



UiT Norges arktiske universitet

Det helsevitenskapelige fakultet  
Institutt for helse- og omsorgsfag

## **Skal vi snakke med personer som har demens om demenssykdommen?**

En kvalitativ studie om erfaringer og refleksjoner fra sykepleiere i hjemmetjenesten

Marit Kristiansen  
Masteroppgave i Aldring og geriatrisk helsearbeid, Hel – 3963  
Mai 2022

Antall ord: 24 778

## Forord

Tre år har gått siden jeg startet studiet i aldring og geriatrisk helsearbeide, og det er tid for å se seg tilbake. Det har vært tre år som har gitt meg ny kunnskap og visdom. Det har også vært tre år hvor jeg har måttet gjøre prioriteringer som jeg ikke alle dager har vært like glad for. Det har vært dager hvor jeg har tenkt at det nok hadde vært larest å ikke starte på dette studiet. Når jeg samlet ser på hva innsatsen har kostet meg, og den gevinst jeg nå sitter igjen med, så er jeg likevel glad for at jeg startet på studiet og stolt over at jeg har fullført. Livet er et uforutsigbart prosjekt, og det er mange faktorer som spiller inn i forhold til om man vil lykkes med sine drømmer og planer. Jeg er veldig heldig og har hatt god støtte til prosjektet masterstudie, og har mange å takke for at jeg har kunne bruke så mange timer på dette studiet. Først vil jeg takke min arbeidsgiver Harstad kommune, for tilrettelegging, oppmuntring og støtte til studiet. Så må jeg også få sende en takk til Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjeneste Troms (USHT) for økonomisk bidrag. Det å gå i gang med en studie som dette ville ikke latt seg gjøre uten støtte fra mine nærmeste. Mine to flotte døtre har i løpet av disse tre årene heiet på meg og vist interesse for min studie – det har betydd mye for meg. Tusen takk. Min kjære har også gitt meg god støtte, og oppmuntring – og en rull med «smil sjokolade» når jeg trengte det som mest – tusen takk. Jeg er også så heldig å ha hatt Camilla Anker-Hansen som min veileder på denne oppgave. Dette er første gang jeg har skrevet en masteroppgave, og uten den stødige og gode veiledningen jeg har fått hos Camilla har jeg ikke kommet i mål. Etter hver veiledning fikk jeg en opptur – tusen takk.

# Sammendrag

## **Bakgrunn og hensikt:**

Det er en økende andel personer som får demens. Denne studien søker å løfte frem hvorvidt personer med demens får muligheten til å snakke om sykdommen.

## **Forskningsspørsmål:**

Hvilke erfaringer og refleksjoner har sykepleiere fra pasientsamtaler som omhandler det å leve med demens?

## **Metode:**

Kvalitative intervju med fem sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten, fordelt på to kommuner. Til analysen av intervjuene ble kvalitative innholdsanalyse som beskrevet av Graneheim og Lundman benyttet.

## **Resultat:**

Analysen av intervjuene gav tre hovedkategorier med manifeste innhold. Disse kategoriene var; 1). Samtaler skjer naturlig og spontant, 2). Personsentrert versus oppgavefokusert tilnærming og 3). Unnvikelse av de krevende samtalene. Det latente tema som fremkom var motsetningene om hvorvidt helsepersonell bør snakke med personer som har demens om demenssykdommen eller ikke.

## **Konklusjon:**

Sykepleierne i hjemmetjenesten hadde lite fokus på, og erfaring med å snakke med personer som har demens om demens og utfordringer knyttet til sykdommen. Sykepleierne hadde tanker om at pasientsamtaler som omhandlet demens og utfordringer knyttet til sykdommen, kunne bidra til å øke muligheten for at personen med demens fikk planlegge egen fremtid, samt som støtte for å akseptere sykdommen. Sykepleierne i denne studien trakk også frem at pasientsamtaler som omhandlet demens og utfordringer knyttet til sykdommen, kunne skape negative reaksjoner hos personen med demens.

## **Nøkkelord:**

Demens, hjemmesykepleien, personsentrert omsorg, samtalen om demens

# **Abstact**

## **Background and purpose:**

There is an increasing proportion of people who get dementia. This study seeks to highlight the extent to which people with dementia have the opportunity to talk about their disease.

## **Research questions:**

What experiences and reflections do nurses have regarding patient conversations about living with dementia?

## **Method:**

Qualitative interview with five nurses working in the home care service, from two diferent municipalities. A qualitative content analysis as described by Graneheim and Lundman used to analyse the data.

## **Result:**

The analysis of the interviews yielded three main categories with manifest content. These categories were; 1). Conversations take place naturally and spontaneously, 2). Person-centred versus task-focused approach and 3). Avoidance of the demanding conversations. The latent topic that emerged was whether health professionals should discuss dementia disease with the people who have dementia disease or not.

## **Conclusion:**

The nurses in home care service had little experience from talking to people with dementia about the disease, and challenges related to dementia. The nurses were of the opinion that the patient conversations concerning dementia and the challenges related to the disease, could help to increase the possibility that the person with dementia could plan their own future, as well as support for accepting the disease. The nurses in this study also pointed out that the patients conversations about dementia and challenges associated with the disease, could create negative reactions.

## **Keywords:**

Dementia, home care, person-centred care, conversation about dementia

# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for studien .....	2
1.2	Hensikten med studien.....	3
1.3	Oppbygging av oppgaven.....	3
1.4	Forskningsspørsmål .....	3
1.5	Studiens omfang og utvalg .....	4
2	Forskning på området.....	4
2.1	Litteratursøk.....	5
2.2	Tidligere forskning og artikler.....	5
3	Teori .....	8
3.1	Demens .....	8
3.2	Hjemmesykepleien .....	9
3.3	Personsentrert omsorg .....	10
3.3.1	Hva er personsentrert omsorg?.....	10
3.3.2	De grunnleggende behov til personer med demens .....	11
3.3.3	VIPS rammeverk .....	11
3.3.4	Rammer for demensomsorgen .....	13
4	Metode.....	14
4.1	Kvalitativ forskning .....	14
4.2	Forforståelse .....	15
4.3	Utvalg .....	16
4.4	Intervju og transkribering .....	16
4.4.1	Kontekst .....	16
4.4.2	Gjennomføring av intervjuene .....	18
4.4.3	Transkribering .....	18

4.5	Troverdighet, pålitelighet og overførbarhet.....	19
4.5.1	Troverdighet .....	19
4.5.2	Pålitelighet.....	19
4.5.3	Overførbarhet .....	20
4.6	Forskningsetiske overveielser.....	21
4.7	Analysen .....	23
4.8	Diskusjon av metode .....	25
5	Resultater.....	27
5.1	Samtaler skjer naturlig og spontant .....	27
5.1.1	Viktighet med god relasjon og kommunikasjon .....	28
5.1.2	Planlegging og søkelys på mulighet for samtaler.....	29
5.2	Personsentrert versus oppgavefokusert tilnærming.....	31
5.2.1	Ønske om å se person med demens.....	32
5.2.2	Oppgaver krever mye av tiden .....	34
5.2.3	Blir ikke sett på som en naturlig oppgave i hjemmetjenesten.....	34
5.3	Unnvikelse av de krevende samtalene.....	35
5.3.1	Sykepleierens syn på den demenssykes behov .....	36
5.3.2	Bevare håp, tillit, ro og verdighet.....	38
5.3.3	Mot og kompetanse til å ta samtaler.....	40
5.4	«Elefanten i rommet» eller «Taushet er gull» .....	41
6	Drøfting .....	42
6.1	Samtaler skjer naturlig og spontant .....	42
6.1.1	Viktigheten med god relasjon og kommunikasjon.....	42
6.1.2	Planlegging og søkelys på mulighet for samtaler.....	46
6.2	Personsentrert versus oppgavefokusert tilnærming .....	48
6.2.1	Ønske om å se person med demens.....	48

6.2.2	Oppgaver krever mye av tiden .....	52
6.2.3	Bli ikke sett på som en naturlig oppgave i hjemmetjenesten.....	54
6.3	Unnvikelse av de krevende samtale.....	57
6.3.1	Sykepleierens syn på den demenssykes behov .....	57
6.3.2	Bevare håp, tillit, ro og verdighet.....	59
6.3.3	Mot og kompetanse til å ta samtaler.....	62
6.4	«Elefanten i rommet» eller «taushet er gull».....	63
7	Avslutning .....	64
8	Veien videre .....	65
	<b>Referanseliste.....</b>	<b>67</b>
	Vedlegg .....	72
	Vedlegg 1: Forespørsel om deltagelse i forskning.....	72
	Vedlegg 2: Intervjuguide.....	76
	Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD .....	77
	Vedlegg 4: Datahånderingsplan .....	80

# 1 Innledning

Det er en økende andel av personer i Norge som får demens. Nasjonalt senter for aldring og helse har utviklet nettstedet «demenskartet» (Aldring og Helse, u.å) som viser at Norge pr 2020 har 101 118 personer med demens. I demenskartet er det estimert at om 10 år vil 139 770 ha demens. Det er kjent at demenssykdom, i tillegg til personlige utfordringer for personen selv og hans nærmeste, fører til store økonomiske kostnader i det norske samfunnet. Mange personer med demens som bor hjemme vil ha behov for hjemmesykepleie. En norsk studie viser at mer enn 40% av alle mottakere av hjemmetjeneste over 70 år, har en demenssykdom (Wergeland, Selbæk, Høgset, Söderhamn & Kirkevold, 2014). Den årlige kostnaden knyttet til formell pleie og omsorg ble estimert til 35,8 milliarder i 2019 (Skogli, Karttinen, Stokke & Vikøren, 2020). På kommunalt nivå snakkes det ofte om økonomiske prioriteringer og innsparinger. Dersom personer med demens og deres pårørende får god oppfølging, og hjelp til å mestre den nye situasjonen så vil det kunne gi positive ringvirkninger for de det gjelder (Rokstad, 2020a). Det vil også kunne gi positive ringvirkninger på kommuneøkonomien, dersom omfattende kommunale helsetjenester kan utsettes.

Demensplan 2025 peker på viktigheten av at personer med demens møtes med forståelse og respekt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Det står også i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer at: «Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket.» (Norsk sykepleierforbund, 2019). Budskapet i dette punktet i de yrkesetiske retningslinjene er lett å forstå, men det kan by på utfordringer å etterleve det i alle situasjoner. Nasjonalt senter for aldring og helse jobber med aldersrelaterte tilstander og sykdommer og driver med kompetanseheving og faglig oppdatering av helse- og omsorgspersonell. Helsedirektoratet bestilte en rapport fra Nasjonalt senter for aldring og helse som skulle se på behovene til personer med demens, sett ut fra personen med demens selv, fra pårørende og helsepersonell sitt ståsted (Rokstad, 2020a). Denne rapporten skulle bringe frem kunnskap som demensplan 2020 kunne ha som grunnlag. Rapporten besto av systematisk litteraturgjennomgang, intervjuer og spørreundersøkelser (Rokstad, 2020a). Her kom det fram at fortsatt er stigma knyttet til demens, noe som kan være til hinder for åpenhet om sykdommen. Åpenhet ansees som nødvendig og riktig, fordi det kan bidra til at hverdagen

blir lettere for den som har demens (Rokstad, 2020a). Helsepersonell har en viktig rolle i forhold til åpenhet overfor personer som er rammet av demens. En studie utført i Australia viser til at sykepleiere i hjemmetjenesten har en viktig rolle med tanke på å gi personsentrert omsorg for personer med demens (Gibson, Goeman, Hutchinson, Yates & Pond, 2021). Samme studie pekte også på at det kunne være knyttet en del utfordringer til primærsykepleierens rolle, faglige kompetanse og personlige egenskaper (Gibson et al., 2021).

## **1.1 Bakgrunn for studien**

Å ha demens har historisk sett vært sett på som skamfullt. Demensdiagnosen kunne bli satt uten at pasienten selv ble informert om dette, og pasienten ble ofte omtalt som dement, noe som ikke satte personen først, men sykdommen (Smebye, 2020). Den senere tid har fokuset på demens og åpenheten blitt mye større, men fortsatt kan det oppleves vanskelig å snakke om demens (Rokstad, 2020a). Samtaler om demens kan være vanskelig både for personen selv, for pårørende og øvrige i samfunnet, samt for helsepersonell.

Gjennom mitt arbeide i demensomsorgen i 19 år, har jeg hatt mange samtaler med personer som har demens om deres sykdom. Mange av personene med demens har fortalt at de ikke tidligere har fått snakket om sykdommen og utfordringer knyttet til den. Jeg har vært med å undervise i demensskolen, som er en brukerskole for personer med demens. Erfaringene fra samtaler med personer som har demens, har ført til ønske om å løfte frem denne tematikken. Hvor gode er helsepersonell i tilretteleggingen for samtaler med demenssyke om hvordan det er å leve med demens? Tør vi å begi oss ut på dette noe usikre farvann med samtaler som kan være vanskelige både for personer med demens og helsepersonell?

## 1.2 Hensikten med studien

Hensikten med studien er å undersøke hvilke erfaringer sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten har fra pasientsamtaler som omhandler det å leve med demens. Studien vil være med på å utvikle mer kunnskap om temaet, en kunnskap som kan komme helsepersonell til gode. Personer med demens vil kunne dra nytte av at helsepersonell øker sin kunnskap i forhold til samtaler om det å leve med demens.

## 1.3 Oppbygging av oppgaven

Oppgaven har, etter denne innledende delen, en presentasjon av forskningsspørsmålet og studiens omfang. Videre blir det i kapittel to presentert litteratursøk og funn av aktuelle artikler som belyser tema i denne studien. Kapittel tre er teori som omhandler demens, hjemmetjenesten og personsentrert omsorg. Dette etterfølges av kapittel fire hvor metoden i denne studien presenteres. I kapittel fem vil leseren få resultatet fra de fem kvalitative intervjuene. Dette kapittelet etterfølges av drøftingen som finner sted i kapittel seks. Her vil funnene fra intervjuene og teorien drøftes. Kapittel syv er oppgavens avslutning.

## 1.4 Forskningsspørsmål

Med utgangspunkt i tema, er følgende forskningsspørsmål utformet:

*«Hvilke erfaringer og refleksjoner har sykepleiere fra pasientsamtaler som omhandler det å leve med demens?»*

Studien skal se nærmere på erfaringene og refleksjonene til sykepleiere i hjemmetjenesten, knyttet til samtaler med personer som har demens i mild til moderat grad av demens. Samtalene som denne studien har søkelys på, er pasientsamtaler som omhandler utfordringer knyttet til det å leve med demens, samt støttesamtaler for å mestre hverdagen og planlegge fremtiden.

## 1.5 Studiens omfang og utvalg

Studien bygger på fem kvalitative intervjuer, med sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten i to små kommuner i Nord Norge. På bakgrunn av kommunenes størrelse ble to kommuner tatt med i studien. Dette for å minske faren for at det er en kultur eller et spesielt arbeidspress i en kommune som påvirker deltagerne. Valget om at sykepleierne skulle jobbe i hjemmetjenesten, ble tatt på bakgrunn av ønsket om å få frem erfaringer fra samtaler med personer som har demens i mild til moderat grad. Det valgt ut fem deltagere til studien, noe som gjorde studien gjennomførbar, og gav et tilstrekkelig bredt grunnlag for analysen.

Det ble ikke stilt kriterier i forhold til at sykepleieren skulle ha spesielle erfaringer fra demensomsorgen. Dette fordi alle sykepleierne som jobbet i hjemmetjenesten skulle kunne være deltagere i studien. Dersom det var et kriterium at sykepleieren hadde erfaring fra pasientsamtaler om det å leve med demens, er det mulig at mange sykepleiere ville ekskludert seg fra å være deltagere. Eneste kriteriet for å sikre at sykepleieren hadde erfaring fra demensomsorgen, var at de måtte ha jobbet i minst ett år i hjemmetjenesten. Sykepleiere har et stort faglig ansvar i arbeidsgruppen i hjemmetjenesten. De har en bachelor utdanning og det stilles derfor forventninger til at de har en god kunnskap om demens. Når studien har et så lite utvalg som fem deltagere, falt valget på at de skulle ha samme grunnutdanning. Dette for å kunne behandle dataen fra intervjuene i samme kontekst.

## 2 Forskning på området

Kvalitative forskere har ulikt syn på hvor mye bakgrunns teori og tidligere forskning som er nødvendig før en starter på egen forskning (Polit & Beck, 2020). I likhet med mange kvalitative forskere hadde jeg et ønske om å finne en grunnplattform av tidligere forskning og kunnskap på det området som jeg skulle undersøke. I kvalitativ forskning er det vanlig å søke litteratur igjennom hele prosessen (Polit & Beck, 2020). Søken etter forskning som svarer opp mot denne studiens forskningsspørsmål, gav ikke de resultater som ønsket. Til tross for søk med ulike søkeord i ulike databaser ble det ikke treff på tidligere forskning som hadde sett på sykepleiere i hjemmetjenesten sin erfaring fra pasientsamtaler om det å leve med demens. Men det ble imidlertid søketreff på artikler som kan belyse forhold, som berører forskningsspørsmålet på ulike måter.

## 2.1 Litteratursøk

Følgende databaser ble benyttet for litteratursøk: Chinal, Pubmed, Oria, Swemed, Google Scholar og Cochrane. Søkeord som ble brukt var; dementia, early dementia, dementia care, conversation, home-based intervention, home health nursing, home care services, primary care nurse, experience, dementia care, people living with dementia. Søkeordene ble brukt i ulike kombinasjoner. I utgangspunktet brukte jeg søkeord som jeg satte inn i SPIDER, som er et oppsett som er godt egnet for å formulere forskningsspørsmål, og for å finne søkeord til litteratursøk i kvalitative studier (Cooke, Smith & Booth, 2012). Søkeprosessen min ble preget av stadig endring av søkeord og ulike kombinasjoner for å finne frem aktuell forskning. I det følgende vil utvalgt forskning og artikler som belyser studiens forskningsspørsmål presenteres.

## 2.2 Tidligere forskning og artikler

En Nederlandsk kvalitativ studie har hatt personer med demens som informanter, og sett på hvordan det kan oppleves å leve med demens. Studien baserte seg på utsagn hentet fra dagboknotat og 37 intervju (van Wijngaarden, Alma & The, 2019). Funn i studien pekte på at demens kunne føre til usikkerhet og uforutsigbarhet for den som var rammet, og kunne oppleves alvorlig og urovekkende. Personene med demens kunne oppleve flere typer tap av roller, funksjoner og evner, som i betydelig grad endret og forstyrret deres syn på seg selv, og forhold til andre. Studien viste at personer med demens ofte lengtet etter et trygt og aksepterende miljø. Resultatene fra studien viste også at personer med demens, opplevde å leve i skyggen av andre menneskers oppfatning av demens. Studien gjorde funn, som beskrev demens som en lidelse spesielt knyttet til spørsmål om selvtillit, sosiale relasjoner og sosiale roller (van Wijngaarden et al., 2019).

En studie i Australia har sett på sykepleierne i hjemmetjenesten sin praksis, og oppfatning av egen rolle i demensomsorgen (Gibson et al., 2021). Det vises til at sykepleier i hjemmetjenesten har en god mulighet for å støtte pasienten, gi tilpasset omsorg og tilrettelegge for at pasienten kan få større kontroll over eget liv. Studien baserte seg på fokusgruppeintervju med 36 sykepleiere. Det var en stor enighet blant sykepleierne at det relasjonelle forholdet mellom sykepleier og personer med demens hadde stor betydning for

helsefremming hos person med demens. Det ble identifisert faktorer som hadde betydning for demensomsorgens kvalitet; primærsykepleiernes personlige egenskaper og faglig kompetanse, og forhold knyttet til ressurser og organisering av tjenesten. Studien konkluderte med at primærsykepleieren har en viktig rolle og trenger støtte for å gi personsentrert helsehjelp til personer med demens (Gibson et al., 2021).

En studie fra England så nærmere på hvilke preferanser personer med demens og pårørende hadde i forhold til oppfølging i en tidlig fase av demenssykdommen (Chester, Clarkson, Davies, Sutcliffe, et al., 2018). Studien tok utgangspunkt i utsagn fra 44 personer med demens og 103 pårørende, som ble hentet fra hukommelsesklinikker og digitale spørreskjema. Funnene fra studien viste at personer med demens ønsket støtte for å håndtere følelser og bekymringer. De ønsket informasjon som kunne være til hjelp for å mestre livet med demens. Videre ble det trukket frem at sosiale relasjoner og aktivisering var viktig (Chester, Clarkson, Davies, Hughes, et al., 2018).

I Norge er det gjort en studie på hvilken effekt innføring av VIPS praksismodell har på demensomsorgen i primærhelsetjenesten (Mjorud & Rosvik, 2022). I denne studien var leger og ledere, som hadde brukt VIPS praksismodell i primærhelsetjenesten intervjuet. Studien konkluderte med at regelmessig bruk av VIPS-praksismodell hadde positiv virkning på arbeidskulturen og samarbeid. Personalet ble mer fokusert på person med demens sine behov, noe som resulterte i bedre tilpasset omsorgstiltak (Mjorud & Rosvik, 2022).

En studie som fulgte personer med demens over 5 år, satte fokus på personen med demens sin bevissthet om sykdommen (Thorsen, Dourado & Johannessen, 2020). Studien viste at personer har ulike mestringsstrategier og ulikt behov for kunnskap om sin sykdom. Men også at dette behovet endrer seg i løpet av sykdomsforløpet. Det oppfordres til å vise varsomhet og gjøre gode vurderinger når temaet demens tas opp med den som er syk (Thorsen et al., 2020).

I en metaanalyse ble det sett på 74 artikler, basert på intervjuer av til sammen 955 personer med demens (Bjørkløf et al., 2019). Denne studien hadde fokuset på hvordan personer med demens kunne finne mening og mestring i hverdagen. Det var to hovedfunn; humor og praktisk og emosjonell støtte. Det ble også sett på hvilke strategier personer med demens hadde i forhold til å mestre livets utfordringer. Disse strategiene gikk ut på; å holde fast på livet som vanlig, gjøre tilpassinger etter situasjonen, akseptere situasjon, eller det å unngå

situasjoner. Resultatet i denne forskningen munnet ut med å understøtte viktigheten av et støttende miljø i demensomsorgen (Bjørkløf et al., 2019).

I det Amerikanske tidsskriftet «Journal for Nurse Practitioners» var det publisert en artikkel som omhandlet personer med demens sin mulighet for å planlegge for egen fremtid, og bruken av forhåndssamtaler (Cotter, Spriggs & Razzak, 2018). I artikkelen trekkes det frem at det er i den tidlige fasen av demenssykdom, at personen med demens har mulighet for å ta beslutninger om egen situasjon som gjelder hans fremtid. Det pekes også på at sykepleiere i hjemmetjenesten har en god posisjon, og et ansvar i forhold til å forberede person med demens til å ha forhåndssamtaler. Forhåndssamtaler er i artikkelen definert som samtaler som omhandler personer med demens sine ønsker i forhold til omsorg fra tidlig i sykdomsforløpet, og frem til livets slutt. Disse samtalene skulle ende ut i et skriftlig dokument (Cotter et al., 2018).

Disse syv forskningsartiklene ble valgt ut etter søkene i databaser (se kap 2.1). Artiklene viser at personer som har demens kan ha mange ulike utfordringer og behov knyttet til sykdommen, og at personer med demens kan ha en følelse av at andre mennesker tror de vet hva som er best for personen (van Wijngaarden et al., 2019), (Thorsen et al., 2020). Det er også knyttet en utfordring til at personer som har demens, ikke får ha en aktiv deltagelse når viktige avgjørelse skal tas for hans fremtid (Cotter et al., 2018). Personer med demens ønsket støtte for å håndtere følelser og bekymringer (Clarkson et al., 2018). Forskningsartiklene viser at personsentrert omsorg, gir en god effekt på kvaliteten i omsorgen for personer med demens (Mjorud & Rosvik, 2022). Forskningsartiklene viser også til at sykepleier som jobber i hjemmetjenesten kan ha en god mulighet for å åpne for pasientsamtaler som omhandler planlegging av fremtiden. Dette fordi de kan ha en god relasjon til personen med demens (Bjørkløf et al., 2019), (Cotter et al., 2018).

## 3 Teori

Det er demensomsorg i hjemmetjenesten som er denne studiens arena. Det vil derfor presenteres teori om demens og hjemmetjenesten. Personsentrert omsorg vil presenteres som det teoretiske perspektivet denne studien har som grunnlag for demensomsorgen.

### 3.1 Demens

Demens er et syndrom som kan oppstå som følge av ulike kroniske hjernesykdommer eller skade på hjernen. Kjennetegn på demens er ervervet svikt i kognitive funksjoner, svikt i emosjonell og sosial kontroll, samt svikt i evnen til å delta som før med dagliglivets aktiviteter. Demens deles inn i tre hovedgrupper: Degenerative demenssykdommer, vaskulær demens og sekundær demens. Det er ulike sykdommer under disse gruppene og det vil være ulikt forløp og symptomer. Demens er irreversibel progredierende (Engedal & Tveito, 2019). Det er ulikt hvordan demens arter seg og oppleves for den enkelte. Forandringene som skjer i hjernen på bakgrunn av demens er en viktig faktor, men også personens mestringsstrategier og evne til å håndtere stress spiller inn. Videre har det også betydning om personen har andre sykdommer (Engedal & Tveito, 2019).

Demensforløpet kan deles inn i tre ulike stadier; mild, moderat og alvorlig grad av demens (Engedal & Tveito, 2019). Mild grad av demens kjennetegnes av at hukommelsen er redusert, spesielt korttidshukommelsen. Orienteringsevnen, og tidsorienteringsevnen kan bli sviktende, samt personens evne til å lære nye ting. Personlighetstrekkene vil ofte være tilnærmet som tidligere, og personen kan klare seg godt i kjente omgivelser (Engedal & Tveito, 2019). Ved moderat grad av demens vil personen få større utfordringer med å holde grep på livet sitt. Han vil trenge støtte og hjelp fra andre. Spesielt vanskelig vil det være i situasjoner med stress når oppgaver skal løses eller avgjørelser skal tas. Hukommelse, samt orientering i tid og rom reduseres ytterligere. Svekkelse i språkfunksjon, samt evne til å ta ulike avgjørelser og utførelse av oppgaver vanskeliggjøres (Engedal & Tveito, 2019). I den alvorlige graden av demens vil personen ha stor grad av handlingssvikt. Både den fysiske og psykiske delen av helsen vil preges. Personen vil miste mer og mer grep om livet og vil være avhengig av hjelp fra andre for å klare seg (Engedal & Tveito, 2019).

## 3.2 Hjemmesykepleien

Hjemmesykepleien er en kommunal tjeneste hvor hjemmet er arenaen for tjenesten.

Sykepleieren som skal yte helsehjelpen trer altså inn i pasientens hjem. Det er viktig at sykepleieren viser respekt for hjemmet og den private sfære hun trer inn i. Hjemmet vil kunne være med på å gi sykepleieren et bilde av hvem personen med demens er. Noe som vil kunne være til stor nytte når sykepleieren skal danne seg et helhetsbilde, og tilpasse hjelpen til den enkelte personen (Fjørtoft, 2016). Det finnes ikke en entydig organisasjonsmodell for hvordan hjemmesykepleien med dens tjenester skal være organisert. Men det er en rekke lover og forskrifter som definerer rammene for hvilke tjenester som skal gis, og innholdet i tjenestene, samt hvem som har ansvaret for tjenesten og dens innhold (Fjørtoft, 2016). Helse- og omsorgstjenesteloven plikter kommuner å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011), og helsepersonelloven regulerer helsepersonellens plikter og ansvar (Helsepersonelloven, 1999). Pasient- og brukerrettighetsloven regulerer pasienter og brukeres rettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Kvalitetsforskriften skal «bidra til å sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel.» (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003). Videre skal Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring «bidra til faglig forsvarlige helse- og omsorgstjenester, kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet, og at øvrige krav i helse- og omsorgslovgivningen etterleves.» (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016).

I 2012 ble samhandlingsreformen innført i Norge. Denne reformen hadde som mål å gjøre helsetjenesten i bedre stand til å møte fremtidens utfordringer, både samfunnsøkonomisk og sett ut fra et pasientperspektiv (Fjørtoft, 2016). Reformen siktet mot økt samarbeide mellom profesjoner og de ulike tjenestene, og pasienten skulle få helsehjelpen der han var. Dette førte til økt ansvar for kommunene, og hjemmetjenesten har fått flere utfordringer som følge av at kommunen nå overtar ansvaret for pasienten fra han er utskrivningsklar fra sykehus (Fjørtoft, 2016). Tidspresset er blitt større, og de økonomiske rammene oppleves ikke som romslige nok for at helsepersonell skal få utført arbeidet tilfredsstillende (Fjørtoft, 2016).

## 3.3 Personsentrert omsorg

### 3.3.1 Hva er personsentrert omsorg?

Beskrivelsene av hva personsentrert omsorg innebærer varierer med ulike teoretiske perspektiv. Noen forstår begrepet som individualisert omsorg, mens for andre dreier det seg også om et verdigrunnlag eller en innfallsvinkel til kommunikasjon og tilnærming (Rokstad, 2021).

I demensomsorgen ble begrepet personsentrert omsorg introdusert av den britiske psykologen Tom Kitwood (Brooker, 2013). Han satte søkelys på «personhood» (oversatt på norsk til personverdet), og viktighet av å se situasjonen fra person med demens sitt perspektiv. Personverdet handler om det å være anerkjent som en fullverdig person med ens personlige identitet, integritet og individualitet (Kitwood, 1999).

Personverdet kan sees på som den verdien andre mennesker tillegger oss. Dette vil igjen kunne påvirke vår identitet, fordi identiteten vil påvirkes av hvordan andre behandler oss og deres holdninger (Mjørud & Røsvik, 2021). Kitwood påpekte viktigheten av å være oppmerksom på personer med demens sine grunnleggende behov som omtales i kapittel 3.3.2 (Kitwood, 1999). Kitwood (1999) utviklet det han kalte en utvidet modell for å forstå demens. Han viste til at demenssykdommen ikke bare er en hjerneorganisk svikt, men må sees på som en kombinasjon av denne svikten, personens helse generelt, livshistorien, personligheten og forandringer i sosiale relasjoner (Rokstad, 2021). Pleiekultur og vondartet sosialpsykologi var også områder som Kitwood var opptatt av (Kitwood, 1999). Vondartet sosialpsykologi handler om hvordan pleiepersonalet i omgivelsene til personen med demens, med sin adferd kan underminere menneskeverdet. Han hevdet videre at denne adferden kunne være ubevist fra pleiepersonalets side, at det kunne være adferd som utspant seg som en del av den kulturelle arven. Eksempler på dette er barnliggjørelse, ignorering, stigmatisering eller underkjennelser (Kitwood, 1999).

I de to følgende kapitlene presenteres Kitwoods beskrivelse av de grunnleggende behov til personer med demens, og Dawn Brookers VIPS rammeverk som bygger på Kitwoods teori.

### **3.3.2 De grunnleggende behov til personer med demens**

Kitwood (1999) illustrerte i en blomst de grunnleggende psykologiske behovene til personer med demens. I midten hadde han det sentrale behovet som er kjærlighet. For å vise at det var andre behov som måtte være dekket for at kjærlighet kunne oppleves, satte han 5 kronblad på blomsten. Hvert av disse kronbladene symboliserte et grunnleggende behov. Disse var trøst, tilknytning, inklusjon, beskjeftigelse og identitet (Kitwood, 1999).

Kitwood (1999) trekker frem at de grunnleggende psykologiske behovene som mennesker har, vil bli mer synlige hos personer med demens. Dette fordi personer med demens ofte vil være mer sårbare, og i mindre stand til å ta initiativ selv for å gjøre de grep som fører til at grunnleggende behovene vil bli dekket (Kitwood, 1999).

Kitwood (1999) beskrev trøst som et av de grunnleggende behovene. Det rommer behovet for nærvær, ømhet, lindring av smerte og sorg, samt beroligelse slik at ikke personen blir engstelig eller utrygg. Videre beskriver han behovet for tilknytning, som rommer behovet for tilhørighet, for vi mennesker er sosiale vesen. Det handler om trygghet i relasjoner med andre. Inklusjon er også et av de grunnleggende behovene som beskrives av Kitwood (1999). Fra tidligere tider var det å bli inkludert i en gruppe en forutsetning for å overleve, utestengelse ble sett på som en straff. Manglende inkludering kan føre til at personen med demens trekker seg inn i seg selv og ikke blir deltagende i sitt eget liv. Når behovet for beskjeftigelse beskrives, som handler det om å være involvert i livsprosessen. Det at personen kan få benytte sine evner og krefter. Det siste kronbladet som illustrerer de grunnleggende behovene, er identitet. Det handler om å ha en viten om hvem man er, og ha kjennskap til det levde livet (Kitwood, 1999).

### **3.3.3 VIPS rammeverk**

Brooker har tatt utgangspunkt i Kitwoods tanker (Brooker, 2013) og utviklet et rammeverk for personsentrert omsorg. I rammeverket er det fire hovedelementer som sammen skal bidra for at personsentrert omsorg skal kunne gis. Hun (Brooker, 2013) har trukket frem forbokstavene i sentrale ord som en huskeregel for rammeverket.

**V** – står for et **verdigrunnlag** som anerkjenner menneskets absolutte verdi, uavhengig av alder eller kognitiv funksjon. Verdsetting av mennesker inkluderer verdsetting av mennesker i hele organisasjonen. Dersom pleieren over tid skal kunne gi god omsorg og pleie for person med demens, så må også pleieren være verdsatt. Pleieren trenger verdsettelse hos sin leder. Lederen har også behov for verdsettelse hos sin leder igjen. Hele organisasjonen må ha en visjon om å jobbe personsentrert i demensomsorgen. Det krever tilrettelegging både i forhold til tid, og oppdatering på kunnskap og kompetanse. Personer med kognitiv svikt må ha et omsorgsmiljø som er støttende og hvor de er inkludert (Brooker, 2013).

**I** – står for en **individuell tilnærming** som vektlegger det unike hos hvert enkelt menneske. Individuell omsorg handler i stor grad om å se det enkelte mennesket som det unike individet det er. Personen med demens har et levd liv bak seg, men den kognitive svikten kan ha fratatt personen muligheten for å ha kunnskapen om hvilket liv han har levd. Personen med demens vil derfor være avhengig av at andre kan minne han på om hvem han er. Kjennskap til livshistorien og påminnelse av den, vil være viktig i demensomsorgen. Det skal vises respekt for de personlige eiendeler som personen har. Individuell omsorg handler også om å se den enkelte personen og gi individuell oppfølging, og tilpassing av aktiviteter ut fra personens ønsker, behov og preferanser. Det skal være en plan for oppfølgingen som regelmessig må evalueres. Demenssykdommen er progredierende, og personens ønsker og behov vil endres (Brooker, 2013).

**P** – står for evnen til å forstå verden, sett fra **personens perspektiv**. Det å forstå verden fult ut fra en annens perspektiv vil ikke la seg gjøre, men vi kan forsøke å oppnå en større forståelse. I kommunikasjon må vi vise interesse for å finne ut hva personen ønsker å formidle, hva er han opptatt av og hvilke synspunkter har han. Ved å vise empati, og lete etter forståelse for hva personens adferd og utsagn handler om, vil vi kunne hjelpe personen på en individuelt tilpasset måte. Tegn på ubehag må identifiseres, om det kommer fra personen med demens sin kropp, eller miljøet rundt personen. Når årsaken til ubehag er oppdaget, må en finne løsning på ubehaget dersom det lar seg gjøre (Brooker, 2013).

**S** – står for etablering av et **støttende sosialt miljø** som dekker personens psykologiske behov. Å etablere et sosialt miljø som er støttende, vil kunne være kompenserende for de tap som person med demens har hatt på grunn av demenssykdommen. Gode

mellommenneskelige relasjoner virker støttende og skaper trygghet. Det å bli inkludert i et fellesskap, og oppleve varme og respekt fra omgivelsene vil være støttende og oppbyggende for person med demens. Tilrettelegging for at person med demens kan være deltagende i det sosiale livet så langt det lar seg gjøre (Brooker, 2013).

### **3.3.4 Rammer for demensomsorgen**

Nasjonalfaglige retningslinje om demens forteller at «Virksomheter skal etablere rutiner for personsentret omsorg og behandling til personer med demens» (Helsedirektoratet, 2020). Bak denne anbefalingen ligger lov eller forskrift. Det vises til helse- og omsorgstjenesteloven som i § 4-1 sier at: «kommunen skal innrette tjenestene sine slik at pasient eller bruker gis et forsvarlig, helhetlig, koordinert og verdig tjenestetilbud.» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Videre vises det i §1-1 at tilbudet skal tilpasses behovet til den enkelte. I helse- og omsorgstjenestelovens §4, som omhandler ledelse og kvalitetsforbedring, stilles det minimumskrav i forhold til styringssystemer som skal etableres i virksomheter (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011).

De nasjonalfaglige retningslinjene er tydelig i forhold til at personsentrert omsorg og behandling for personer med demens skal sikres gjennom:

- Opplæring og kompetanseutvikling innen personsentrert omsorg og behandling til alle ansatte
- Systematisk evaluering og kvalitetsforbedring av tjenestene
- Tydelig ledelse og støtte av ansatte i utøvelsen av personsentrert omsorg og behandling (Helsedirektoratet, 2020).

Det er også føringer i demensplanene om at demensomsorgen skal drives personsentrert i Norge. Den første planen hadde satsning frem mot 2015 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007), etterfulgt av plan mot 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), og nå den siste planen til 2025 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020).

## 4 Metode

### 4.1 Kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning har som formål å gi en detaljert skildring av et fenomen, eller tolke og beskrive betydningen av dette fenomenet (Polit & Beck, 2020). Denne studien har sett nærmere på sykepleierens refleksjoner og erfaring, med tanke på pasientsamtaler som omhandler å leve med demens, og for å få frem detaljert skildringer ble kvalitativ metode valgt.

Denne studien har en induktiv tilnærming, noe som betyr at det er dataene som styrer analysen. Meningsenhetene som svarte opp mot problemstillingen ble trukket frem uten forutbestemte kategorier (Polit & Beck, 2020).

I den kvalitative forskningen søkes det etter en forståelse av betydningen som ligger i dataene (Polit & Beck, 2020). For å finne betydningen må det gjøres en tolkning. Tolkning gjøres på mange nivå, og det er mye som påvirker tolkninger. Jeg som forsker har et levd liv bak meg, jeg har min kunnskap og mine erfaringer. Jeg eier mine tanker og har refleksjoner og synspunkt som påvirker hvordan jeg ser på ting. Til tross for at jeg forsøker så godt jeg kan å forholde meg nøytral til materialet som jeg skal tolke, så vil den bli påvirket av at det er jeg som gjør tolkningen. Dersom en annen person ser det samme datamaterialet, vil det med stor sannsynlighet bli tolket på en litt annen måte. Dette støttes i utsagnet om at kvalitative metoder bygger på teori om fortolkning (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010).

De personene som er intervjuet har også et liv bak seg, med alt det innebærer. De har stått i situasjoner med samtaler med personer som har demens. Når de i intervjuene snakker om disse samtalene, vil deres tolkning av det som skjedde i samtalene prege det de forteller meg. Det gir derfor mening når Sandelowski sier at vi som kvalitative forskere må være bevisst at det kan være et stort gap mellom erfaringene som blir skildret fra informantene, og vår tolkning av disse (Sandelowski & Barroso, 2007).

Jeg som forsker vil derfor påvirke resultatet som kommer frem fra denne studien. Av den grunn vil det være viktig at jeg presenterer min forforståelse, slik at den er med i leserens tolkning av denne forskningen.

## 4.2 Forforståelse

Jeg husker tilbake til mitt første møte med en person som hadde demens - og som snakket om det. Det var ei dame som skulle flytte inn på sykehjemmet. Hun kom alene, med pels, høye støvletter, pelshatt, silkeskerf i halsen og koffert i hånden. «Jeg skal flytte inn her, du skjønner jeg har fått Alzheimer og det ble for vanskelig for meg å bo alene» Min første reaksjon var at jeg ble overrumplet og stum, tankene svirret, men ordene manglet. Det endte med at jeg ønsket henne velkommen og viste henne litt rundt. I samtalene som fulgte snakket vi mye om sykehjemmet og rutiner rundt mat og aktiviteter. Det ble ingen samtale om hvordan hun opplevde det å ikke ha kontroll og klare seg selv. I den første tiden var vi ofte ute og gikk tur sammen. Hun hadde stort behov for å komme seg ut og snakket ofte med folk vi møtte. Hun var åpen om at hun hadde Alzheimer. I de aller fleste tilfeller ble hun møtt med kommentarer som: «du ser godt ut», «du klarer deg fint» og «ja vi er nå mange som har problemer med hukommelsen». Hun ble mer tungsindig, mer rastløs – hun sluttet å fortelle at hun hadde Alzheimer. Møtet med denne damen har gitt meg mange refleksjoner og tanker, rundt det å tilby samtaler til personer som har demens, som omhandler det å leve med demens. Dette ble starten på mitt engasjement i demensomsorgen.

Jeg jobber nå som demenskoordinator i en mellomstor kommune. Tidligere har jeg arbeidet i hjemmetjenesten, noe som har gitt meg god kjennskap til hvordan arbeidsdagene kan være der. Jeg er derfor forsker i eget felt. Min erfaring fra yrkeslivet og demensomsorgen, samt min livserfaring, min refleksjon og min kunnskap er en del av meg. Dette kan jeg ikke legge fra meg. Det påpekes at man må være spesielt oppmerksom mot at man ikke påvirker deltageren til studien med sin forforståelse av intervjuets tema (Malterud, 2011). Slik at selv om jeg har forsøkt å ikke påvirke informantene, og er bevisst på at analysen av intervjuene er drevet av innholdet, vil jeg nok ha satt preg på resultatet av forskningen. Denne faktoren vil jeg komme tilbake til i vurderingen av påliteligheten i funnene mine.

Gjennom arbeide i demensomsorgen har jeg erfaringer fra samtaler, både med personer som har demens og deres pårørende. Det er mange med demens som forteller at de ikke har hatt samtaler med helsepersonell om hvordan det er å leve med sykdommen. Mange pårørende sier også at samtalene mangler, og at de skulle ønske at helsepersonell tilbydde personen med demens samtaler om det å leve med demenssykdom. På bakgrunn av samtaler med personer med demens og deres pårørende, var derfor min forforståelse at helsepersonell ikke så ofte

tilbydde samtaler om å leve med demens. Men det er blitt større åpenhet i samfunnet om demens, og selv om det ikke så ofte ble snakket om å leve med en demenssykdom, så hadde jeg tanker om at slike samtaler fant sted.

### **4.3 Utvalg**

Deltagerne ble inkludert til studien gjennom et strategisk utvalg (Polit & Beck, 2020). Først ble det tatt kontakt med helse- og omsorgssjefene i kommunene som var valgt ut, for å få godkjenning til studien. Tilbakemelding kom raskt om positiv innstilling til studien. De videresendte henvendelsen til avdelingsleder i hjemmetjenestedistriktene, hvor det så stoppet litt opp. Det ble mail, og telefonkontakt med avdelingsledere før jeg endte opp med de ønskede fem informantene. Jeg hadde i forkant av henvendelsen laget et infoskriv om studien med samtykkeerklæring (se vedlegg 1). I inklusjonskriterier var det opplyst at det skulle være sykepleiere som hadde jobbet i minst et år i hjemmetjenesten.

Det endelige utvalget besto av fem kvinner. De hadde arbeidet som sykepleiere fra 9-35 år. Deres yrkeserfaring fra hjemmetjenesten strakk seg fra 7-25 år. Det var to sykepleiere fra den ene kommunen og tre fra den andre. For at informantene ikke skulle ha kjennskap til meg, noe jeg var redd for at kunne komme til å påvirke deres uttalelser i intervjuet, ble det ikke valgt informanter fra egen kommune.

### **4.4 Intervju og transkribering**

#### **4.4.1 Kontekst**

Når deltagerne til studien var rekruttert, ble møtested for intervjuene avklart. Møtested og omgivelsene er en del av konteksten og kan påvirke intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Etter deltagernes ønske ble to av intervjuene gjennomført på hotell, og tre intervju på informantens arbeidsplass. Det var rolige og fine møterom til alle intervjuene. På hotellet ordnet jeg med kaffe og vafler, på arbeidsplassene hadde informantene ordnet med kaffe.

Kvalitative forskning sees ofte på som kontekstuell (Kvale & Brinkmann, 2015). Med dette kan vi forstå at det er flere faktorer som påvirker resultatet av forskningen. Fenomenet det skal

forskes på seg på i en kontekst, men også intervjusituasjon må sees på i en kontekst. Dette hadde jeg med meg når jeg gjorde de kvalitative intervjuene. I boka «Det kvalitative forskningsintervju» pekes det spesielt på tre kontekstuelle faktorer: intervjueren, intervjupersonene, kroppen og ikke-menneskers rolle (Kvale & Brinkmann, 2015).

Intervjueren: Intervjueren kan, ifølge (Kvale & Brinkmann, 2015) stille seg i tre posisjoner, opinionsundersøkeren, utforskeren og deltageren. Gjennom intervjuet vil en kunne veksle litt mellom disse posisjonene. Min hovedposisjon var opinionsundersøkeren. Det innebærer at i stor grad var det informantens erfaringer og meninger som ble etterspurt. Jeg forsøkte å ha et kritisk blikk på egen rolle, og fremstå som åpen og minst mulig påvirke informanten når hun formidlet det hun ville si. Det ble stilt utdypende spørsmål dersom noen var uklart, men ikke gikk i dybden og utfordret informanten på det hun sa.

Intervjupersonen: Informanten har et liv bak seg med ulike erfaringer – og det hun har med seg vil påvirke henne. Det vil være erfaringer fra yrkeslivet og private erfaringer. Interessefeltet vil også være ulikt fra person til person. Til denne studien var det rekruttert deltagere som jobbet i hjemmetjenesten, og det var ikke spesielt etterspurt interesse eller erfaringer fra demensomsorgen.

Kroppen og ikke-menneskers rolle: Intervjuene er kommunikasjon mellom informanten og meg som forsker. Aktiv lytting og bevissthet på både informantens, og mitt non-verbale kroppsspråk førte til at stemningen i rommet var rolig, god og preget av trygghet. Informanten ble vist interesse og nysgjerrighet i forhold til det hun fortalte. Før intervjuet startet ble det informert om at lydopptaket vil gjøres via opptak på min telefon som lå mellom oss på bordet.

Det å skape en god intervjusituasjon slik at informanten føler seg trygg og ivaretatt vil ha stor betydning i forhold til utfallet av intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015). Slik jeg vurderer de fem intervjuene som ble utført knyttet til denne studien, klarte jeg å skape gode intervjusituasjoner hvor informantene ble ivaretatt og følte seg trygge. Konteksten påvirker innholdet i intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2015). Ved tilbakeblikk på de fem intervjuene som ble utført i denne studien, er det ikke spesielle faktorer som kan trekkes frem som har påvirket intervjuene.

#### **4.4.2 Gjennomføring av intervjuene**

På de intervjuene som ble gjennomført på hotellet brukte vi litt tid på oppvarming, 10-15 minutter, dette fordi vi drakk kaffe og spiste vafler før oppstarten. De øvrige intervjuene var det 5-10 minutter småprat før vi startet. I tilbakeblikk på intervjuene så ser jeg at stemningen var rolig og avslappet. Det relasjonelle og dynamiske forholdet i intervjuet er viktig (Kvale & Brinkmann, 2015). Informantene delte av sine erfaringer og tanker rundt det å snakke med personer med demens.

Intervjuene var semistrukturerte, med en intervju-guide som utgangspunkt (se vedlegg 2). Intervjuguiden var tematisk oppbygd for å legge til rette for at informanten delte sine erfaringer og tanker om studiens ønskede tema. Det ble lagt opp til et intervju, hvor det ble tatt tak i det informanten fortalte, for så å bygge ut innholdet med flere nyanser ved hjelp av oppfølgingsspørsmål. Spørsmålene var av en slik karakter at det ikke ble et dybdeintervju. Intervjuene varte fra 45 – 60 minutter.

#### **4.4.3 Transkribering**

Det gikk cirka en måned mellom det første og siste intervjuet. Jeg startet med transkribering like etter det første intervjuet. Intervjuene ble transkribert på bokmål, uten å ta med beskrivelser av stemning, som sukk eller latter. Små fyllord, som var en del av aktive lytting, ble også utelatt. Noen ganger ble det små pauser når informantene fortalte, disse ble markert med (...). Denne formen for transkripsjon ble valgt, fordi det skriftlige materialet da ville tre tydeligere frem til analysen. Når en samtale transkriberes til en tekst, så kan noe av det som ligger i den muntlige samtalen gå tapt (Kvale & Brinkmann, 2015). Derfor er lydopptaket av intervjuene lyttet til flere ganger, for å trygge best mulig at ikke informantene ble mistolket i det de formidlet. Det var et tidskrevende, men nyttig arbeide som gav meg god kjennskap til innholdet i intervjuene. Transkriberingen ble starten på analyseprosessen (Kvale & Brinkmann, 2015).

## **4.5 Troverdighet, pålitelighet og overførbarhet**

I bearbeidelsen av materialet og framskrivning av funnene, vil påliteligheten av studien være en viktig vurderingsfaktor. Når det gjelder kvalitativ forskning så er det flere synspunkter på hva som må til for at studien skal være pålitelig (Polit & Beck, 2020). Jeg velger å støtte meg til Graneheim og Lundman (2004), som vurderer påliteligheten i kvalitativ studie på faktorene troverdighet, pålitelighet og overførbarhet. De påpeker også at selv om disse faktorene blir omtalt hver for seg, så må de sees i sammenheng (Graneheim & Lundman, 2004). Jeg vil nå presentere mine vurderinger av denne studien med tanke på troverdighet, pålitelighet og overførbarhet.

### **4.5.1 Troverdighet**

Når troverdighet skal vurderes, må problemstillingen vurderes opp mot studiets design, utvalg av deltagere, analyseprosessen, samt hvordan man ivaretar data i forskningen (Graneheim & Lundman, 2004). Denne studiens design er vurdert til å passe til problemstillingen fordi det er sykepleiernes erfaringer og tanker som etterspørres (De Nasjonale forskningsetiske komiteer, 2010). Deltagerne til denne studien er et strategisk utvalg (Polit & Beck, 2020). Deltagerne fikk forespørsel via rekrutteringsbrev på sin arbeidsplass, og meldte seg så frivillig til intervju. Utvalget av fem deltagere fordelt på to kommuner er derimot lite, men vurdert som tilstrekkelig med tanke på studiens omfang. Analyseprosessen har vært grundig og veileder har fulgt meg i analyseprosessen. De transkriberte intervjuene er gjennomlest flere ganger, for å sikre at de utvalgte meningsenhetene er relevante, og at det ikke er utelatt meningsenheter som kunne belyst problemstillingen. I kapittel 4.2 er det redegjort for min erfaring og mine tanker som kan ha påvirket analysen.

### **4.5.2 Pålitelighet**

Det er flere mulige bias i kvalitativ forskning, altså skjevheter eller feil, som kan påvirke resultatet. Dersom jeg i analysen ikke implementerer data på en riktig måte kan det bli et bias (Polit & Beck, 2020). I denne studien har det vært en veileder som har lest gjennom intervjuene og vært med på å sikre at forskningsprosessen har foregått på en korrekt måte. Under intervjuene, la jeg vekt på å være lydhør for hva informanten fortalte og kom med

oppfølgende spørsmål dersom noe var uklart. Som intervjuer kan man påvirke informanten til å gi de svarene man ønsker. I denne studien oppfattes informantenes utsagn om erfaringer og refleksjoner som ærlige.

Når denne studien startet, var målet å finne ut hvilke erfaringer sykepleiere har i forhold til pasientsamtaler knyttet til det å leve med demens. Intervjuene gav meg ikke så rikt materiale i forhold til sykepleiernes erfaringer fra konkrete samtaler som jeg hadde ønsket. Mye av erfaringene de delte pekte i retningen av at det ikke var så ofte de gikk inn i samtaler om hvordan personene med demens opplevde og håndterte sin livssituasjon. På direkte spørsmål om de hadde hatt samtaler med den som har demens som omhandlet utfordringer knyttet til demenssykdommen, var det tre svarte at det hadde de nok hatt, men at de ikke kunne erindre tilbake til dette. To av informantene var usikre på om de hadde hatt slike samtaler. Men deltagerne hadde tanker om viktigheten av å samtale med person som har demens, og hva som måtte til for at samtaler skulle finne sted. I etterkant av intervjuene endret jeg problemstillingen til også å ta med hvilke refleksjoner sykepleiere hadde om pasientsamtaler som omhandlet det å leve med demens.

### **4.5.3 Overførbarhet**

Overførbarhet handler om funnene i denne studien kan overføres til å gjelde også andre (Polit & Beck, 2020). De fem intervjuene er et forholdsvis lite datagrunnlag, og på bakgrunn av det må man stille seg kritisk med tanke på overførbarhet. Jeg har gitt beskrivelser av konteksten studien er utført i, samt beskrivelser av informantenes yrkesbakgrunn og detaljerte beskrivelser fra analysen. På bakgrunn av denne transparente fremstillingen av studien kan leseren vurdere om studien kan ha en overføringsverdi (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017).

## 4.6 Forskningsetiske overveielser

Forskning som omhandler mennesker, gjør at vi må ta en rekke forskningsetiske overveielser. Ethiske overveielser styres både av internasjonale etiske prinsipper og retningslinjer, samt lovverk. Jeg har i denne forskningen tatt etiske overveielser i samsvar med innholdet Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2018). Jeg har også ivaretatt prinsippene i «Generelle forskningsetiske retningslinjer» (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019).

Blant annet påpeker Helsinkideklarasjonen at forskningspersoner ikke skal utsettes for unødvendig ubehag eller risiko. De kvalitative intervjuene ble gjennomført i stille og rolige omgivelser. Jeg var lydhør for det deltagerne fortalte og presset ikke deltagerne inn i samtaler som ikke var ønsket. Deltagerne ble behandlet med respekt og jeg viste dem min takknemlighet for deres deltagelse i studien.

Helsinkideklarasjon sier også at forskning skal gjennomføres av kvalifiserte forskere og følge aksepterte vitenskapelige prinsipper, og at informantene skal delta med fritt informert samtykke (World Medical Association, 2018). Jeg er student på masterutdanning, og har ikke tidligere erfaring som forsker. Men jeg har ervervet kunnskap om forskning fra mitt studiested, og har i stor grad støttet meg til min veileder som har fulgt meg i hele prosessen. UIT står som forskningsansvarlig institusjon for denne studien.

Informert samtykke innebærer at deltakerne i forskningen har fått adekvat informasjon, og sier seg frivillig til å delta (Polit & Beck, 2020). Rekrutteringen til studien foregikk via ledere i de aktuelle kommunene og deltagerne meldte seg frivillig. Jeg hadde laget et dokument hvor studien kort ble presentert. Deltagerne signerte på at de hadde fått den informasjon de trengte om studiet og at de ønsket å delta. Dette skjema ble laget med utgangspunkt i mal fra NSD (NSD, u.å-b) (se vedlegg 3). De signerte samtykkeerklæringene er oppbevart i en låst skuff og er utilgjengelig for andre.

Den informasjon som er kommet frem i intervjuene er blitt behandlet anonymt. Studien er liten, og rekruttering har skjedd på deltagerens arbeidsplass. Det er tenkelig at noen har kjennet til hvem som sa ja til deltagelse, og kanskje ville kunne klare å finne ut hvem som har sagt hva i denne studien. For å minske muligheten for gjenkjennelse med å se på de samlede utsagnene fra deltagerne, falt valget på å ikke lage fiktive navn eller nummer på deltagerne

når jeg sitert i resultatdelen. Dette til tross for at det er vanlig praksis i kvalitativ forskning (Polit & Beck, 2020). Sitatene som jeg har valgt ut kommer fra alle deltagerne og det er ingen av deltagerne som dominerer eller er spesielt svakt representert.

I det kvalitative intervjuet delte informanten av sine tanker og erfaringer. Jeg viste varsomhet og respekt for informanten og det hun delte (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Gjennom intervjuene er det tenkelig at sykepleieren gjorde refleksjoner over egen praksis. Det er en mulighet for at informantene så tilbake på tidligere praksis med selvkritisk blikk. Det var flere informanter som sa at «når jeg tenker tilbake på det så...». Dette var jeg oppmerksom på, og når jeg stilt utdypende spørsmål så var det på en varsom og undrende måte. Jeg var oppmerksom på min holdning, at jeg skulle være åpen og ikke oppfattes kritisk.

Norsk Senter for Dataforskning (NSD) sørger for at data om mennesker og samfunn kan lagres på en trygg måte (NSD, u.å-a). Våren 2021 sendte jeg inn, og fikk godkjent min søknad hos NSD med referansenummer 815146. Jeg laget også en datahåndteringsplan som var til hjelp for meg i planleggingen av forskningsprosessen, se vedlegg 4.

Regler for informasjonssikkerhet, som omfatter konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet er viktige faktorer i forskningsarbeid (Datatilsynet, 2018). Konfidensialitet betyr at informasjonen skal holdes skjult for de som ikke skal ha den. Intervjuene ble gjennomført med diktafon app på egen telefon, som lagret direkte kryptert i UIO Nettskjema (UiO, u.å). De transkriberte intervjuene ble oppbevart på sikkert område i Office 365. Informantene ble anonymisert i transkriberingen. For å åpne disse dokumentene på pc måtte det logges på med to faktorerers sikkerhetspålogging. Den andre faktorer som går inn i informasjonssikkerhet er integritet. Det omhandler at informasjonen er korrekt og uendret (Datatilsynet, 2018). Den tredje faktoren er tilgjengelighet (Datatilsynet, 2018). I denne studien er integritet og tilgjengelighet av data ivaretatt.

Det kreves ulik grad av sikkerhet i forhold til sensitivitet i innholdet som skal lagres (UiO, 2020). Mine data er i konfidensialitetsklasse gul, noe som betyr at det har en begrenset sikkerhetsgrad.

## 4.7 Analysen

For å analysere datamateriale i denne studien har jeg valgt å bruke en kvalitativ innholdsanalyse som beskrevet av Graneheim og Lundman (2004).

Deres tilnærming bygger på tidligere teorier om kvalitativ innholdsanalyse, og har en grunntanke om at virkeligheten kan tolkes på ulike måter ettersom tolkningen er subjektiv.

Analysen av innholdet i denne studiens intervjuene startet med transkriberingen, og gjentatte gjennomlesninger av de transkriberte intervjuene. I neste steg trakk jeg ut meningsenhetene.

Meningsenheter er setninger eller avsnitt i intervjuene hvor innholdet har betydning for å kunne svare på problemstillingen (Graneheim & Lundman, 2004). Meningsenhetene ble satt inn i en tabell, for så kondensere meningsenhetene. Kondensering av tekst er ifølge

Graneheim og Lundman (2004) et arbeide hvor man fortetter teksten, samtidig som man bevarer kjernen av innholdet. Abstraksjon av teksten var neste trinn i analysearbeidet.

Abstraksjon innebærer vektlegging av tolkninger og beskrivelser på høyere logisk nivå. I

abstraksjon inkluderes koding av de kondenserte meningsenhetene, dannelse av kategorier og etter hvert ulike tema (Graneheim & Lundman, 2004). Merking av den kondenserte

meningsenheten med koder gjør sitt til at teksten kan sees på en ny måte. Når kodene ble dannet så er dette i sammenheng med konteksten. Eksempel på koder fra meningsenhetene er:

«forsiktighet», «stigma» og «bevare håpet». Graneheim og Lundman (2004) beskriver koder som hendelser eller andre fenomen. Intervjuene identifiserte i først runde 110 koder.

Neste steg i analysearbeidet var å lage kategorier, noe som er kjernen i kvalitativ

innholdsanalyse. Kategoriene tar for seg det manifeste innholdet i teksten og beskriver dette (Graneheim & Lundman, 2004). Tabellen under viser eksempel på hvordan meningsenhetene

først ble kondensert, så videre abstrahert til koder og kategorier.

**Tabell 1. Eksempel på prosessen fra meningsenhet til kategori**

Meningsenhet	Kondensert meningsenhet	Kode	Underkategori	Kategori
Jeg tror at mange kan skjemmes over det og de prøver å skjule det. Liksom at de tenker at de blir sett ned på å det. Ja det er litt vanskelig å. Ja det kan være vanskelig for mange å søke råd og veiledning, og det kan bli slik at de gruer seg litt på en måte.	Mange kan skjemmes over at de har demens og vil skjule det. Det kan være årsaken til at de ikke ønsker å snakke om demens eller søker råd eller veiledning	Stigma/skam	Sykepleierens syn på den demenssykes behov	Unnvikelse fra de krevende samtale

For å få et godt innblikk i det ulike innholdet i intervjuene, valgte jeg å ta en utskrift av alle kodene og merke de med hvilket intervju de kom fra, og klippet kodene fra hverandre.

Kodene ble så lagt utover bordet og sett på hver for seg, men også i en sammenheng. Dette gav en god mulighet til å samle kodene i ulike kategorier.

Ved første sortering ble det 12 kategorier, med flere underkategorier. Intervjuene ble lest på nytt slik at sammenhengen og meningen bak kodene ikke skulle glippe. Ny gjennomgang av

materialet førte til at det ble satt opp 7 kategorier og 27 underkategorier. Det ville bli for uoversiktlig å ta for seg så mange kategorier, derfor ble det ny gjennomgang og vurdering av innholdet, for å se hvilke kategorier som hørte sammen. Prosessen endte med at det ble tre kategorier som hver fikk to og tre underkategorier.

For meg ble det nyttig å skrive kodene ut på papir, slik at kodene fysisk kunne løftes opp en og en og vurderes. Kodene ble lagt i konvolutter som ble merket med underkategorier. Så ble konvoluttene med underkategoriene, samlet i egen konvolutt til hver av hovedkategoriene. Det var en krevende prosess hvor koder ble nøye vurdert både opp mot de kategorier jeg hadde funnet, og i forhold til helheten. Når funnene fra intervjuene ble skrevet frem ble det også en ny gjennomgang av kodingen. I den prosessen var det noen koder som byttet plass. Noen koder ble plukket ut fordi de ikke svarte opp mot problemstillingen. Det ble også en endring i underkategoriene. De transkriberte intervjuene ble flere ganger lest, for å sikre at kategorier og underkategorier var relevante opp mot problemstillingen.

Gjennom analysen framkom et manifest og et latent innhold. Det manifeste innholdet er de synlige og åpenbare komponentene. Det latente innholdet er tolkningen av den underliggende betydningen av teksten (Graneheim & Lundman, 2004). I underkategorier og kategoriene mine finnes det manifeste innholdet. Neste steg i analysen var å abstrahere på høyere nivå for å finne tema. Tema inneholder den underliggende betydningen i kategoriene, og kan sees på som det latente innholdet (Graneheim & Lundman, 2004).

## **4.8 Diskusjon av metode**

Utgangspunktet for denne studien var å se nærmere på sykepleiere i hjemmetjenesten sin erfaring fra pasientsamtaler som omhandlet demenssykdommen, og det å leve med utfordringer knyttet til demens. Ganske raskt i det første intervjuet kom det frem at deltageren ikke hadde hatt pasientsamtale som omhandlet det å leve med demens. Jeg vinklet da intervjuet videre slik at sykepleierens refleksjoner om temaet kom frem. Deltagerens tanker i forhold til om pasientsamtaler om demens ville kunne ha en nytteverdi for personen med demens, samt hva som skulle til for at samtaler kunne gjennomføres. Det viste seg at de øvrige intervjuene heller ikke gav et rikt material i forhold til deltagerens erfaringer knyttet til pasientsamtaler som omhandlet demens. Intervjuene ble derfor gjennomført med samme

vinkling mot refleksjoner, der erfaringen ikke var så stor. Når transkriberingen var gjennomført og intervjuene gjennomlest ble det på bakgrunn av innholdet i materialet gjort justeringer i problemstillingen.

I forkant, og underveis i dette studie ble det gjennomført flere søk for å finne hva andre studier hadde funnet om sykepleiere i hjemmetjenesten sine erfaringer knyttet til pasientsamtaler om demens (se kapittel 2 - 2.2). Til tross for gjentatte søk med ulike søkeord, og hjelp fra bibliotekjenten til søk, så fant jeg ingen studier som hadde samme fokus som denne studien. Det kan tyde på at det ikke har vært lignende studier før, eller svært få studier med denne vinklingen tidligere. Det åpnes også for en mulighet at søkene som er gjennomført ikke har gitt treff på eventuelle studier som måtte eksistere. Forskningen og artikler som er valgt ut og presentert i kapittel 2 er fra funn gjort i søkemotorer i databaser. Fordi det var de studier og artikler som ble gjort i de aktive søkene, har jeg valgt å la de stå for å vise mitt resultat i databasesøkene. Senere i prosessen med denne studien, har jeg kommet over andre studier og artikler som har stor relevans og som av den grunn er tatt med i drøftingen.

## 5 Resultater

Gjennom analysen fremkom det kategorier og underkategorier som presentert i tabell 2, og som vil presenteres nærmere i dette kapitlet.

**Tabell 2. Presentasjon av resultater**

<b>Latent innhold</b>	«Elefanten i rommet» eller «taushet er gull»		
<b>Kategori</b>	Samtaler skjer naturlig og spontant	Personsentrert versus oppgavefokusert tilnærming	Unnvikelse av de krevende samtalene
<b>Under kategori</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Viktighet med god relasjon og kommunikasjon</li><li>• Planlegging og søkelys på mulighet for samtaler</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ønske om å se person med demens</li><li>• Oppgaver krever mye av tiden</li><li>• Blir ikke sett på som en naturlig oppgave i hjemmetjenesten</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Sykepleierens syn på den demenssykes behov</li><li>• Bevare håp, tillit, ro og verdighet</li><li>• Mot og kompetanse til å ta samtaler</li></ul>

### 5.1 Samtaler skjer naturlig og spontant

Ingen av deltagerne sa at de planla å ha samtaler med personer som har demens om hvordan de opplevde utfordringer med demenssykdommen. De eneste planlagte samtalene var dersom det var noe spesielt som skulle tas opp, eksempelvis flytting til høyere omsorgsnivå, eller det skulle søkes på hjelpemidler. Deltagerne hadde tanker om at samtaler om livssituasjon kunne være til nytte for person med demens, men de la i liten grad til rette for at samtalene skulle finne sted. Samtalene oppsto spontant når det falt seg naturlig. Det var i stor grad når personen med demens stilte spørsmål eller tydelig ønsket samtaler.

### 5.1.1 Viktighet med god relasjon og kommunikasjon

Det ble i liten grad gjennomført samtaler om hvordan personen med demens opplevde det å leve med demens. Men når det rette øyeblikket var der så kunne det oppstå korte samtaler hvor sykepleieren gikk støttende inn i samtalene. Ofte handlet disse samtalene om redusert hukommelse. En av deltagerne sa det slik:

*«Vi er nok inne på det i små øyeblikk, dersom hun leter etter papirer, «jeg er jo blitt så glemsk», så kan jeg si at det er ikke så greit så. Og så kan vi komme inn på dette.»*

Alle deltagerne sa at det var lettere å være støttende i forhold til å snakke om redusert hukommelse, enn å snakke om hvordan demenssykdommen kunne virke inn på personen med demens. En av deltagerne fortalte fra en samtale hvor de hadde snakket om fremtiden og forberedelse til flytting i omsorgsbolig. Samtalen hadde vært følelsesmessig vanskelig for personen med demens. På spørsmål om hun trodde samtalen hadde vært god for pasienten, svarte sykepleieren slik:

*«Ja, det tror jeg, til tross for den påkjenningen samtalen var. Og også for pårørende det å få litt informasjon, om hva man kan se for seg framover. Det at hele familien kan forberede seg på at den dagen kommer. Men man må jo ha tid, og så må man gripe øyeblikket»*

Deltagere trakk fram at samtaler kunne være vanskelige og følelsesmessig tunge, men til tross for det kunne samtaler være gode og nyttige. To av deltagerne trakk fram at relasjonen mellom personen med demens og sykepleieren måtte være trygg for at samtalene skulle bli gode. Kommunikasjon måtte bære preg av tillitt og likeverdighet. Sykepleieren måtte ha stor grad av evne til å være til stede i samtalen. En av deltagerne sa:

*«Demente er jo like forskjellige som du og jeg, det at vi ikke glemmer dette. Vi må møte dem på en likeverdig måte. At vi tenker på hvordan vi opptrer selv. Det er viktig med stemmeleie og den nonverbale kommunikasjon. Jeg tror jo at de oppfatter oss, at de leser oss»*

God kommunikasjon og tillit var to faktorer som alle deltagerne trakk fram som grunnleggende for at gode samtaler skulle finne sted med personer med demens. En av deltagerne trakk frem at sykepleieren også måtte være trygg på seg selv for å kunne gå inn i

pasientsamtaler som om handler det å leve med demens. Det var ikke bare tryggheten i relasjon mellom personen som har demens og henne som var viktig.

*«Ja på lik linje med alle andre, så har så klart de også behov for å snakke om sin sykdom. Og hvordan å mestre den på best mulig måte. Men det er noe med å ta disse samtalene, og at man selv som sykepleier må være trygg. Jeg tror at det nesten er enklere å sette seg ned å snakke om en kreftsykdom. Selv om det også kan være sårende og. Det kan jo også bli følelsesmessig og vanskelig.»*

Deltageren tok opp sin egen trygghet i situasjonen, og at mangel på trygghet kunne føre til at sykepleieren ikke innledet til pasientsamtaler om det å leve med demens.

### **5.1.2 Planlegging og søkelys på mulighet for samtaler**

Deltagerne planla ikke samtaler med personen som har demens om hvordan demenssykdommen påvirket livet. De samtalene som ble gjennomført, kom kun spontant dersom det var naturlig. På spørsmål om de så etter mulighet for å ta denne type samtaler, var deltagerne delte i sine svar. Det var to av deltagerne som sa at de lyttet aktivt, og kunne ta muligheten for å følge opp med samtale. En av deltagerne sa:

*«Vi må være lydhøre for hva pasienten egentlig sier, hva er det han ønsker å snakke om. For jeg vil jo alltid vente til at pasienten gir en liten åpning, for han må være på den plassen for at du kan komme inn, men man må gripe muligheten.»*

*«Når muligheten byr seg så kan man liksom få et innsmett. Da er det gjerne noe pasienten sier som man kan bygge videre på der og da.»*

Disse sitatene viste at deltageren hadde tanker om at pasienten kunne ha et behov for å snakke om sin livssituasjon. Deltageren så etter mulighet for kunne tilby samtale om eventuelle utfordringer knyttet til det å leve med demens, dersom person med demens var åpen for det. Tre av deltagerne svarte avkrefteende på at de så etter mulighet for å ta samtaler som omhandlet livssituasjon til personen med demens. Dersom samtalene oppsto så var det i situasjoner hvor personen med demens la opp til dem. En av deltagerne sa:

*«Det går ikke ant å gå å lete etter de rette øyeblikkene, de kommer når det blir naturlig. Det går ikke ant å tenke at den brukeren er dement, hva skal vi se etter i dag. Hvordan kan jeg få den gode samtalen i dag, ikke sant. Det må felle seg naturlig.»*

Deltageren fortalte at samtaler ville oppstå naturlig i de situasjoner der personen med demens gav uttrykk for at han hadde behov for det, og ønsket det. Tre av deltagerne sa at de ikke hadde vært i en situasjon hvor de hadde sett at personen med demens hadde noen behov for å snakke om hvordan sykdommen påvirket livet, det hadde derfor ikke vært naturlig å ta det opp i en samtale. En av deltagerne sa:

*«Men han vet at han har demens. Men vi har jo snakket om (...)og vi kunne jo ha spurt om hvordan synes de det er og sånn at, men det er liksom ikke blitt naturlig at det kommer frem noe mer. Han kan si at det går nå fint å sånn. Men man vet jo også at han har nok være en positiv person i hele sitt liv.»*

Deltageren visste at personen med demens hadde sykdomsinnsett, men sykepleieren hadde ikke gått noe nærmere inn i samtale med personen i forhold til hvordan han opplevde det å leve med demens. Personen framsto som positiv og gav ikke uttrykk for at han hadde behov for noen samtaler om sin livssituasjon. En annen deltager sa:

*«Jeg har ikke vært i noen situasjon hvor den som har demens er i en tidlig fase, hvor det har falt seg naturlig med samtaler om hans situasjon.»*

Deltageren hadde ikke sett behovet for å samtale om det å leve med en demenssykdom, hos de personene med demens i et tidlig stadium, som hun hadde vært hos. To av deltagerne fortalte at de på første hjemmebesøk hos nye brukere i tjenesten hadde en kartlegging. I denne kartleggingen var hukommelse et av temaene. I denne forbindelsen hadde de hatt samtaler om hukommelse. De sa også at når de først hadde hatt slike samtaler så ble det litt mindre vanskelig å ta opp temaet senere. En av deltagerne sa:

*«Dette fordi vi skal kartlegge litt om hvordan situasjonen er, for å se hva personen trenger hjelp til. Da kommer vi også til det med hukommelsen, hvordan er det med din hukommelse? Da blir det en naturlig del av samtalen. Da kan jeg få svar slik som at jeg kan jo merke at hukommelsen er dårligere, jeg husker ikke like godt som jeg gjorde før. De kan da si litt om det.»*

Deltagerne fortalte at dersom de hadde planlagt å stille spørsmål om hukommelsen, så gikk det som oftest greit. De kunne da snakke videre på temaet. En av deltagerne sa at det var vanskelig å vite hvilke ønsker og behov personen med demens hadde, og at det av den grunn kunne være vanskelig å gå inn i samtaler.

*«Det kan hende det er vanskelig å vite helt hvilke utfordringer personen har. Og når han ikke stiller noen spørsmål selv heller, så blir det ikke til at jeg stiller noe spørsmål heller. Nei, men hadde de jo spurt, så hadde jeg forklart så godt jeg kunne. Men man prater jo om andre sykdommer, ikke sant?»*

Deltageren viste til at det var vanskelig å vite hvilke utfordringer personen med demens hadde. Dersom personen hadde fremmet et ønske om å snakke om utfordringer knyttet til demens, så hadde hun villet fulgt opp så godt hun kunne. Samtalene som tre av deltagerne beskrev som mest naturlig å invitere til, var samtaler som omhandlet konkrete og praktiske forhold. Disse samtalene kunne være om hjelpemidler, medisiner eller fremtidsfullmakt. En av deltagerne sa:

*«Det er jo også dette i forhold til fremtidsfullmakt. Og at de gir stikken videre til noen andre som faktisk kan styre den. Det kan jo være mange ting i forhold til bankoppdrag og post som kommer.»*

Her tok deltageren opp viktigheten av å la personen med demens selv få bestemme hvem som skulle hjelpe han, dersom han kom til et punkt hvor han ikke kunne ta viktige avgjørelser for seg selv.

## **5.2 Personsentrert versus oppgavefokusert tilnærming**

I alle intervjuene delte deltagerne tanker om viktigheten av å se personen som har demens bak diagnosen, og ha gode samtaler med han/henne. Alle deltagerne svarte bekreftende på at de jobbet personsentrert. Alle deltagerne fortalte om utfordringer knyttet til personer med demens og hvordan de skulle komme i posisjon for å hjelpe personen på en best mulig måte.

### 5.2.1 Ønske om å se person med demens

Alle deltagerne trakk frem viktigheten av å vite noe om det levde livet til personen med demens. Denne informasjonen skaffet de seg gjennom samtaler med den som hadde demens og/eller deres pårørende. Deltagerne til denne studien jobbet alle i små kommuner. Spesielt tre av deltagerne trakk dette frem som en stor fordel. Ofte hadde sykepleierne en kjennskap til personen med demens og hans familie fra tidligere. Samt at kjennskapet til bygda ga et grunnlag for et fellesskap mellom personen med demens og sykepleieren. Fire av deltagerne vektla spesielt at kjennskap til personens levde liv og personens interesser, var viktig for å kunne gi en tilpasset tilrettelegging for personen med demens. En av deltagerne sa:

*«Det er viktig å vite litt om familien, hva har de jobbet med og interesser. Da blir det lettere når vi begynner å prate og for å kunne skille på hva som er vesentlig og hva er ikke vesentlig for personen, ikke sant.»*

Deltageren fortalte at kjennskap til livshistorien til personen med demens var viktig, og den kunne være til hjelp for få frem hva som var viktig for personen som har demens. En av deltagerne trakk frem at det å ha kjennskap til livet til personen som har demens, vil være med på å skape en trygghet for personen. Kjennskap til livshistorien vil kunne gi samhørighet mellom personen og sykepleieren, og være et grunnlag for gode samtaler. Deltageren vektla at kjennskap til personens liv, og ønske om å se personen hjalp sykepleieren til å jobbe personsentrert og ikke bare oppgavefokusert. Hun sa:

*«Det er akkurat som jeg føler at jeg kjenner de litt bedre, og de kjenner meg litt bedre. Det gir en samhørighet som igjen gir en trygghet. Det er ikke bare det at jeg kommer inn for å gjøre en oppgave.»*

Her viste deltageren at relasjon mellom henne og personen med demens var viktig. Hun ønsket ikke å gå inn til personen bare for å utføre en oppgave. To av deltagerne fortalte at deres kjennskap til personen med demens sitt levde liv, var et grunnlag for at sykepleierne kunne forstå hvordan personen hadde det i dag. Fortiden til personen med demens ville kunne forklare mye av den atferden personen har i dag. En deltagerne formidlet det på denne måten:

*«Ja, jeg vil få en bedre forståelse for deres liv, både hvordan de har det, og hvorfor de er slik som de er, på en måte. Hva de har opplevd i livet. Har det vært mye sorg, har det vært mye gleder, har de reist mye?»*

Deltageren viste til at det levde livet satte sine spor i alle mennesker. Det levde livet ville prege personen med demens, og kjennskap til det levde livet ville være et grunnlag for å forstå hvordan personen med demens hadde det. Sykdomsinnsikten til personer med demens kan være varierende, og to av deltagerne trakk dette frem som en faktor som måtte tas hensyn til i samtaler. Det var ulikt hvordan personer med demens håndterte sin situasjon, noe som ville påvirke hvordan sykepleierne tilnærmet seg i samtalene. De pekte også på viktigheten av å se etter personens sterke sider og ressurser:

*«Det å ta utgangspunkt i pasienten sin situasjon, det er det som alltid gjelder uansett, uavhengig av om pasienten har demens eller ikke. Det å se hvordan pasienten har det, å finne frem ressursene i pasienten.»*

Deltageren viste at hun så mennesket, og at det var viktig å ta utgangspunkt i den enkelte personen. To av deltagerne sa at det var viktig at de tok den tiden det trengtes, dersom personen med demens åpnet opp for å samtale om hvordan han opplevde sin situasjon. De påpekte viktigheten av å ta personen på alvor og snakke med han, og få han til å fortelle selv hva han tenkte på og hvordan han hadde det. En av deltagerne sa det slik:

*«Jeg tror at vi må bli flinkere kanskje, til både å ta seg tiden til å prate mer med en som har demens, og ikke bare være opptatt av de gjøremålene som står på agendaen. Det å være litt mer nysgjerrige kanskje, ikke sant. Det å finne litt mer ut av hvorfor, hva er det egentlig som skjer nå med personen.»*

Her snakket deltageren i «vi form», og hun formidlet tanker om at helsepersonell måtte bli flinkere til å ta samtaler med personen som har demens for å finne ut hvordan han hadde det. Hun sa at fokuset måtte flyttes mer mot personen med demens, og at gjøremålene ikke måtte få all oppmerksomhet.

### 5.2.2 Oppgaver krever mye av tiden

Sykepleiere i hjemmetjenesten hadde et stort arbeidsfelt, dette ble det snakket litt om i intervjuene, samt i etterkant av at opptaket var stoppet. Det kom tydelig frem at det var mye som krevdes av sykepleiere i hjemmetjenesten og at det ofte var liten tid til rådighet hos hver enkelt pasient. Alle deltagerne sa at for å samtale med en person som har demens, om hvordan han opplevde det å leve med sykdommen, så var tid og timing viktig. En av deltagerne sa:

*«Jeg tror kanskje at man kunne hatt litt mer tid til å kunne stå i situasjonen, for å kunne bruke den tiden for å kunne utdype mer når anledningen byr seg.»*

I intervjuene var ikke mangel på tid et hovedfunn, men flere av deltagerne var innom at dersom de hadde mer tid tilgjengelig hos hver pasient, så ville det vært større mulighet for å komme inn på samtaler om personen med demens sin livssituasjon. To av deltagerne trakk også frem at det var lett for at hovedfokuset ble på oppgaven som skulle gjøres hos den enkelte. Dette ble også gjenspeilet når deltagerne fortalte at de faglige diskusjonene i arbeidsgruppen oftest omhandlet konkrete oppgaver og hvordan disse skulle løses. Dette er utsagnet fra en av deltagerne:

*«Det er ikke rom, det blir ikke satt av tid til refleksjon i den hektiske hverdagen. I refleksjon ville vi kunne se nærmere på hva vi gjør hos den enkelte pasienten, og hvordan vi gjør det. Hvordan vi opptrer og hvordan vi er, og hvilke tilbakemeldinger vi får hos pasienten. Hvordan vi med vår væremåte påvirker situasjonen. For det vi snakker om, det er jo sårutvikling og smertebehandling, og endringer på medisiner og legebesøk.»*

Alle deltagerne etterlyste i større eller mindre grad, mer refleksjon i arbeidsgruppa om hvordan personen med demens egentlig hadde det. Når det var møter angående pasientene så var møtene i stor grad oppgavefokuserete.

### 5.2.3 Blir ikke sett på som en naturlig oppgave i hjemmetjenesten

Det var enighet blant alle deltagerne at personer som har demens burde få tilbud om å snakke om sykdommen og hvordan den påvirket livet, og at alle burde få en mulighet for å legge planer for egen fremtid. Flere av deltagerne pekte på at demenssyke hadde like rettigheter

som andre pasienter til å få informasjon om sykdommen. Til tross for den brede enigheten om at personen som har demens burde fått mulighet til å snakke om sin livssituasjon, så opplyste deltagerne at de har hatt få eller ingen slike samtaler. Det legges ulike forklaringer til hvorfor de hadde så få samtaler med den demenssyke om hans livssituasjon. Fire av deltagerne viste til at denne type samtaler bør foregå hos lege eller demenskoordinator/hukommelsesteam. En av deltagerne sa:

*«På lik linje som at det er viktig når at man får informasjon om andre sykdommer. Hjertesykdommer og kreft for eksempel, ja da sett og vis så tenker jeg, ja at det er viktig å få informasjon. Men kanskje tenker jeg på sett og vis at det er legen som må si noe om dette. Og så tror jeg jo, at demenskoordinatorene er flinke med dette. Jeg tror at hun er flink til dette og at hun kan bruke de rette ordene.»*

Sitatet sa noe om at deltageren så viktigheten av at personen med demens fikk samtaler om demenssykdommen og hvordan den påvirker livet, men at hun mente at disse samtalene burde gis av lege eller demenskoordinator. Det var ikke noen av de fem deltagerne som sa at samtaler om livssituasjon til personer med demens, var en naturlig del av dialogen med den demenssyke. Det var flere utsagn som gikk på at det var noen «andre» som tok disse samtalene. En av deltagerne sa det slik:

*«Kan det være noe andre som kan ha den samtalen, dersom man ikke kan ta den selv. Det er noe med å ikke stå i noe som man ikke kan gå god for på en måte. Man kan gjøre mer skade enn man kanskje gjør godt ikke sant. Man kan tenke at man lar det heller være.»*

Deltageren satte ord på noen som flere av deltagerne snakket litt om. Det var en usikkerhet, og redsel for å si noe som kunne gi personen med demens en negativ opplevelse.

### **5.3 Unnvikelse av de krevende samtalerne**

I intervjuene etterspurte jeg hvilke erfaringer deltagerne hadde fra samtaler med personen som har demens, når samtaler dreide seg om det å leve med demenssykdom. Det var to av deltagerne som fortalte at de hadde hatt korte samtaler som omhandlet det å leve med demens. Alle deltagerne sa at åpenhet og samtaler kunne være til nytte for den som har demens, men

til tross for dette ble samtaler ofte unnveket. Det var ulike årsaker til unnvikelsen av samtalene, noe som vil bli presentert gjennom underkategoriene i dette kapitlet.

### **5.3.1 Sykepleierens syn på den demenssykes behov**

Det var litt ulikt syn på hvordan sykepleierne vurderte personen med demens sitt behov for å samtale om sin livssituasjon. Fire deltagerer gav uttrykk for at dette kunne være et behov hos personene i en tidlig fase. En av deltagerne sa:

*«Jeg har nok ikke satt meg ned og hatt en lengre samtale og pratet med en person som har demens, når det gjelder sykdom(. ....)Men ja, jeg tror det er viktig. Når man får en slik sykdom så tror jeg de trenger informasjon. Og kanskje stadig vekk trenger man små drypp og støtte. For kanskje husker de noe av det som blir sagt, og så glemmer de noe. Da er det viktig med ny informasjon.»*

Her sa deltageren at hun trodde personen med demens kunne ha behov for samtaler om sin sykdom og livssituasjon. Hun pekte også på at personer med demens kunne ha behov for gjentatt informasjon. En annen deltager sa:

*«Ja jeg tenker helt klart, absolutt at det kan ha noe for seg å snakke med den som har demens om sykdommen dersom man kommer tidlig inn i bildet.»*

Deltageren var tydelig i sitt utsagn på at hun tenkte at personen med demens kunne ha nytte av samtaler om demenssykdommen, men at dette måtte skje tidlig i sykdomsforløpet. Fire av deltagerne hadde tanker om at behovet kunne være der, og de uttrykte et ønske om at personer med demens skulle få denne type samtaler dersom de ønsket det. På spørsmål om de trodde personer med demens fikk samtaler som omhandlet sykdommen, svarte en sykepleier slik:

*«Jeg håper i alle fall det(. ....). Men jeg er ikke helt sikker.»*

Deltageren formidlet tanken om at personer med demens kunne ha et behov for samtaler om sin livssituasjon, men at det var en usikkerhet om personene med demens fikk disse samtalene. Til tross for at deltagerne trodde personene kunne ha behov for samtaler som omhandlet demenssykdommen, var det tre deltagerne som fortalte at de ikke hadde truffet noen som hadde gitt uttrykk for et slikt behov. En av informantene sa:

*«Ja, man må være litt forsiktig, og når jeg tenker etter, så har jeg ikke møtt noen som ønsker slike samtaler, som har noe behov for å prate om det. Nei som har tatt det sånn opp, og gir uttrykk for at de ønsker å snakke rundt dette. Jeg tror nok at det er rom for å gjøre det dersom jeg ser at det er et behov og at det er et ønske.»*

Deltageren sa at hun ikke hadde avdekket at noen av de personene med demens som hun hadde truffet, hadde hatt et behov for å snakke om demens og konsekvensene med å få denne sykdommen. Deltagerne var delte i sine tanker om hvor stor sykdomsinnsikten personer med demens hadde. Fire av deltagerne sa at sykdomsinnsikten kunne være til stede eller delvis til stede. En deltager sa:

*«Ja det er klart, det er det helt sikkert. Ja det kan godt hende særlig når de er litt tidlig i forløpet. Det kan være mange spørsmål de har kanskje. Ja, det kan være mye som de tenker på. Selvfølgelig dersom det er noen som spør, så svarer man som best man kan. Men jeg er nok ikke den som har ledet an for å ta tak i slike inngående samtaler.»*

Deltageren sa at personer med demens, særlig tidlig i sykdomsforløpet kunne ha innsikt i at de hadde demens. Hun hadde også tanker om at personer med demens kunne ha flere spørsmål knyttet til demenssykdommen, som han kunne ha behov for å snakke om. Det var en av deltagerne som sa at personer med demens ikke hadde sykdomsinnsikt. Hun hadde dette utsagnet:

*«Ja, nei, de vil ikke helt prate om det. De stiller sjelden noen spørsmål i forhold til egen hukommelse. Men sånn som jeg opplever det, så tror jeg at de synes at det er greiest å ikke snakke om det.»*

Deltageren hadde erfart at personer med demens ikke ønsket å snakke om sin reduserte hukommelse. Hun vurderte at det vil være best å ikke ta opp temaet. Hun sa videre:

*«Ja, de har ikke den innsikten»*

En deltager hadde erfaringer fra at manglende sykdomsinnsikt kunne føre til at samtaler om sykdommen, ikke gav noen god ringvirkning for personen med demens. Hun sa:

*«Man har jo lært seg og opplevd at det for mange ikke er så viktig å få en samtale om nuet. Skal du ha dem til å fortelle så må man spørre i fra fortiden og det som har vært tidligere i livet. Det om gammeltiden. Det er det som er lettest å prate om.»*

Her sa deltageren at de beste samtaler fikk hun med personer som har demens når samtalen omhandlet fortiden. Hun sa at mange personer med demens ikke så det som så viktig å snakke om nåtiden. Tre av deltagerne snakket om at skam og stigma kunne påvirke muligheten for å få til samtaler. De sa at personen med demens kunne bære med seg negative tanker rundt egen sykdom, som gjorde at han ikke ønsket samtaler om den. En av deltagerne sa:

*«Jeg tror at mange kan skjemmes over det og at de prøver å skjule det, liksom at de tenker at de blir sett ned på og det. Ja det er litt vanskelig å. Ja det kan være vanskelig for mange å søke råd og veiledning og det kan bli slik at de gruer seg litt på en måte.»*

Deltageren trakk frem at stigma og skam kunne være en av årsakene til at personer med demens ønsker å skjule sin sykdom.

### **5.3.2 Bevare håp, tillit, ro og verdighet**

Alle deltagerne gav uttrykk for at de ønsket det beste for personen som hadde demens, men redselen for å si noe feil, kunne føre til at de unnlot å ta initiativ til samtaler om demenssykdommen. Deltagerne vektla viktigheten av å ikke ta fra pasienten håpet for fremtiden. Tillitsforholdet ble pekt på som viktig for kunne komme i posisjon til å hjelpe personen. Ro og verdighet for personen med demens var faktorer som informantene la vekt på i demensomsorgen. Verdighet omhandlet både den verdigheten som sykepleieren viste personen med demens, men også personen med demens sin kamp for å bevare egen verdighet. En av deltagerne sa:

*«Det er derfor de skjuler det, det er for å bevare verdigheten. Så dem skjuler det så lenge de kan for omgivelsene. Det er jo for at verdigheten er viktig å ta vare på.»*

Deltageren hadde en betraktning om at personen med demens skjulte sykdommen for å bevare egen verdighet. To av deltagerne sa at det var viktig å tilnærme seg varsomt for å ikke såre og

uroe personen. Det å vise ydmykhet og skape en trygghet hos personen ville være med på å opprettholde tillitsforholdet. En av deltagerne sa:

*«Det blir viktig at ikke den demente føler utrygghet. Noen er jo engstelige, de kan føle at de har mistet litt grepet på tilværelsen. Så når jeg kommer inn må jeg være en trygghet slik at jeg ikke skaper en uro i deres tilværelse»*

Deltageren sa at trygghet var viktig for personen med demens. Hun pekte også på at hun som sykepleier hadde en viktig rolle i å skape trygghet for personen. En av deltagerne sa at det var viktig å bevare håpet til personen og sa følgende:

*Jeg vil ikke gå inn på at «du vil ikke få førerkortet tilbake for du har jo demens». For det vil kanskje være et overgrep?»*

Deltageren var redd for at dersom hun var for direkte med person som hadde demens, så ville hun kunne ta fra han håpet om en god fremtid. Hun gikk så langt i sin tanke om at hun kunne ta fra en person håpet, at hun brukte ordet overgrep. Tre av deltagerne oppga redselen for å såre, som en årsak for at de ikke innledet til samtaler om demenssykdommen. Fire av deltagerne sa at de ikke pleide å bruke ordet demens, men at de heller snakket om at hukommelsen var redusert. En av deltagerne sa følgende:

*«Ja jeg vet ikke helt, men det at jeg er redd for å såre noen, redd for at det skal bli feil oppfattet. At det skal føles verre enn det egentlig er. For det er jo en helt vanlig diagnose(...) Ja jeg vet ikke, men jeg skal ikke si at jeg ikke har brukt ordet demens, men jeg tror at jeg stort sett har brukt å si at personen har dårlig hukommelse – og ikke demens, eller redusert hukommelse. Jeg føler meg mest bekvem med det.»*

Deltageren var redd for å såre personen med demens. Denne redselen gjorde at hun ikke brukte ordet demens. Det var fire av deltagerne som sa at de ikke brukte ordet demens, når de snakket med en person som hadde demens.

### 5.3.3 Mot og kompetanse til å ta samtaler

I intervjuene kom det frem at samtaler unnviktes fordi sykepleierne i noen tilfeller manglet mot for å ta disse samtalen. Redselen for at samtalen ikke skulle bli gode, og at de kanskje kunne gjøre skade på relasjonen mellom sykepleieren og personen med demens, gjorde at samtaler om demens ble unnveket. To av deltagerne sa at det kreves kunnskap og kompetanse for å gi seg ut på samtaler med personer som har demens om hans livssituasjon. En av deltagerne sa:

*«Kanskje vi også må ha et breiere fagfelt, altså mer kompetanse, men at man trenger litt mer, altså personlig så tror jeg at jeg har for lite fagkompetanse.»*

Deltageren sa at mer kompetanse om demens, ville være nyttig for å gå inn i samtaler med personen som har demens om hans livssituasjon. Tre av deltagerne var inne på at det måtte mot til for å gå inn i de krevende samtalen. Det var lettere «å gå rundt grøten» som en av deltagerne sa. En av de andre deltagerne sa:

*«Skal man prøve ikke sant, det å tørre å gå inn i en samtale. For man vet jo ikke hvordan det utvikler seg. Hvor bærer det hen, ikke sant.»*

Denne deltageren fortalte at det kunne være vanskelig å gå inn i en samtale som man selv ikke var trygg på. Usikkerheten i forhold til hvordan samtalen utviklet seg kunne hindre at man gikk inn i samtalen. To av deltagerne sa at gjennom den dagligdagse praten, når de var i hjemmet kunne komme inn på tema om redusert hukommelse, men at de som ofte raskt skiftet tema. De tok ikke samtalen videre til å bli en dypere samtale om hvordan personen håndterte utfordringene som demenssykdommen kunne føre med seg. En deltagerne sa følgende:

*«Så kan man jo ha en setning om det å glemme, og at de har redusert hukommelse. Så kan man jo snakke litt om det, men så hopper man raskt over på noe annet. Men, jeg tror ikke det å sette seg ned å ha en samtale rundt det å glemme(...) Nei, det vet jeg ikke om jeg noen gang har gjort.»*

Deltageren sa at hun i løpet av dagligdagse samtaler kunne være inne på temaet redusert hukommelse. Hun hadde ikke satt seg ned og hatt en lengre samtale med personen som har demens om hans livssituasjon.

## 5.4 «Elefanten i rommet» eller «Taushet er gull»

Det latente tema som fremkom i denne studien ble underveis i analysen mer tydelig.

Deltagerne i studien hadde i liten grad hatt pasientsamtaler som omhandlet det å leve med demenssykdom. Som vi ser i kategoriene (se kapittel 5.1, 5.2, 5.3) var det flere grunner til at disse pasientsamtalene ofte uteble. Intervjuene med sykepleierne i hjemmetjenesten gav et bilde med to ulike måter å se på årsakene til, og følgene av at pasientsamtaler som omhandlet det å leve med demens uteble. Det ene bildet ble «elefanten i rommet». Det vises til at både den som har demens og helsepersonellet vet at personen har demens, men velger å ikke snakke om det. Noe som er kjent for alle parter og ikke snakkes om, kan vokse seg større og legge seg som en skygge over relasjonen.

Dersom pasientsamtaler som omhandler demens uteble, kunne det være hemmende for åpenheten om demenssykdom, samt hemmende for mulighet for å være en aktiv part i mestring av hverdagen og planlegging av fremtiden. En av deltageren sa:

«Jeg tror ikke at det har blitt til at jeg har snakket med den dement om demens, men det er jo egentlig en vanlig sykdom. Egentlig tror jeg det sikkert hadde vært bra for den som er dement å kunne få snakke litt om det, på en måte»

Det andre abstrakte elementet som kan tolkes utfra analysen var «taushet er gull». Deltagerne hadde flere refleksjoner rundt at det kunne være best for pasienten at det ikke ble fokus på sykdommen. Begrunnelsen var at noen pasienter hadde ikke innsikt i sykdommen og dersom demens ble et tema, ville pasienten kunne bli forvirret og det ville kunne skape uro.

Deltagerne trakk frem at personen med demens også kunne ha et ønske om å skjule sin sykdom for å bevare egenverd. Det ble også pekt på at de beste samtalene var de som omhandlet fortiden og det levde livet. Det kunne være slik at det beste for personen var å ikke samtale om temaet demens.

Det finnes ikke noe fasitsvar på dette. Hvert menneskemøte er unikt, og sannsynligvis var det slik at demenssykdommen av og til var elefanten i rommet, mens andre ganger var tausheten rundt dette gull.

## 6 Drøfting

De tre kategoriene med tilhørende underkategorier, samt det latente temaet vil nå drøftes opp mot teori og forskning. Det er valgt ut funn fra underkategoriene som kan gi svar på hvilke erfaringer og refleksjoner sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten hadde, i forhold til pasientsamtaler som omhandlet det å leve med demens. Drøftingsdelen er presentert med samme overskrifter som funnene.

### 6.1 Samtaler skjer naturlig og spontant

#### 6.1.1 Viktigheten med god relasjon og kommunikasjon

Deltagerne i denne studien la vekt på at relasjon med person som hadde demens, var viktig med tanke på å komme i posisjon til å få til samtaler om det å leve med demens. De fleste av oss kan nok kjenne seg igjen i at noen samtaler og tema er vanskeligere enn andre. Dersom et tema er vanskelig og det er noe som berører oss følelsesmessig, så er det ikke alle vi ønsker å dele våre tanker med. Personer som har fått en demenssykdom har fått en stor endring i livet. Det vil stille ekstra krav til sykepleieren med tanke på kommunikasjon, som er en grunn dimensjon i alt menneskeliv (Wogn-Henriksen, 2020). Vi har alle et behov for å bli sett og hørt, og møtt som den personer vi føler oss som, uavhengig av om man har en demenssykdom eller ikke (Wogn-Henriksen, 2020). Et av kronbladene i Kitwoods blomst var identitet, som omhandler det å kjenne seg selv. Denne kjennskapen til seg selv, handler både om fakta i forhold til eget liv, og opplevelsen av hvem man er (Kitwood, 1999). Når det kommer til opplevelsen av hvem man er, så kan det være vanskelig å definere. Det er flere filosofiske betraktninger om «hvem jeg er». Den kjente franske filosofen Ricoeur beskrev selvet som to deler av en helhet, idem og ipse (Mjørud & Røsvik, 2021). Idem er den generelle og evige kjernen i oss, den vi dypest sett beskriver oss som uavhengig av alder, helse og sosial status. Ipe er den delen av selvet som er formet av det levde livet, med opplevelser og følelser knyttet til minner. Idem, vil med demenssykdom kunne være forholdsvis lik som tidligere i livet. Ipe, også beskrevet som selvfølelsen, er mer påvirkelig for ytre faktorer (Mjørud & Røsvik, 2021). Identiteten vår vil ifølge Kitwood endres på bakgrunn av hvordan vi blir møtt av andre (Kitwood, 1999). I lys av Wogn-Henriksens (2020) studier om viktighet av god kommunikasjon, samt Kitwoods (1999) beskrivelser av identitet

som et grunnleggende behov, og Ricoeurs betraktninger av selvet (Mjørud & Røsvik, 2021), så kan man se noe av bakgrunnen for at sykepleierne trakk fram viktigheten av det relasjonelle forholdet. En god og trygg relasjon mellom pasienten og sykepleieren vil være en av forutsetningene for at gode pasientsamtaler om det å leve med demens sykdom skal finne sted.

Flere av deltagerne i denne studien viste til at nonverbal kommunikasjon ville påvirke samtalenes innhold. Dette ble tatt opp i sammenheng med at sykepleierne kunne ha det travelt og at personen med demens vil kunne tolke sykepleierens kroppsspråk. Sykepleierens utsagn støttes i teori om nonverbal kommunikasjon (Eide & Eide, 2017). En stor del av vår kommunikasjon foregår nonverbalt gjennom kroppsspråket, ansiktsuttrykk, blikk, stemmens klang, nærhet og hastigheten i bevegelsene (Eide & Eide, 2017). Selv når vi ikke sier noe, så kommuniserer vi med kroppen (Watzlawick, Bavelas & Jackson, 1967). Watzlawick et. Al (1967) sa at det var umulig å ikke kommunisere. Når en person har nedsatt kognitiv funksjon, er det spesielt viktig å vie oppmerksomhet mot at den nonverbale kommunikasjonen, kan oppfattes i større grad enn den verbale kommunikasjonen (Eide & Eide, 2017). Det vil derfor ha stor betydning at det er kongruens i kommunikasjonen, altså at det er samsvar mellom det som blir kommunisert verbalt og nonverbalt (Eide & Eide, 2017). Sykepleiere i denne studien trakk fram viktigheten av å utstråle ro og tilstedeværelse i møte med personen med demens. Dersom travelhet kom til syne i kroppsspråket til sykepleieren, og tolket av personen med demens som at hun ikke hadde tid eller interesse, så ville det kunne være til hinder for personen med demens å åpnet opp for å snakke om sine utfordringer knyttet til det å leve med demens. Det vil kunne være en utfordring for sykepleieren å klare å utstråle ro og tilstedeværelse i en travel hverdag. Tolkingen av den nonverbale og verbale kommunikasjonen vil være et grunnlag for dannelsen av relasjon mellom person med demens og sykepleieren (Wogn-Henriksen, 2020). Deltagerne i studien viste til at samtale kom spontant, og at det da var viktig at sykepleieren hadde tid til å følge opp når åpningen for samtale hadde bydd seg. På den ene siden ligger kunnskapen om at kroppsspråket leses, men på den andre siden ser vi at for sykepleierne kan det være en utfordring å utstråle ro og tilstedeværelse. Dette kan by på utfordringer når sykepleierne ifølge helse- og omsorgstjenesteloven skal «sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Flere av deltagerne i denne

studien viste oppmerksomhet mot at kroppsspråket leses, og var bevist på at deres travelhet kunne være til hinder for at pasientene tok opp vanskelige tema.

Deltagerne til denne studien uttalte at trygghet var viktig for at pasientsamtaler, som omhandlet forhold knyttet til demens, skulle finne sted. Denne tryggheten handlet både om trygghet for personen med demens, men også trygghet for sykepleieren. For en person som har demens vil tryggheten og selvstendigheten kunne berøres, på bakgrunn av de tap han opplever med demenssykdommen (Mjørud & Røsvik, 2021). Selvstendighet og kognitive evner er, sammen med roller og evne til å utføre ting, sider som påvirker identitetsfølelsen. Personer som har demens, kan oppleve at de kjemper mellom å skjule sine problemer, opp mot behovet for hjelp og støtte. Dersom person med demens klarer å akseptere tap og gjøre seg fortrolig med egen verdi, så er det sannsynlig at dette kan styrke personens identitet som et verdifullt menneske (Mjørud & Røsvik, 2021). Sykepleier i hjemmetjenesten kan være en god samtalepartner, og være med på å støtte og hjelpe person med demens, i en prosess for å akseptere demenssykdommen. Gjennom å legge til rette for trygghet, og vise respekt for den enkeltes integritet, vil sykepleieren kunne bidra til å styrke personens identitet på en positiv måte. For å kunne mestre ulike situasjoner og endringer i livet har vi ulike mestringsstrategier. En studie (Skinner, Edge, Altman & Sherwood, 2003) fant 400 ulike måter å mestre utfordringer i livet på. I følge Folkman og Lazarus kan det sees to ulike måter å ta tak i utfordringer, problemfokustert og følelsesfokustert mestring (Folkman & Lazarus, 1980). Den problemfokuserede mestringsstrategien går ut på å ta grep for å forandre situasjonen. Den følelsesfokuserede mestringsstrategien handler om å endre følelsene knyttet til situasjon. Valg av strategi varierer fra person til person og fra situasjon til situasjon (Mjørud & Røsvik, 2021). Når en person får en demenssykdom, så er det en alvorlig endring som kan føre til usikkerhet og uforutsigbarhet for den som rammes, og kan oppleves som alvorlig og urovekkende (Mjørud & Røsvik, 2021). Sykepleier kan her være med å støtte opp i forhold til hvordan person med demens mestrer denne endringen. I forhold til problemfokustert tilnærming, så kan personen med demens gjøre valg i forhold til å velge bort de utfordringene som blir for store med tanke på hans endringer av funksjoner. Når det kommer til den følelsesfokuserede mestringsstrategien, at følelser i forhold til det å få demens skal bearbeides for å kunne endres, så vil sykepleieren kunne ha en viktig rolle. De fleste personer som har demens vil i en tidlig fase merke endringer, og mestring av situasjonen vil påvirkes av hvordan omgivelsene møter han (Mjørud & Røsvik, 2021). Sykepleiere i hjemmetjenesten vil

derfor kunne påvirke i forhold til hvordan person med demens ser på seg selv, og mestrer utfordringer knyttet til demenssykdommen.

I denne studien fortalte en av deltagerne om en pasientsamtale som omhandlet utfordringer pasienten opplevde knyttet til demens. Hun opplevde at denne samtalen var en påkjenning for personen med demens. Samtalen ble emosjonelt vanskelig, men hun beskrev også samtalen som god. Denne samtalen var en del av forberedelse med tanke på å søke omsorgsbolig og legge planer for fremtiden. Forsking viser at det er i en tidlig fase av demenssykdommen at personen med demens har størst mulighet for å kunne ha en aktiv rolle i brukermedvirkning, og at forhåndssamtaler bør finne sted (Cotter et al., 2018). Forhåndssamtaler er i artikkelen beskrevet som samtaler som handler pasienten sine ønsker for omsorg for fremtiden, helt frem mot døden (Cotter et al., 2018). Når vi i Norge snakker om forhåndssamtaler, så er innholdet i stor grad knyttet til ønsker for behandlingen i den siste del av livet (Friis & Førde, 2017). Demenssykdommen er progredierende, og den kognitive svikten vil med tiden bli større, noe som kan være til hinder for at personen med demens kan klare å uttrykke sine ønsker for egne interesser og behandling. (Engedal & Tveito, 2019). Dette underbygger viktigheten av å komme tidlig i gang med pasientsamtaler som omhandler forhold knyttet til det å leve med demens. Noe også deltagerne i denne studien trakk frem. I en studie vises det også til at sykepleiere i hjemmetjenesten har en viktig rolle med å forberede personer med demens på forhåndssamtalene (Cotter et al., 2018). Dette støttes også fra den australske studien som hadde sett på primærsykepleierens rolle. Her kom det frem at primærsykepleiere kunne være i en god posisjon for vanskelige samtaler, fordi de ofte hadde en god relasjon til pasientene (Gibson, Goeman & Pond, 2020). Det svarer også til funn i denne studien hvor sykepleierne i hjemmetjenesten trakk frem at de ofte fulgte pasientene opp over flere år og kunne få en god relasjon til pasienten. En god relasjon vil være et godt grunnlag for at personen med demens skulle kunne åpne seg for pasientsamtale om utfordringer knyttet til demenssykdommen, og samtaler for å forberede seg til fremtiden.

Flere av deltagerne i denne studien trakk fram at det var lettere å snakke om nedsatt hukommelse enn om demens. Sykepleierne sa at de kunne ha korte samtaler om det å ha redusert hukommelse, i de situasjonene der det var naturlig. Sykepleierne kunne da være støttende overfor personen, og vise medfølelse og innlevelse i forhold til at det måtte oppleves strevsomt å ha redusert hukommelse. I kunnskapsgrunnlaget for demensplan 2020, var

synspunkter fra personer med demens, pårørende og helsepersonell tatt med (Rokstad, 2020a). Her kommer det frem at for noen personer som har fått demens oppleves det ikke som naturlig å snakke om sykdommen, og da ville det kunne bli svært krevende å ha samtaler som omhandler demens. Det var også flere av uttalelser fra helsepersonellet i kunnskapsgrunnlaget til demensplan 2020, som uttalte at det var vanskelig å snakke om demens. Blant annet så var det en lege som sa at han var tilbakeholden med å bruke ordet demens, han snakket heller om redusert hukommelse (Rokstad, 2020a). Vi ser her at på den ene siden så kan det være en forventning om åpenhet om demens, men på den andre siden så er det en sykdom det kan være vanskelig å snakke om både for den som er syk og for helsepersonell. Det vil også sannsynligvis være slik at dersom det er større åpenhet om demens, så vil det kunne føre til at det blir lettere å snakke om hvordan det er å leve med sykdommen (Helsedirektoratet, 2020). Dette svarer opp mot de funnene som er gjort i denne studien. Det var flere av deltagerne som syntes det var vanskelig å bruke ordet demens, og bevisst unngikk det. Noen av deltagerne som sa at når de først hadde hatt en samtale om redusert hukommelse, så var det lettere å snakke om det senere.

### **6.1.2 Planlegging og søkelys på mulighet for samtaler**

Deltagerne i denne studien oppgav at de ikke planla pasientsamtaler som omhandlet det å leve med demenssykdom. Rutiner vedrørende gjennomføring av disse samtalene var heller ikke ivaretatt på et systemnivå. Når vi ser til lovverket, så sier Helse- og omsorgstjenesteloven at målet for helse og omsorgstjenesten blant annet er å: «sikre tjenestetilbudets kvalitet og et likeverdig tjenestetilbud» (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Videre så ser vi at det stilles krav om at helsetjenesten skal sikres med systematisk styring igjennom Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten (2016). Dette peker på viktigheten av organisering og systematikk for at en tjeneste skal fungere. På den andre siden så vil ikke tjenester kunne beskrives i detaljer for å sikre god sykepleie og ivaretagelse av personer med demens, fordi personer med demens ikke er en ensartet gruppe men har ulike behov. Personer med demens skal møtes individuelt, som det unike mennesket det er (Brooker, 2013). Bruker- og pasientrettighetsloven stiller krav om at brukermedvirkning skal ivaretas, samt at pasienter skal få tilrettelagt informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). På den ene siden ser vi at lovverk og retningslinjer skal sikre at pasienter med demens får den

informasjon de trenger og gis mulighet for brukermedvirkning, men på den andre siden så ser vi at oppfølgingen ikke er satt i et system som sikrer dette. Når kart og terreng ikke følger hverandre, er det grunn til å stille seg undrende. Som funn fra denne studien viser så kan det være ulike årsaker til at pasientsamtaler som omhandler demens og det å leve med sykdommen uteblir. Årsaken kan knyttes til person med demens, til sykepleieren eller til systemet. Et godt eksempel fra denne studien på at samtaler om hukommelsen kan finne sted, er en informant som oppgav at de på kartleggingsbesøket hadde spørsmål om hukommelse. Det kunne da bli en naturlig samtale om det å ha redusert hukommelse. Sykepleierne fikk erfaring fra å spørre om hvordan personen selv opplevde sin egen hukommelse. Dette var spørsmål som ble stilt til alle nye pasienter i hjemmetjenesten, som den del av kartleggingen. Det var planlagte spørsmål, satt i system. Forskning som resulterte i kunnskapsgrunnlaget for demensplan 2020, gjorde funn om at brukermedvirkning måtte sikres på et systemnivå, og ikke være opp til hver enkelt sykepleiers prioritering og dagsform (Rokstad, 2020a).

Noen av deltagerne i denne studien oppgav at de så etter mulighet for pasientsamtaler om det å leve med demens, mens andre sa at samtaler kom dersom det var naturlig, eller at de ikke hatt sett at noen hadde et slik behov. Funn i denne studien viste at sykepleierne hadde ulik oppmerksomhet mot person med demens sitt behov for å samtale om hvordan det opplever å leve med sykdommen, og tanker om fremtiden. Det kan da reise seg to ulike spørsmål. Er det sykepleierens tolkninger av personen med demens sitt behov som er ulikt, eller er det ulik grad av fokus mot pasientens behov. Demens er en sykdom som i de aller fleste tilfeller rammer eldre mennesker (Engedal & Tveito, 2019), og vi blir preget av den tiden vil lever i, og det livet vi har levd (Thorsen, 2005). Det vil kunne være en utfordring for sykepleieren å klare å ha en oppmerksom tilstedeværelse, og se og hensynta at pasienten er på et annet sted i livet både med tanke på alder og helse (Eide & Eide, 2017). Det vil kunne kreve at sykepleieren bruker lengre tid til aktiv lytting, og møte pasienten med åpenhet, ydmykhet og respekt (Eide & Eide, 2017). Sykepleierne kan se ulike ting hos en person som har demens, dette på bakgrunn av at sykepleiere har ulik kunnskap og erfaring med seg, samt at de reflekterer ulikt på det de ser. Sykepleierne kan også ha ulike erfaringer med seg fra tidligere samtaler som gjør at de tolker situasjonen ulikt. Vi går alle inn i situasjoner med en forforståelse. Gadamer som blir sett på som hermeneutikkens far, kaller denne forforståelsen for fordom (Krogh, 2014). Vi bærer alle med oss fordommer på bakgrunn av verdisyn, kunnskap og erfaringer som vi har gjort oss i livet, noe som vil prege både hvordan vi tenker

og handler i ulike situasjoner (Krogh, 2014). Dette kan vi se også i denne studien. Deltagerne hadde forskjellige vurderinger personene med demens sine behov for å snakke om demenssykdommen.

## **6.2 Personsentrert versus oppgavefokuset tilnærming**

### **6.2.1 Ønske om å se person med demens**

Deltagerne i denne studien sa at de så viktigheten av, og ønsket å ha en god kjennskap til personen som har demens og hans levde liv. Sykepleierne så på det som grunnleggende både for å få en forståelse for hvordan personen med demens hadde det i dag, men også får å gi tilrettelagte tjenester. Personen med demens sin adferd og reaksjon kunne ifølge sykepleieren noen ganger forklares med det levde livet til pasienten. Kjennskap til personen med demens sitt levde liv, vil være en kunnskap som sykepleieren kan dra stor nytte av i forbindelse med å styrke personen sin identitet (Kitwood, 1999). Beskjeftigelse er et også et de grunnleggende behovene til personer med demens ifølge Kitwood (1999). Kjennskap til person med demens sin livshistorie vil være nyttig for å kunne finne hva som er viktig for personen og hvilken aktivitet som kan være passende (Eide & Eide, 2017). Meningsfulle aktiviteter kan bidra til å gi personen med demens kontroll over livet. Mangel på meningsfulle aktiviteter kan gå ut over følelsen av egenverd og identitet (Mjørud & Røsvik, 2021). Aktivitet og deltakelse er med på å skape mening i livet. Det kan være deltagelse i dagliglivets gjøremål, lytte til musikk og deltakelse i aktiviteter utenfor hjemmet som sangkor eller annet. Behovet for meningsfull aktivitet vil for mange være sterkt behov (Mjørud & Røsvik, 2021). Slik at når deltagerne er opptatt av å finne ut av livshistorien og interessene til personen med demens, for så å aktivt bruke den i samtaler og tilrettelegging av aktivitet, så er det i trå med prinsippene til personsentrert omsorg (Brooker, 2013). For personen med demens vil det også være av betydning å få fortelle sin livshistorie (Westerhof & Bohlmeijer, 2014). Muligheten til å fortelle og ta en aktiv del i historien om sitt levde liv kan være med på å skape bånd mellom mennesker, styrke opplevelsen av egen identitet og gi livet mening (Westerhof & Bohlmeijer, 2014).

Deltagerne i denne studien trakk frem at kjennskap til personen med demens ville kunne være med på å skape en samhørighet, og trygghet. Dette støttes også av Kitwood (1999), som har beskrevet tilknytting som et av de grunnleggende behovene. For at tilknytting skal finne sted

vil trygghet, og det relasjonelle forholdet mellom sykepleier og person med demens ha en viktig betydning. Kjennskap til hvordan personen med demens tidligere i livet har knyttet bånd til andre mennesker, vil kunne gi sykepleieren en forståelse for hvordan person med demens forholder seg relasjonelt. Sykepleieren vil på bakgrunn av denne forståelsen kunne se hvordan hun kan tilnærme seg for å kunne få en god relasjon til personen med demens (Mjørud & Røsvik, 2021). Av erfaring så ser jeg at en god relasjon og tilknytting mellom person med demens og sykepleieren, vil gi et grunnlag for åpenhet slik at pasientsamtaler om hvordan det er å leve med demens finner sted. Sykepleier kan gi trøst til person med demens gjennom samtalen. Trøst kan gis ved å være støttende i den vanskelige situasjonen, og gjennom hjelp til mestring. Behov for trøst øker når man er i en situasjon som gir opplevelsen av emosjonelt ubehag (Mjørud & Røsvik, 2021). Mestring er en prosess som varer over tid og har ulike aspekt med seg (Eide & Eide, 2017). Mestringsprosessen kan innebærer at personen tidvis åpner opp, og tidvis stenger for virkeligheten, tidvis kan personen ha kontroll og tidvis er det kaos som preger (Eide & Eide, 2017). Personer som har demens, vil kunne oppleve tap og mindre kontroll i livet enn han hadde tidligere. En studie har vist at personer som får støtte og får være deltagende i beslutning som angår dem, har bedre livskvalitet og økt følelse av kontroll og selvbestemmelse (Górska, Forsyth & Maciver, 2018). Den støtten som person med demens får i sine omgivelser, vil sannsynligvis virke inn på hvordan personen mestrer situasjon (Bjørkløf et al., 2019). Viktigheten av støtte i miljøet blir også vist til i VIPS modellen hvor støtte i det sosiale miljøet er et av de fire punktene (Brooker, 2013). Her blir det sett på hvordan det sosiale miljøet rundt personen med demens, og kvaliteten på relasjon mellom mennesker vil påvirke hvordan personen føler seg og hvordan man fremstår (Brooker, 2013). Støtte fra personer som er rundt pasienten vil kunne gi styrke til følelsen av å være verdifull. Når støtten kommer uten at personen har bedt om den, vil støtten kunne mottas med verdighet og styrke selvbildet (Mjørud & Røsvik, 2021). På en annen side kan man undre seg på om sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten, har mulighet og kapasitet til enhver tid å skape et trygt og godt relasjonelt forhold. Studie (Sheldon et al., 2008) som har sett på sykepleieres reaksjon på pasienters vanskelige følelser, knyttet opp mot pasienter med kreft, viser at det er stor variasjon på hvordan sykepleiere responderer på pasientens følelsesmessige uttrykk. Studien trakk frem at det var mange forhold som til sammen påvirket sykepleierens reaksjoner. Blant annet arbeidstempo, arbeidspress, usikkerhet, pleierens erfaring – både i yrke og ellers i livet, alder og utdanning (Sheldon et al., 2008). Det er tenkelig at funn i

studien kan ha en overføringsverdi mot sykepleierens reaksjoner i forhold til pasienter med demenssykdom. Det er vanskelig å gå inn i alle pasienters situasjon, følelser og reaksjoner, og sykepleiere kan ha et behov for å holde en avstand fra pasientens følelsesmessige reaksjoner (Eide & Eide, 2013). Sykepleiere kan oppfatte ulike sider av en situasjon. Noen ser små hint som pasienten sender, og andre ser ikke disse hintene. Det er også ulikt hvordan man møter hint som man fanger opp (Eide & Eide, 2013). Dette kan vi se også i denne studien hvor noen av deltageren sa at de så etter ledetråder for å kunne starte en samtale, men andre igjen sa at ikke hadde møtt noen pasienter med demens som hadde gitt uttrykk for at de ønsket å samtale om sykdommen og hvordan den kunne påvirke livet. På lik linje med at alle pasienter er unike og bærer sitt liv med seg, så er også sykepleiere mennesker med ulike erfaringer og kvaliteter. Alle har sterke og svake sider og det er mange faktorer som påvirker kommunikasjonen. Dersom sykepleieren går inn i en samtale i en utrygg situasjon som føles anstrengt, så kan utfallet av samtalen skape en utrygghet hos pasienten (Eide & Eide, 2013). Dette støtter opp om tankene som en av deltagerne delte når hun sa at hun var redd for å gå inn en samtale som kunne skade mer enn den gavnet personen med demens.

I denne studien trakk deltagerne fram at det var viktig å ta utgangspunkt i det enkelte mennesket sin situasjon og behov. Dette trekkes også frem i VIPS modellen, hvor P står for personens perspektiv (Brooker, 2013). Sykepleieren skal søke å finne ut av hvordan personen med demens oppfatter den enkelte situasjonen, for så å kunne hensynta dette. Søken etter hvordan personen med demens oppfatter situasjonen, må gjøres både på bakgrunn av det personen sier, men også hans atferd (Rokstad, 2021). Det å forsøke å forstå hvordan en person med demens har det, er ingen enkel oppgave, men vil kreve at sykepleieren har evnen til empati og kunnskap om demens (Rokstad, 2021). Videre vil også den individuelle tilnærmingen, som også er et punkt i VIPS modellen, ha en viktig funksjon med tanke på å kunne gi personsentrert omsorg. Alle mennesker er forskjellige, og bakgrunnen vår spiller inn på hvordan vi både ser på livet og håndterer utfordringer (Brooker, 2013). Når vi skal se på hvilket behov personer med demens har for å samtale om hvordan sykdommen påvirker livet, så finner vi i kunnskapsgrunnlaget for demensplan 2020, at dette behovet er ulikt fra person til person (Rokstad, 2020a). Det var i studien til kunnskapsgrunnlaget gjennomført 35 intervju med personer som har demens, og etter to år var det gjennomført nytt intervju med 24 av disse informantene. Funn fra disse intervjuene i viste at personer med demens i stor grad forholdt seg til nutiden, og de fleste ønsket ikke å sette fokus på sykdom og behov som ville

komme i fremtiden (Rokstad, 2020a). Kunnskapsgrunnlaget bygget også på en litteraturstudie (Rokstad, 2020a). Her kommer det frem at personer med demens forholder seg både til fortid, nutid og fremtid. Funn fra dette litteraturstudiet er at personer med demens i hovedsak hadde fire ulike strategier for å mestre utfordringer ved å leve med demens (Rokstad, 2020a). Dette var å holde fast i med det vante livet, tilpasse seg situasjonen, akseptere situasjon eller å unngå/skape distanse til situasjon (Rokstad, 2020a). Vi kan ut fra dette se at på den ene siden så ønsker ikke person med demens å samtale om sykdommen og utfordringer knyttet til den, men på den andre siden så kan det være et behov for informasjon og samtaler for å kunne tilpasse seg situasjonen og skape en aksept. Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM) som er knyttet til Stavanger universitetssykehus, har utviklet et kurstilbud for personer med demens som de kalte Demensskolen (Eukland, 2019). Kurset besto av gruppeundervisning for personer som har demens som varte i 12 uker. Deltagerne fikk utdelt en perm med de ulike temaene som ble gjennomgått på Demensskolen (Eukland, 2019). Funn fra studie knyttet til gjennomføring av Demensskolen, viste at det var færre symptomer på depresjon og økt livskvalitet hos de som hadde vært deltagere (Testad, Kajander, Gjestsen & Dalen, 2020). Funn i studien fra Demensskolen (Testad et al., 2020) viser at informasjon om demens, og samtaler om hvordan en kan leve med sykdommen kan ha en positiv effekt. Dette svarer til deltagerne reflekser om at det vil kunne ha nytteverdi for person med demens å få samtaler knyttet til sykdommen og dens utfordringer.

Deltagerne i denne studien gjorde seg tanker om at personalet måtte bli flinkere til å samtale med person som har demens om hvordan han har det, og åpne mer opp for samtaler om hvordan demenssykdommen påvirket livet. For at personalgruppen skal få et økt fokus på personsentrert omsorg, må omsorgskulturen bygge på et verdigrunnlag som vektlegger at person med demens skal bli behandlet som en unik person, dette som beskrevet under verdigrunnlaget i VIPS rammeverket (Brooker, 2013). Formulerte mål for demensomsorgen, interne rutiner og en ledelse som legger til rette for at målene skal oppnås, vil være viktige faktorer for å oppnå en personsentrert omsorgskultur (Rokstad, 2020c). Dette støttes også i de Nasjonal faglige retningslinjene om demens (Helsedirektoratet, 2020). Her er det en sterk anbefaling at demensomsorg skal bygge på prinsippet om personsentrert omsorg. På det organisatoriske nivået innebærer dette at personalet skal ha kompetanse om demens og personsentrert omsorg, samt at det skal legges til rette for at personalet får jobbe personsentrert. Kvaliteten på demensomsorgen skal evalueres og forbedringsarbeidet skal

systematiseres (Helsedirektoratet, 2020). Personalet trenger både kompetanse og støtte for å kunne jobbe personsentrert. Ledelsens tilrettelegging, støtte og tydelig føringer vil ha stor betydning for at målene for personsentrert omsorg skal nås. Dette støttes i studie som undersøkte samarbeidet mellom ansatte i hjemmetjenesten, ledere og pårørende til eldre med psykiske problemer (Anker-Hansen, Skovdahl, McCormack & Tønnessen, 2020). For å lykkes i å jobbe personsentrert vil det både ligge et ansvar på ledelsen og organiseringen, samt at hver enkelt sykepleier må også vise en interesse og et engasjement (Smebye, 2020). Erfaringer som deltagerne i denne studien trakk fram, var at det var for liten grad av fokus og tilrettelegging mot å jobbe personsentrert, samt at det var ønsket mer kunnskap om demens.

### **6.2.2 Oppgaver krever mye av tiden**

Deltagerne i denne studien opplyste at oppgaver som skal gjennomføres i hjemmetjenesten opptar mye av tiden. Dersom det hadde vært mer tid til besøkene, så hadde muligheten vært større for å innlede til støttende pasientsamtaler, med tanke på endringer i livet som følge av demenssykdommen. Det er mange oppgaver som skal gjennomføres av de ansatte i hjemmetjenesten (Fjørtoft, 2016). Når et behov for helsetjeneste oppstår, og tjenestemottaker får et vedtak på tjenesten, plikter kommunen gjennom helse og omsorgstjenesteloven å gi denne tjenesten (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Kommunen plikter å gi alle som oppholder seg i kommunen helse og omsorgstjenester, dette uavhengig om person har bostedsadresse i kommune (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Det ble en ekstra belastning på hjemmetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen. Dette fordi det ble pålagt kommunene større ansvar for ferdigbehandlede pasienter, og hjemmetjenesten måtte ta hånd om pasienter med mer komplekse behandlingsbehov (Riksrevisjon, 2016). Det ligger ingen automatikk i at antall ansatte i hjemmetjenesten økes i takt med oppdragsmengden. Som en følge av dette blir det mindre tid til hver enkelt pasient (Riksrevisjon, 2016). Tid er en viktig faktor for å kunne være til stede i situasjonen. Av egen erfaring har jeg sett at dersom man har mange arbeidsoppgaver som venter og tiden er knapp, er det lett at man tenker på de oppgavene som ligger foran i stedet for å ha tilstedeværelse i den situasjonen man er i. For å kunne åpne opp for samtaler som kan være såre så må sykepleier vise tilstedeværelse og en åpen og fordomsfri holdning (Smebye, 2020). Sykepleieren vil kanskje unngå å innlede til samtaler som kan koste henne mer tid enn hun har til disposisjon. Det er mange sykepleiere

som opplever at tiden ikke strekker til alle oppgaver som skal utføres i hjemmetjenesten, og som det kommer frem i en rapport etter samhandlingsreformen, så oppleves ikke ressursene som tilstrekkelige (Fjørtoft, 2016). Deltagerne i denne studien ønsket seg mer tid til å jobbe personsenteret. En studie (Mjorud & Rosvik, 2022) viste at når VIPS-praksismodell (Brooker, 2013), ble brukt regelmessig, så ble det større fokus på pasientens behov. Bruk av VIPS gav også en positiv ringvirkning på samarbeidet i arbeidsgruppen og arbeidskulturen.

Alle deltagerne i denne studien etterlyste tid til refleksjoner i arbeidsgruppen i forhold til hvordan personen med demens egentlig hadde det, og hvordan de kunne gi støtte til denne pasientgruppen. Diskusjonene i arbeidsgruppa omhandlet ofte sårbehandling, smertebehandling, medisiner og arbeidsfordelinger ifølge deltagerne i studien. Når refleksjon etterspørres, så kan det vise til en forståelse av at refleksjon er med på å utvikle kompetanse. Refleksjon er det første steget i kunnskapsbasert praksis (Helsebiblioteket.no, 2016). Kunnskapsbasert praksis er når praksis utføres på bakgrunn av forskningsbasert kunnskap, erfaringskunnskap og hensynet til den enkelte pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon. Uten refleksjon over praksis vil ikke spørsmålet om ny kunnskap etterspørres (Helsebiblioteket.no, 2016). I intervjuene kunne jeg se at informantene gjorde seg refleksjoner om det å samtale med personer som har demens om hvordan sykdommen påvirket livet. I etterkant av det ene intervjuet var det en sykepleier som sa at hun tidligere ikke hadde gjort seg så mange tanker om det å snakke med personer som har demens om hvordan det var å leve med demenssykdom. Egen erfaring er at refleksjon setter i gang en søken etter kunnskap, samt at man kan se på eget tankesett og praksis på en ny måte. Refleksjon er en prosess som foregår ved at vi tenker igjennom, føler, forestiller og vurderer en situasjon eller hendelse som har vært, samt at vi i tankerekken legger til elementer om hva som kunne vært gjort annerledes, og hvordan utfallet da ville blitt (Tveiten, 2020). Systematisk og analytisk refleksjon over egen erfaring og praksis, er viktig i prosessen med utvikling av erfaringsbaserte kunnskapen og kunnskapsbasert praksis (Tveiten, 2020). Bevissthet i forhold til egne verdier, holdninger, ferdighet og kunnskap vil være betydningsfullt for å kunne hjelpe pasienten på en reflektert måte (Tveiten, 2020). Når deltagerne i denne studien gav uttrykk for at de savnet tid til refleksjon over hvordan pasienten med demens egentlig hadde det, så kan det være et uttrykk for at de ønsket å finne mer ut av hvordan de kunne støtte pasienten.

### **6.2.3 Blir ikke sett på som en naturlig oppgave i hjemmetjenesten**

Deltagerne i denne studien hadde alle tanker i at alle personer som har demens bør få mulighet til å få informasjon om demens, og få snakke om hvordan sykdommen påvirker livet. Dette støttes også i Pasient- og brukerrettighetsloven, som gir pasienten rett til å få den informasjonen som trengs for å få innsikt i egen helsetilstand, samt brukermedvirkning i forhold til tjenestetilbudet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Slik at på den ene siden mener deltagerne i studien at person med demens bør få informasjon om demenssykdommen, en informasjon han har etter loven også har krav på. På den andre siden derimot så er det viktig å gjøre vurderinger i forhold til tidspunkt og omfang av samtalene, når en samtaler med en person som har demens om sykdommen og dens utfordringer. En studie utført av Bjørkløf et.al (2019) viser at en av hovedstrategiene for mestring av den nye situasjonen personen med demens er kommet i, er å unngå eller å skape distanse til situasjonen. Vi mennesker ser ofte ulikt på en situasjon, har ulike mestringsstrategier og ulike behov. Det vil derfor være nødvendig, slik som deltagerne i denne studien sier, å være litt forsiktig når man skal snakke om demens. Personer med demens vil også ha ulik innsikt i egen sykdom og situasjon, men de fleste vil i et tidlig stadium merke at det er en endring (Mjørud & Røsvik, 2021). Det å få en demensdiagnose er en alvorlig endring i livet til den som får demens. Personer som har fått en så alvorlig sykdom som demens kan ha behov hjelp til å mestre situasjonene. Samtale med helsepersonell om hvordan personen med demens på en best mulig måte kan leve med demens kan være en hjelp til bearbeiding og nyorientering. Dette støttes i forskning, hvor funn fra intervjustudier viser at blant mestringsstrategiene til personer med demens finner vi; det å akseptere situasjon og tilpasse seg og justere seg i forhold til situasjon (Bjørkløf et al., 2019). Funn fra en studie viser at personer med demens ofte bruker to viktige ressurser for å mestre utfordringene som er knyttet til det å leve med demens. Den ene er humor, og den andre ressursen er det å ta imot sosial og emosjonell støtte fra andre (Bjørkløf et al., 2019). Når sykepleieren har pasientsamtale som omhandler det å leve med demens, kan det gi emosjonell støtte til personen med demens. Det å få støtte på at det er demenssykdommen som er årsaken til at person med demens har endret sin atferd, vil for noen personer ha stor betydning. Vi kan ifølge Folkman, Lazarus, Gruen og DeLongis (1986) se et skille på to ulike måter å tenke om utfordringer som møter oss i livet. På den ene siden kan det være tanken om at en selv er ansvarlig for sitt eget liv og det er ens egen atferd som har ført oss dit vi er. På den andre siden kan vi tenke at det tilfældigheter og faktorer utenfor vår egen kontroll som er

årsak til at livet er blitt som det er. Tankesettet vårt er ikke enten eller i forhold til disse to ulike måtene å tenke på, men kan ha større tyngde mot den ene siden. (Folkman, Lazarus, Gruen & DeLongis, 1986). Personer som har et tenkesett som i stor grad er preget av at det er en selv som er ansvarlig for retningen livet tar, vil kunne ha et større behov for å støttes på at det er sykdommen som er årsaken til at han ikke klarer de samme oppgavene like greit som tidligere (Mjørud & Røsvik, 2021). Dette understøtter viktigheten av å gjøre individuelle vurderinger og det å ha en kjennskap til personen som har demens når vanskelige tema skal tas opp. Det kan ikke forventes at sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten skal kunne ha kjennskap til de ulike personenes syn på hendelser i livet, eller hvilke mestringsstrategier personen har. Men en bevissthet om disse ulike måten å tenke på, kan hjelpe sykepleieren i å gjøre vurderinger i forhold til pasientens behov.

Deltagerne i denne studien mente at alle personer som har demens bør få en mulighet for å legge planer for egen fremtid. For personer med demens vil samtaler med sykepleier i hjemmetjenesten kunne gi en start og inspirasjon til å starte planlegging av fremtiden. Dette på bakgrunn av at sykepleiere i hjemmetjenesten har en god posisjon for å bli godt kjent med personen gjennom gjentatte besøk, samt til å få kjennskap til hans behov og ønsker (Fjørtoft, 2016). Dersom personen med demens venter for lenge med å legge planer for fremtiden, så vil den kognitive svikten kunne bli for stor til at personen klarer å formidle ønsker som er basert på veloverveide refleksjoner. I en fagartikkel (Cotter et al., 2018) ble det pekt på at sykepleiere i hjemmetjenesten kunne ha en viktig rolle med tanke på å forberede pasienter i hjemmetjenesten til forhåndssamtaler. Det har vist seg at for at hjelpetiltak skal bli vellykket så er det av stor betydning at personen med demens selv får delta i beslutninger som angår han (Fæø, Bruvik, Tranvåg & Husebo, 2020). I personsentrert omsorg vil det vektlegges at personen selv får muligheten til å involvere seg selv i eget liv og sin egen død, og at hans tanker både for nåtid og fremtiden skal lyttes til (Brooker, 2013). Dette vil kunne være med på å styrke følelsen av verdi som menneske og egen identitet. Det er ulike oppfatninger av hvor stor grad selvfølelsen vil bli beholdt, eller endret i demensforløpet, noe som også vil være ulikt fra person til person. Endringer i selvfølelsen hos personer med demens, vil kunne forklare hvordan personen med demens forholder seg til andre (Caddell & Clare, 2010). For at det skal bli en vellykket introduksjon til, og gjennomføring av forhånsamtaler er det flere faktorer som vil ha betydning. Funn fra studie (Lai, Jeon & McKenzie, 2019) viser at kunnskap og forståelse for demens og beslutningstaking for fremtiden, vil ha en betydning,

samt at denne beslutningstakingen verdsettes. Videre sees det at helsepersonellens kommunikasjonsevner og relasjonskvaliteten til personen med demens har betydning. Det samme har også tidspunktet for når samtaler og orienteringen mot fremtiden skal starte (Lai et al., 2019). I et tidlig stadium av demenssykdommen kan det bli feil å ta opp temaer som omhandler den siste delen av livet. Det kan i en tidlig fase tas opp tema som handler om hva som er viktig i den nærmeste tiden, og hvordan personen kan styrkes for å mestre utfordringer. Det bør i løpet av demensforløpet tilbys flere samtaler (Mjørud & Røsvik, 2021). Tidlig i demens forløpet vil fremtidsfullmakt, som er et privatrettslig dokument (Statsforvalteren, 2022) være et aktuelt tema. De fleste av oss vil ha et ønske om å kunne påvirke avgjørelser som gjelder oss selv. Gjennom sykepleierens pasientsamtaler som omhandler demens og det å leve med sykdommen, vil temaet om fremtidsfullmakt kunne komme naturlig frem. Gjennom fremtidsfullmakten, vil personen selv kunne gi fullmakt til den eller de han ønsker skal ivareta ens interesser dersom en selv ikke er i stand til det (Statsforvalteren, 2022). Sykepleierne i hjemmetjenesten som har oppfølging over tid vil kunne ha gode muligheter for gjentatte samtaler som fanger opp pasientens utfordringer knyttet til demens, og pasientens ønsker fremover.

Deltagerne fra studien hadde en formening om at samtaler om demenssykdommen og hvordan den påvirker livet til personene som har demens, er samtaler som lege eller demenskoordinator bør gjennomføre. Ingen av sykepleierne i denne studien sa at pasientsamtaler om det å leve med demenssykdom, var en naturlig del av samtaler i hjemmesykepleien. En studie viste at sykepleiere i hjemmetjenesten, som hadde en god relasjon til pasienten, vil kunne ha et godt utgangspunkt for helsefremming hos person med demens (Gibson et al., 2021). Studien viste at sykepleierens personlige og faglige kompetanse hadde stor betydning for å gi personsentrert omsorg, det samme hadde organisering av tjenesten og støtte til sykepleieren (Gibson et al., 2021). Dette støttes også i McCormack og McCance sin teori om personsentrert praksis (McCormack & McCance, 2010). Deres teori trekker blant annet fram at personene som yter helsehjelp trenger støtte og oppmuntring i sitt arbeide, samt at det i organisasjonen må tilrettelegges for at personsentrert praksis skal finne sted (Anker-Hansen, 2020). Sykepleiere i hjemmetjenesten skal ifølge retningslinjene for demens jobbe personsentrert (Helsedirektoratet, 2020). Personsentrert omsorg innebærer blant annet at sykepleieren skal bestrebe å se situasjonen fra person med demens sitt perspektiv. For å kunne ha personen med demens sitt perspektiv, vil sykepleierens samtale med personen med

demens være sentral. Sykepleieren må få et innblikk i hvordan personen egentlig har det, og inneha en evne til empati (Brooker, 2013). Hukommelsen vil svekkes etter hvert som demenssykdommen skrider frem (Engedal & Tveito, 2019). Svekket hukommelse kan gjøre at informasjon som person med demens har fått tidligere om sin sykdom, ville måtte gjentas (Engedal & Tveito, 2019). Sykepleiere i hjemmetjenesten som jevnlig er inne hos pasienten, vil gjennom sin kjennskap til personen kunne avdekke behovet for samtale om demens (Fjørtoft, 2016).

## **6.3 Unnvikelse av de krevende samtalene**

### **6.3.1 Sykepleierens syn på den demenssykes behov**

Deltagerne i denne studien uttalte at personer med demens kunne ha behov for informasjon om sykdommen, men at informasjonen måtte komme tidlig i sykdomsutviklingen. På bakgrunn av hukommelsessvikt måtte informasjonen kanskje gjentas. Flere av deltagerne fortalte at de derimot ikke hadde truffet noen personer med demens hvor de hadde sett at personen hadde behov for å snakke om sykdommen og hvordan den påvirket livet. På lik linje med at behovet for informasjon og samtaler om demens er ulikt fra person til person, så vil også sykdommen oppleves ulikt. Å leve med demens kan i tillegg til å være en sterk trussel mot egen identitet, gjøre noen med personens opplevelse av egne verdi (Bjørkløf et al., 2019). Opplevelsen av sykdommen og personens mestringsstrategier vil ha innvirkning på behovet for støtte fra omgivelsene. Slik jeg har erfart det, så kan pasientsamtaler knyttet til det å leve med demens, være med på å gi en støtte til personen som har demens. Denne erfaringen støttes i studie hvor det er trukket frem to viktige faktorer, som kan være til hjelp for pasienter i å mestre utfordringer knyttet til det å leve med demens (Bjørkløf et al., 2019). Den ene faktoren er støtten som person kan få fra omgivelsene og den andre faktoren er humor. En studie fra England (Chester, Clarkson, Davies, Hughes, et al., 2018) trekker også frem at personen med demens kan ha behov for å få støtte til å håndtere følelser og bekymringer. Her var det gjort funn på at personer med demens ønsket informasjon som kunne øke personens mestringsmulighet med tanke på utfordringer knyttet til demens (Chester, Clarkson, Davies, Hughes, et al., 2018). Sykepleiere i hjemmetjenesten som har en god relasjon til pasienten med demens, vil kunne være en god samtalepartner og bistå pasienten med tilpasset informasjon. Sykepleieren i hjemmetjenesten sin unike posisjon med at de jevnlig kommer til

pasienten, gjør at de kan bygge tillitt og skape trygghet (Fjørtoft, 2016). Et av hovedsymptomene til personer med demens er redusert hukommelse (Engedal & Tveito, 2019), noe som gjør at personen med demens kan ha behov for gjentatte samtaler om sykdommen og hvordan han kan mestre å leve med den på best mulig måte. Den første tiden etter at demensdiagnosen er satt kan personen reagere med benektelse og fortrenning, noe som kan føre til at person ikke tar til seg informasjon han får om sykdommen hos legen. Å få en så alvorlig diagnose vil kunne føre til angst- og krisereaksjon (Rokstad, 2020a). Person med demens vil kunne trenge tid på å bearbeide den nye situasjonen han er kommet i. Personer med demens vil derfor kunne ha behov for flere pasientsamtaler som omhandler demenssykdommen.

Deltagere i denne studien sa at de trodde personene med demens hadde delvis sykdomsinnsikt i en tidlig fase av sykdommen. En av deltagerne hadde erfaring med at personer med demens ikke hadde sykdomsinnsikt og det var best å ikke ta opp temaet demens, fordi det kunne oppleves negativt for den demenssyke. Sykdomsinnsikten variere ikke bare fra person til person som har demens, men den varierer også fra situasjon til situasjon (Rokstad, 2020b). Dette støttes også fra studie (Wogn-Henriksen, 2012) som har funn i forhold til at sykdomsinnsikt er en dynamisk prosess som kan variere over tid, og påvirkes av situasjon som den demensrammede er i. En studie viser at personer som har demens kan få økt innsikt i egen situasjon, dersom de får tilpasset informasjon og at dialogen er åpen og ærlig (Woods et al., 2014). Funnene som viser at personer med demens kan få økt innsikt i egen situasjon gjennom åpen og ærlig dialog, gjør det aktuelt å ta opp spørsmålet om personer med demens får tilbud om samtaler om sykdommen og dens utfordringer. Studien (Woods et al., 2014) viste at de fleste ønsket å få mulighet til samtale om de endringer som demenssykdommen hadde ført til. Studien viste også at manglende innsikt ikke burde være til hinder for at de skulle få mulighet til å snakke om den nye situasjonen de nå var i (Woods et al., 2014). Studien til Woods et al. (2014) pekte i en annen retning enn den opplevelsen som deltagerne i denne studie hadde. Deltagerne i denne studien hadde ikke avdekket behov hos pasientene om å snakke om demenssykdom, og de utfordringene som kunne følge med sykdommen. Dersom helsepersonell ikke viser åpenhet om diagnosen overfor personen med demens, vil det vanskeliggjøre for den demensrammede å vise åpenhet om sykdommen. Dette vil igjen være til hinder for å kunne ha en åpen dialog om tilrettelegging av hverdagen, og planlegging av fremtiden (Rokstad, 2021). Som et ledd i det å ta en person på alvor, vil en åpen og ærlig

dialog være et godt utgangspunkt. Egen erfaring er at dersom man er ydmyk i sin fremtreden, og underveis i samtalen sanser hvordan personen mottar det som blir sagt, så kan man klare å åpne opp for gode samtaler. Deltagerne i denne studien hadde et stort fokus på at man måtte vise forsiktighet med å samtale om demens med den som var rammet, for å ikke såre eller uroe pasienten. Denne varsomheten støttes i funn fra studiene til Thoresen et al. (2020) som fant at man må vise oppmerksomhet på at personer med demens har ulikt ønske og behov for informasjon. Personens mestringsstrategier spiller her en rolle (Thorsen et al., 2020).

Deltagerne i denne studien trakk fram at stigma kunne være en årsak til at personer med demens ikke ønsket å snakke om sykdommen. Dette støttes i WHO sin rapport fra 2019 (Alzheimer`s Disease International, 2019). Her kommer det frem at stigma er en av de største barrierene når det gjelder å søke råd og støtte ved demenssykdom. Det pekes på at bevisstheten i forhold til demenssykdom, og hvordan en skal bekjempe stigma vil ha stor betydning for å kunne forbedrer livene til de som har demens. I rapporten ble det trukket fram at det fortsatt må være et fokus mot å øke forståelsen for at demens er en medisinsk tilstand, dette både blant helsepersonell og resten av samfunnet (Alzheimer`s Disease International, 2019). Stigma vil kunne påvirke personer med demens sin opplevelse av seg selv. Dette fordi holdninger i samfunnet, eller personen med demens sine tanker om samfunnets holdninger, vil kunne gi personen med demens negative tanker om seg selv (O`Sullivan, Hocking & Spence, 2014). Dette var også funn i denne studien. En av deltagerne hadde gjort seg tanker om at personen som hadde demens ikke ønsket å snakke om det, på bakgrunn av at han kunne hatt negative tanker om andre som hadde sykdommen tidligere. Dersom personen som nå hadde en demenssykdom hadde brukt negative beskrivelser av andre tidligere, så ville det kunne prege han nå. Når person med demens forsøker å skjule at han har demens, eller symptomer på demens, vil dette være til et hinder for den åpenhet som må til for at han skal søke og ta imot støtte og informasjon. De fleste som har demens merker at de har tap i funksjonsevner, noe som vil kunne gå ut over selvbildet (O`Sullivan et al., 2014). Åpenhet og samtale med personer som har demens om sykdommen, vil kunne være med på å bryte ned stigma, noe sykepleiere i hjemmetjenesten kan bidra med.

### **6.3.2 Bevare håp, tillit, ro og verdighet**

Deltager i denne studien sa at personer med demens kunne ønske å skjule sykdommen for å bevare egen verdighet. Deltagere var også opptatt av å tilnærme seg varsom i samtaler for å

ikke såre eller uroe person med demens. Å bevare hver persons verdighet er sentralt i personsentrert omsorg (Brooker, 2013). Det er også som et grunnlag for de yrkesetiske retningslinjene som sier: «Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene.» (Norsk sykepleierforbund, 2019). De sosiale relasjonene, inklusive helsepersonellet, vil være med på å styrke eller svekke personens følelse av verdighet (Tranvåg, Petersen & Nåden, 2015). Studien til Tranvåg et al. (2015) gjorde funn om tre ulike relasjonelle forhold som spesielt påvirket personen med demens sin verdighetsopplevelse. Dette var; opplevelse av kjærlighet og bekreftelse, opplevelsen av sosial inkludering og fellesskap, samt opplevelsen av menneskelig varme og forståelse innenfor omsorgskulturen, samtidig som man ble møtt som et likeverdig menneske. Tillitt og relasjoner som er inkluderende og anerkjennende, er viktig for personer med demens sin opplevelse av verdighet, som igjen er viktig for å bekrefte sin verdi som menneske (Tranvåg et al., 2015). Studien til Tranvåg et al. (2015) viste at personer med demens ønsket å bli behandlet med samme status som andre pasienter, og med de samme rettigheter for opplæring og behandling. Det er viktig at helsepersonellet har etiske refleksjoner for å støtte personer med demens til å ivareta verdighet (Tranvåg et al., 2015). Helsepersonell kan selv ha vanskeligheter med å snakke om demenssykdom med den som er rammet. Dette vil kunne være til hinder for at den som er demenssyk klarer å ha et åpent forhold til sykdommen (Rokstad, 2021). Funn fra en studie (O'Sullivan et al., 2014) støtter det med å vise til at åpenhet og ærlig dialog med personer som har demens, vil kunne øke personens innsikt og forståelse av egen situasjon. Undersøkelsen viste videre at de fleste personene med demens satte pris på muligheten for å snakke om sine egne opplevelser knyttet til praktiske og følelsesmessige forhold (O'Sullivan et al., 2014). Men som deltager i studien viste til, så vil det også være en viktig å sanse situasjonen. Dersom personen med demens ikke vedkjenner seg sykdommen, så kan det handle om personenes forsvarsmekanisme for å bevare verdighet og bilde av seg selv (Rokstad, 2021). Dette var også deltagerne i denne studien inne på. Deltagerne hadde utsagn som tydet på at de ikke ønsket å si noen som kunne såre eller uroe pasienten. De ønsket å ivareta pasienten sin verdighet, med å ikke trekke frem samtale om demenssykdommen, på grunn av uvisshet om den samtalen kunne oppleves krenkende.

Deltager i denne studien vektla å vise ydmykhet og skape trygghet i møte med pasientene, dette for å danne grunnlag for tillitsforholdet mellom sykepleier og person med demens. En

tidligere studie (van Wijngaarden et al., 2019) viste at personer med demens kan få en stor endring i eget syn på seg selv, på bakgrunn av tap av roller, funksjoner og evner. Det å få demenssykdom vil kunne sette selvtilliten på store prøvelser (van Wijngaarden et al., 2019). En studie viste at personer med demens kan oppleve stor usikkerhet når de merket endringer i sin egen funksjon og sin evne til å mestre hverdagen (Wogn-Henriksen, 2012). Dersom en person har nedsatt selvtillit og kjenner på usikkerhet i forhold til mestring av egen hverdag, er det tenkelig at trygghet og å bli møtt med ydmykhet vil ha betydning for et åpent og tillitsfullt forhold til sykepleier. Alle deltagerne i denne studien var opptatt av å bevare et godt forhold til pasientene. Utsagn de hadde understøttet at de ikke ville ta risiko med å innlede til vanskelige samtaler om demens dersom det ikke var nødvendig. Det ble for mange naturlig å unngå den krevende samtalen fordi det var usikkert om samtalen var ønsket.

Deltagere i denne studien valgte å ikke bruke ordet demens og ikke være for direkte, av redsel for å såre og ta fra personen håpet. Ifølge studien til Rokstad (2020) forventes mer åpenhet i samfunnet med tanke på å snakke om demens, noe som også vil være med på å bryte ned stigma knyttet til sykdommen. Men det er mange i helsevesenet som opplever det som vanskelig, og flere unngår å bruke ordet demens til den som er rammet (Rokstad, 2020a). Til tross for at samtalene kan være vanskelige opplyser helsepersonell at åpenhet er en viktig faktor for at personer med demens skal mestre hverdagen (Rokstad, 2020a). Sykepleierne i hjemmetjenesten står her overfor et dilemma som det kan være vanskelig å finne det rette svaret på i de ulike situasjonene. For på den ene siden så kan det ønskes åpenhet om demens, men på den andre siden så kan det være vanskelig for sykepleieren å vite hva som blir riktig for den enkelte pasienten. Deltageren i studien viste forsiktighet med å nærme seg samtale om demens, fordi hun var redd for å ta fra pasienten håpet. Travelbee (1999) sier: «Håp er en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige.» (Travelbee, 1999 s.117). Håp er en motiverende faktor i livet til menneskene, som gjør oss i stand til å mestre vanskelige situasjoner (Travelbee, 1999). Travelbee (1999) sier også at det er en av sykepleierens oppgaver å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet. Med dette kan vi forstå sykepleierens valg om å ikke innlede til samtaler omhandler demenssykdommen, på grunn av redselen for å ta fra noen håpet for fremtiden.

### 6.3.3 Mot og kompetanse til å ta samtaler

Flere av deltagerne gav uttrykk for at de unngikk samtaler om demens fordi de ikke hadde mot til å gå inn i dem. Deltagerne påpekte at det krevedes både kunnskap og kompetanse for å gå inn i pasientsamtaler om det å leve med demens. Kvalitetsforskriften sier at pasienter skal få ivaretatt grunnleggende behov med respekt for selvbestemmelse, egenverd og livsførsel (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003). Sykepleiere har i sin utdanning hatt undervisning både om demens og kommunikasjon. Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring pålegger at helsetjenesten skal sikre drift med systematisk styring. Det stilles krav om planlegging, gjennomføring, evaluering og eventuelt korrigerende av tjenesten (Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten, 2016). Men til tross for at sykepleiere har kunnskap, og arbeidsgiver er pålagt organisering med faglig kvalitetssikring gjennom lovverk og styringsdokumenter, så opplyste deltagerne i denne studien at de følte at de mangler den kompetansen som trengs. Kompetanse er mer enn kunnskap. Skau (2017) har presentert en modell i form av en trekant hvor hun illustrerer innholdet i den profesjonelle kompetansen. Den ene siden i trekanten er teoretisk kunnskap, den andre yrkesspesifikke ferdigheter og den tredje siden er personlig kompetanse (Skau, 2017). Den teoretiske kunnskapen omhandler faktakunnskap og de yrkesspesifikke ferdighetene omhandler praktiske ferdigheter knyttet til yrket (Skau, 2017). Den personlige kompetansen handler om hvem vi er som person, våre holdninger, menneskelige kvaliteter, og hvordan vi reflekterer og kommuniserer på et mellommenneskelig plan (Skau, 2017). Ulike situasjoner sykepleieren kommer i, vil stille ulike krav til forskjellige delene av den profesjonelle kompetansen (Skau, 2017). Av egen erfaring så ser jeg at i samtaler med personer som har demens om demenssykdommen, så er det viktig at sykepleieren har faktakunnskap om demens og om kommunikasjon. Dette i tillegg til kjennskap til den enkelte pasienten. Den personlige kompetansen vil ha en stor betydning for om sykepleieren vil lykkes i den kanskje krevende samtalen. Når deltagere i denne studien savner mer kompetanse for å kunne ha pasientsamtaler om demens, så vil kompetansen kunne heves både gjennom å tilføre teoretisk kunnskap, men også gjennom utvikling av den personlige kompetansen.

Kunnskap og kompetanse vil være to faktorer som trykker sykepleiere for å gå inn i samtaler med person som har demens om det å leve med demenssykdom. Men som det vises til i kunnskapsbasert praksis, starter det med refleksjon over egen praksis og at ny kunnskap så etterspørres (Helsebiblioteket.no, 2016). Det vil derfor ha stor betydning hvilke tanker og

refleksjoner sykepleieren har gjort seg i forhold til nytteverdien av å snakke med personer som har demens, om sykdommen og hvordan den påvirker personen.

#### **6.4 «Elefanten i rommet» eller «taushet er gull»**

De fleste av deltagerne i studien fortalte at de hadde tanker om at det ville være bra for personer med demens å få snakke om sykdommen. Som det vises til i rapport fra Alzheimer's Disease International (2019) kan åpenhet være med på å bryte ned stigma, og styrke personen med demens i mestringen av livet med demenssykdom. Men til tross for tanken og kunnskapen om nytteverdien av pasientsamtaler om demens og hvordan det er å leve med sykdommen, utelates ofte disse samtalerne. Samtidig kom det også frem at sykepleierne i studien ikke utelukkende oppfattet slike samtaler som nyttig. I en studie fra 2019 (Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado & Thorsen, 2019) framkom det at det forelå lite forskningsmateriale med kvalitative studier som var basert på dialoger med personer som har demens om hvordan det oppleves å leve med demens.

Er det slik at temaet demens blir som «elefanten i rommet»? Sykepleieren og pasienten vet at personen har demens, men demenssykdommen snakkes ikke om. Når livssituasjonen til personen med demens er i endring kan helsepersonell gjøre en vurdering av personens opplevelser og behov, men dette trenger ikke å være i samsvar med personens subjektive behov (Johannessen et al., 2019). Personen bør derfor få muligheten til samtale for å kunne formidle sine behov og oppfatning av egen situasjon (Johannessen et al., 2019). Utfordringer knyttet til demenssykdom er kjent, men sykepleieren velger å unngå den vanskelige samtalen. Dersom pasientsamtaler om demens finner sted, vil det kunne være med på å gjøre det lettere for personen med demens å mestre livets utfordringer knyttet til sykdommen, og gi han større mulighet for å ta en aktiv del i planleggingen av eget liv. Studier viser at personer med demens ønsker støtte for å mestre utfordringer knyttet til demens (Bjørkløf et al., 2019) (Chester, Clarkson, Davies, Hughes, et al., 2018).

Men på den andre siden kom det også fram fra deltagerne i studien at det noen ganger ikke er riktig å snakke om demens med den som har sykdommen. Årsaken til at det kan være vanskelig å snakke om egen sykdom, kan ligge i personens manglende sykdomsinnsikt (Engedal & Tveito, 2019). Dersom en person ikke har innsikt i at han har en demenssykdom,

vil samtale om demens kunne skape negative reaksjoner. Realitetsorientering vil kunne gi uønskede konsekvenser for personen med demens når innsikten i situasjonene ikke er til stede (Wogn-Henriksen, 2020). I den hensikt å bevare håpet og å ivareta personens egenverd, samt å hensynta pasientens ønsker, kan det beste være å ikke innlede til pasientsamtale om demens. I noen tilfeller kan det hende at «taushet er gull», det beste er å ikke ta opp temaet demens i pasientsamtaler.

Disse to ulike synene på om pasientsamtaler om det å leve med demens bør gjennomføres fremmer refleksjoner om hva som ligger bak. Er «taushet gull», eller er det en «elefant i rommet»? Når deltagerne valgte å ikke innlede til pasientsamtaler om demens kunne det handle enten om hensynet til pasienten eller om andre faktorer, slik denne studien har vist. Både manglende oppmerksomhet mot nytteverdien personer med demens ville ha av en slik samtale, manglende kunnskap, kompetanse, prioritering, rutiner eller tid kan forklare at sykepleieren unngår den krevende samtalen. Men som denne studien også viser så kan det av hensyn til pasienten være riktig å ikke ta opp temaet demens dersom pasienten ikke har sykdomsinnsikt eller ønsker samtaler knyttet til demens. Deltagere i denne studien var redd for at samtale om demens kunne gjøre sykdommen mer synlig for pasienten og at det kunne skape utrygghet og usikkerhet hos pasienten.

Svaret på om det vil være riktig å tilby pasientsamtaler som omhandler det å leve med demens, besvares ikke like enkelt som i matematiske regnestykker. Her kan det ikke settes to streker under et svar. Men som en av deltagerne sa, så kunne en samtale være god og oppleves som nyttig selv om den var vanskelig.

## **7 Avslutning**

Denne studien har vist at det i hjemmetjenesten ikke er vanlig å planlegge samtaler om demens, dersom de skjer så kommer de spontant når det faller seg naturlig. Det var ikke rutiner, eller fokus fra ledelsen på at samtaler om det å leve med demens skulle finne sted, eller at temaet ble tatt opp til refleksjon på møter i personalgruppen. Studien viste også at manglende kunnskap, kompetanse og mot, samt manglende tid var faktorer som hindret dem

til å gå inn i disse utfordrende samtaler. Sykepleierne i hjemmetjenesten så ikke på pasientsamtaler som omhandlet det å leve med demens, som en oppgave som var naturlig for dem. Studien viste også at dersom ikke personen med demens etterspurte samtaler om demens, så uteble disse samtaler. Deltagerne i studien trakk også fram at hensynet til pasienten var en av årsaken til at samtalen om demens uteble, dette med tanke på å ikke skape uro og ikke ta fra personen håpet for fremtiden. Studien har også fått frem sykepleiernes refleksjoner knyttet til om personer med demens har et behov og ønske for å snakke om sykdommen. Deltagerne hadde i liten grad gjort observasjoner i forhold til at personer med demens hadde behov for å snakke om demens og utfordringer knyttet til sykdommen. Til tross for dette hadde de refleksjoner om at det kunne ha nytteverdi for personen med demens å få samtaler som omhandlet demenssykdommen. Denne studien har vist at det er komplekse forhold som styrer om det blir gjennomført pasientsamtaler om demens. Det kreves kunnskap om demens, kompetanse, tilrettelegging og tid, samt at det er vurderinger som må gjøres i forhold til hver enkelt person med demens, for å finne ut om pasientsamtaler om det å leve med demens vil ha en nytteverdi. Studien har også vist at det er manglende fokus på å gjøre vurderinger for å se om personen med demens vil kunne ha nytte av å ha samtaler som omhandler forhold knyttet til demenssykdommen.

## **8 Veien videre**

Et spørsmål kan noen ganger enkelt besvares, andre ganger reiser et spørsmål flere spørsmål. Denne studien har reist flere spørsmål som kan være aktuelle for videre forskning. Det vil kunne være nyttig å gjøre en bredere studie med samme problematikk som denne studien har, men at man inkluderer helsepersonell også fra andre deler av helsetjenesten. Spørsmålet som har blitt tydeligere underveis i denne studien og som endte opp som tittel på oppgaven; Skal vi snakke med personer som har demens om demens? For å kunne finne svar på om pasientsamtaler om demens vil kunne gi personen med demens en gevinst, så må pasientens egen stemme høres. Det vil derfor være nyttig å gjennomføre en studie hvor personer med demens er deltagere, for å få frem deres tanker om behovet for samtaler som omhandler demens og utfordringer knyttet til sykdommen. Det vil også kunne være nyttig å gjøre en studie som går nærmere inn på vurderingen av personens med demens sine behov. Dersom det er slik at pasienten til tross for at det ikke blir oppdaget, har behov for å snakke om sin

sykdom og utfordringer knyttet til den, så fremmer det spørsmålet om hvorfor behovet ikke oppdages. Dette ville det være nyttig å gjøre studier på, for å finne mer ut av hvordan personer med demens opplever sin sykdom og hvordan helsepersonell kan være til hjelp og støtte på en best mulig måte.

## Referanseliste

- Aldring og Helse. (u.å, 05.04.22). Demenskartet. Hentet fra <https://demenskartet.no/>  
Alzheimer's Disease International. (2019). *World Alzheimer report 2019, Attitudes to dementia*. London. Hentet fra <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
- Anker-Hansen, C. (2020). *On making the invisible visible: A qualitative study of care partners of older people with mental health problems and home care services* (Doktoravhandling). University of South-Eastern Norway, Horten.
- Anker-Hansen, C., Skovdahl, K., McCormack, B. & Tønnessen, S. (2020). Collaboration between home care staff, leaders and care partners of older people with mental health problems: a focus on personhood. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(1), 128-138. <https://doi.org/10.1111/scs.12714>
- Bjørkløf, G. H., Helvik, A.-S., Ibsen, T. L., Telenius, E. W., Grov, E. K. & Eriksen, S. (2019). Balancing the struggle to live with dementia: a systematic meta-synthesis of coping. *BMC Geriatrics*, 19(1), 295. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1306-9>
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg: veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Caddell, L. S. & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: A systematic review. *Clin Psychol Rev*, 30(1), 113-126. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.10.003>
- Chester, H., Clarkson, P., Davies, L., Hughes, J., Islam, M. S., Kapur, N., . . .Challis, D. (2018). Cognitive aids for people with early stage dementia versus treatment as usual (Dementia Early Stage Cognitive Aids New Trial (DESCANT)): study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 19(1), 546. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2933-8>
- Chester, H., Clarkson, P., Davies, L., Sutcliffe, C., Davies, S., Feast, A., . . .Challis, D. (2018). People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia. *Aging Ment Health*, 22(2), 270-279. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1247424>
- Clarkson, P., Hughes, J., Roe, B., Giebel, C. M., Jolley, D., Poland, F., . . .Challis, D. (2018). *Systematic review: Effective home support in dementia care, components and impacts - Stage 2, effectiveness of home support interventions*. Oxford. Hentet fra <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jan.13460>
- Cooke, A., Smith, D. & Booth, A. (2012). Beyond PICO: the SPIDER tool for qualitative evidence synthesis. *Qual Health Res*, 22(10), 1435-1443. <https://doi.org/10.1177/1049732312452938>
- Cotter, V. T., Spriggs, M. & Razzak, R. (2018). Advance Care Planning in Early Stage Dementia. *Journal for nurse practitioners*, 14(3), 142-147. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2017.09.016>
- Datatilsynet. (2018, 30.10.18). Iverksette styringssystem for informasjonssikkerhet. Hentet fra <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/virksomhetenes-plikter/informasjonsikkerhet-internkontroll/etablere-internkontroll/iverksette-styringssystem-for-informasjonsikkerhet/#:~:text=Konfidensialitet%20%E2%80%93%20at%20informasjonen%20ikke%20blir,tilgjengelig%20for%20autoriserte%20ved%20behov>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019, 19.02.22). Generelle forskningsetiske retningslinjer. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/generelle/>

- De Nasjonale forskningsetiske komiteer. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/globalassets/dokumenter/4-publikasjoner-som-pdf/kvalitative-forskningsprosjekt-i-medisin-og-helsefag-2010.pdf>
- Eide, H. & Eide, T. (2013). Kommunikasjon i relasjoner - det lille som gjør en forskjell. I K. Johnsen & H. O. Engvold (Red.), *Klinisk kommunikasjon i praksis* (s. 65-76). Oslo: Universitetsforlaget.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Engedal, K. & Tveito, M. (2019). Demens. I K. Engedal & M. Tveito (Red.), *Alderspsykiatri* (s. 360-416). Tønsberg: Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Eukland, I. (2019, 21. mai). Demensskole øker livskvaliteten. Hentet fra <https://helsest stavanger.no/om-oss/nyheter/demensskole-okker-livskvaliteten>
- Fjørtoft, A.-K. (2016). *Hjemmesykepleie: ansvar, utfordringer og muligheter* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239. <https://doi.org/10.2307/2136617>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J. & DeLongis, A. (1986). Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms. *Journal of personality and social psychology*, 50(3), 571-579. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.3.571>
- Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helsetjenesten. (2016). *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse- og omsorgstjenesten* (FOR2002-12-20-1731). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>
- Friis, P. & Førde, R. (2017). Forhåndssamtaler = advance care planning. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 137(6), 462-462. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.1049>
- Fæø, S. E., Bruvik, F. K., Tranvåg, O. & Husebo, B. S. (2020). Home-dwelling persons with dementia's perception on care support: Qualitative study. *Nurs Ethics*, 27(4), 991-1002. <https://doi.org/10.1177/0969733019893098>
- Gibson, C., Goeman, D., Hutchinson, A., Yates, M. & Pond, D. (2021). The provision of dementia care in general practice: practice nurse perceptions of their role. *BMC family practice*, 22(1), 110. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01467-z>
- Gibson, C., Goeman, D. & Pond, D. (2020). What is the role of the practice nurse in the care of people living with dementia, or cognitive impairment, and their support person(s)?: a systematic review. *BMC Family Practice*, 21(1), 141. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01177-y>
- Górska, S., Forsyth, K. & Maciver, D. (2018). Living With Dementia: A Meta-synthesis of Qualitative Research on the Lived Experience. *Gerontologist*, 58(3), e180-e196. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw195>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56(September), 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015: "den gode dagen"*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan\\_2015/demensplan2015.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/omsorgsplan_2015/demensplan2015.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn*. Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf)
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m* (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket.no. (2016, 29.03.22). Kunnskapsbasert praksis. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>
- Helsedirektoratet. (2020). *Demens: Nasjonal faglige retningslinje*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-2021-06-11-67). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C. N. & Thorsen, K. (2019). Coping with transitions in life: a four-yearlongitudinal narrative study of single youngerpeople with dementia. *2019*(12), 479-492. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S208424>
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens: personen kommer i første række*. Frederikshavn: Dafolo.
- Krogh, T. (2014). *Hermeneutikk: om å forstå og fortolke* (2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. novmeber 1982* (FOR-1997-02-27-358). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Lai, M., Jeon, Y.-H. & McKenzie, H. (2019). The key factors for the engagement of primary stakeholders in decision-making for the future care of people with dementia living in the community: a systematic integrative review. *International Psychogeriatrics*, *31*(12), 1731-1746. <https://doi.org/10.1017/S104161021900005X>
- Malterud, K. (2011). Forskerens rolle gjennom forskningsprosessen. I *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring* (3. utg., s. 37-48). Oslo: Universitetsforl.
- McCormack, B. & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing: Theory and Practice*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Mjørud, M. & Rosvik, J. (2022). You can tell it works – Experiences from using the VIPS practice model in primary healthcare. *Dementia (London)*, *21*(2), 579-594. <https://doi.org/10.1177/14713012211053979>
- Mjørud, M. & Røsvik, J. (2021). *Demens og grunnleggende psykologiske behov: personsentrert omsorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Norsk sykepleierforbund. (2019, 10.03.22). Yrkesteiske retningslinjer. Hentet fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- NSD. (u.å-a). NSD. Hentet fra <https://www.nsd.no/>

- NSD. (u.å-b, 07.04.22). Sjekkliste før innsending av meldeskjema. Hentet fra <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/sjekkliste-for-informasjon-til-deltakerne>
- O'Sullivan, G., Hocking, C. & Spence, D. (2014). Dementia: The need for attitudinal change. *Dementia* 13(4), 483-497. <https://doi.org/10.1177/1471301213478241>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-2001-05-07-31). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2020). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (11. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Riksrevisjon. (2016). *Riksrevisjonens undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen*. Hentet fra <https://www.riksrevisjonen.no/globalassets/rapporter/no-2015-2016/samhandlingsreformen.pdf>
- Rokstad, A. M. M. (2020a). *Behov hos personer med demens*. Oslo: Aldring og Helse,. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Rokstad, A. M. M. (2020b). Hva er demens? I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: møte og samhandling* (2. utg., s. 23-50). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Rokstad, A. M. M. (2020c). Personsentrert omsorg. I K. L. Smebye & A. M. M. Rokstad (Red.), *Personer med demens : møte og samhandling* (2. utg., s. 51-71). Oslo: Akribes.
- Rokstad, A. M. M. (2021). *Se hvem jeg er!: personsentrert omsorg ved demens* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer.
- Sheldon, L. K., Ellington, L., Barrett, R., Dudley, W. N., Clayton, M. F. & Rinaldi, K. (2008). Nurse responsiveness to cancer patient expressions of emotion. *Patient Education and Counseling*, 76(1), 63-70. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.11.010>
- Skau, G. M. (2017). *Gode fagfolk vokser: personlig kompetanse i arbeid med mennesker* (5. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J. & Sherwood, H. (2003). Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Skogli, E., Karttinen, E., Stokke, O. M. & Vikøren, S. (2020). *Samfunnskostnader knyttet til Alzheimers og annen demenssykdom* (MENON-PUBLIKASJON 64/2020). Hentet fra <https://www.menon.no/wp-content/uploads/2020-64-Samfunnskostnader-knyttet-til-Alzheimers-og-annen-demenssykdom.pdf>
- Smebye, K. L. (2020). Å møte personer med demens. I A. M. M. Rokstad & K. L. Smebye (Red.), *Personer med demens: møte og samhandling* (2. utg., s. 13-21). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Statsforvalteren. (2022, 14.01.22). Fremtidsfullmakt. Hentet fra <https://www.statsforvalteren.no/nb/portal/Vergemal/fremtidsfullmakt/>
- Testad, I., Kajander, M., Gjesten, M. T. & Dalen, I. (2020). Health promotion intervention for people with early-stage dementia: A quasi-experimental study. *Brain and Behavior*, 10(12), e01888. <https://doi.org/10.1002/brb3.1888>
- Thorsen, K. (2005). Et livsløpsperspektiv på aldring. *Nordisk psykologi*, 57(1), 64-85. <https://doi.org/10.1080/00291463.2005.10637361>

- Thorsen, K., Dourado, M. C. N. & Johannessen, A. (2020). Awareness of dementia and coping to preserve quality of life: a five-year longitudinal narrative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 15(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1798711>
- Tranvåg, O., Petersen, K. A. & Nåden, D. (2015). Relational interactions preserving dignity experience: Perceptions of persons living with dementia. *Nurs Ethics*, 22(5), 577-593. <https://doi.org/10.1177/0969733014549882>
- Travelbee, J. (1999). Begrepet håp. I *Mellommenneskelige forhold i sykepleien* (s. 117-125). 1999: Universitetsforlaget.
- Tveiten, S. (2020). *Helsepedagogikk: helsekompetanse og brukermedvirkning* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- UiO. (2020). Klassifisering av data og informasjon. Hentet fra <https://www.uio.no/tjenester/it/sikkerhet/lis/tillegg/lagring/infoklasser.html>
- UiO. (u.å, 07.04.22). Nettskjema. Hentet fra <https://www.uio.no/tjenester/it/adm-app/nettskjema/>
- van Wijngaarden, E., Alma, M. & The, A.-M. (2019). 'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLoS One*, 14(4), e0214724. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214724>
- Watzlawick, P., Bavelas, J. B. & Jackson, D. D. (1967). *Pragmatics of human communication : a study of interactional patterns, pathologies, and paradoxes*. New York: Norton.
- Wergeland, J. N., Selbæk, 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. *Int. Psychogeriatr*, 26(3), 383-391. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002032>
- Westerhof, G. J. & Bohlmeijer, E. T. (2014). Celebrating fifty years of research and applications in reminiscence and life review: State of the art and new directions. *Journal of Aging Studies*, 29(April), 107-114. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.02.003>
- 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 (Doktoravhandling). Hentet fra [file:///C:/Users/markr/Downloads/561755\\_FULLTEXT01%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/markr/Downloads/561755_FULLTEXT01%20(1).pdf)
- Wogn-Henriksen, K. (2020). Kommunikasjon. I Anne Marie Rokstad og Kari Lislerud Smebye (Red.), *Personer med demens* (s. 86-113). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Woods, R. T., Nelis, S. M., Martyr, A., Roberts, J., Whitaker, C. J., Markova, I., . . . Clare, L. (2014). What contributes to a good quality of life in early dementia? awareness and the QoL-AD: a cross-sectional study. *Health Qual Life Outcomes*, 12(1), 94-94. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-12-94>
- World Medical Association. (2018, 07.04.22). WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

## Vedlegg

### Vedlegg 1: Forespørsel om deltagelse i forskning

#### **Vil du delta i forskningsprosjektet** *«Samtalen med personer som har demens?»*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt, hvor formålet er å finne mer ut av sykepleieres erfaring med å samtale med personer som har demens om hans/hennes situasjon. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

#### **Formål:**

Personer som har demens, har i mange tilfeller manglede sykdomsinnsikt. Men det er flere som har nytte og behov for å snakke med helsepersonell om sin sykdom og trenger støtte for å mestre hverdagen. De er kommet i en ny livssituasjon og fremtiden kan virke usikker. I denne studien ønsker jeg å se nærmere på hvilke erfaringer sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten har i forhold til å samtale med personer med demens som har, eller delvis har sykdomsinnsikt. Studien vil bestå av intervju med fem sykepleiere fra ulike distrikt i hjemmetjenesten. Intervjuene vil vare inntil en time.

Den informasjon som blir gitt i intervjuene vil bli nærmere analysert og sette på sammen med annen forskning som er gjort på området. Denne studien er en del av en masteroppgave i Aldring og geriatrisk helsearbeid. Forskningsspørsmålet som studien har som utgangspunkt:

«Hvilke erfaringer har sykepleiere fra samtaler med personer som har demens, når samtalen omhandler hans/hennes situasjon?»

#### **Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?**

Universitet i Tromsø (UIT) er ansvarlig for prosjektet.

### **Hvorfor får du spørsmål om å delta?**

Til denne studien ønsker jeg 5 sykepleiere fra ulike hjemmetjenestedistrikt i kommunen. Det er ikke stilt andre kriterier enn at du jobber i hjemmetjenesten. Det er ikke nødvendig med noen spesiell erfaring i forhold til å jobbe med personer som har demens. Men du må ha jobbet i minst 1 år i hjemmetjenesten.

### **Hva innebærer det for deg å delta?**

Du vil bli kontaktet og tid og sted for intervju vil bli avtalt. Vi setter av en time til intervjuet. Det er laget en intervjuguide som blir utgangspunktet, men det settes av tid slik at du kan komme med dine betraktninger i forhold til å samtale med personer som har demens. Intervjuet vil bli tatt opp med opptaker på telefon/pc og laget krypter på sikker måte. Når intervjuet er transkribert til skriftlig materiell vil dette lydopptaket bli slettet.

### **Det er frivillig å delta**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Dine personopplysninger, innsamlede data og opplysninger vil du da kunne krevet slettet, med mindre de er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta, eller sener velger å trekke deg.

### **Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger**

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Masterstudent Marit Kristiansen og hennes veileder Førsteamanuensis Camilla Anker-Hansen vil være de eneste som har tilgang til den informasjon som blir gitt i intervjuene i sin helhet. Når dette prosjektet skal presenteres vil all informasjon som er kommet frem bli avidentifiser slik at det ikke kommer frem hvilken informasjon som er kommet fra deg. Når det jobbes med intervjuene vil ditt navn og kontaktinformasjon om deg, bli erstattet med en kode som vil bli oppbevart innelåst på et annet sted enn intervjuene.

## **Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?**

Opplysningene anonymiseres underveis i prosjektet. Når oppgaven er godkjent, og senest juni 2023 vil personopplysninger som vi har bli slettet.

## **Dine rettigheter**

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg, og
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

## **Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?**

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UIT har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

## **Hvor kan jeg finne ut mer?**

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med UIT ved Camilla Anker-Hansen, epost [camilla.anker-hansen@hiof.no](mailto:camilla.anker-hansen@hiof.no), tlf 46 61 44 94 eller master student Marit Kristiansen epost [mkr127@uit.no](mailto:mkr127@uit.no), tlf 98 05 83 91

Vårt personvernombud: Joakim Bakkevold, epost [personvernombud@uit.no](mailto:personvernombud@uit.no), tlf 77 64 63 22 eller 97 69 15 78

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost ([personvertjenester@nsd.no](mailto:personvertjenester@nsd.no)) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Masterstudent  
Marit Kristiansen

Prosjektansvarlig  
Camilla Anker-Hansen

---

## Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Samtalen med personer som har demens», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

å delta i intervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 2: Intervjuguide

### Oppvarmingsspørsmål:

- Har du jobbet lenge som sykepleier?
- Har du jobbet lenge i hjemmetjenesten?
- Har du jobbet som sykepleier i andre enheter tidligere, evt kan fortelle litt om det?

### Introduksjonsspørsmål:

- Kan du fortelle litt om hvordan du opplever det å jobbe med personer som har demens?
- Kan du si noe om det å samtale med personer som har demens?
- Kan du fortell litt om noen vanskelige samtaleopplevelser?
- Kan du fortelle om noen gode samtaleopplevelser?
- Kan du forteller litt fra opplevelser hvor du har erfart at samtaler har hatt en betydning for hvordan personene har det?

Underveis i intervjuet vil jeg komme med oppfølgingsspørsmål eller mer inngående spørsmål som tar utgangspunkt i det som bli sakt for å utdype innholdet i det som informanten formidler. Jeg vil også komme med spesifiserende spørsmål hvor jeg tar tak i svarene og spør mer inngående hvilke refleksjoner informanten gjorde seg i de ulike situasjonene.

### Direkte spørsmål:

- Har du tanker om viktigheten av å ha samtaler med person som har demens om hans sykdom og mestring av situasjonen som han er i?
- Har du gjort deg noen tanker om hvordan du gjennom samtalen kan være medvirkende for at person med demens kan få større innflytelse på planlegging av egen fremtid?

### Indirekte spørsmål:

Har du gjort det tanker om andre kollegaers prioriteringer og opplevelser av samtaler med personer som har demens?

Jeg vil også være oppmerksom på at jeg som intervjuer kan styre samtalen slik at vi holder oss inne på rett tema. Jeg vil også bruke taushet som er middel for å la refleksjoner kunne komme, uten at tausheten blir for lang slik at den blir ubehagelig. Jeg vil også komme med fortolkende spørsmål for å få klargjøring slik at jeg ikke missforsår det informanten formidler. Det kan jeg gjøre med å omformulere det som informanten sier og si at: «forstår jeg deg riktig når du sier....»

## Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

**NSD** NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

### Vurdering

**Referansenummer**

815146

**Prosjekttittel**

Samtalen med personer som har demens

**Behandlingsansvarlig institusjon**

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

**Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)**

Camilla Anker-Hansen, camilla.anker-hansen@hiof.no, tlf: 46614494

**Type prosjekt**

Studentprosjekt, masterstudium

**Kontaktinformasjon, student**

Marit Kristiansen, mkr127@uit.no , tlf: 98058391

**Prosjektperiode**

01.07.2021 - 31.05.2022

## Vurdering (1)

---

### 10.06.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 10.06.2021, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

### TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.05.2022.

### LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

### TAUSHETSPLIKT

Deltagerne i prosjektet har taushetsplikt. Intervjuene må gjennomføres uten at det fremkommer opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter.

### PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet

· lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

#### DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

#### FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

#### MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-utmeldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema> Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

#### OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet

# Vedlegg 4: Datahånderingsplan

## Samtalen med personer som har demens

Masteroppgave som skal være ferdigstilt våren 2022

## Fagområder

Humanoria

## Forskningsansvarlig institusjon

UIT – Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

## Prosjektvarighet

01.02.2021 — 31.05.2022

## Formål

Masteroppgaven i studiet Aldring og geriatrisk helsearbeid. Målet er å gjøre et kvalitativt studie hvor det finnes mer ut av hvilke erfaringer sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten har med å samtale med personer som har demens om sykdommen og utfordringer som følge av denne

## Nytteverdi

Ved å sette fokus på sykepleiernes erfaringer med samtalen, kan man finne ut av hva som hemmer og hva som fremmer sykepleiernes mulighet og ønske om å ta disse samtalen.

## Etiske retningslinjer

- Generelle forskningsetiske retningslinjer
- Helsinkideklarasjonen

## intervju

## Beskrivelse

Det skal gjøres fem kvalitative intervju av sykepleiere som jobber i hjemmetjenesten

## **Datatype**

Lyd

## **Språk**

Norsk

## **Data om personer**

Ja

## **Er det noen andre grunner til at dataene dine trenger ekstra beskyttelse?**

Nei

## **Kategorier av personopplysninger**

Anonyme

## **Utvalgets størrelse**

5

## **Konfidensialitetsklassifisering**

Fortrolig

## **Kommentar**

Slik jeg vurderer konfidensialitetsklassifisering vil jeg være på gult nivå. Men dette skal jeg diskutere nærmere med min veileder.

## **Innsamlingsperiode**

01.08.2021 — 31.10.2021

## **Innsamlingsenheter**

- UiO Nettskjema

## **Metode**

Intervju, Transkripsjon, Innholdskoding

**Beskrivelse**

Det vil utføres 5 kvalitative intervju som jeg selv skal transkribere. Det skal gjøres en tematisk analyse av data.

**Størrelse**

10000 MB

**Kommentar**

Dette er for meg vanskelig å vurdere nå. Det blir 5 intervju med ca 1 times varighet hver.

**Format**

Når det kommer til format har jeg ikke dette klart for meg enda.

**Programvare**

Opptaket gjøres på telefon. Når intervjuene er transkribert vil de lagres i word.

**Kommentar**

De 5 ulike intervjuene vil bli merket med egne nr.

**Lagring**

- SAFE (sikker adgang til forskningsdata og e-infrastruktur)

**Overføring**

- E-post, institusjon

**Arkivering**

Nei

**Kommentar**

Når masteroppgaven er ferdigstilt skal data ikke lengre arkiveres hos NSD

