemmet og tradisjonenes tette tilstedeværelse. Andre pasienter var forhindret av funksjonshemming eller andre årsaker fra å besøke sitt gamle hjem. Samvær med nær familie og venner, bilder og fortellinger fra kjente steder og med kjente personer, blir viktig for å kompensere og videreføre opplevelsen av identitet og kontinuitet i livsløpet. Det er svært viktig å la pårørende fortelle, og på den måten bidra til at pasienten får fortalt frem livsløpet sitt (Drageset et al. 2012, Hydén, 2011).

Konklusjon

Studien viser at eldre pasienter med demenssykdom kan fortelle fra livet sitt, og at det er viktig at de får fortelle. Livshistorien kan bidra til å ivareta personens vaner, aktiviteter og interesser gjennom livsløpet. Pasientenes fortellinger synliggjør hva som er viktig å videreføre i sykehjemmet, som kan bidra til opplevelse av kontinuitet og identitet. Å lytte til det personen formidler, kan blant annet gi innsikt i hvordan det erfarer å leve med demenssykdom. En deltaker i studien formidlet at demenssykdom kunne erfarer som tidvis tap av identitet og kontinuitet. Gjennom feltarbeidet kom det frem at forandringene som fulgte av demenssykdommen var et sårbart tema for flere av de andre deltakerne. Den svekkede helsen bidro til at det ble naturlig for noen å forholde seg til færre personer, og delta i færre aktiviteter og arrangementer enn tidligere.

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

Takksigelser

Forfatterne ønsker å takke pasientene som deltok i prosjektet. Takk også til pårørende, pleiere og ledere som svarte velvillig på alle henvendelser fra førsteforfatter underveis i prosjektet, og til lederne som rekrutterte pasientene.

Litteratur

- Antonovsky, A. (1987): *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. A joint publication in the Jossey-Bass social and behavioural science and the Jossey-Bass health series. San Francisco: Jossey-Bass Inc., Publishers og London: Jossey_Bass Limited
- Beard, R. L., Knauss, J. and Moyer, D. (2009): Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives. *Journal of Aging Studies* 23 (2009) 227-235
- Bratrein, H. (1994): *Karlsøy og Helgøy Bygdebok. Folkeliv – Næringsliv – Samfunnsliv*. Bind IV. Fra år 1925 til 1985. Registerbind Gjøvik Trykkeri A.S.
- Brooker, D. (2007): *Person-centred dementia care. Making services better*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Thein, K. and Dakheel-Ali, M. (2010): The impact of past and present preferences on stimulus engagement in nursing home residents with dementia. *Aging and Mental health*. Vol. 14, No 1, January 2010, 67-73

- Cotrell, V. and Hooker, K. (2005): Possible Selves of Individuals With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging* 2005. Vol. 20, No. 2, 285-294.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) (2005): *Retningslinjer for inklusjon av voksne mennesker med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. <http://www.etikkom.no/retningslinjer/samtykke> (skrevet ut 19.2.2013)
- Drageset, I., Normann, K. og Elstad, I. (2012): Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, Nr. 1-2012, 8. årgang
- Elstad, I. og Normann, H. K. (2007): *Life-stories, engagement and health problems of elderly persons in northern areas, with consequences for care services*. Prosjektbeskrivelse. Høgskolen i Tromsø, Avdeling for helsefag
- Elstad, I. (2006): Dei sjuke på fattigkassa. I Elstad, I. og Hamran, T. (2006): *Sykdom. Nord-Norge før 1949*. Bergen: Fagbokforlaget
- Elstad, Å. (2002): *Arbeidsliv i fiskarbondeshushald. Kulturelle perspektiv på sosialisering og kjønnsidentitet. Bø og Hadsel i Vesterålen 1870-1970*. Avhandling for dr.art. graden i historie. Universitetet i Tromsø
- Elstad, Å. (2009): Kvinnfolkarbeid i Vesterålen gjennom hundre år. *Heimen*, ISSN 0017-9841, bind 46, 2009, side 197-210
- Engedal, K. og Wyller, T. B. (2003): *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe
- Erikson, E. H. (1968): *Identity, Youth and Crisis*. New York: W. W. Norton & Company, Inc.
- Evans, B. and Crogan, N. L. (2006): Building a Scientific Base for Nutrition Care of Hispanic Nursing Home Residents. *Geriatric Nursing*, Volume 27, Number 5
- Fossland, T. og Thorsen, K. (2010): *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007): *Demensplan 2015, «Den gode dagen»*, Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015, Delplan til Omsorgsplan http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf (tatt ut 2.3.2012)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008): LOV 2008-06-20 nr 44: *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (helseforskningsloven)
- Helse- og omsorgsdepartementet: St. meld nr. 25 (2005- 2006): *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*
- Hydén, L.-C. (2011): Narrative collaboration and scaffolding in dementia. *Journal of Aging Studies* 25 (2011) 339-347
- Haavind, H. (2000): Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnede betydninger. I Haavind, H. (red.) (2000): *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kirkevold, M. and Bergland, Å. (2007): The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2007; 2: 68-75 <http://informahealthcare.com/doi/pdfplus/10.1080/17482620701259273>
- Kitwood, T. (1997): The experience of dementia. *Aging and Mental Health* 1997;1 (1):13-22
- Kitwood, T. (1995): Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations. *Journal of Mental Health* (1995) 4, 133-144
- Kroger, J. (2007): *Identity development. Adolescence Through Adulthood*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications
- Kroger, J. (2002): Identity Processes and Contents Through the Years of Late Adulthood. *Identity: An International Journal of theory and research*, 2 (1), 81-99
- Kvale, S. (2007): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Luyendyk, K. (2007): Using life stories to enhance dementia caregiving. *Canadian Nursing Home*, Volume 18, Number 1, March/April, 2007

- May, H., Edwards, P. and Brooker, D. (2009): *A good Practice Guide to Delivering Person-Centred Care. Enriched Care Planning for People with Dementia*. Great Britain: MPG Books Limited, Cornwall
- Moos, I. and Björn, A. (2008): Use of the life story in the institutional care of people with dementia: a review of intervention studies. *Ageing and Society* 26, 2006, 431-454
- Norges offentlige utredninger (NOU) (2012:5): *Bedre beskyttelse av barns utvikling*. Ekspertutvalgets utredning om det biologiske prinsipp i barnevernet. Utredning fra utvalget oppnevnt ved kongelig resolusjon 18. februar 2011. Avgitt til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 6. februar 2012.
<http://www.regjeringen.no/pages/36931483/PDFS/NOU201220120005000DDDPDFS.pdf> (Tatt ut 20.12.12)
- Normann, H. K., Asplund K., Karlsson, S., Sandman, P.-O. and Norberg, A. (2006): People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. *Journal of Clinical Nursing* 2006 Nov; 15 (11): 1413-7 doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01505.x
- Normann, H. K., Norberg, A. and Asplund, K. (2002): Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing* 39(4), 370-376.
- Petterson, A (2008): *Fortiet fortid. Tragedien Norge aldri forstod*. Hammerfest: Gjenreisningsmuseet for Finnmark og Nord-Troms
- Sokol, J. T. (2009): Identity Development Throughout the Lifetime: An Examination of Eriksonian Theory. *Graduate Journal of Counseling Psychology*: Vol. 1: Iss. 2, Article 14
- Sorrell, J. M. (2006): Listening in Thin Places. Ethics in the Care of Persons With Alzheimer`s Disease. *Advances in Nursing Science*. Vol. 29, No. 2. pp. 152-160
- Thorsen, K. (2002): Life-course Perspectives in Aging Research. *NOVA* 5/02. Skriftserie
- Thorsen, K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Tornstam, L (2005): *Åldrandets socialpsykologi*, Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag
- Tornstam, L. (1997): Gerotranscendence: The Contemplative Dimension of Aging. *Journal of aging studies*, Volume 11, Numer 2, pages 143-154
- Wogn-Henriksen, K. (2012): *"Du må ... skape deg et liv."* En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom. Avhandling for graden philosophiae doctor. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Psykologisk institutt
- Zingmark, K., Norberg, A. and Sandman, P.-O. (1995): The Experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. *The International Journal of Aging and Human Development*, Vol. 41 (1) 47-62, 1995

Artikkel III

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

Innsendt manus.

Identity-supportive care of patients with dementia disease in nursing homes

Abstract

This article is based on interviews with 14 carers and managers in nursing homes in northern Norway. It discusses how an awareness of an individual's earlier life is expressed in person-centred care, and how this influences the patient's life in the nursing home. In this context documentation, professional development, and the organisation of the nursing home are also discussed. The analysis and discussion are based on the theoretical concepts of identity, continuity, and person-centred nursing. The results of the study highlight the importance of reinforcing a sense of belonging in the patient with dementia disease. The value of nursing home staff having local knowledge is emphasized. Before a person moves to a nursing home it would be useful for staff to visit the person's home, gather information from the person and their family, and establish a relationship that can give a sense of security. In the nursing home a feeling of belonging and identity can be enhanced through daily activities, personal care and mealtimes. Ongoing competence building in the nursing home is important.

Keywords

Vulnerability, elderly people, life course, person-centred nursing

Introduction

The paper discusses the care of patients with dementia disease in nursing homes in northern Norway and how it is possible to support a feeling of continuity and a sense of identity.

Patients should have the opportunity to cultivate their interests and be ensured a decent and meaningful life (Helse- & omsorgsdepartementet, 2010, 1988). Carers' and managers' familiarity with the life stories of patients with dementia disease, and how this knowledge affects the patients' life in the nursing home was investigated. There is a focus on how to

sustain continuity between the patient's earlier and present life.

Many studies have shown the significance of understanding the patient as a person (e.g. Wadensten, Engholm, Fahlström, & Hägglund, 2009; Cohen-Mansfield, Pappura-Gill, & Golander, 2006; Moos & Björn, 2006; Brodaty, Draper, & Low, 2003; Zingmark, Sandman, & Norberg, 2002; Cohen-Mansfield, Golander, & Arnheim, 2000). Their findings indicate that individual care, including activities that the patient previously preferred, reinforced the sense of identity of patients with dementia disease.

Care of patients with dementia disease

Identity and continuity is linked to both internal, emotional processes, and external circumstances (Drageset, Normann, & Elstad, 2013, 2012). Internal continuity is related to feelings, values, preferences and a sense of being connected to the past. External continuity is related to physical and social surroundings, roles and activities (Fosslund & Thorsen, 2010). External identity defines the person, while the internal identity is related to values: where we are in life, what we are, and what we believe in (Erikson, 1968). Kroger (2007) points out that identity is flexible, that a person's life experiences can change them. In old age a person's identity and continuity can be challenged by dementia disease (Fosslund & Thorsen, 2010; Kroger, 2007). As the disease advances, it can become difficult to remember the experiences that have formed one's identity (Drageset et al., 2013; Brooker, 2007). Carers need to know, and uphold, the important stories from the patient's life (Brooker, 2007).

This study is based on a person-centred approach to caring for patients with dementia disease, where the focus is on the patient's life story, habits and values (McCormack, 2004; Brooker, 2007, 2003; Kitwood, 1997a, b). Person-centred care for a patient with dementia disease

means that the person is valued, their rights are safeguarded, their perspective is appreciated and their subjective experiences are recognized (McCormack, 2004; Brooker, 2007, 2003; Kitwood, 1997a, b, 1995). Functional relationships are crucial in person-centred care (Brooker, 2003). This means that both patient and carer are valued and respected (McCormack, 2004; Kitwood, 1995). Martinsen (2005) argues that relationships and dependency are fundamental in discussing values, and that care has relational, practical and moral dimensions. Knowledge, skills and organisation are essential for the carer to meet the patient (McCormack & McCance, 2010; Martinsen, 1989). Managers have a responsibility to value and respect staff, and give them the means to implement person-centred care. It is important to be aware of the challenges the patient with dementia disease faces (e.g. Wogn-Henriksen, 2012; Hoe & Thompson, 2010; Cohen-Mansfield et al., 2000; Kitwood, 1997a).

Methods

Fourteen persons were interviewed. The interviewees were from two nursing homes in northern Norway, one in an urban setting and one in a rural area.

Participants

The participants were managers at institutional and unit level, and carers from four units. All the participants were female. Two of the units were special units for patients with dementia disease, the other two units housed patients both with and without dementia disease.

Participants were asked about their knowledge of patients' backgrounds, and what consequences patients' earlier lives had for their life in the nursing home. Documentation, information gathering, relevant competence development, and the organization of the nursing home were also discussed in the interviews. Participants were recruited by managers in each nursing home. The managers had worked in nursing homes for over ten years. Carers' work experience varied from 3 to 22 years, the average was 12 years. Both younger and older carers

participated. Participants read the interview guide before the interview.

Focus group interview

One focus group interview was conducted (cf. Wibeck, 2000) with eight carers from the rural nursing home. The focus group interview at the urban nursing home was not conducted due to staff absence. The focus group interview allowed participants to reflect over their experiences together (cf. Wibeck, 2000) in a dialogue that allowed experiential knowledge to emerge.

Interviews

Individual interviews were carried out with two managers and two carers from the urban nursing home. Two managers from the rural nursing home were interviewed together.

Analysis

The interviews were analysed using content analysis (cf. Graneheim & Lundman, 2004). The first and third authors examined the content analysis to corroborate the interpretation of manifest and latent meaning.

Insert table 1 and 2

The theoretical background for the analysis consisted of the terms: life story, identity, continuity and person-centred nursing. Special attention was paid to themes that were connected to the theoretical framework.

One weakness of content analysis is that the themes may become too general. Descriptive statements and examples can disappear in the analytical process. We have therefore chosen to illustrate the presentation of our results with quotations that highlight the individual and

contextual, which is the essence of person-centred care. Together with the theoretical framework and the contextual understanding, the quotations reinforce the interpretation of the interview material, which is itself relatively limited.

Ethical considerations

The project has been approved by the Norwegian Social Sciences Data Service (Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste, NSD).

Findings

Local personal acquaintanceship

Personal acquaintanceship in small municipalities

The rural municipality was small, and those in administration had personal knowledge of the elderly who needed help. Managers believed that this protected the nursing home against cutbacks, and meant that the value of their work was recognized. Because the managers had worked many years in the nursing home, the local inhabitants knew who they were; “and you put more effort into finding good solutions”. They said “we survive because we know the people.” Some members of staff in the rural nursing home usually knew the patient before the move to the nursing home. The relationship was usually better when the patient was helped by a carer he or she already knew, than when the carer was a stranger. Many patients had also previously visited the nursing home.

The carers from the rural nursing home explained that a person who became a patient in the nursing home deserved to be met with dignity and respect, even when the earlier relationship had not been good. It could be challenging to know the patients' background:

The disadvantage is that you get to know about those who have behaved badly, the man who has always drunk too much, or who beat his wife. It is difficult to meet a

new patient with an open mind if you have already heard all the gossip from the whole of our little community.

One manager stated that some patients had never been social, and did not wish to be social in the nursing home.

Valuable competence

The managers in the rural nursing homes recruited and trained many carers from the local area. They valued the familiarity the carers had with the patients, local history and traditions. Both nursing homes worked with local volunteers, nursery- and primary schools. The urban nursing home invited relatives and local people to events in order to recruit volunteers.

The patient's life story

Documenting the patient's life story

Local knowledge was not emphasized by the participants from the urban nursing home. They cited the patient, family members, and professionals from other institutions as sources of information about the patient's life. They observed the patient and collected information as needed.

Both nursing homes documented the patient's family circumstances, names of close family members, health, functional level, where the patient had lived, what they had worked with, hobbies, religious beliefs and habits related to the demands and activities of daily life. The names of parents and siblings were especially important to allow carers recognize them when the patient talked about people from the past. One carer thought it was important to know about traumatic events in the past. This could be important if the patient became anxious without an apparent cause. In relation to documentation of the patient's social situation and function they emphasized that it was important to know how the patient got on with others.

It was said that new carers found it difficult orientate themselves, because the information about patients could be insufficient for the carer to understand the patient and give appropriate care. Some patients could not or would not give information about their past. One carer said: “We often have to feel our way to find out what they like and don't like ...” It was impossible to document everything in the care plan. Information was also exchanged informally between carers.

Cooperation with family members in documenting the life story

Staff in both nursing homes encouraged relatives to fill out a form with the patient's life story; “my history,” with comprehensive information about the patient's life, childhood, confirmation, profession, interests, events and “things we should know”. The form was often not filled out as the carers might have wished. They discussed whether the form was difficult to fill out, whether relatives needed guidance from carers, or whether a concrete example would help. Relatives were also asked to make albums with photographs from the patient's life and of family members.

The significance of the patient's earlier life in the nursing home

The patient's identity and development of dementia disease

One carer said: “what they've worked with is easily seen.” She meant that one could see from the body and behaviour of the patient whether they had worked hard physically, had been fishermen, nurses or had other employment. A manager described a woman who loved flowers, who watered the flowers and picked flowers for the tables in the summer. Many of the patients were used to being out of doors: “There is a lot of sitting inside now, for those who once liked to be outside.” One carer pointed out that it was unsatisfactory for a patient who had been used to being in the open air to be left sitting in a room without a view.

Several carers said that patients did not wish to join in activities they had earlier enjoyed, saying that they had worked all their life and wanted to relax, to be left alone and not have to join in the activities ...” One carer said “It's not easy to get patients with dementia disease to join in with activities. It seems like they don't want to...”

Patients were seen as people with ingrained habits who have “lived their lives in this way or that”:

The patient can have sleeping problems. He can wake up in the night and be very restless, wander around and wake the other patients. The cause can be something small, maybe he is used to sleeping in a dark room and can't sleep with the light on. Maybe he is used to wearing pyjamas and when he doesn't have them he can't sleep.

It could be difficult for patients to maintain their interests and habits in the nursing home:

“The life that the patient has had in their own home is changed.” The patient may have lived alone through a long life; in the nursing home they have to become accustomed to the other patients. This was difficult to understand for patients with dementia disease, and conflicts could arise.

The significance of familiarity for calm, well-being and conversation

The carers and managers in the rural nursing home thought that familiarity with the patient's background promoted calmness, conversation, well-being and a good atmosphere in the unit. One manager summarized that knowledge of the patient's life story was important to “give them a richer life in the nursing home, bolster their self-image and affirm them in what they have been before (...). You are familiar with how people earned a living, serious accidents, the names of the boats and church weekends.”

To initiate good conversations, it was important to know what each patient was interested in.

The managers in the rural area explained that when the patients sat together at the breakfast table, the conversational themes could be related to the season, for example berry picking.

They also said:

When patients with dementia disease have a problem with language and only remember certain things from their past, then if you know the patient well through a long life, sometimes one word is enough for you to understand what they want to say.

They emphasized the carers' practical experience in the social space between patients:

The staff is very important in the dialogue that takes place. They are the buffers. Patients with dementia disease seldom take the initiative to talk to each other. The staff is therefore very important in keeping the conversation between the patients flowing. When the staff is absent it's usually quiet. The staff has an important function in creating a sense of security when patients sit together.

One carer said that many patients seldom complained: "It's useful to know that he isn't the kind of person to complain, because then you know that if he has a problem he won't come to us with it. We have to pick it up for ourselves ..."

Acquaintanceship and everyday life in the nursing home

The patients were individuals, and their dementia disease made it more complicated to relate to each individual. One carer emphasized that this made the work challenging, but also interesting. Everything depended on the situation and the person. She said: "When you go into a room you can't follow a procedure, and say I am going to care for this patient in this way."

One manager highlighted a flexible approach: "It is achievable. It doesn't require more resources."

Another manager described how a patient's life story was brought into the conversation during personal care of a patient:

I myself experienced as a nurse, that when you are there during morning care, the patient has a carer with them, maybe three quarters of an hour, alone. You communicate and cooperate. You talk about the day today, what they have done earlier. It can be, not just personal care, but a pleasant experience.

One of the managers said that if a patient resisted care and they knew of problems in the patient's past they could arrange fixed, familiar carers.

A couple of managers said that they experienced varied recognition in the staff for the importance of connections to the patient's life: "Some of the staff are extremely interested and understand that the patient's restlessness can be related to things that have happened during the day, which are again related to the patient's own life." Some carers said that they did not have time to reflect about a patient's earlier life.

A more challenging working day in the nursing home

Inadequate preparation

Preparing for the move was an important theme, particularly related to patients with dementia disease. Carers pointed out that they were poorly prepared when the patient moved in: "Those of us working here, struggling with all this, are just told that this or that patient is coming." Carers would have liked to meet the patient at home, to have fixed carers to follow up the patient for the first few days, and to have the patient's room furnished with familiar furniture and possessions before the patient arrived. Collaboration with family members was emphasized. When the nursing home had a vacancy, a new patient was quickly moved in: "We don't always have time to tidy and clean the room so that it is ready for the next day, when it has been decided that the patient is coming."

A tighter framework in the nursing home

All the managers and carers emphasized that patients' health when they came to the nursing home was at a lower level now than just a few years ago: "We treat them much more. Staffing levels have not increased correspondingly, so that the day to day work has changed." One manager said that patients were so ill when they came to the nursing home that "nothing is more important than making it through the day, getting enough sleep and rest, peace and quiet, so that you survive until tomorrow..."

One manager said that it had been necessary to reduce staffing levels. They had to "get relatives in" and "use students" to a greater extent. There was no time to sit down and talk to the patients. One unit manager said that when the unit was very unsettled, they were allowed to increase staffing levels.

Substitutes and the need for nursing competence

Carers and managers said that the staffing level was manageable, but because of unfilled positions and illness, substitutes were often used. This could be challenging. Using the nursing home as an arena for language training lead to misunderstandings for both patients and carers. One carer said that she had more than once experienced that conflicts arose between untrained carers and patients. Carers thought that nurse training gave a good background to understand the challenges related to patients. One carer said: "If there's just one nurse at work, then you feel safe, you relax because you get help when you need it. But there are so many shifts without nurses."

Discussion

The methods we have used shed light on carers' and managers' understanding of identity, continuity and identity-supportive care of patients with dementia disease in nursing homes.

This is related to person-centred nursing. Material from more nursing homes would probably give a broader understanding. The care of patients with dementia disease in all nursing homes takes place within the same framework, legislation and guidelines, and one can assume that the results are to a large extent applicable to other nursing homes, an assumption that is supported by the authors' experience. There will however be regional variations.

Challenging situations – supporting belonging

When patients were not interested in, or did not have the energy to take part in activities, this could be related to illness or weakness (cf. Falk, Wijk, Persson, & Falk, 2012). In order to help the patient carers must understand the development of dementia disease (e.g. Edberg, 2011). Patients with dementia disease remember to varying degrees what they have done earlier in their lives (Drageset et al., 2013, 2012). It can be demanding to attempt activities that were earlier enjoyable. If the patient remembers the activity they can be reminded of what has been lost. If the patient does not remember, the activity is no longer familiar, but new each time, and can be exhausting. The patient often moves between these extremes. Carers must use discretion (c.f. Martinsen, 2005) to distinguish between what the patient is capable of, what gives an experience of loss, and what the patient can achieve with help. They must find the time that suits the patient best. Cooperation with family members is important. With good help and support to use their resources and abilities, patients can take part in earlier activities and experience a continuity of identity.

Cipriani, Faig, Ayres, Brown and Johnson (2006) found that activity level changed or decreased after moving to a nursing home, because of changes in both physical health and opportunities for activity. This can also be an expression for a natural positive withdrawal (c.f. Tornstam, 1997). “Engagement with life” (Rowe & Kahn, 1997) can include activity and contemplation of life. Erikson and Erikson (1997) show how hope, belief and wisdom are part

of the activities of old age. Personal care is a situation where identity can be reinforced by focusing on these values. Carers can talk about subjects that are connected to the patient's life story, without necessarily expecting answers. The carer can sing, listen to the radio or say an evening prayer if it is meaningful for the patient.

Carers and managers thought that restlessness or challenging behaviour could indicate unpleasant experiences in patients' lives. However if the patient does not understand what is happening, personal care can be experienced as an abuse. The perspective of the person with dementia disease must be taken into account (Cohen-Mansfield et al., 2006). Feelings are still meaningful even though people and incidents are forgotten (Magai, Cohen, Gomberg, Malatesta, & Culver, 1996). The carer must attempt to understand and relate to the patient's reactions together with the patient (c.f. McCormack, 2004; Antonovsky, 1987). Challenging behaviour increases if patients feel they are struggling to be understood (Brooker, 2003; Kitwood, 1997a, b).

Local familiarity and belonging

The participants in the study talked enthusiastically about their understanding of life story, belonging to a place, tradition, history and community. The sense of belonging and familiarity with people seemed consistent and central in the rural nursing home. Patients with dementia disease in nursing homes in northern Norway and their relatives have described a close relationship to nature (Drageset et al., 2013, 2012). Carers and managers describe how a feeling of community is also important for patients' sense of security.

A high degree of shared belonging and familiarity between managers, carers, patients and relatives will affect patients' feeling of being at home in the nursing home (c.f. Cooney, 2010; Zingmark, Norberg, & Sandman, 1995), and form an important foundation for care in the nursing home (Zingmark et al., 2002). Falk et al. (2012) have shown that routines and rituals are important aspects of feeling at home, expressing facets of the person's identity formed through lifelong social interaction. Moving to a nursing home involves greater or lesser changes in personal daily routines, and the adjustment is most demanding for patients with dementia disease. When managers and carers in the nursing home are aware of the connection between a patient's life story and the area's history and traditions they can affirm and support aspects of the patient's identity. Familiarity with local people and a sense of a local connection can give small rural nursing homes an advantage that should be taken into account in discussions about centralization of health services.

Home visits: Getting to know the patient

Managers in the urban area wished to get to know the patient before the move to the nursing home. If possible they would conduct a home visit, particularly with respect to patients with dementia disease, to collect some of the information the carers and managers in the rural area considered positive. Drageset et al. (2012) have shown that family members experienced the patient's move to a nursing home as a demanding transition (c.f. Lee, Simpson, & Froggatt, 2013). If carers in the nursing home get to know the patient and relatives before the move, it can make the transition easier to understand and deal with, so that the experience is as meaningful as possible for the patient. If one manages to establish a relationship of security and trust, the feeling may remain even if the patient does not remember the individual carers at the nursing home.

The patient with dementia disease who moves to a nursing home will require coordinating services from the health and care services (c.f. Helse- & omsorgsdepartementet, 2011, 2009), and the development of the patient's illness and needs are often known to the local health services before admission. It should therefore be possible to conduct a home visit and build a certain familiarity, also to patients without close relatives. The home a person lives in before the move to the nursing home can give information about the person's life. Establishing a supportive relationship in this challenging phase of the patient's life can help to maintain a sense of belonging.

Before the patient moves to the nursing home, carers on a home visit can work together with the patient and family members to document the patient's life story, and this can be the basis for professional reflection in the care group. Listening to the patient's and relatives' narratives is crucial to being able to support the patient's identity in the nursing home, and requires time and competence (Drageset et al., 2013, 2012; cf. Normann, Norberg, & Asplund, 2002).

Even though a home visit is prioritised before admission to the nursing home, it is not always feasible. The patient can be so ill that the admission must take place quickly. By inviting local inhabitants to events at the nursing home, they become acquainted with the building, staff and patients there.

A home visit requires competent staff if it is to function as intended. Carers and managers said that resources had been reduced, both directly and indirectly, since patient morbidity had increased without corresponding increases in staffing levels. Björnsdóttir (2009) shows how New Public Management has contributed to a shift in focus in home based care, from ethical to financial considerations. The underlying values of nursing homes also appear to be

changing (c.f. Norsk Sykepleieforbund, 2011). National guidelines are essential to secure ethical practice locally (c.f. Helse- & omsorgsdepartementet, 2010, 2003, 1988).

Daily life – supporting belonging

There are large individual variations in how a patient's earlier activities, habits, interests and values are expressed in daily life in the nursing home (cf. Cohen-Mansfield et al., 2000).

Participants highlighted everyday activities that everyone takes part in. Carers need to consider how personal care or a meal can be a positive experience for each patient.

One manager reported the possibility of creating a “pleasant experience” during personal care of a patient, by the conversation being guided towards something that is meaningful for the patient, as far as was appropriate for the situation. The aim was to contribute to the patient experiencing continuity, by reminding the patient of activities, interests and values that were important earlier in the patient's life. This also contributes to the patient's sense of belonging. Documentation and reflection in the care group allows carers who do not know the patient so well to also make use of this possibility.

Conversational topics around the table at mealtimes were often seasonally related. The annual cycle of nature had shaped the work and daily life of many of the patients (Drageset et al., 2013). Mealtimes in the nursing home give an opportunity to get to know patients better and strengthen relationships and identity. Interviews with patients with dementia disease in nursing homes show that they value traditional food (Drageset et al., 2013). The social activity of a shared meal, serving of traditional food and conversations about traditions and stories from the local area, will in themselves help to support a sense of identity and

belonging. People with knowledge of local history can be invited to talk about customs and practices from the local community, or one can read local literature. Religious services and songs can also give a sense of tradition and belonging. Many family members make a big effort for their relatives in the nursing home, and some would be interested in participating more in social activities in the nursing home (Drageset et al., 2012). Visiting family members should be invited to take part in mealtimes, or, for example, encouraged to read from the local paper.

For a group of patients with dementia disease to have a conversation usually requires the participation of competent carers. Brooker (2003) says that stress and confusion can be the result if carers do not have the competence to create a positive social environment for the patients. It is important to find a balance between confidentiality and an approach based on the individual's life.

Competence in nursing homes - supporting person-centred nursing

In this study carers and managers talked positively about care in nursing homes. This is not always the case (cf. Wadensten et al., 2009). Carers described managers as receptive and approachable. Managers ensured that carers had access to courses about dementia disease and relevant literature. This reflects a professional management in line with person-centred care in dementia disease (c.f. McCormack, 2004; Kitwood, 1995). Managers and nurses have the main responsibility to ensure that person centred-care does not become empty words (Brooker, 2003).

There appeared to be limited time for, and possibly recognition of, the importance of counselling of carers and managers involved in person-centred dementia disease care, and reflection on how a sense of belonging can be strengthened in patients with dementia disease. Skaalvik, Normann and Henriksen (2010) found that the learning of student nurses during placements in nursing homes was limited because of what was seen as the lack of a person-centred approach in the care of patients with dementia disease. Transferring attitudes and knowledge to practice can be challenging, and managerial and counselling competence needs to be strengthened (Helse- & omsorgsdepartementet, 2005-2006).

Carers said that they felt more secure when a nurse was at work, without explaining what they meant. It may be that the nurse's expertise gives carers security in their daily work. Language problems could prevent satisfactory nursing, and it was sometimes tiring to care for patients with dementia disease (c.f. Brodatry et al., 2003; Beck, 1996). Nurses need to have the opportunity to counsel carers with less expertise; particularly untrained staff, who need support if they are to take care of patients. Bolling, Pedersen and Førde (2009) show that managers and health professionals would like to have access to guidance and advice about ethical issues in nursing homes. Situational leadership is appropriate since people and situations vary, requiring an individual approach (Lynch, McCormack, & McCance, 2011). Managers must ensure that the carers are supported (cf. McCormack, 2004) and empowered (c.f. Caspar & O'Rourke, 2008), in order to be able to give the best care to the patient with dementia disease. This requires enough nurses, with sufficient time to meet the challenges that come, and with the ability recognise their own limits (c.f. Helse- & Omsorgsdepartementet, 1999).

Conclusion

Measures in the nursing home that promote a sense of belonging can reinforce a patient's identity. A home visit before the move to the nursing home is one such measure. By listening to the patient and their family, carers will get to know the individual and contribute to documentation and reflection in the care group. In daily situations, such as personal care and mealtimes, carers can deliberately use their actions and behaviour to support each patient's sense of identity. Positive attention is directed towards the patient's life, rather than focusing on challenging behaviour or restlessness. Differences in personality, background and dementia disease development, and ill health of patients in nursing homes make demands with respect to professional assessment and expertise.

The values and attitudes that carers and managers emphasize are often challenged in the nursing home. Time and systematic effort is needed to promote professional nursing values. It is especially important that untrained and substitute staff are given continual support and guidance.

There is a need for a more comprehensive investigation into how a patient's identity is expressed and can be affirmed during personal care and mealtimes. There is also a need for increased understanding of how nurses contribute to the care group, as well as the characteristics of management in nursing homes.

Acknowledgements

The authors wish to thank the managers who recruited participants, and managers and carers who took part in the study.

References

- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. A joint publication in The Jossey-Bass Social and Behavioural Science Series and The Jossey-Bass Health Series. San Francisco: Jossey-Bass Inc., Publishers and London: Jossey-Bass Limited.
- Beck, C. T. (1996). Nursing student` experiences caring for cognitively impaired elderly people, *Journal of Advanced Nursing* 1996, 23, 992-998.
- Björnsdottir, K. (2009). The ethics and politics of home care. *International Journal of Nursing Studies* 46 (2009) 732-739.
- Bolling, G., Pedersen, R. & Førde, R (2009). Etikk i sykehjem og hjemmetjenester. *Sykepleien Forskning* nr 3, 2009; 4:186-196.
- Brodaty, H., Draper, B. & Low, L-F. (2003). Nursing home staff attitudes towards residents with dementia disease: strain and satisfaction with work. *Journal of Advanced Nursing* 44 (6), 583-590.
- Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia disease care. Making services better*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia disease? *Clinical Gerontology*, 13, pp 215-222. DOI:10.1017/S095925980400108X
- Caspar, S., & O'Rourke, N. (2008). The Influence of Care Provider Access to Structural Empowerment on Individualized Care in Long-Term-Care Facilities. *Journal of Gerontology*, 63B, No. 4, 255-265.
- Cipriani J., Faig S., Ayrer K., Brown L. & Johnson, N. C. (2006). Altruistic Activity Patterns Among Long-Term Nursing Home Residents. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*. Vol 24(3); 45-61.

- Cohen-Mansfield, J., Parpura-Gill A., & Golander, H. (2006). Salience of self-identity roles in persons with dementia disease: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers. *Social Science & Medicine* 62 (2006) 745-757.
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H., & Arnheim, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia disease: preliminary results. *Social Science & Medicine* 51 (2000) 381-394.
- Cooney, A. (2010). 'Finding home': a grounded theory on how older people 'find home' in long-term care settings. *International Journal of Older People Nursing* 7, 188-199.
- Drageset, I., Normann, K. & Elstad I. (2013). Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, Nr. 1-2013, 9. årgang, 50-66.
- Drageset, I., Normann, K. & Elstad I. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, Nr. 1-2012, 8. årgang, 3-19.
- Edberg, A-K (2011). Att möta personer med demens. In Edberg, A-K. (red.). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur
- Erikson, E. H. & Erikson, J. (1997). *The Life Cycle Completed*. Extended Version with New Chapters on the Ninth Stage of Development by Joan M. Erikson. New York/London; W. W. Norton & Company
- Erikson, E. H. (1968). *Identity, Youth and Crisis*. New York: W.W. Norton & Company, Inc
- Falk, H., Wijk, H., Persson, L-O. & Falk, K. (2012). A sense of home in residential care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012. Dec;27 (4), 999-1009. doi: 10.1111/scs.12011
- Fossland, T. & Thorsen, K. (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget

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

Helse- & omsorgsdepartementet (2011). Demensplan 2015 "Den gode dagen". Delplan til Omsorgsplan 2015. Revidert handlingsprogram for perioden 2012-2015. http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf (Accessed 18 September 2013)

Helse- & omsorgsdepartementet (2010). Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien). FOR 2010-11-12 nr 1426. <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20101112-1426.html> (Accessed 8 May 2013)

Helse- & omsorgsdepartementet (2009). Stortingsmelding nr 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid. <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-.html?id=567201> (Accessed 12 June 2013)

Helse- & omsorgsdepartementet: St. meld nr. 25 (2005- 2006). Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer <http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20052006/025/PDFS/STM200520060025000DDDPDFS.pdf> (Accessed 19 June 2013)

Helse & omsorgsdepartementet (2003). FOR 2003-06-27 nr 792: Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. <http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-20030627-0792.html> (Accessed 18 June 2013)

Helse- & omsorgsdepartementet (1999). Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). <http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html> (Accessed 10 September 2013)

- Helse- & omsorgsdepartementet (1988). Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. FOR 1988-11-14 nr 932. <http://www.lovdata.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-19881114-0932.html>. (Accessed 8 May 2013)
- Hoe, J., & Thompson R. (2010). Promoting positive approaches to dementia disease care in nursing. *Nursing Standard*. 25, 4, 47-56.
- Kitwood, T (1997a). *Dementia disease reconsidered the person comes first*. Buckingham and Philadelphia: Open University Press
- Kitwood, T. (1997b). The experience of dementia disease. *Aging and Mental Health* 1997; 1 (1):13-22.
- Kitwood, T. (1995). Positive long-term changes in dementia disease: Some preliminary observations. *Journal of Mental Health* (1995) 4, 133-144.
- Kroger, J. (2007). *Identity development. Adolescence Through Adulthood*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications
- Lee, V., Simpson, J. & Froggatt, K. (2013). A narrative exploration of older people's transitions into residential care. *Aging and Mental Health*. 17:1, 48-56.
- Lynch, B. M., McCormack, B., & McCance, T. (2011). Development of a model of situational leadership in residential care for older people. *Journal of Nursing Management*, 2011, 19, 1058-1069.
- Magai, C., Cohen, C., Gomberg, D. Malatesta & Culver, C. (1996). Emotional Expression During Mid- to Late-Stage Dementia disease. *International Psychogeriatrics*, Vol. 8, No 3, 383-395.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Historiske-filosofiske essays. Oslo: TANO.

- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing. Theory and Practice*. Oxford, UK and Iowa, USA: Wiley-Blackwell.
- McCormack, B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing* 13, 3a, 31-38.
- Moos, I. & Björn, A. (2006). Use of life story in the institutional care of people with dementia disease: a review of intervention studies. *Aging and Society* 26 (3), 2006, 431-454.
- Normann, H. K., Norberg, A. & Asplund, K. (2002). Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia disease. *Journal of Advanced Nursing* 39(4), 370-376.
- Norsk Sykepleierforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf (Accessed 19 June 2013)
- Rowe, J. R. & Kahn, R. L. (1997). Successful Aging. *The Gerontologist* Vol. 37, No. 4, 433-440.
- Skaalvik, M. W., Normann, H. K., & Henriksen, N. (2010). Student experiences in learning person-centred care of patients with Alzheimer's disease as perceived by nursing students and supervising nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2639-2648.
- Tornstam, L. (1997). Gerotranscendence: The Contemplative Dimension of Aging. *Journal of Aging Studies*, Volume 11, Numer 2, pages 143-154.
- Wadensten, B., Engholm, R. Fahlström, G. & Hägglund, D. (2009). Nursing staff's description of a good encounter in nursing homes. *International Journal of Older People Nursing* 4, 203-210.
- Wibeck, V (2000). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.

Wogn-Henriksen, K. (2012). *"Du må ... skape deg et liv."* En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom. Avhandling for graden philosophiae doctor. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Psykologisk institutt.

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

Zingmark, K., Norberg, A. & Sandman, P.-O. (1995). The Experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. *The International Journal of Aging and Human Development*, Vol. 41 (1) 47-62.

Tables

Table 1 | Examples from the content analysis

Meaning unit	Condensed meaning unit	Code	Subtheme	Theme
It will be safe for relatives, because even though they may not know you or me, they always know one or five of the other carers who work here ..., have visited here or ..., they know someone who has had a family member in the nursing home ..., so that the patients ..., or relatives know what they are going to meet.	There is a security for patients and relatives in knowing someone who works, has worked, or has some other connection to the nursing home.	Familiarity contributes to security and a sense of belonging	Personal acquaintanceship in small municipalities	Local personal acquaintanceship and belonging
People who work here today have in fact cared for someone at home, and so when that person, a mother or a father (...) has died, they have applied for a job at the nursing home. Because they may have accompanied them here in the final phase and they have seen ..., and wanted to work here.	Many of those working in the nursing home have previously had responsibility for care of a person in their own home. When the person they had cared for moved to the nursing home or died, they wished to work at the nursing home.	Personal experience of caring and familiarity motivates care in the nursing home.	Valuing competence.	Local personal acquaintanceship and belonging

Table 2 Overview of themes and subthemes obtained by content analysis

Theme	Subtheme
Local personal acquaintanceship	Personal acquaintanceship in small municipalities
	Valuable competence
The patient's life story	Documenting the patient's life story
	Cooperation with family members in documenting the life story
The significance of the patient's earlier life in the nursing home	The patient's identity and development of dementia disease
	The significance of familiarity for calm, well-being and conversation
	Acquaintanceship and everyday life in the nursing home
A more challenging working day in the nursing home	Inadequate preparation
	A tighter framework in the nursing home
	Substitutes and the need for nursing competence

Vedlegg

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

Vedlegg 2 Informasjons- og samtykkeskriv

Vedlegg 3 Intervjuguide

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



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

Vår dato: 30.04.2009

Vår ref: 21508 / 2 / GRH

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

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

21508

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

*Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig*

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

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

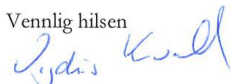
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

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

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Grethe Halvorsen

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

Avdelingskontorer / District Offices:

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



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

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

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

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

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

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

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

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

Ingrid Drageset
ingrid.drageset@uit.no

Deres ref.:

Vår ref.: 200900689-8/MGA006/400

Dato: 11.06.2009

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

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

Prosjektleders tilbakemelding på komiteens merknader tas til etterretning.

Etter fullmakt er det fattet slikt

vedtak:
Prosjektet godkjennes.

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

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

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

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

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

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

Vennlig hilsen

Monika Rydland Gaare
førstekonsulent

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

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ingrid Drageset

Institutt for helse- og omsorgsfag

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

Forskningsansvarlig: Universitetet i Tromsø
Prosjektleder: Ingrid Drageset

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

Etter fullmakt er det fattet slikt

vedtak

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

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

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

Sluttmelding og søknad om prosjektendring

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

Klageadgang

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

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Vedlegg 2 Informasjons- og samtykkeskriv

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

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Samtykkeerklæring:

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

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

Signatur
pårørende.....Dato.....

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

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Samtykkeerklæring:

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

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

Telefon.....

”Et meningsfullt liv på sykehjem” Dato.

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Samtykkeerklæring:

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

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

Telefon.....

”Et meningsfullt liv på sykehjem” Dato.

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt.

4: Til sykepleiefaglige ledere i sykehjem i Nord-Norge

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Samtykkeerklæring:

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

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

Telefon.....

Pågående forskningsprosjekt i sykehjem i Nord-Norge.

Datoer for gjennomføring av prosjektet.

”Et meningsfullt liv i sykehjem”

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

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

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

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

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

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

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

Vedlegg 3 Intervjuguide

Intervjuguide (Samtale, intervju og fokusgruppeintervju)

Veiledende guide – områder som bør omtales/tematiseres av informantene

Pasient med pårørende

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

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

Hva liker du å gjøre i sykehjemmet?

Er det noe du savner i sykehjemmet?

Pårørende

Hva har NN vært opptatt av i sitt liv?

Hva har NN likt å holde på med i dagliglivet?

Hvordan har dette blitt ivaretatt i sykehjemmet?

Hva liker NN å gjøre i sykehjemmet?

Er det noe NN eller du savner i sykehjemmet?

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

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

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

Pleiere – samtale

Hva har NN vært opptatt av i sitt liv?

Hva har NN likt å holde på med i dagliglivet?

Hvordan har dette blitt ivaretatt i sykehjemmet?

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

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

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

Pleiere og ledere – fokusgruppeintervju og intervju

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

Hvilken betydning har pasientenes tidligere liv for oppholdet i sykehjemmet?

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

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

Hvordan innhentes kunnskap om pasientens tidligere liv?

Hvordan utvikles kunnskap om pasientens tidligere liv?

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

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

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

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