

«De «sykeste» skal ha høyest kompetanse, demensen er man jo så vant med»

Pleieres erfaringer med omsorg for personer med demens på somatisk avdeling på sykehjem

Eli Haukland
Diakonhjemmet Høgskole
Lovisenberg diakonale høgskole

Mastergradsoppgave i
helsetjenester til eldre

Antall ord: 19903
1.desember 2015

Sammendrag

Bakgrunn:

Demenssykdom medfører dramatiske endringer når personen blir vitne til egen inkompetanse og omverdenens reaksjoner. Personen blir totalt avhengig av andres hjelp, og mangelfull omsorg kan true personens verdighet og identitet. Innleggelse på sykehjem blir etterhvert uunngåelig.

Minst halvparten av beboere med demens bor på somatisk avdeling på sykehjem, tross anbefalinger om tilrettelagte avdelinger som boform.

Hensikt:

Hensikten med studien er å få mer kunnskap om hva tilbudet på somatisk avdeling på sykehjem inneholder samt å belyse utviklingsmuligheter, gjennom å ta rede på pleiernes erfaringer i møte med personer med demens.

Teoretisk referanseramme:

Studien er forankret i teori om fundamentet for omsorg og spesielt profesjonell omsorg i menneskebehandlernde organisasjoner, herunder teori rundt kompetanse som forutsetning.

Metode:

Studien har et kvalitativt design. Datamaterialet består av pleieres fortalte erfaringer og er samlet inn gjennom kvalitative intervjuer. Resultatene fremkommer gjennom kvalitativ innholdsanalyse.

Resultater:

Omsorgsutøvelsen i situasjoner med personer med demens preges av noe mer enn teoretisk kunnskap. Pleierne utøver utradisjonelle handlinger som fremmer samarbeid med pasienten og som avdekker skjulte behov. Handlinger som kan fremstå som uriktige kan vise seg å være god omsorg, og å mislykkes er en del av omsorgsutøvelsen.

Resultatene tyder på at personer med demens kan risikere mangelfull omsorg.

Relasjonene har betydning og pleiernes kvalifikasjoner, personlige egenskaper og væremåte spiller inn. Fordi pasientsammensetningen medfører uønskede situasjoner, blir personer med demens mer utsatt i sosiale sammenhenger.

Pleiernes prioritering mellom pasienter, fordeling av kompetanse og oppgaver kan også se ut til å ha betydning.

Konklusjon:

Omsorgssituasjoner med personer med demens utfordrer omsorgsutøverne både menneskelig og kunnskapsmessig. Dette handler mer om å ha *den spesielle kompetansen* enn å ha formell spesialkompetanse.

Flere forhold kan gjøre personer med demens risikoutsatt på institusjon, og enkelte forhold kan være knyttet til boformen, somatisk avdeling. Personer med demens blir derfor spesielt utsatt dersom omsorgsutøverne ikke ser ansvaret som påligger dem.

Summary

Background:

Dementia disease involves dramatic changes when the person becomes witness to their own incompetence and reactions from the outside world. The person becomes dependent on help from other people and deficient care may endanger the person's dignity and identity. Admittance in a nursing home becomes inevitable.

At least half of the residents with dementia live in a somatic department in nursing homes, despite recommendations of special care units as the best form of living.

Purpose:

The purpose of this study is to gain more knowledge of what is offered in somatic departments in nursing homes, as well as to shed light upon possibilities of development through nurse's experiences in meeting with patients with dementia.

Theoretical frame of reference:

The study is rooted in theory of the concept of care, and especially the professional care in organizations that treat people, including the theory around expertise as a prerequisite.

Method:

The study has a qualitative design. The data consists of caregivers' told experiences collected through qualitative interviews. Results arise through qualitative content analysis.

Results:

Caring for people with dementia, demand more than just theoretical knowledge. Caregivers perform non-traditional actions that promote collaboration with the patient that reveals hidden needs. Actions that appear as incorrect may be excellent care, and failure is a part of dementia care.

The results suggest that people with dementia can risk inadequate care. Relationships are important and caregivers' qualifications, personal characteristics and style matters. Because of the composition of the patients, people with dementia become vulnerable in social contexts. Caregivers' priorities between patients, distribution of skills and tasks may also turn out to be important.

Conclusion:

Care situations with patients with dementia challenges the caregivers both as a human and in relation to their competence. This is more about having *the special competence*, than having formal special expertise. Several conditions can set people with dementia at risk in the institution, and some conditions may be attached to a stay in a somatic department. People with dementia are therefore particularly susceptible if the caregivers do not see the responsibility that is incumbent on them.

Forord

Det skjer mye positivt i helsetjenesten, selv om det er fortsatt et gap mellom ønsker og mål og det vi ser i praksis. Pågangsmot, vilje og modighet er egenskaper mange har, så potensialet for utvikling er definitivt tilstede.

Det er imidlertid ikke like enkelt å få oversikt når man sitter på «innsiden». Blindsonen kan skjule det som fungerer godt, men den kan selvsagt også skyggelegge det som har potensial for å bli bedre. Det vi imidlertid vet er at endring ikke skjer uten handling og at kjedereaksjonen må starte et sted.

Studietiden har bidratt med faglig påfyll og gitt meg motivasjon for å vende tilbake til «eldreomsorgen». Det vil jeg takke studiekollegaer, lærere og ikke minst veilederen min for. Heldigvis er hennes kraftfulle engasjement smittsomt og det har gitt meg troen på at «alt er mulig».

En stor takk rettes til sykehjemmene og intervjupersonene som stilte opp og raust delte sine fortellinger som kan komme andre til nytte.

Takk også til kollegaer for tålmodighet og interesse, arbeidsgiver for tilrettelagt arbeidstid og ikke minst takk til Sofia som har bidratt til at kroppen holdt helt fram.

Til slutt vil jeg takke familien som har stelt hjemme, mens mor har vært ute på den spennende reisen. Nå ser jeg frem til å «komme hjem».

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Summary	3
Forord	4
1 Innledning	7
<i>1.1 Utgangspunkt</i>	7
<i>1.2 Hensikt og forskningsspørsmål</i>	7
2.2 Begrunnelse	8
1.3.1 Demenssykdom	8
1.1.2 Sykehjem	11
1.1.3 Somatisk avdeling	11
1.1.4 Personer med demens på sykehjem	12
1.1.5 Tidligere forskning	13
2 Teoretisk referanseramme	18
<i>2.1 Omsorgens egenart</i>	18
<i>2.2 Den profesjonelle omsorgen</i>	18
<i>2.3 Menneskebeholdende organisasjoner</i>	19
<i>2.4. Den enkelte omsorgsutøver</i>	20
2.4.1 Kunnskap	20
2.4.2 Skjønnsutøvelse	22
2.5 Omsorg og makt	23
3 Metode	25
<i>3.1 Bakgrunn</i>	25
<i>3.2 Fremgangsmåte</i>	26
3.2.1 Etisk perspektiv	26
3.2.2 Forskningsfeltet	27
3.2.3 Utvalg, rekruttering, og gjennomføring av intervju	28
3.3 Analysen	30
3.3.1 Begynnelsen	30
3.3.2 Transkribering	31
3.3.3 Fra tekst til mening	31
3.4 Metodiske betraktninger	34
3.4.1 Forskerrollen og datainnsamlingen	34
3.4.2 Forforståelsen	35
3.4.3 Styrker og svakheter	37

4 Resultater	40
4.1 Frem tolkede temaer	40
4.1.1 «Så mye hadde jeg, så mye ga jeg bort»	41
4.3 Å tenke «utenfor boksen»	41
4.4 «Når galt blir rett»	42
4.5 «Å mislykkes»	44
4.6 Omsorgsgiveren	45
4.7 Når «omsorgsstrikken» tøyes	47
4.8 Pasientgruppen	49
4.9 Prioritering	50
5 Diskusjon	52
5.1 Oppsummering resultater	52
5.2 Omsorg som utfordrer	52
5.2.1 Den spesielle kompetansen	52
5.2.2 Reflekterte handlinger	54
5.2.3 Sette seg selv på spill	55
5.3 Omsorg i risikozonen	56
5.3.1 Omsorgsgiveren	57
5.3.2 Omsorgsutøvelse	58
5.3.3 Omsorgsgiverens ansvar	59
6 Konklusjon	61
7 Implikasjoner for praksis	62
Litteraturliste	63
Vedlegg	67

1 Innledning

1.1 Utgangspunkt

«Jeg skal på jobb», sa han. Det var et viktig forretningsmøte, en hestehandel, han hadde ansvar for. Han hadde tatt på seg ytterjakken og hatten og var på vei nedover korridoren. Her på somatisk avdeling hadde vi ikke låst dør så jeg ropte at han måtte vente. Da han fortvilet spurte hva klokka var, smilte jeg og svarte at han hadde tid til å snakke med meg. Han spurte om jeg også skulle på møte og jeg svarte litt unnvikende at vi uansett hadde god tid. En med-pasient så på oss og ristet på hodet, mens vi satte oss ned ved et bord i stua. En av sykepleierne kom med to glass saft og det ene var tilsatt dråper med Risperdal. Da jeg løftet glasset mitt og drakk, løftet han sitt. Så satt vi der sammen ved bordet og snakket til både forretningsmøtet og hestehandelen var glemt.

Hendelsen skjedde for flere år siden da jeg jobbet som sykepleier ved somatisk avdeling på sykehjem. Fortvilelsen i øynene på pasienten gjorde sterkt inntrykk og min følelse av utilstrekkelighet var stor. Denne fortellingen og lignende eksempler har gitt inspirasjon til valg av tema for studien som er omsorg for personer med demens på somatisk avdeling på sykehjem.

1.2 Hensikt og forskningsspørsmål

Helsepersonell er generelt mer opplyste om demens i dag, derfor kan det være grunn til å tro at også personer med demens som bor *utenfor* tilrettelagte avdelinger på sykehjem får mer oppmerksomhet nå enn tidligere. Til tross for den positive utviklingen er jeg imidlertid ikke så sikker på det. Jeg tror at mange med demens har hatt det bra på somatisk avdeling tidligere også, takket være gode omsorgsutøvere som «knakk koden».

Mine antagelser er at selve omsorgspersonen og handlingene har størst betydning i møter med personer med demens, og ikke de fysiske og psykososiale rammene. Det betyr imidlertid ikke at forhold ved somatisk avdeling er uten betydning for omsorgsutøvelsen. Menneskeskapt støy, pasientsammensetning og de fysiske omgivelsene er eksempler på forhold som kan gjøre personer med demens mer sårbare på disse avdelingene.

Det er spesielt to hovedområder jeg ønsker å belyse innenfor valgt tema. Det ene er *hva tilbudet til personer med demens på somatisk avdeling inneholder*,² og det andre *hva som kan påvirke dette innholdet i tilbudet*.

Hensikten med studien er gjennom pleieres erfaringer, å få mer kunnskap om omsorg for personer med demens på somatisk avdeling på sykehjem, og finne frem til områder som kan bidra til å utvikle omsorgen.

Forskningsspørsmålene er:

Hva forteller pleierne at kjennetegner omsorgssituasjoner med personer med demens på somatisk avdeling?

Hvilke forhold erfarer pleierne kan ha betydning for omsorg til personer med demens på somatisk avdeling?

2.2 Begrunnelse

Det er flere årsaker til hvorfor det er behov for mer kunnskap innenfor valgt tema. Den viktigste er ivaretagelsen av menneskeverdet hos den som rammes av demenssykdom. Demens griper inn i livet på en slik måte at personens identitet trues og måten de uttrykker seg på gjør personer med demens svært sårbare i møte med andre mennesker.

Utviklingen av tilstanden fører til økt avhengighet og institusjonalisering, noe som i seg selv kan være en traumatisk endring i livet. Siden det ikke er tilrettelagte plasser for alle som har en demens, flytter mange inn på somatisk avdeling på sykehjem og avslutter livet sitt der.

1.3.1 Demenssykdom

Demens er kjennetegnet av en progredierende og irreversibel kognitiv svikt som følge av somatiske cerebrale forandringer. Den som rammes forandrer seg følelsesmessig og atferdsmessig og utviklingen av tilstanden kan deles inn i tre faser. Den første fasen er preget av nærhukommelsessvikt og personen kan glemme dagligdagse ting som for eksempel å spise. Det kan være vanskelig å tidfeste hendelser, noen kan ha språkproblemer og det kan være anstrengende å utføre daglige gjøremål som å handle. Personer som har vært engstelige fra før blir ofte mer engstelige, mens andre kan bli sinte og irritable.

I den neste fasen er det vanlig at helsevesenet kommer inn i bilde. Hukommelsesevnen er ytterligere redusert, vrangforestillinger kan forekomme, de kan gå seg vill og greier ofte ikke å ivareta personlig hygiene.

Den siste fasen er preget av gangproblemer og inkontinens og pasienten er totalt avhengig av hjelp. Dette stadiet kalles pleie fasen (Engedal og Haugen 2009:16-22).

Det er viktig å ha kunnskap om demenssykdommen, men grunnforståelsen, det å forstå konsekvensene demensen får for den som rammes, har trolig enda større innvirkningen på omsorgsutøvelsen.

Engedal og Haugen skriver at «å få en demenssykdom innebærer å befinne seg i en kaotisk og utrygg verden hvor situasjoner som skaper angst veksler sterkt fra øyeblikk til øyeblikk» (Engedal og Haugen 2009:59). Personer med demens er svært sårbare i situasjoner som oppleves som uforståelige og uoversiktlige. Situasjonene kan føre til en form for katastrofe-reaksjon som kan preges av gråt, sinne og engstelse selv ved små endringer i hverdagen (2009).

Alison Phinney skriver at god demensomsorg starter med forståelse av hvordan det er å leve med demens. Det er gjort flere studier med fokus på den subjektive opplevelsen av demenssykdom og hun presenterer noen av funnene (2008:35).

Hun beskriver utfordringene flere opplever rundt daglige gjøremål og aktiviteter. De forteller at ting mange tar for gitt, for eksempel å knytte slipset, blir vanskelig å gjennomføre. De må bruke mer energi for å få det til og gjøremålene tar mye lenger tid. Utfordringene kobles ofte til tap av hukommelse, men noen forteller også at verden rundt dem plutselig kan virke ukjent (2008:36).

Når det gjelder sosial tilhørighet opplever de en økende grad av isolering, og det skjer både fordi de trekker seg tilbake selv, men også fordi omgivelsene «ekskluderer» dem. Vanskeligheter knyttet til daglige aktiviteter og til å føre en samtale gjør at de ønsker å isolere seg. I sosiale sammenhenger erfarer noen å bli oversett og ikke spurt om ting som handler om dem selv, og tap av sosiale roller og ikke kunne bidra lenger kan oppleves vanskelig (Phinney 2008:37).

Demenssykdommen fører med seg negative følelser og særlig tidlig i sykdomsforløpet forteller de at følelsene ofte er rettet mot dem selv på grunn av egen hjelpeløshet. Følelsene kan også være rettet mot andre som sinne og frustrasjon over ikke å bli forstått, og flere opplever frykt og tristhet. Frykten er knyttet til forverrelse av tilstanden og hvordan fremtiden blir, og sorgen er forbundet med det demensen tar fra dem og at de blir en byrde for familien.

Funnene beskriver også tap av selvrespekt. Det oppleves vanskelig å være vitne til egen inkompetanse og økt avhengighet, og det å miste kontrollen over eget liv (2008:38-39).

Kunnskapen over er basert på informasjon fra personer med demens som kan kommunisere det de opplever. Demensens karakter gjør at det er vanskelig å få subjektiv informasjon etter hvert som sykdommen utvikler seg, men dataene fra et tidlig stadium gir likevel en forståelse av det kaoset den enkelte opplever og som kan komme til å øke med demensutviklingen.

Mestringsstrategier bidrar til tilpasning, og for å kunne støtte og hjelpe er det viktig å kjenne til måter mestring kan uttrykkes på hos personer med demens.

Wogn -Henriksen skriver om mestringsstrategier som kan ta i bruk for å tilpasse seg forandringene demenstilstanden medfører (Wogn-Henriksen 1997:256). Hun viser til erfaringer fra praksis på alderspsykiatrisk avdeling og intervjuer med personer der de fleste i utvalget hadde en moderat grad av demens (1997).

Opplevd kontroll og mestring henger sammen, derfor kan økt hjelpebehov og institusjonalisering være en traumatisk situasjonen for den enkelte. Det å nekte å samarbeide eller ønske seg hjem kan handle om nettopp det å få kontroll over livet sitt.

Når Wogn-Henriksen skriver om emosjonsfokuserte prosesser er forsvarsmekanismene som smertestillende strategi, fremtredende i datamaterialet. Forsvarsmekanismene er effektive for lindring og intervjupersonene i undersøkelsen hadde flere måter å vise dette på. Benekting er hovedredskapet for å tilpasse seg store påkjenninger. Det er derfor ikke noen overraskelse at flere av intervjupersonene benekter at de har en kognitiv svikt og kommer med mange bortforklaringer. Andre forsvarsmekanismer hun fant var tilbaketrekning, ønske om å isolere seg, og projisering, å flytte problemet fra seg selv og over på andre.

Bruk av resterende evner kan ha stor betydning for å tilpasse seg nye situasjoner. Med hverdager preget av tapsopplevelser kan det å bidra med noe, selv med små ting, være en motivasjon og drivkraft (1997:256-268).

Wogn-Henriksen knytter den enkeltes personlighet og hvordan de har håndtert situasjoner tidligere i livet, til mestringsstrategiene som fremtrer etter demenssykdommens utbrudd. Hun skriver at selv om adferden og uttrykkene virker uforståelig kan det se ut til at det er en større grad av kontinuitet enn vi tror. Det gjør det særdeles viktig å kjenne til personens liv, meninger og vaner slik at vi kan sette det vi ser i en sammenheng og dermed forstå personen bedre (Wogn- Henriksen 1997:268).

Forståelse for tapsopplevelser, bruk av forsvarsmekanismer og kjenne til personens liv kan derfor gjøre det lettere å støtte pasienten etter hvert som demensen utvikler seg.

1.1.2 Sykehjem

Når demenssykdommen har utviklet seg flytter mange inn på sykehjem. Årsakene kan være endringer i pårørendes helsetilstand, at den demensrammede ikke kan være alene eller symptomene som følge av demenssykdommen for eksempel vandring, utfordrende adferd eller inkontinens (Jakobsen og Homelien 2011:140).

Sykehjem er en lovregulert boform for de som trenger heldøgnsomsorg. Loven har bestemmelser om forsvarlighet og verdig omsorg, og pålegger tjenesten å arbeide med kvalitetsutvikling og forbedring. § 12-4 har særlige bestemmelser om institusjonsopphold og paragrafen sier at den enkelte skal ha mulighet til medbestemmelse og ha rett til samkvem med andre om de selv ønsker det (helse- og omsorgstjenesteloven 2011).

Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg har bestemmelser om at lege skal være tilknyttet sykehjemmet, en sykepleier skal ha ansvaret for sykepleien og det skal være ansatt et tilstrekkelig antall øvrig personell. Forskriften definerer ingen bemanningsnorm eller krav til kompetanse hos øvrige ansatte, men beskriver beboernes rettigheter. En av disse er retten til å dyrke interesser og forme egen tilværelse, en annen å få leve i tråd med eget livssyn (*Forskrift for sykehjem mv.*).

Husbanken har ansvar for tilskudd til utbygging av omsorgsboliger og sykehjem, og har utarbeidet en veileder som et hjelpemiddel til kommunene. Veilederen beskriver sykehjemmet som et slags bokollektiv med en kombinasjon av private «boenheter» /enerom og fellesareal som kjøkken og oppholdsrom. Boformen kan være hensiktsmessig for heldøgnsomsorg, men beskrives i veilederen som sosialt krevende og at den ikke passer for alle (2009:11).

1.1.3 Somatisk avdeling

Sykehjemmene bruker forskjellige benevnelser på de ulike avdelingene ved institusjonene. En kommune differensierer mellom ulike langtidsplasser på sykehjem. Eksempler her er ordinær plass og skjermet plass. Ordinær plass ser ut til å tilsvare somatisk avdeling og beskrives som: «Enheter for pasienter med helse- og funksjonssvikt som medfører behov for pleie og omsorg hele døgnet» (Oslo kommune 2015). I beskrivelsen av skjermet plass står det at disse er tilpasset personer med demens, med behov for tettere oppfølging av personell med kompetanse innenfor demens (Oslo kommune 2015). På nettsiden til en annen kommune står det at de opplever å få et økende antall personer med svært komplekse sykdomsbilder inn på somatisk avdeling (Bjørgene Omsorgssenter undervisningssykehjem 2015). En tredje kommune kaller somatisk avdeling for langtidsavdeling for personer med omfattende pleiebehov (Stord kommune 2014).

Somatisk avdeling kan altså beskrives som en sykehjemsavdeling med langtidsplasser for personer som trenger heldøgnsomsorg og avdelingene er i utgangspunktet ikke spesialtilpasset omsorg for personer med demens.

1.1.4 Personer med demens på sykehjem

Rapporten «Botilbud til mennesker med demens» er en systematisk litteraturoppsummering, der Helse- og omsorgsdepartementet er oppdragsgiver.

Hensikten med oppdraget var å belyse hvordan botilbudet bør utformes for personer med alvorlig kognitiv svikt. Oppsummeringen viste at ved større avdelinger var beboerne mer urolig, viste tegn på emosjonelle forstyrrelser og fall i mentale funksjoner skjedde raskere. På tilrettelagte avdelinger var det hyppigere sosial kontakt mellom beboerne, mer tilsyn av pleierne og beboerne hadde færre katastrofereaksjoner (Landmark, Kirkehei, Brurberg og Reinart 2009:49). Funnene i rapporten gir indikasjoner på at tilrettelagte enheter som boform kan fungere bedre for personer med demens, enn somatiske avdelinger (Landmark m.fl. 2009:49).

Det har vært vanskelig å finne nøyaktige og veldokumenterte tall på hvor mange personer som har demens i Norge og hvor mange av disse som er sykehjemsbeboere.

To separate rapporter, som begge har fått oppdrag fra Helsedirektoratet, opererer med ulike tall. En rapport tar utgangspunkt i at antallet med demens er ca 72 000 mennesker (Eek og Kirkevold 2014: 36), mens den andre rapporten skriver at det kan være så mange som 78 000 personer med demens i Norge (Vossius m.fl. 2015:4).

Differansen på 6000 gir grunn til å stille spørsmål ved hvorfor myndighetene ikke har bedre oversikt, men det skal jeg ikke gå nærmere inn på her. Jeg skal derimot forsøke å gi et oversiktsbilde av hvor mange personer med demens som bor på somatiske avdelinger på sykehjem med utgangspunkt i tilgjengelig data.

I følge tall fra SSB er det i overkant av 40 000 sykehjemsplasser totalt i landet (Statistisk sentral byrå 2014). I rapporten *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens* står det at et gjennomsnittlig sykdomsforløp med demens er på ca 8 år og gjennomsnittlig oppholdstid på institusjon er ca 2 år (Vossius m.fl. 2015:4). Tar vi utgangspunkt i at 78000 personer har demens, bor ca 20 000 på institusjon, som igjen utgjør ca 50 % av alle institusjonsplassene. Det er imidlertid flere som operer med tall opp mot 80 %, men det oppgis ingen kilder for tallene (Vossius mfl. 2015) (Heggstad, Nortvedt og Slettebø 2013) (Engedal og Haugen 2009). Anta-

gelsen, slik jeg forstår det, kan være begrunnet i at ikke alle sykehjemsbeboere med kognitiv svikt er diagnostisert.

I Rapporten «Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2014» står det at omkring 25 % av plassene på institusjon er tilrettelagte. Sett bort fra individuelle forskjeller mellom sykehjem viser tilgjengelige data at minst halvparten av alle beboere med demens bor på somatiske avdelinger.

Den samme rapporten beskriver ulike botilbud. Tilrettelagte plasser på vanlig skjermet enhet og på forsterket skjermet enhet beskrives i forhold til antall, størrelse, bemanning, legetjeneste, uteareal og kompetanse hos ansatte. Tilbudet til personer med demens på somatisk avdeling på sykehjem er derimot ikke beskrevet i rapporten (Eek og Kirkevold 2015:39).

Med bakgrunn i forskning som indikerer at tilrettelagte avdelinger er en bedre boform, gir dette grunnlag for å undersøke nærmere hva tilbudet på somatisk avdeling for personer med demens inneholder.

1.1.5 Tidligere forskning

Søk i databaser ga flere tusen treff på forskning om demens, og «caregivers», «experience», «dementia» og «traditional care setting» var blant søkeordene jeg benyttet (vedlegg 1).

Et viktig område det er forsket på er smertekartlegging og smertelindring hos personer med demens. Demenssykdommen gjør at symptomene kan være uspesifikke og komme til uttrykk gjennom endret adferd som «vandring» og følelsesutbrudd, i stedet for uttrykkene vi vanligvis forbinder med smerte. Forskingen viser derfor at kunnskap om symptomer og konsekvenser av demenslidelsen er vesentlig for god omsorg (Ahn og Horgas 2013) (Lillekroken og Slettebø 2013).

Zeller m.fl. undersøkte hvilke strategier pleiere hadde for å møte utfordrende adferd hos personer med demens. Datamaterialet er basert på fokusgruppeintervju og her fremkom interessante funn. Selv om pleierne uttrykte at de hadde kunnskap om faktorer som kunne føre til utfordrende atferd, var det ingen som nevnte udekkede fysiologiske behov som smerte, tørste eller eliminasjon som mulig årsak (Zeller m.fl. 2011). Dette kan tyde på at kunnskapen pleierne har ikke nødvendigvis samsvarer med det behovet pasienten gir uttrykk for.

Personsentrert omsorg beskrives som vesentlig for god demensomsorg (Engedal m.fl. 2009) (Downs m.fl. 2008). I en studie var hensikten å utforske på hvilken måte sykepleieutøvelse kunne bidra til kontinuitet og ivaretagelse av identitet hos personer med langt kommet demens. Det å kjenne til pasientens slekt, venner og tidligere livshistorie var viktig, og pleiernes bevissthet om pasientens identitet under daglige aktiviteter som måltider og stellesituasjoner, kunne også fremme kontinuiteten (Drageset, Norman og Elstad 2015). Funnene viser at det å kjenne til livshistorien ikke nødvendigvis er tilstrekkelig, hvis ikke kjennskapen brukes i hverdagslig samspill med pasienten.

Studier som har forsket på livskvalitet hos personer med demens på sykehjem gir mer kunnskap om dette. Hensikten i en av studiene var å undersøke hvordan livet på sykehjem påvirker opplevelse av verdighet hos personer med demens, og datainnsamlingen var en kombinasjon av observasjon og intervju. Pasientene opplevde at de ikke ble hørt, sett og respektert som individer, at de ikke fikk bestemme selv og at pleierne ofte var for travle til å svare dem når de spurte om noe. De syntes de hadde det greit materielt sett men opplevde det vondt å miste friheten sin på sykehjemmet (Heggestad, Nortvedt og Slettebø 2013). Funnene her kan se ut til å omhandle pasientenes opplevelse av mangelfull personorientert omsorg.

Studier viser at relasjoner mellom pleiere og personer med demens kan ha betydning for livskvalitet hos pasienter på sykehjem. Moyle og O'Dwyer skriver at å ha demens er i seg selv forbundet med redusert livskvalitet. Det kan ha sammenheng med pleieres holdninger og pasientens begrensede mulighet for relasjoner med andre mennesker. De fant at aktiviteter basert på egne interesser, positive holdninger fra pleierne samt et miljø som la til rette for gode relasjoner var viktige faktorer for økt livskvalitet (2012).

Forholdet mellom pleieres relasjonelle ferdigheter, og atferd hos personer med demens, er tema i en observasjonsstudie fra 2012. Undersøkelsen ble gjennomført på 3 sykehjem og 35 pleiere deltok. Funn fra studien indikerer at negativ atferd hos pasienter kan ha en sammenheng med pleieres relasjonelle ferdigheter, særlig i tilfeller der pasienten motsatte seg omsorg. Forskerne peker på at fremtidige intervensjoner bør fokusere på å fremme pleieres ferdigheter i å tilpasse seg adferden til personer med demens og modifisere egen væremåte (McGilton m.fl. 2012).

En av forutsetningene for å endre væremåte hos personalet kan være at betingelsene for endring er tilstede i miljøet. I en studie fortalte pleierne om manglende støtte av kollegaer samt forventninger i pleiekulturen om å utføre oppgaver på tvers av egne verdier. De fortalte hvordan de opplevde etiske dilemmaer i pasientmøtene på sykehjemmet, for eksempel det å tvinge en pasient til å stille seg mot sin vilje. Balansen mellom idealer, autonomi og verdighet skapte daglige utfordringer og møtene med personer med demens ble beskrevet som spesielt utfordrende (Jacobsen og Sørli 2010).

Utfordrende atferd hos personer med demens berøres i flere artikler. Dette handler om atferdsmessige og psykologiske eller psykiatriske symptomer hos pasienten, som kan forkortes til ASPD (Engedal m.fl. 2009). Garden og Hauge spurte sykepleiere på sykehjem om bruk av tvang overfor personer med demens. Sykepleierne beskrev dilemmaet med å ikke forstå pasientens adferd, samtidig som de følte et ansvar for hvordan pasienten opptrådte blant andre mennesker. Tvang ble forsvart som en metode for å håndtere utfordrende atferd slik at interaksjon med pasientene kunne opprettholdes. Det fremkom også at manglende ressurser og kompetanse kunne være årsak til tvangsbruk (Garden og Hauge 2012). Forskningen her indikerer at adferd sykepleierne opplever som utfordrende for andre og seg selv, kan fremtvinge uønskede omsorgssituasjoner med bruk av tvang.

Popham og Orrell spurte ledere, pleiere og pårørende ved fire sykehjem, om miljøbetingelsene på sykehjemmet dekket behovene hos personer med demens. Blant de temaene som ble diskutert var den enkeltes behov for aktivitet, bemanning på sykehjemmet, og holdninger og engasjement blant ansatte. Resultatene antydte at sykehjemmet i høyere grad var designet og organisert for å dekke ansatte og lederes behov enn å imøtekomme beboernes behov (2012). Dette funnet er interessant når vi vet at det er gap mellom antall tilrettelagte plasser for personer med demens på sykehjem og det som antydes som faktisk behov (kap 1.1.4).

de Rooij mfl. gjennomførte et kvasi-eksperiment for å måle livskvalitet hos personer med demens som bor i tradisjonelle sykehjemsavdelinger, sammenlignet med de som bor i tilrettelagte enheter. Enkelte funn indikerer at de som bor i tilrettelagte enheter scorer høyere på sosiale relasjoner, viser mindre negativ affeksjon og er mer aktive enn på vanlige avdelinger. Forskerne konkluderer med at det bør forskes mer på kvalitet og innhold i demensomsorgen, fremfor å forske på boform (2012).

Diskusjoner knyttet til boform og personer med demens kan virke som en avsporing når vi vet at pleieres relasjoner med pasientene og kompetanse kan ha like stor betydning for kvaliteten på omsorgen. Noen av resultatene fra forskningen begrunner hvorfor det likevel er interessant å se nærmere på somatisk avdeling på sykehjem

Gjennom deltagende observasjon og intervju med pårørende undersøkte Heggstad, Nortvedt og Slettebø verdighet knyttet til omsorg for personer med demens på sykehjem. Funn fra observasjon på en tilrettelagt enhet viste at pleierne der kjente godt til livshistorien til den enkelte og brukte den i kommunikasjonen for å berolige og ivareta kontinuiteten i hverdagen for den enkelte. Funn fra somatisk avdeling antydte at personalet der var mer orientert mot praktiske oppgaver og fysisk pleie, enn relasjonelle behov. Det kunne virke som de var mer opptatt av å få jobben gjort, enn å kommunisere med pasienten. Dette var tydeligst i omsorgssituasjoner med personer med langt kommet demens.

Pårørende i studien la vekt på at det å bli sett, bekreftet og bli tatt på alvor som et vanlig menneske, var vesentlig for verdig omsorg, og fortalte om gode eksempler fra praksis. De kunne imidlertid også fortelle om uverdige situasjoner der pleiere mekanisk «puttet» mat i munnen på pasienten og snakket med hverandre i stedet for pasienten (2013).

Funnene her gir eksempler på at verdigheten hos personer med demens på sykehjem kan være truet og at de sykeste som er de mest avhengige, kan være mer utsatt enn andre.

Når en persons identitet og verdighet trues blir personen ekstra sårbar og utsatt i omsorgssituasjoner. Pleiere kan oppleve demensomsorg som utfordrende og det kan virke som det er vanskelig å virkelig forstå kaoset pasienten opplever. Funn viser at relasjonene kan ha betydning for livskvalitet, og forskning indikerer at personer med demens har det bedre på tilrettelagt enhet enn på somatisk avdeling.

Denne studien handler ikke om å sammenligne tilrettede og somatiske avdelinger på sykehjem, men siden den ene boformen anbefales fremfor den andre er det interessant å undersøke nærmere hva tilbudet på somatisk avdeling innebærer.

1.1.6 Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 gjennomgås den teoretiske forankringen for studien. Begrepet omsorg innleder kapitlet og deretter beskrives profesjonell omsorg og menneskebehandlende organisasjoner.

Omsorgsgiveren kobles til begrepene kunnskap og skjønnsutøvelse, og kapitlet avsluttes med teori om omsorg og makt.

Metodekapitlet går igjennom forskningsprosessen og beskriver bakgrunn, valg av design og metode, fremgangsmåte for undersøkelsen og avsluttes deretter med noen metodiske betraktninger.

Kapittel 4 presenterer resultatene inndelt i syv temaer. Diskusjonskapitlet tar utgangspunkt i to hovedtemaer og reflekterer og trekker tråder til relevant teori og tidligere forskning.

Oppgaven avsluttes med en konklusjon og implikasjoner for praksis.

2 Teoretisk referanseramme

2.1 Omsorgens egenart

Det er slikt ved å være menneske som vi hverken har valgt eller kan velge bort. Som nyfødte er vi avhengig av å bli tatt hånd om ellers dør vi. Avhengigheten følger oss livet ut og likedan gjør sårbarheten. Det er ingen selvfølge å bli tatt hånd om, og kvaliteten på det vi blir møtt med kan være av ulik karakter. Sårbarheten gjør at det etableres bånd med andre mennesker og disse kan være både svake og sterke. Mennesker er feilbarlige, vi kan risikere å ikke bli møtt på det vi trenger og derfor blir relasjonene skjøre. Det å være et menneske innebærer at vi er henvist til andres omsorg. De menneskelige trekk; å være sårbar, avhengig, skjør og dødelig er knyttet til selve livet, og omsorgen er det som skal understøtte dem. Selv om behovet for omsorg er universelt, kan det oppleves uverdigg for den som blir hjelpetrengende og helt avhengig av andre mennesker. Det blir en asymmetri i forholdet mellom den som er hjelper og den som er trengende, og slike forhold er spesielt synlig i den profesjonelle omsorgen (Henriksen og Vetlesen 2006:76-78).

2.2 Den profesjonelle omsorgen

Helsefagenes etiske grunnlag kan forstås gjennom tre perspektiver. Det første perspektivet handler om forståelse av normalitet. Selv om sykdom og død er en naturlig del av livet, skal helsearbeideres handlinger være rettet mot å minimalisere menneskers sykdom, smerte og lidelse. Somatiske og psykiske lidelser, sykdom og hjelpeløshet, skal korrigeres gjennom terapi som er basert på fagkunnskap og medmenneskelighet (Nortvedt og Grimen 2004:26). Det andre perspektivet omhandler velgjørenhet og ikke skade. Disse prinsippene skal fremme helse, verne om og forhindre at noen utsettes for dårlig praksis. Det pålegger helsearbeideren ansvar, både for den enkelte omsorgsmottaker og for fordeling av helsetjenester som helhet (2004:26-27).

«Helsefagenes utøvende praksis som normativ» (Nortvedt og Grimen 2004:27), er det tredje perspektivet. Det handler om den kliniske praksis i møte med den hjelpetrengende. Ikke alt kan observeres med det blotte øye, og sykdom og lidelse uttrykkes ikke i et tomrom. Det fordrer en forståelse for det «usagte»; det å virkelig se og høre den hjelpetrengende.

Følsomhet og sensibilitet overfor det som uttrykkes kroppslig og erfares personlig er like sentralt i omsorgen, som refleksjon over de terapeutiske hensikter og mål (2004:27). Disse etiske

perspektivene vil, slik jeg ser det, være spesielt viktig overfor sårbare grupper der avhengigheten er stor og ressursene begrenset, som hos personer med demens.

Grimen og Nortvedt beskriver den profesjonelle omsorgen som verdiorientert, og den har en instrumentell-, en holdnings- og en allmennmenneskelig dimensjon.

Praksis skal ha en helsefaglig begrunnelse gjennom enten vitenskapelig dokumentert kunnskap eller empirisk erfarings basert kunnskap. Kunnskapen skal gi den syke best mulig omsorg, og et eksempel her kan være å behandle et sår etter hygieniske prinsipper (2004:28).

Videre skriver de at omsorgen skal utøves på en slik måte at individets verdighet og integritet ivaretas. Her fremheves betydningen av om omsorgen for den syke uttrykker ekte omtanke, vennlighet og forståelse, eller om omsorgsutøveren målrettet anstrenger seg i situasjonen. Her er det ikke snakk om ferdighetene omsorgsutøveren har, men heller karaktertrekk og væremåte som gjør at handlingene skjer spontant og intuitivt i omsorgssituasjonen (2004:29). I den allmennmenneskelige dimensjonen handler det om kvaliteten på tilstedeværelse. Det kan være situasjoner der den syke eller pårørende er i en krise og trenger noe annet enn trøstende ord. Tilstedeværelsen handler først og fremst om ekte medfølelse (Nortvedt og Grimen 2004:29-30). Det etiske grunnlaget og den verdiorienterte dimensjonen ser ut til å være selve fundamentet i den profesjonelle omsorgen og målet må være at dette gjenspeiles i den praktiske omsorgsutøvelsen.

2.3 Menneskebehandling organisasjoner

Helsetjenesten er en menneskebehandling organisasjon og lover og forskrifter har bestemmelser om hvordan tjenesten skal utformes (se kap 1). Organisasjonene, for eksempel sykehjemmet, er således «svaret» på det personer med demens har behov for når sykdommen utvikler seg.

I boken Profesjonsstudier skriver Svensson at en menneskebehandling organisasjon kjenne-tegnes ved å ha nære bindinger til omgivelsene gjennom direkte relasjoner med for eksempel brukere og pasienter. Innenfor organisasjonene arbeider menneskene tett sammen gjennom å behandle andre mennesker (Svensson 2008:135).

Et av prinsippene i velferdsstaten er universelle tjenester og likebehandling. Det har medført byråkratisering ved at virksomhetene indirekte styres av politiske beslutninger, mens de konkrete oppgavene utføres langt unna politiske føringer. Interessesmotsetninger kan derfor oppstå og vage og uklare målsettinger fra toppledelsen kan føre til at regler blir omgått og beslut-

ninger stoppet (2008:136). Eksempler her kan være føringer i «Demensplan 2015. Den gode dagen» om anbefalt boform for personer med demens som antagelig ikke følges opp i alle kommuner (Helse- og omsorgsdepartementet 2007), eller formålet i *Forskrift om en verdig eldreomsorg* som beskriver ønsket kvalitet, men som myndighetene vanskelig kan kontrollere (verdighetsgarantien 2010).

Videre skriver Svensson at det kan virke som at individene overlater styring og kontrollen av handlingene som utføres, til organisasjonen, men på den annen side ser det ut til at den reelle styringen skjer i møtet mellom den enkelte profesjonsarbeider og mottaker. Utøveren har stor grad av selvstendighet og dermed kontroll over hvordan jobben skal utføres. Etersom det foreligger flere etiske restriksjoner innenfor systemet, for eksempel taushetsplikten, kan det være vanskelig for myndigheter å få innsyn i organisasjonen (2008:136). Slik jeg ser det vil derfor myndighetenes oversikt og kontroll kunne være begrenset til data organisasjonen selv gir tilgang til.

Det er individene i organisasjonen som leverer tjenestene og de må være begrunnede og legitime i samfunnet. Organisasjonene har derfor mange retningslinjer, prosedyrer og rutiner som skal styre profesjonsutøvelsen i riktig retning mot gode resultater. Måling av resultatene kan imidlertid være vanskelig dersom målbarheten er redusert, som for eksempel der målet er å sørge for et verdig liv.

Metodene velges i stor grad av profesjonsutøverne og beskrives som verdiladede bla fordi de har bakgrunn i utøvernes individuelle verdier. Det innebærer at praktiske handlinger farges av den enkelte utøvers vurderinger (2008:136-137). Med bakgrunn i at metodene utvelges og vurderes av den enkelte utøver, innebærer det et stort ansvar i situasjoner der mottakeren i liten grad er i stand til å uttrykke behovene sine selv, slik situasjonen er for personer med demens.

2.4. Den enkelte omsorgsutøver

2.4.1 Kunnskap

Kjennetegn ved profesjonsutøvere er at de har en utdanning som i større eller mindre grad innebefatter både teori og praksis. Kunnskapen er av vitenskapelig karakter og ferdigheter utvikles gjennom trening i praktiske situasjoner i det kliniske feltet. Profesjonene forvalter vitenskapelig kunnskap som skal komme befolkningen til gode (Grimen 2008:71).

Det er velkjent at det er tilsatt et antall omsorgsutøvere uten helsefaglig utdanning på sykehjemmene, og ifølge Grimens beskrivelseover er ikke denne gruppen å anse som profesjonelle yrkesutøvere. Det betyr imidlertid ikke at omsorgsutøvernes kompetanse er uten betydning. Når Lindseth skriver om kunnskapsbegrepet refererer han til filosofen Platon, som knytter kunnskap til sannhet og underbygging av oppfatninger, men også erfaring, dugelighet og klokskap. Erfaringene skal gi kunnskap som fører til at vi duger og at vi møter verden med hensiktsmessighet. Det er dugeligheten vår som avgjør om kunnskapen holder mål.

Videre referer Lindseth til Aristoteles som underbygger og nyanserer Platons tanker.

Aristoteles knytter klokskap til praktisk samhandling med andre mennesker som innebærer at vi ikke kan si hvilke handlinger som *må* gjøres, men heller si det som *kan* gjøres.

Lindseth skriver at det klassiske kunnskapsbegrepet, som innebefatter dugelighet og klokskap, preges av det etiske grunnlaget, mens utviklingen av naturvitenskapelige metoder for å frem-skaffe begrunnet kunnskap preger det moderne kunnskapsbegrepet. Det moderne synet kan begrense den individuelle innsikten ved at kunnskap må innhentes gjennom teori og forskning. Lindseth peker på at kunnskapen må kunne omsettes i praktiske handlinger og forklarer begrepet praktisk kunnskap som «svarevne» på utfordringer vi møter i livet. Han skriver at «praktisk kunnskap» også inkluderer den teoretiske kunnskapen som et mulig svar på utfordringene. Kunnskapen preges av hvordan vi oppfatter, handler og forholder oss til det vi møter i livet, og svarevnen kan defineres som en ressurs vi stiller opp med i ulike situasjoner i møter med andre mennesker. Den praktiske kunnskapen er ikke sann eller falsk, som ved uttesting av hypoteser. Den er derimot enten god eller dårlig (Lindseth 2015: 53-56). Videre skriver Lindseth at svarevne ikke kan utvikles på en god måte uten omtanke, og at vi må ville det selv. Dette handler om å utvikle dømmekraft, kritisk tenkning og det som kan kalles «seende fornuft» i menneskelige møter gjennom livet (2015:58-59).

Slik jeg forstår dette, rangeres ikke teoretisk kunnskap eller ferdigheter foran annen type kunnskap og svarevnen er det den enkelte møter pasienten med i den aktuelle situasjonen. Det innebærer at også helsearbeidere uten formell utdanning utvikler og bruker sin praktiske kunnskap i møte med pasienten.

Helsevesenet innrammes av lover og forskrifter, og kvalitetssikring innebærer å utvikle prosedyrer regler og rutiner som planlegger handlingsforløp slik at uønskede hendelser ikke oppstår. Det er logisk å ønske og redusere risiko på denne måten, men Lindseth peker på at det som mangler er regler for hvordan reglene skal følges opp på en fornuftig måte. Her er det behov for dømmekraft noe som innebærer både erfaring, klokskap, innsikt og ferdigheter

(2015: 46). Læringen skjer i praksis, gjennom å lykkes og mislykkes i samhandling med andre mennesker og gjennom refleksjon rundt situasjonene. I handlingslivet legges det ofte føringer for hvordan vi skal handle eller tenke. Det kan føre til at det ikke legges til rette for å lære av erfaringene, noe som kan resultere i at vi undertrykker det som kan fortelle oss at noe er galt (Lindseth 2015 :47-49). Utøverens individuelle vurderingsevne og klokskap vil derfor ha betydning når det utøves skjønn.

2.4.2 Skjønnsutøvelse

Grimen og Molander skriver at i situasjoner der det er vanskelig å gjøre opplagte valg, for eksempel følge en prosedyre, kreves det en form for resonnering for å kunne utføre en handling. De knytter dette opp mot ubestemthet og selve resonneringsprosessen innebærer å utøve skjønn. Prosessen handler om å finne begrunnede svar på ubestemtheten gjennom et resonnement der allmenne oppfatninger og normer er viktige holdepunkter. Normene kan vise riktig retning, rettferdiggjøre valgene og være pådrivere for handling, og skiller skjønn fra praktisk resonnering (2008:179-183).

Siden skjønnets karakter bærer preg av vilkårlighet og variasjon, kan det føre til mer forskjellsbehandling og mindre individualitet enn utøveren tror. Ansvarliggjøring av skjønnsutøvelse kan derfor være en utfordring (2008:189-194). Slik jeg forstår betingelsene, kan den individuelle vurderingsevnen, og dermed skjønnsutøvelsen, være en styrke, men også en svakhet i omsorgsutøvelsen.

Kirkebøen stiller spørsmål ved i hvilken grad vi kan stole på fagfolks skjønn og setter søkelyset på noen utfordringer. Han viser til forskning som indikerer at erfarne fagfolks skjønnsvurderinger kan være både usikre og dårlige (2013:28-30). Forskning rundt allmennmenneskelige faktorer viser at mennesker har en tendens til å forenkle. Det kan være knyttet til det fagpersonen opplever som typisk for situasjonen, at vurderingen er farget av opplevelsen av hvor hyppig noe forekommer eller den følelsesmessige reaksjonen hos fagpersonen kan medføre en ubevisst forenkling av situasjonsbildet (2013:31).

En annen utfordring Kirkebøen peker på er at vi mennesker tenker på to nivåer, intuitivt og analytisk. Det er vanlig å tro at vi for det meste tenker analytisk, men slik er det ikke. Det analytiske nivået trenger tid og krever konsentrasjon, mens det intuitive er automatisert og går fort. Den intuitive tenkemåten preges av det assosiative og av følelser, og er av den grunn svært utsatt for påvirkning fra omgivelsene. Det kan medføre at vi ut fra situasjonen trekker

raske slutninger og at vi holder på konklusjoner som viser seg å ikke være formålstjenlige (2013:32).

Kirkebøen peker her på noen utfordringer ved skjønnsutøvelse som det er naturlig å ha et bevisst forhold til. Men selv om det intuitive og forenklinger i komplekse omsorgssituasjoner med personer med demens kan medføre feiltolkninger, kan skjønnsutøvelse være helt nødvendig i omsorgssituasjoner der prosedyrer og retningslinjer ikke strekker til.

2.5 Omsorg og makt

Der avhengigheten er stor, for eksempel hos personer med demens, kan faren for maktbruk være stor og valget, det vil si ansvaret, ligger her hos omsorgsgiveren.

Juritzen og Heggen har sett på hvordan omsorg og maktutøvelse står i forhold til hverandre, og de stiller noen spørsmål til resultatene av «maktforskning», som i hovedsak belyser maktbegrepet ut fra omsorgsarbeideres perspektiv. En artikkel beskriver omsorgsgiverne som «maktens samvittighet». Med flere eldre og syke pålegger myndighetene omsorgsoppgaver som ikke står i forhold til ressursene omsorgsgiverne opplever å ha. Ansvaret splittes ved at rammebetingelser sentraliseres mens ansvaret for gjennomføringen flyttes til utøverne. I dette perspektivet kan det se ut som at ansvaret eller makten ligger i selve systemet. Juritzen og Heggen støtter at det er viktig å avdekke denne formen for makt, men stiller spørsmål ved om dette gjør omsorgsarbeideren mer til et offer enn en aktør overfor den omsorgstrengende (2006:63-64).

Videre trekker de frem forskning som har sett på resultater av undertrykkende strukturer som effektivisering og kvalitetskontroll og som rammer både omsorgsutøvere og mottakere. Det maktkritiske blikket rettes oppover og omsorgsutøverne beskrives som «maktens bunnivå». Forskerne retter her søkelyset på at elendighetsbeskrivelser og selvoppfyllende profetier kan produsere ytterligere avmakt. Mulige interessemotsetninger i relasjonen mellom den enkelte omsorgsgiver og mottaker nedtones i lyset av den kollektive avmaktsfølelsen som kan beskrives som «felles skjebne, felles trøst». På denne måten sier forfatterne at makt relateres til «de andre» fremfor å gå inn i de nære maktstrukturer i det relasjonelle omsorgsfeltet (Juritzen og Heggen, 2006:66-70).

I den profesjonelle omsorgen blir asymmetrien eller misforholdet mellom menneskene i relasjonen tydelig. Pasienten kan være ute av stand til å sørge for sine egne behov og være totalt avhengig av den profesjonelle omsorgen. Når avhengigheten er stor, kan også avmaktsfølelsen oppleves stor, og jo sykere pasienten er jo vanskeligere er det å bestemme over eget liv. Det fører til mer innflytelse og makt hos den profesjonelle omsorgsgiveren som den syke

må stole på i sin avhengighet (Henriksen og Vetlesen 2006:78-79). Dette perspektivet vil derfor være viktig i omsorgssituasjoner med personer med demens.

Kari Martinsen reflekterer rundt en slags maktkamp omsorgsutøveren står overfor når det gjelder hvilken kunnskap som skal komme i forgrunnen og hvilken som skal komme i bakgrunnen. Her er det snakk om kunnskap knyttet til å registrere, rangere og klassifisere informasjon, og kunnskap som handler om å være sensitiv i situasjonen og se det som kommer til oss (Martinsen, 2008:34-41). Engebretsen og Heggen reflekter rundt det Martinsen beskriver og kobler den registrerende kunnskapen til krav om dokumentasjon, effektivitet og til mangel på tid, et syn som i dag preger helsevesenet. De sier at det interessante er at dette handler om «prosedyrer som profesjonen lojalt følger opp og selv tar ansvar for å etterleve» (Engebretsen og Heggen 2012: 85).

Slik jeg ser det vil derfor mektige handlinger, som Engebretsen og Heggen kaller det (2012:22), kunne ha stor betydning der asymmetrien er stor, som for eksempel i omsorgssituasjoner med personer med demens.

3 Metode

I dette kapitlet gjør jeg rede for forskningsprosessen ved å beskrive bakgrunnen for undersøkelsen, valg av design og metode, fremgangsmåte for gjennomføring og til slutt noen metodiske betraktninger.

3.1 Bakgrunn

Forskningsdesign handler om hvordan studien, fra ide til resultat, skal organiseres og gjennomføres for å kunne svare på spørsmålene som stilles (Thagaard 2011:49). Utgangspunktet for min studie er interesse og spørsmål relatert til temaet omsorg for personer med demens. Jeg ønsker å forstå og kunne beskrive kjennetegn ved omsorgssituasjoner med personer med demens og hvilke forhold som kan ha betydning for omsorgen på somatisk avdeling. Det er kvalitative metoder som må brukes når det er meningen bak de menneskelige handlingene en er ute etter (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010:326).

Jeg har ikke tilstrekkelig dybdekunnskap innenfor filosofisk teori til å kunne påberope meg et klart definert vitenskapsfilosofisk ståsted. Det jeg imidlertid kan si er at jeg har en kvalitativ tilnærming i studien som innebærer å fortolke mening, noe som kan forbindes med hermeneutikk. Hermeneutikk er sentral innenfor humanistiske fagretninger og har med prinsipper for fortolkning å gjøre (Kvale og Brinkmann 2012:69). I boken «Kunsten å begrunne» skriver Malnes at vi alle er hermeneutikere fordi vi mennesker tolker og legger meninger til alt vi ser, hører og sanser (2012:65).

Det finnes ulike måter å samle inn data innenfor kvalitativ forskning, for eksempel observasjon og intervju. Flere metoder kan være relevante så her må forskeren ta et valg (Thagaard 2011:58). Med liten eller høy grad av deltakelse kan observasjon som metode gi mer direkte innsyn i det som faktisk foregår og det som skjer i prosessene mellom menneskene i det virkelige liv (Malterud 2011:67). Med bakgrunn i ønske om å belyse omsorgssituasjoner ble observasjon vurdert som en mulig metode tidlig i forskningsprosessen. Jeg valgte imidlertid å bruke forskningsintervju som fremgangsmåte for datainnsamling. Bakgrunnen for valget var at jeg vurderte observasjon som en mer komplisert metode, og at jeg anså intervju som en velegnet metode for denne undersøkelsen.

I det kvalitative forskningsintervjuet kan intervjupersonen formidle hendelser fra det virkelige liv og samtidig gi informasjon om hvordan hendelse blir forstått (Thagaard 2011).

3.2 Fremgangsmåte

I dette delkapittelet ønsker jeg å tilgjengelig gjøre studien på en slik måte at det er mulig å se for seg veien fra begynnelse til slutt. Jeg starter med å presentere det etiske perspektivet og fortsetter med å beskrive forskningsfeltet. Utvalg, rekruttering og gjennomføringen av intervjuene beskrives avslutningsvis.

3.2.1 Etisk perspektiv

Lov om medisinsk og helsefaglig forskning har bestemmelser som regulerer forskerens plikter for studier som innebærer undersøkelser på mennesker, biologisk materialet, helseopplysninger m.m. For å få godkjent forskning i denne kategorien må forskeren søke Regional etisk komité (helseforskningsloven), men for denne studien var ikke dette nødvendig.

Imidlertid har Lov om behandling av personopplysninger bestemmelser som skal forhindre krenkelser knyttet til personvernet og sikre forsvarlig behandling av personsensitive opplysninger. § 31 omtaler meldeplikten og søknad ble utformet og sendt Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, NSD, for vurdering (personopplysningsloven). Etter mottatt godkjenning fra NSD (vedlegg 2), ble det sendt formell forespørsel om tilgang til forskningsfeltet med beskrivelse av studiens hensikt, håndtering av personopplysninger og ivaretagelse av anonymitet (vedlegg 3). Hver enkelt intervjuperson fikk skriftlig informasjon gjennom skjemaet «Forespørsel om deltakelse» (vedlegg 4) og fikk i tillegg muntlig gjennomgang av innholdet samt ny forespørsel på intervjudagen. Prinsippet om frivillig deltakelse ble gjentatt og hver intervjuperson ga skriftlig samtykke før intervjuet startet.

Kvalitativ forskning og etikk er tema i et intervju med Malterud i bladet *Forskningsetikk*. Hun trekker frem tre aspekter i forbindelse med etiske utfordringer og forskning. Det første er samhandlingsaspektet mellom forsker og deltaker, der forskeren må være oppmerksom på ivaretagelsen av den andre, men samtidig ha tillit til at deltakeren selv velger det de vil si og ikke si (Ekern 2008:14). Spørsmålene jeg stilte i intervjuet var i utgangspunktet ikke av sensitiv karakter og hadde heller ikke fokus på deltakeren som person. De ble oppfordret til å fortelle om erfaringer knyttet til ulike situasjoner, men de viste også følelser som frustrasjon og oppgitthet når de gjenga historier fra praksis. Noen av intervjupersonene tolket jeg som mer forsiktige og tok hensyn til det ved å gi god tid og ikke «presse» dem, mens andre var mer direkte og fremhevet at de sto for det som ble sagt.

Det neste Malterud snakker om er samtykkeaspektet. I kvalitativ forskning gir deltakerne ofte samtykke uten å vite den «fulle og hele sannheten» om hva deltakelsen innebærer (2008:15). Siden den kvalitative forskningens karakter nettopp er å være fleksibel og i endring, gjaldt dette også for min studie. Jeg valgte dog å gi intervjupersonene et forberedelsesskriv i forkant av intervjuene som slik sett forberedte dem noe mer på det de hadde samtykket til.

Det siste aspektet Malterud trekker frem i intervjuet er personvernet. Forskeren må være oppmerksom og vurdere å utelate data av hensyn til personvernet og i tillegg være forsiktig når utvalget fremstilles (2008:15). Med et utvalg på seks personer ble det sistnevnte hensynet ekstra viktig. Jeg valgte derfor å rekruttere deltakere fra ulike poster og fra to forskjellige sykehjem for å ivareta personvernet. Det gis kun få bakgrunnsopplysninger om utvalget, det blir ikke brukt sitater som kan knyttes til enkeltpersoner og både forskningsfeltet og datamaterialet blir behandlet som en enhet for å unngå gjenkjennelse.

3.2.2 Forskningsfeltet

For å få innblikk i selve forskningsfeltet ble det gjort «brede» litteratursøk innledningsvis (vedlegg 1). Sykehjem og somatisk avdeling er det konkrete forskningsfeltet for denne studien. For å forstå koblingen mellom det informantene sier og konteksten som oppfatningene er dannet innenfor har det betydning å få innsikt i rammene omkring fenomenene som skal undersøkes (Launsø, Olsen og Rieper 2011:134). I forkant av intervjuene samlet jeg derfor informasjon om det konkrete forskningsfeltets rammebetingelser og miljø. Feltet kan beskrives på følgende måte:

- Avdelingene er åpne, og mange mennesker kommer og går i løpet av dagen
- Fra ti til tjue beboere bor sammen på en avdeling
- Beboerne har hvert sitt rom og avdelingene har fellesareal for bespisning og sosiale aktiviteter
- De som bor der har komplekse sykdomsbilder og funksjonssvikt, og trenger mye hjelp i det daglige. Noen er oppegående med og uten rullator, noen sitter i rullestol mens andre er sengeliggende
- Mange beboere er skrøpelige, har sykdommer som hjertesvikt, diabetes, Parkinsons sykdom og hjerneslag, og flere har nedsatt syn og hørsel.
- Opptil 80 % har kognitiv svikt. Noen har en lett svikt i form av hukommelsestap, mens andre har en større svikt der symptomer kan være uttalt uro og forvirring. Beboere med langt kommet demens er fullstendig pleietrengende.

- Pleierne følger i stor grad fastsatte rutiner som rapport, stell, måltider og andre aktiviteter etter en definert «døgnrytmeplan»
- Pleierne har ulik formell utdanning, for eksempel sykepleiere og hjelpepleiere, mens andre mangler formell kompetanse (ufaglærte). Flere av de ansatte er av utenlandsk opprinnelse.
- Avdelingene har definerte ledere og egne fagutviklingssykepleiere

3.2.3 Utvalg, rekruttering, og gjennomføring av intervju

Malterud bruker begrepet informasjonsrikdom for å beskrive hvilket kriterium som kan brukes for å fremskaffe et godt sammensatt utvalg. Videre skriver hun at selv de tidligste erfaringene i prosjektet kan behandles som forpliktende kunnskapsbidrag (Malterud 2011:63). I forkant av rekrutteringen gjennomførte jeg et pilotintervju. Hovedmålsettingen var å avdekke om spørsmålene var gode nok til å gi svar på forskningsspørsmålene. Siden datamaterialet fra intervjuet ble vurdert som interessant for undersøkelsen, ble informanten i pilotintervjuet inkludert som en del av utvalget.

For en studie av denne størrelsen besluttet jeg at et utvalg på fire til seks personer ville være tilstrekkelig. Siden erfaringskunnskap er selve datagrunnlaget i undersøkelsen, ble minimum et års arbeidserfaring på somatisk avdeling et kriterium. Det var også et ønske at deltakerne hadde ulik utdanningsbakgrunn dersom det var mulig. Tanken var å avspeile personalgruppen slik den tilsynelatende er på mange somatiske avdelinger og at ulik bakgrunn kunne gi mer utfyllende data. Det siste kriteriet handlet om at deltakerne måtte snakke tilstrekkelig norsk slik at misforståelser basert på språklige barrierer skulle unngås.

Tabell 1. Inklusjonskriterier

Antall	4-6 personer
Arbeidserfaring	Minimum et års erfaring fra somatisk avdeling
Utdanning	Ulik utdanningsbakgrunn, for eksempel sykepleier, hjelpepleier, ufaglært.
Språk	Kunne snakke tilstrekkelig godt norsk for å unngå misforståelser

Siden jeg ikke jobber i forskningsfeltet og har få kontaktpersoner ble hovedprinsippet for tilgjengelighetsutvalg gjeldende. Hovedpoenget her er at en som forsker forholder seg til deltakere som er tilgjengelige (Thagaard 2011:61). Prosessen med å rekruttere intervjupersoner startet med å kontakte institusjonslederen ved et sykehjem. Skjemaet «Forespørsel om tilgang

til forskningsfeltet», informasjonsskriv til deltakerne og svar på søknad fra NSD ble vedlagt mailen jeg sendte. Jeg kjente hverken lederen eller sykehjemmet fra før, og etter noen dager uten respons tok jeg kontakt pr telefon. Lederen ga positivt svar og jeg kontaktet deretter fagutviklingssykepleier ved sykehjemmet. Etter personlig oppmøte på sykehjemmet og samtale med fagutviklingssykepleier, ble det rekruttert tre kandidater.

De siste deltakerne ble rekruttert fra et annet sykehjem, i en annen kommune, gjennom kontaktinformasjon jeg fikk av en kollega. En av avdelingssykepleierne der rekrutterte to intervjupersoner som fikk oversendt nevnte vedlegg og informasjon om studien pr mail. Med pilotintervjuet inkludert endte jeg opp med til sammen seks intervjupersoner. Fire i utvalget er sykepleiere, en er hjelpepleier og en såkalt ufaglært. Erfaring fra arbeid med eldre og personer med demens varierer fra ca 2 år til over 20 år og samtlige har erfaring fra somatisk avdeling på sykehjem.

Tabell 2. Utvalget

Antall	6 personer
Kjønn	Kvinner
Arbeidserfaring	Fra 2 til \geq 20 år
Utdanning	4 sykepleiere 1 hjelpepleier 1 pleieassistent

Jeg la opp til en åpen og fleksibel ramme rundt intervjuene for å gi rom for det informantene ønsket å fortelle, uten at det ble styrt for mye av meg. En intervjuguide kan være en detaljert guide med ferdig formulerte spørsmål, eller en form for temaliste som fungerer mer som en huskeliste enn en konkret spørsmålsguide (Kvale og Brinkman 2011: 143). Jeg valgte å utforme og bruke en semistrukturert intervjuguide med noen få definerte temaer og relativt åpne spørsmål. Intervjuguiden var ikke styrende for intervjuet, men fungerte som en støtte i samtalen (vedlegg 5).

Etter pilotintervjuet valgte jeg å utarbeide et forberedelsesskriv som intervjupersonene fikk tilsendt i forkant av intervjuene. Poenget med å forberede var å legge til rette for at de lettere kunne hente ut erfaringskunnskapen og dermed gi et rikere datamateriale (vedlegg 6).

Under innledningen av intervjuene ble hensikten repetert, hva informert samtykke innebar og etiske spørsmål som anonymitet ble tatt opp. Spørsmål knyttet til relevante bakgrunnsopplysninger hos informanten, var en del av «oppvarmingsspørsmålene». Målet var å legge til rette for trygghet slik at intervjupersonen kom raskt i gang med å snakke om de viktige tema-

ene i intervjuet. Alle intervjuene ble avholdt på pleiernes arbeidsplass, de tok fra 35-50 minutter og det ble brukt lydopptak. Et av intervjuene ble gjort rett etter arbeid, et rett før og de fire andre i arbeidstiden. Refleksjoner jeg gjorde underveis i intervjuene kommer jeg tilbake til under delkapittelet om forskerrollen.

3.3 Analysen

Thagaard skriver at en fenomenologisk tilnærming i analysen kjennetegnes ved at forskeren finner frem til felles erfaringer knyttet til gitte fenomener som igjen fører til en forståelse av hva erfaringene dreier seg om. Dette gir et grunnlag for økt forståelse av selve fenomenet (Thagaard 2011:41). Slik jeg forstår Thagaard, er den filosofiske tilnærmingen jeg valgte for analyse av datamaterialet i min studie, av fenomenologisk karakter.

3.3.1 Begynnelsen

Å vurdere hvordan dataene skal analyseres før undersøkelsen gjennomføres, kan være et godt grep. Da kan forskeren allerede under intervjuforberedelsene tenke igjennom hvordan datainnsamlingen skal foregå slik at analysen kan bli enklere og mer oversiktlig (Kvale og Brinkman 2011: 198). Allerede i forkant av utarbeidelse av intervjuguiden bestemte jeg meg for å bruke en temasentrert analytisk tilnærming fremfor en personsentrert tilnærming. Forskjellene mellom tilnærmingene er kort sagt å rette søkelyset mot temaene i datamaterialet, i stedet for å rette oppmerksomheten mot personene. En styrke ved temasentrert analyse er at ved å se datamaterialet under ett og finne frem til temaer som går igjen, vil det være mulig å få en dypere forståelse av enkelttemaer. Ulempen med metoden kan være at en mister noe av helhetsperspektivet eller sammenhengen rundt tekstbitene, ettersom hvert enkelt intervju «splittes» opp i temaer (Thagaard 2011:181). Jeg kommer tilbake til hvordan jeg har forsøkt å ivareta helheten under delkapittelet 3.3.3 på s.34.

Forskningsprosessen er preget av en blanding av deduktiv og induktiv tilnærming.

Deduktiv fordi jeg delvis tok utgangspunkt i teori og inntok enkelte forhåndsutvalgte temaer i intervjuguiden og som i tidlig fase styrte analysen. Hoveddelen av studien har imidlertid en induktiv tilnærming der analyseprosessen har vært kjennetegnet av leting etter mening i datamaterialet uten forhåndsdefinerte temaer.

3.3.2 Transkribering

Lydfilene ble transkribert i etterkant, nært opptil intervjuene. Transkriberingen omgjør den muntlige samtalen til tekst, noe som gjør datamaterialet mer tilgjengelig for analyse (Kvale og Brinkman 2011: 188). Selv om det aldri vil være mulig å gjengi alt som fremkommer under intervjuet, er en målsetting å tilstrebe lojalitet mot det intervjupersonen sier og forsøke å gjengi dette så godt som mulig i det skriftlige datamaterialet (Malterud 2011:76). Jeg valgte å transkribere alle intervjuene selv. En årsak til det var å bli bedre kjent med materialet samt å påbegynne analysen tidlig i prosessen. En annen årsak var at ved å høre lydfilene kunne jeg lettere gjenkalle «det usagte» i situasjonen og forsøke å gjengi dette i det skrevne materialet. Jeg valgte å skrive ordrett det som ble sagt, med pauser og «fyllord» som for eksempel eh... og dersom intervjupersonen lo eller «banket i bordet» valgte jeg å skrive det ned og sette dette i parentes. Jeg er klar over at småord også kan gjøre budskap utydelig, men begrunnelsen var å forsøke å beholde så godt som mulig det verbale og non-verbale, med mål om å forsterke intervjupersonens stemme i teksten.

3.3.3 Fra tekst til mening

Metode betyr «veien til målet» og jeg søkte tidlig etter *en* analysemetode jeg kunne bruke på datamaterialet. Kvale og Brinkman skriver noe jeg fant interessant og som åpnet for flere muligheter. Her sto det at «det finnes ikke noen standardmetoder, (...), for å komme frem til vesentlige meninger og dypere implikasjoner ved det som sies i et intervju» (Kvale og Brinkman, 2011:199). Med eget materialet i bakhodet valgte jeg derfor å studere metodelitteratur fra flere forfattere for å finne frem til noe jeg kunne bruke i analysearbeidet. Ettersom jeg anså denne delen av forskningsprosessen som vanskelig, ble målet å finne frem til forståelige beskrivelser som kunne gi inspirasjon til systematikk og ikke minst bidra til å gjøre analysen transparent. Graneheim og Lundman har en måte å presentere tekstanalyse på (2003), Malterud en annen (2011:91-107). De bruker flere av de samme begrepene, men forklarer dem ulikt. Ved å sette meg inn i begge metodebeskrivelser ble det lettere å forstå hovedprinsippene for analyse.

Graneheim og Lundmans beskrivelser og forståelse av kvalitativ innholdsanalyse stemte godt overens med mitt valg om temasentrert tilnærming. De snakker om at en analyseenhet kan bestå av alle intervjuene og at tekstinholdet skal ses som en enhet. Videre beskriver de analysen av datamaterialet på to tolknings nivåer; det manifeste og det latente. Det første kaller de den åpenbare eller synlige komponenten, mens det andre nivået handler om tolkning av underliggende mening og dermed høyere grad av abstraksjon (2003).

Gjennom konkret beskrivelse av de ulike trinnene i analysemetoden Systematisk tekst-kondensering, gjorde Malterud analyseprosessen mer tydelig. I det første trinnet skal rådata leses som en helhet og forskeren skal se etter temaer som fremkommer. Forskningsspørsmålene er med på veien, men teoretisk referanseramme og forforståelsen må forskeren forsøke å sette parentes rundt (2011:98-99). Med denne kunnskapen som utgangspunkt startet jeg min egen analyseprosess.

Rådata, intervjuene, ble lyttet til og den transkriberte teksten lest flere ganger. Jeg valgte å markere eller skille ut det informantene sa, men tok også med spørsmålene for å få en sammenheng i teksten. Stikkord ble notert i margin, og jeg laget et dokument med en kolonne for hver hovedgruppe. Hovedgruppene fikk overskrifter jeg mente var dekkende for innholdet. Deretter «klippet og limte» jeg rådata og plasserte teksten innunder hoved overskriftene. I denne prosessen ble alt materialet bortsett fra bakgrunnsopplysninger tatt med og tekst ble flyttet frem og tilbake. Selv om det ikke var til å unngå å vurdere og tolke, var målet med arbeidet på dette stadiet primært å sortere tekst for å få bedre oversikt over materialet. I denne første fasen bar analysen preg av deduktiv tilnærming og overfladiske beskrivelser av det åpenbare, som Graneheim og Lundman også kaller det manifeste. De knytter begrepet kategori til dette nivået i analysen (2003). Eksempler på kategorier jeg fant fremstilles i tabellen under.

Tabell 1 Kategorier

Rådata	Kategorier
<i>«Når du var i de diskusjonene ble du veldig sliten av å få nei hele tiden. Du føler ikke at du får gjort noen god jobb. Du ser at hun sitter der og ikke vil stelle seg og så får du masse kjeft.»</i>	Relasjoner og sosial kontakt
<i>«Vi var veldig harde begge to. Hun var hard mot meg så var jeg det tilbake. Jeg pingla ikke ut med det samme, for det gjorde de andre.»</i>	Samspill med personer med demens

Trinn 2 i Malteruds analysemetode handler om å lete etter det hun kaller meningsbærende enheter. Hun henviser til begrepet kondensering som bla innebærer at ikke hele teksten nødvendigvis anses som meningsbærende (2011:100). For å forstå begrepet bedre søkte jeg igjen til Graneheim og Lundman. De definerer meningsenheter som setninger og ord som er relatert til hverandre gjennom deres innhold (2003). På dette tidspunktet var datamaterialet fortsatt så stort at jeg valgte å gå dypere inn i teksten ved å se på en kategori av gangen.

Den teoretiske referanserammen knyttet til begrepet omsorg og omsorgsgivere (kapittel 2) ble mer fremtredende under denne delen av analysen. Jeg markerte tekst jeg anså som menings-

bærende og som ga assosiasjoner til forhåndsdefinerte begreper. Etter hvert dukket det opp nye temaer som gikk dypere inn i materialet enn kategoriene jeg først hadde funnet.

Graneheim og Lundman bruker begrepet koder knyttet til meningsenheter. Når teksten kodes settes det nye merkelapper på den og gjør at innholdet kan ses på en annen måte (2003.)

Malterud skriver at på dette stadiet skal forskeren begynne å se etter fellestrekk ved kodene som kan representere noenlunde samme fenomen, og samtidig ha et reflektert forhold til kategoriene sine (2011:101).

Nå ble datamaterialet mitt grundig gjennomført og ytterligere «demontert» og gitt koder. Eksempler på noen av kodene var «å ha eller mangle kompetanse», «å samspille med pasienten» og «å ikke nå frem». Prosessen virket som en uendelig sirkel uten avslutning der tema, kategori og koder førte til stadig nye temaer og koder. Graneheim og Lundman poengterer at prosessen går begge veier fra rådata til tema og motsatt (2003). Trinn 3 i Malteruds modell, slik jeg forstår det, handler om det samme, nemlig å finne frem til den abstrakte meningen bak teksten (2011:104-107). Jeg brukte lang tid på å forstå hvordan jeg skulle abstrahere og fremstille datamaterialet. De konkrete eksemplene i artikkelen til Graneheim og Lundman (2003) ble brukt som inspirasjon for abstraksjon av meningsbærende enheter i eget materialet. Tabellen under viser hvordan jeg kom frem til to av hovedtemaene i studien.

Tabell 2. Eksempel på analyseprosess (Graneheim og Lundmans overskrifter 2003)

Menings enhet	Kondensert menings enhet Beskrivelse nær opptil tekst	Kondensert meningsenhet. Tolkning av underliggende mening	Subtema	Tema
<i>«Vi var veldig harde begge to. Hun var veldig hard mot meg så var jeg det tilbake. Jeg pingla ikke ut med det samme, for det gjorde gjerne de andre.»</i>	Kommuniserer på samme måte som pasienten og gir ikke opp selv om pasienten ikke ønsker kontakt.	Erfarer at ved å kommunisere på en «utradisjonell» måte oppnår hun kontakt med pasienten.	Å prøve ut det som ikke er vanlig	Å tenke «utenfor boksen»
<i>«Når du var i de diskusjonene ble du veldig sliten av å få nei hele tiden. Du føler ikke at du får gjort noen god jobb. Du ser at hun sitter der og ikke vil stelle seg og så får du masse kjeft.»</i>	Føler at hun ikke får gjort en god jobb når pasienten har behov for å få stelt seg, men sier nei.	Erfarer at det er vanskelig å være i situasjoner der pasienter ikke ønsker hjelpen som tilbys.	Å bli avvist	Å «mislykkes»

Malterud beskriver også et fjerde trinn i systematisk tekstkondensering som handler om å sette sammen teksten igjen til begreper som lojalt avspeiler det forskeren tror intervju-personene har ment (2011:107). Dette er vesentlig for temasentrert tilnærming som jeg valgte. Mot slutten av analysen og i forberedelsen av resultatpresentasjonen gikk jeg derfor tilbake til rådataene, leste igjennom teksten på nytt og studerte konteksten for det enkelte utsagn.

3.4 Metodiske betraktninger

Et vesentlig moment for all forskning er studiens troverdighet. Her må de ulike delene av forskningsprosessen vurderes. En av dem er valg av metode og hvilke data jeg får når jeg velger intervju fremfor observasjon. Observasjon gir data som står nærmere pleierens handlinger, men «det de gjør» ses gjennom mine øyne. Dataene jeg får gjennom intervju er pleieres *fortalte* erfaringer, noe jeg må ha et reflektert forhold til når funnene skal presenteres og eventuelt gis betydning for praksis.

Malterud trekker frem tre begreper hun kaller metakriterier, som kan brukes for å vurdere kunnskapen forskeren har funnet. Det første er *refleksivitet* som innebærer å reflektere og sette spørsmålsteget ved egen forskning. *Relevans* handler bla om hvorvidt kunnskapen tilfører feltet noe nytt og det siste begrepet er *validitet*. Her er det ikke snakk om generalisering, men om overførbarhet (2011:17-21).

I det siste delkapittelet vil jeg forsøke å vurdere kunnskapen jeg har kommet frem til gjennom refleksjoner knyttet opp mot Malteruds tre metakriterier. Jeg starter med å reflektere over forskerrollen og datainnsamlingen og deretter forforståelsens betydning for studien.

Avslutningsvis forsøker jeg å synliggjøre undersøkelsens styrker og svakheter gjennom å bruke et evalueringsredskap kalt EPICURE (Stige, Malterud og Midtgarden 2011).

3.4.1 Forskerrollen og datainnsamlingen

Thagaard fremhever i boken «Systematikk og innlevelse» interaksjonen mellom forsker og intervjupersonen som betydningsfull i forhold til den kunnskapen som dannes (2011:96).

Intervjuerens ferdigheter og kunnskaper om det aktuelle temaet er av betydning for kvaliteten på dataene som fremkommer, likeledes kan personlig skjønn i forhold til spørreteknikker som bør eller ikke bør brukes prege datamaterialet. Å ha fokus på den kunnskapen man ønsker å få frem og på intervjupersonen er derfor av stor betydning (Kvale og Brinkman 2011:99-105).

Selv om jeg er uerfaren i forskersammenheng, opplevde jeg å ha nytte av lederkompetansen min under selve intervjuene. Dette fordi jeg gjennom mange år har erfaring med å snakke med

ansatte, herunder målrettede samtaler av ulike karakterer samt gjennomføring av intervjuer i forbindelse med ansettelse osv. Likevel var forskerintervjuet utfordrende og særlig balansen mellom å stille åpne spørsmål og stille spissede spørsmål. Jeg tror likevel bakgrunnen min kan ha bidratt til egen trygghet i situasjonen som forhåpentlig også smittet over på de jeg snakket med.

I etterkant av intervjuene hørte jeg igjennom lydsporet med det for øye å lære til neste gang. Jeg oppdaget at jeg stilte flere ledende spørsmål enn jeg trodde og dette har selvfølgelig preget datamaterialet. I etterkant av hvert intervju gjorde jeg notater med refleksjoner knyttet til intervjupersonen, min egen rolle og selve intervjusituasjonen. Notatene og lydfilene tyder på at jeg har vært sensitiv overfor den enkelte deltager ved at jeg har tilpasset kommunikasjonsform og adferd i forhold til intervjupersonene. Jeg var direkte med enkelte av dem og mer tilbakeholden i intervjusituasjonen sammen med andre.

At jeg ikke jobber i feltet kan ha vært en fordel. Det gjorde det bla enkelt å stille «naive» spørsmål og ikke minst stille oppfølgingsspørsmål. På den annen side kan det også ha vært en ulempe ved at jeg ble sett på som mer «fremmed» og fjern fra intervjupersonenes hverdag, noe som igjen kan ha påvirket det de valgte å fortelle.

3.4.2 Forforståelsen

Det er mye som påvirker det jeg ser. Det kan være et *ønske* om å se noe, en *forventning* om det jeg kommer til å se eller kanskje det er en *fordom* som påvirker (Malnes 2012:13)

Forforståelse kan beskrives som alt det forskeren har med seg forut for studien. Samtidig som «bagasjen» kan tilføre studien næring, kan den også «stenge dører». Det kan ligge mye motivasjon i forforståelsen og ved å ha et aktivt og reflektert forhold til den kan den være nyttig å ha med seg på veien (Malterud 2011:40).

Forforståelsen min, inkludert fordommene mine, har uten tvil vært en drivkraft for både oppstart og selve gjennomføringen av studien. Erfaringene i jobben som sykepleier og leder på somatisk avdeling for flere år siden preger det jeg tenker og mener. De fleste pasientene på avdelingen hadde alvorlige somatiske sykdommer som gjorde at de trengte mye fysisk hjelp. Flere hadde i tillegg en demenslidelse som jeg opplevde «bare var der» uten at vi forholdt oss til den på noen spesiell måte. Jeg var mer opptatt av hvordan den som var «klar og orientert» hadde det på somatisk avdeling, enn hvordan de med demens hadde det. I tillegg til egne erfaringer har medieoppslag om mangel på fagpersoner på sykehjem og historier om pleiekulturer som ikke er gjennomtrengelig for endring også bidratt til å prege forforståelsen.

Repstad problematiserer utfordringene knyttet til nærhet og distanse i forskning. Han skriver at nærhet til feltet kan føre til at forskeren vurderer og karaktersetter dataene i stedet for å beskrive fra aktørens sted, men kjennskap til feltet er også en fordel og kan forhindre feilslutninger (Repstad 2007:39).

Min nærhet til feltet, erfaring fra somatisk avdeling, og distanse fordi jeg ikke har jobbet i feltet på mange år, tror jeg har bidratt positivt i forskningsprosessen bla ved å åpne tilgangen til underliggende temaer i datamaterialet.

Filosofen Hans-Georg Gadamer skriver i verket «Sannhet og metode» om den hermeneutiske sirkel og fordommene. Han skriver at en fordom ikke nødvendigvis er en gal «dom» og at den både kan vurderes positivt og negativt. Et vesentlig moment for forståelse er å forsøke å holde avstand til det som kan hindre oss i å forstå det vi har foran oss (1960/2001:119-120). Jeg valgte tidlig å skrive ned forståelsen min for å få et bevisst forhold til den. Dette tydeliggjorde både fordommer jeg visste at jeg hadde, men også nye fremtrådte. Jeg hadde delvis fortrenget erfaringer med at personer med demens kunne ha godt av å være på somatisk avdeling sammen med «friskere» pasienter og at flere av pleierne på somatisk avdeling hadde et spesielt godt «håndlag» med denne pasientgruppen.

Gadamer diskuterer fordommene i et historisk perspektiv og han skriver om autoriteter som kilder til fordommer. Han sier videre at i noen tilfeller kan det være ekstra krevende å skille sannhet fra mening (1960/2001:121). For å trekke en parallell til det som i dag kan oppleves som autoriteter og som kan prege forforståelsen, er fagfelleverdert forskning og offentlige utredninger. Dokumentene bygger på grundig, systematisk arbeid og kan gi mer eller mindre tydelige indikasjoner på at noe ser ut til å være sant. En viktig del av begrunnelsen for igangsetting av denne studien er nettopp dokumentasjon som legitimerer at forskning på somatisk avdeling er viktig. Det betyr likevel ikke at jeg bare ser etter bekræftelser. Ved å være bevisst på forforståelsen, kan det åpne opp for å se noe nytt. Gadamer sier:

«Den som vil forstå en tekst, er snarere åpen for å bli fortalt noe av den. Derfor må en hermeneutisk skolert bevissthet i utgangspunktet være mottagelig for tekstens annerledeshet.» (Gadamer 1960/2001:118)

Han sier videre at det ikke er ensbetydende med å være nøytralt innstilt, men å ta inn over seg sin egen forforståelse slik at teksten får mulighet til å spille inn sin egen sannhet (1960/2001:119).

Analysearbeidet tok lang tid og forforståelsen har gjentatte ganger utkonkurrert det åpne sinn. Jeg har sett på den samme teksten om og om igjen for å forsøke å finne begreper som kan beskrive det jeg har foran meg. Noen ganger har jeg lyktes, andre ganger ikke. Malnes uttrykker dette på følgende måte: «Den som mangler begrepet som trengs for å plassere noe i en bestemt kategori, plasserer ingenting i den kategorien» (Malnes 2012:72). Slik antar jeg det er for denne studien også. Noe har jeg funnet og noe ligger fortsatt usett i datamaterialet.

3.4.3 Styrker og svakheter

Stige, Malterud og Midtgarden presenterer et «evalueringsverktøy» som kan brukes for kvalitativ forskning. I artikkelen tar de opp aktuelle diskusjoner om sjekklister og utfordringer knyttet til vurdering av forskning. Det påpekes at kvalitativ forskning er av en slik karakter at å legitimere generelle evalueringskriterier kan være vanskelig (2011:35). De mener likevel det er behov for å kunne vurdere mer systematisk, og at et slikt evalueringsredskap må anerkjenne ulike grunnsyn og stimulere til refleksiv dialog. De fremhever at verktøyet ikke må brukes slavisk, at det eksempelvis kan egne seg i situasjoner der avhandlinger skal forsvares og at ikke alle punkter nødvendigvis passer for all kvalitativ forskning. Forfatterne poengterer at refleksivitet er en forutsetning for å kunne bruke redskapet konstruktivt (2011:38).

Selv om verktøyet er ment brukt i dialog velger jeg å bruke deler av det for å gi en mer systematisk oversikt over styrker og svakheter i min studie. Verktøyet kalles EPICURE, og den enkelte bokstav står for engelske «evalueringsbegreper» (Stige m.fl. 2011:39).

Bokstaven E står for engasjement. Det beskrives som «forskerens konstante interaksjon med og forhold til det fænomen eller den situation der undersøges» (Stige m.fl. 2011:42). I forrige delkapittel reflekterte jeg over forforståelsens betydning for forskningen. En styrke kan være at jeg ikke har forsket i eget felt og slik sett ikke kan karakteriseres som en *insider*. Forskningsprosessen er selvsagt farget av fordommene mine, men det kan ha bidratt til å skape tilstrekkelig distanse i jakten på ny kunnskap.

P betyr det som har med prosessen å gjøre, dvs å produsere, fremskaffe, analysere og beskytte datamaterialet (2011:42). Som intervjuer er jeg som forsker selve instrumentet. Jeg er tett på intervjupersonen og er mer eller mindre «herre» over situasjonen. Jeg er klar over «fellene» med å stille ledende spørsmål og ikke minst unnlate å stille oppfølgende spørsmål når det har vært nødvendig. Som «ufaglært» forsker vet jeg at feil er begått, men jeg lærte underveis og forbedret kvaliteten utover i prosessen. Med en relativt åpen problemstilling i utgangspunktet

har det vært vanskelig å vite om jeg ville få svar på forskningsspørsmålene eller ikke. Jeg fant ingen umiddelbare mønstre i dataene jeg samlet inn, og brukte lang tid på å systematisere. I etterkant har jeg spurt meg selv om jeg burde ha spisset forskningsspørsmålene ytterligere, men har også sett at fordelene med å stille åpne spørsmål er at muligheten for å få tak i de «virkelige» praksisnære data antagelig er større. Dataene er systematisert og sortert gjennom flere ledd under analysen. Dette gjør forhåpentlig analysen mer transparent, men den skjematisk fremstillingen kan også ha fortrenget «kreativiteten» og «stengt dører» underveis i prosessen.

Bokstaven I, interpretation, handler om fortolkning og innebærer «handlingen med at skape mening ved at forstå opplevelser og beskrivelser» (Stige m.fl. 2011:44). Fokuset for studien har vært å belyse omsorgssituasjoner gjennom pleieres erfaringer. Fortolkningsprosessen har vært krevende på flere måter. Det intervjupersonene har fortalt er allerede fortolket av dem selv og en ny fortolkning skjer i rommet under intervjuet. Det har vært viktig å forsøke å få tak i meningen bak det de har fortalt, samle felles erfaringer og knytte disse til temaer.

Teoretisk referanseramme var i utgangspunktet nokså åpen, noe som har vært både utfordrende, men også befriende under fortolkningen. Når jeg ikke helt visste hva jeg lette etter var det utfordrende, men desto mer spennende etter hvert som og jeg ble kjent med datamaterialet og begrepene ble tydeligere.

C, critique har med muligheter og begrensninger i forskningen å gjøre (Stige m.fl. 2011:45). Begrensninger for denne studien er bla knyttet til oppgavens omfang og forskerkompetanse. Mulighetene ligger bla i implikasjoner for praksis og som beskrives i siste kapittel.

U står for usefullness eller anvendelighet (2011:46). Denne studien har et begrenset utvalg, og funnene får derfor antagelig ingen konsekvenser for praksis. Slik jeg ser det har studien sett på en liten puslespillbit som kanskje i et større format kan få en viss betydning for praksis. Funnene bekrefter tidligere funn, men bringer kanskje også inn et lite snev av noe nytt. Jeg har brukt noen «nye» begreper på fenomener i den praktiske hverdagen, som kanskje kan bidra til å gi språk til noe som ikke har blitt verbalisert på tilsvarende måte før.

R står for relevance, eller relevans på norsk. Spørsmål som kan stilles her er om studien er original og betydningsfull for faget og om den passer inn i relevant litteratur (2011:47-48). Jeg har gjort mange litteratursøk, men fant bare en begrenset mengde forskningsartikler rundt

studiens spesifikke område, omsorg for personer med demens på somatisk avdeling. Det kan selvsagt skyldes mangelfull kompetanse når det gjelder databasesøk, men det kan også skyldes at det er behov for mer forskning. Et eksempel som understøtter behovet for mer forskning er rapporten bestilt fra Helsedirektoratet om botilbud på sykehjem som mangler opplysninger om tilbudet på somatisk avdeling.

E er den siste bokstaven og står for ethics (etikk). Her har forfatterne satt opp flere spørsmål som kan stilles (2011: 48) og flere av disse har jeg allerede reflektert over i delkapittel 3.2.1.

4 Resultater

Malnes skriver at metaforer reproducerer ikke betydningsfulle detaljer som et kart gjør, men de kan bidra til å åpne øynene og dermed utvide utsikten (2012:83). Jeg velger å bruke metaforer fordi jeg opplever å få frem en tydeligere beskrivelse av meningsinnholdet i resultatene. Jeg kan risikere å ikke få med meg leseren, men tar likevel sjansen på at dette er en god måte å trekke andre inn i datamateriale.

I dette kapittelet presenteres resultatene, og det fremkommer i hvilken grad forskningsspørsmålene for undersøkelsen er besvart. Jeg stilte spørsmål om kjennetegn ved omsorgssituasjoner med personer med demens på somatisk avdeling, og hvilke forhold som kan ha betydning for omsorgen. Alt gjennom et utvalg av pleieres delte erfaringer.

4.1 Frem tolkede temaer

Tabellen under viser en oversikt over resultatene fra subtema til tema.

Subtema	Tema
<ul style="list-style-type: none">- Å prøve ut det som ikke er vanlig- Å oppnå tillit gjennom det enkle- Å lete etter skjulte behov	Å tenke «utenfor boksen»
<ul style="list-style-type: none">- Å holde tilbake sannheten- Å velge «galt» for å gjøre rett- Å isolere for å hjelpe	Når «galt» blir rett
<ul style="list-style-type: none">- Å bli avvist- Å gjøre det verre- Å gjøre rett, men blir galt- Å ikke kunne hjelpe	Å «mislykkes»
<ul style="list-style-type: none">- Å ikke kjenne pasienten- Å ha sterke bånd til pasienten- Å mangle kvalifikasjoner- Å være «personlig egnet»	Omsorgsgiveren
<ul style="list-style-type: none">- Å holde tilbake automatisk respons- Å bevege seg mot tvang- Å holde tilbake irritasjon	Når «omsorgsstrikken» tøyes
<ul style="list-style-type: none">- Å være deltaker i et «påtvungent» fellesskap- Å være uønsket i sosiale sammenhenger- Å ikke passe inn i fellesskapet	Pasientgruppen
<ul style="list-style-type: none">- Å måtte prioritere mellom pasienter- Å måtte prioritere mellom oppgaver og behov- Å måtte prioritere kompetansen	Prioritering

4.1.1 «Så mye hadde jeg, så mye ga jeg bort»

Pleierne beskriver gir et godt innblikk i hvordan hverdagene på somatisk avdeling fortøner seg. Intervjupersonene beskriver det fysiske miljøet på avdelingen, rutiner gjennom døgnet og hvordan organisering og fordeling av arbeidsoppgaver fungerer. Flere snakker om hvordan man «burde gjøre ting» og hvordan ting «burde ha vært», men hoveddelen av datamaterialet består av levende fortellinger fra pasientmøter i praksis. Det er her erfaringer kommer best frem og det er i dette materialet svarene på forskningsspørsmålene fremtrer.

Resultatene presenteres under syv frem tolkede temaer og subtemaene fremkommer under hvert tema.

4.3 Å tenke «utenfor boksen»

Funnene her handler om å være kreativ, iderik og kanskje også intuitiv i omsorgsutøvelsen. Begrepet «utenfor boksen» kan illustrere flere ting. Det kan være å utføre handlinger som ikke er faglig dokumentert, å bevege seg utenfor fastlagte rutiner og det kan handle om å gå på tvers av kulturen i avdelingen og gjøre det som ikke er vanlig.

Når pleierne forteller hvilke erfaringer de har i møte med personer med demens er det å oppnå kontakt vesentlig. Pleierne erfarer at det kan ta lang tid å bli kjent og at det ofte ikke «er oppe i dagen» hva som er lurt å gjøre. På spørsmål om hvilke metoder som blir brukt for få kontakt, svarer pleieren:

«Vi var veldig harde begge to. Hun var veldig hard mot meg så var jeg det tilbake. Jeg pingla ikke ut med det samme, for det gjorde gjerne de andre.»

Pasienten nekter å dusje og pleieren forteller at hun var bestemt på å finne en måte å nå inn til henne på. Hun velger tilslutt å kopiere pasientens tonefall og kraftige stemmebruk og forteller at det virker som at den spesielle måten å kommunisere på åpner for tillit og gjør pasienten trygg. Handlingen fører til at hun etter hvert får et godt forhold til pasienten som bla innebærer at hun lov til å hjelpe henne med å opprettholde den personlige hygien.

Flere forteller at det kan være utfordrende med pasienter som har begrenset verbalt språk og som har kommet langt inn i demenssykdommen. En pleier har erfaringer med at dersom pasienten har smerter eller annet ubehag, kan det være lurt å forsøke å finne en måte å vise for pasienten at hun ser og forstår. Hun forteller om et vanlig morgenstell inne hos en pasient som hun vet liker henne. Når jeg spør hvordan hun merker det, svarer hun at pasienten responderer godt når man syns synd på henne.

«Hun responderer godt til meg. Det er veldig sjeldent jeg blir jagd ut. Jeg vet at hun er i dårlig form og har mye vondt. Vi setter oss på sengekanten, syns synd på henne og har hodene inntil hverandre. Så «offer» vi litt, «off, off» og da blir hun så fornøyd»

Pleieren erfarer at ved å være nær og verbalisere pasientens smerte gjennom lydspåk, oppnår hun god kontakt i omsorgssituasjonen og ser at pasienten blir fornøyd. I en kompleks situasjon, velger hun å bruke en enkel uttrykksform for å vise pasienten at hun forstår. Slik tar pleieren del i pasientens smerte og oppnår tillit i situasjonen.

Flere sier at det å finne frem til pasientens egentlige behov kan være vanskelig hos personer med demens, fordi adferden «forstyrrer» og tilslører det de formidler.

«Før jul, når hun var dårlig spiste hun ikke. Men hvis jeg kunne sitte å mate henne med yoghurt ble hun så fornøyd. Det var ikke noe i veien med at hun kunne ha løftet skjeen, men hun ville ikke».

Da jeg spør pleieren hva hun mener det er uttrykk for svarer hun:

«Jeg tror mange er fryktelig lei av livet og opplever lite kvalitet, selv om de ikke evner å sette ord på det».

Pleieren viser at det i noen tilfeller kan være god omsorg å bevisst overta pasientens egenomsorg. Hun vet at pasienten kan spise selv, men det er underordnet i denne situasjonen. Hun erfarer at ved å sette seg ned å mate pasienten, finner hun frem til pasientens «skjulte behov», behovet for sosial kontakt.

Pleierne har også eksempler som preges av begrensninger i stedet for å tenke «utenfor boksen». På spørsmål om de har aktiviteter tilpasset personer med demens på somatisk avdeling svarer de at mange fellesaktiviteter på sykehjemmet ikke passer for personer med demens.

«Hos enkelte skaper det veldig uro, og forvirring. Jeg vet ikke hva man kan gjøre for at de får et tilbud som fungerer både mens de er der og etterpå».

Resultatene under dette temaet ser ut til å handle om omsorgsgiverens evne til å finne frem til muligheter og løsninger som ligger skjult under overflaten.

4.4 «Når galt blir rett»

Noen av handlingene pleierne forteller om kan isolert sett virke både umoralske og feil. Det de beskriver gir assosiasjoner til uttrykket «mildelet helliger målet», der alt er lov så lenge

resultatet blir bra. Fordi disse handlingene kan oppfattes som gale har jeg valgt å kalle temaet «når galt blir rett».

En av pleiere beskriver en situasjon hun opplever som nokså vanlig på sykehjemmet. Pasienten er urolig, forstår ikke hvor hun er og hvorfor hun ikke kan reise hjem. Pleieren forsøker å berolige pasienten, men har vanskeligheter med å overbevise henne.

«Ingen av de tingene stemmer. Damen er 84 år og snakker om mor og skole. Da må man bare være med på laget. «Mor kommer sikkert senere og henter deg», sa jeg. Jeg måtte bare jule og jatte med og snakke med henne i den verden hun var i for å få med meg henne opp».

Pleieren karakteriserer det hun gjør for å «jule og jatte med», men erfarer at det beroliger pasienter som er urolige. I stedet for å påtvinge en virkelighet som er fremmed, erfarer hun at å bli med pasienten på reisen, «spille på samme lag», gjør pasienten rolig og det blir lettere å samarbeide.

Jeg ser for meg damen pleieren nå forteller om. Hun settes i en stol i stuen og siden hun ikke går noe sted uten hjelp, blir hun sittende. Hun blir ikke fulgt på rommet sitt for å hvile i løpet av dagen, men sitter stort sett i stolen til hun skal legge seg om kvelden. Kan dette være rett? Pleieren erfarer at pasienter som blir lett urolige og som fort opplever kaos i hverdagen, kan ha nytte av å sitte i ro med minst mulig endringer. For å sørge for normal døgnrytme, kan det være nødvendig å prioritere pasientens helhetlige behov, fremfor andre behov.

«Hvis vi legger henne tror hun det er natta. Da er det vanskelig å få henne opp igjen. Så hun sitter på stua fra morgen til hun skal legge seg om kvelden.»

Eksempler og begrunnelser for hvorfor pasienter må skjermes snakker alle pleierne om, og de sier det av og til kan virke uriktig å bevisst isolere et menneske og begrense sosial kontakt med andre. Under et av intervjuene snakket intervjupersonen om behovet for flere små rom og muligheter for å skjerme pasienter fra unødvendig uro. På spørsmålet om hvem som trenger ro svarer pleieren:

«Vi har en dame som ikke kan sitte med de andre å spise for hun plukker på alt. Hun er veldig omsorgsfull, skal kose og gi klemmer og alle skal få hennes mat. Hun må sitte for seg selv for at hun skal få spist i ro og fred».

Pleieren erfarer at ved å skjerme pasienten fra medpasienter får hun dekket ernæringsbehovet. Omsorgsutøvelsen er begrunnet og et eksempel på at «galt» kan bli rett.

Flere snakker om at god sykepleie innebærer å involvere pasienten, informere om det som skal skje og ikke minst gi pasienten mulighet til å bestemme. I situasjoner sammen med personer med demens erfarer de at resultatet av dette ikke alltid samsvarer med god omsorgsutøvelse. En referer til en situasjon der pasienten blir svært urolig og irritert når hun ikke greier å bestemme seg for «den eller den» blusen. Etter hvert finner pleierne ut at måten de opptrer på gjør ting vanskeligere for pasienten.

«Jo mindre vi sier og kommenterer, jo mer får vi henne med på. Det fant vi ut etter hvert. Hun klarte ikke si ja eller nei og kan ikke gjøre valg».

Resultatene tyder på at det som vanligvis forbindes med god omsorgsutøvelse er det nødvendigvis ikke i omsorgssituasjoner med personer med demens. Omsorgsgiverne utfordres til å vurdere på en annen måte, og må også ha en bevisst begrunnelse for at «galt kan bli rett».

4.5 «Å mislykkes»

Pleierne forteller at de ikke alltid lykkes i å hjelpe pasienten. De erfarer dette som slitsomt og stressende, og utsagnene kommer ofte sammen med en beklagelse og ord som at «vi prøver så godt vi kan». En pleier beskriver en situasjon der hun forsøker å hjelpe pasienten i et morgenstell, men erfarer å bli avvist.

«Når du var i de diskusjonene ble du veldig sliten av å få nei hele tiden. Du føler ikke at du får gjort noen god jobb. Du ser at hun sitter der og ikke vil stille seg og så får du masse kjeft.»

Selv om intensjonen bak handlingene pleierne har er god, erfarer de at *utfallet* ikke alltid blir godt. Alle intervjupersonene blir spurt om de kan fortelle om et vanlig morgenstell med en person med demens. En pleier forteller om en dame som møter henne blid og fornøyd om morgenen som ber om å få sove litt lenger. Pleieren etterkommer ønske, men erfarer i etterkant å forverre situasjonen for pasienten.

«Så prøvde jeg å sette meg ned og fortelle henne at jeg var her for en halv time siden. Da ble hun enda mere redd. Det huska hun i hvert fall ikke»

Flere snakker om uforutsigbarheten i omsorgssituasjoner og at det kan være vanskelig å vite hva man skal gjøre. En pleier forteller om en pasient hun opplever som svært uforutsigbar, og jeg spør henne om det er noe spesielt hun gjør for å få til samarbeid med pasienten.

«Nei. Det kommer helt an på når du kommer inn. Du kan gå inn der og hun er kjempesint og så kan du komme inn tre minutter etterpå og alt er snudd. Jeg tror ikke man kan gjøre noe forskjell. Jeg tror det bare er hele situasjonen, at man kommer inn i et godt øyeblikk «.

Det hun erfarer handler om å «ta det som kommer» og at handlingsberedskapen pleieren har ikke alltid er tilstrekkelig for å hjelpe pasienten.

Erfaringer med å ivareta pasientens selvbestemmelse er et annet tema som tas opp. De beskriver situasjoner der det er vanskelig å finne balansegangen mellom pasientens rett til å bestemme selv og ivaretagelse av pasientens verdighet. En pleier forteller om en situasjon der hun skal hjelpe en pasient som har Alzheimer. Pasienten greier mye selv, og pleieren sier hun føler hun «trækker» på pasienten hvis hun blir stående i rommet for å «overvåke» henne.

«Hvis du går ut sier hun at hun kan klare seg selv. Så går du ut og tenker at det går fint. Plutselig kommer hun gående ut i gangen, med buksa ned på beina og roper: «Hvor er dere? Hvorfor kommer dere ikke og hjelper meg?»»

I dette eksempelet erfarer pleieren at valget hun gjør, å ivareta pasientens selvbestemmelsesrett, fører til at pasienten kommer opp i en uverdigg situasjon.

Eksemplene illustrerer pleiernes erfaringer i å mislykkes som omsorgsgivere, og det er særlig når de snakker om de mest utfordrende pasientene at dette kommer opp. De som vandrer og skal hjem, de som «ikke vil hjelpes» og de som roper.

«Vi ser at hun ikke har det bra. Hun er veldig lei seg og har det ikke godt, men vi klarer ikke alltid å få gjort noe med det. Uansett om vi prøver å roe henne, prate om noe annet, avlede så nytter det ikke».

Resultatene viser at å mislykkes i situasjoner sammen med personer med demens skjer, og at omsorgsgiverne utfordres i mestret det å mislykkes i omsorgsutøvelsen.

4.6 Omsorgsgiveren

Personer med demens er spesielt sårbare i relasjoner med andre mennesker. Funn i denne studien kan tyde på at omsorgsgivere, i gitte situasjoner, kan være en risikofaktor i forhold til den omsorgen pasienten mottar. Omsorgsmottakerens kvalifikasjoner, holdninger og kompetanse kan ha betydning for hvor god eller dårlig omsorgen blir.

Pleierens forhold til pasienten er et av temaene som tas opp i intervjuet, og når jeg spør hvordan de går frem for å bli kjent med pasienten, trekker alle frem pårørende. De bruker pårørende for å få innblikk i hvem personen var før sykdommen, fordi pasienten selv ofte ikke husker sin egen bakgrunnshistorie. Jeg spør videre om det er forskjeller på relasjonene med de som har en kognitiv svikt og relasjonene med andre pasienter.

«Det er mye lettere å snakke om hva som skjedde i går med en som er klar. Du begynner litt på «skrætsj» hver eneste dag med en med demens. Det er ofte de som leder samtalen inn på et eller annet og da blir man ofte sittende i den samme greia.»

Erfaringen her er at kommunikasjonen ikke fungerer så godt i relasjon og at den påvirker forholdet mellom dem. De erfarer også at når de ikke kjenner personen «bak sykdommen» blir forholdet mer overfladisk.

«Du kjenner ikke personen som har vært. Du kjenner den som er der nå. Så jeg føler vel litt at du følger den demente der den er for øyeblikket. Det blir mer overfladisk.»

En pleier erfarer at det krever innsats og tid for å få tillit og oppnå kontakt med personer med demens. Hun anerkjenner relasjonsbyggingen som krevende, men at gevinsten i å knytte bånd er stor for begge parter.

«Vi bygde et godt forhold. Jeg fikk lov og ta meg av henne, men hun var slem mot kollegaene mine. Jeg så det som en utfordring og ville bygge opp et godt forhold til henne. Man knytter sterke bånd til de med demens, fordi de er veldig utfordrende. Det er ikke så lett og komme inn på dem som det er med en klar person.»

Det pleierne forteller viser at de har ulike erfaringer når det gjelder relasjoner med personer med demens. Relasjonene erfares både som svake og overfladiske, og som gode og med sterke bånd.

Kvalifikasjoner hos pleierne handler både om kompetanse og egnethet for jobben som omsorgsgiver. Flere uttrykker frustrasjon over at det ikke er flere faglærte på sykehjemmet.

«Vi har mange ufaglærte. De blir skjøvet i eldreomsorgen. Vi trenger bestandig folk. Det er ikke noe status i å være her. Folk som ikke kan språket, har null kompetanse på det vi driver med.»

Flere trekker frem at det er en utfordring at det er så mange pleiere med utenlandsk bakgrunn og som ikke har tilstrekkelige språk ferdigheter. En pleier sier at det kan se ut som noen av de eldre blir usikre pga dette.

«Vi har en del utenlandske som jobber. De er kjempeflinke, men de har kanskje ikke den forståelsen av hvordan de eldre har det, og de sier selv at det vanskelig å sette seg ned å snakke med de eldre.»

Personer med demens er avhengig av hjelp fra omsorgsgiverne, men hvem som skal gi dem omsorg og hvordan, kan ligge utenfor pasientens kontroll. Det er personalets meninger og holdninger til hvordan omsorgsoppgavene skal utøves som gjelder. Pleierne forteller at de har et system som bla ivaretar personalets behov for å fordele pleietyngde.

«Man har dyttet de litt tyngre inn i alle gruppene. Vi bytter på. Vi sirkulerer hele tiden».

Noen uttrykker at det er uverdigg at pasienter må ligge i sengen fra tidlig kveld til sen formiddag, og at man må prøve å få alle opp til frokost.

«Alle her er våkne, og vi har som mål å få alle opp til frokost. Vi har ingen som liker å ligge å dra seg, så derfor så jobber vi som dyr til alle er oppe»

En pleier forteller at de som jobber på avdelingen er veldig forskjellige og at de kan merke det på pasientens adferd etter morgenstellet. Erfaringen er at pasienten blir negativt påvirket av enkelte pleieres væremåte.

«Noen pleiere er urolige og hektiske. Det skal gå fort. Pasienten kommer ut, vandrer frem og tilbake i gangen og trekker seg unna den som har stelt henne.»

Alle informantene snakker om at pleiernes mangelfulle kvalifikasjoner eller egenskaper har betydningen for omsorgsutøvelsen. En av pleierne beskriver det på denne måten:

«Noen har det i seg, andre har det ikke. Jeg vet ikke hva det er, men det handler vel om manglende empati»

4.7 Når «omsorgsstrikken» tøyas

Temaet når «omsorgsstrikken» tøyas, handler om pleiernes egenskaper og atferd. Pleierne beskriver omsorg for personer med demens som både meningsfylt og spennende, men også som utfordrende og krevende. Dette temaet handler om å bli utfordret som omsorgsutøver og som *menneske*, ved at egne «grenser» tøyas. Eksempelet under viser en situasjon flere av pleierne har erfart i møter med personer med demens.

«Hun hadde sin historie, som hun gjentok hundre ganger daglig og vi måtte bare jatte med. Selvfølgelig var det utfordrende fordi man fikk lyst til å si «Jammen Åse da, dette har vi hørt før», men det kan man jo ikke gjøre for da blir ting mye verre. Så da måtte man bare sette seg ned å høre»

Hun erfarer at det er fristende å stoppe pasienten og si at hun har hørt historien før, men gjør det ikke fordi hun vet at det er feil. Den automatiske responsen, det som «ligger på tunga», holdes tilbake for å ivareta pasientens behov fremfor sitt eget behov for å si ifra.

En av pleierne forteller om situasjoner der pasienten har blitt så syk av sin demenslidelse, at hverken informasjon eller overtalelse nytter for å få gitt nødvendig helsehjelp.

«Det kan være en kamp å få målt blodsukker, spesielt om natten fordi hun ikke har innsikt i helsa si.»

Hun erfarer at det er vanskelig å gi omsorg når pasienten ikke forstår hva som skjer og ikke vil motta hjelp. Pasienten kan oppleve omsorgen som et overgrep, og pleieren beveger seg i retningen mot uønsket tvang. Pleierne gir flere eksempler på situasjoner der samarbeid med pasienten kan være vanskelig.

«Det som er mest krevende med demente er ikke det fysiske stedet. Det er ikke det som tar tid. Det er det å kunne samarbeide med dem»

På spørsmål om det tar lang tid inne hos pasienter med langt kommet demens svarer en pleier:

«Hvis man har kommet så langt at man ikke har noen egen vilje lenger er det lettvindt. Så har du noen som har litt egne ønsker og da tar det tid. Det kan ta opp til femti minutter og hun kunne vært en som vi hadde gjort på et kvarter. Det er en tålmodighetsprøve.»

Intervjupersonene kommer inn på eksempler der repeterende atferd hos personer med demens både bidrar til uro i avdelingen og påvirker pleierne.

«Hun ene som sitter på rommet sitt, kan sitte sånn med koppen og banke for å få kontakt. Selv om vi kommer og sier at vi er her så kan hun sitte sånn og banke».

Pleieren erfarer at slike situasjoner kan være krevende for personalet.

«Vi prøver å bytte på å gå inn der sånn at det ikke er en som er der hele dagen, og blir helt utslitt. Siste utvei kan være å roe henne på en tablett».

Pleierne sier de har forståelse for at pasienten ikke gjør handlingene bevisst, men de erfarer at det ikke alltid er like enkelt å ikke la seg påvirke.

«Vi har folk med og uten tålmodighet som møter dette menneske som for hundrede gang sier: «kan jeg få snakke med deg?» og «hvor er mor og far?», som blir irritert, kanskje ikke bevisst men gir uttrykk for det så pasienten blir lei seg».

Resultatene tyder på at «omsorgsstrikken» tøyes i ulike omsorgssituasjoner og derfor kan også dette utgjøre en risikofaktor i omsorgen for personer med demens.

4.8 Pasientgruppen

Det kan være en glede å være en del av et fellesskap, men det kan også være det motsatte. I mange settinger gjennom livet, for eksempel skole og i arbeid, deltar mennesker i grupper sammen med andre. Risikoen for å ikke bli inkludert og akseptert av andre er der og noen grupper fungerer godt, andre ikke. Funn kan tyde på at disse gruppemekanismene også forekommer i pasientgrupper på sykehjem.

Pasientene på somatisk avdeling bor sammen i et slags «kollektiv». De har hvert sitt rom og de deler fellesareal. Jeg ba intervjupersonene om å beskrive hva som skjer under en helt vanlig måltidsituasjon i fellesarealet.

«Vi har et bord med en klar dame, to veldig demente og en sånn midt på. De fungerer bra for hun ene er veldig til å prate og får opp humøret.»

Situasjonen beskriver en god patientsammensetning der de har glede av hverandres selskap. Pleierne forteller imidlertid om situasjoner der de har sett at pasienter som er «mentalt klare» ønsker å trekke seg tilbake fra fellesareal fordi de ikke ønsker å være sammen med personer med demens.

«Det er veldig mange demente og de som er klare føler det litt ubehagelig. De vil heller isolere seg på rommene enn å være sosiale, fordi «de oppfører seg så rart» som de kaller det.»

Lignende utsagn blir sagt fra flere og jeg spør om de som har en demenslidelse merker at andre ikke ønsker å være sammen med dem. En forteller at det hender at pasienter blir utsatt for negative kommentarer fra medpasienter.

«Det har kommet noen brå kommentarer noen ganger. Noen spydige kommentarer som den med demens har tatt seg nær av og dermed blitt mer urolig.»

Flere forteller om adferd «som ikke passer seg» i fellesarealet, og jeg spør hvordan de håndterer slike situasjoner.

«Vi kan ikke sperre henne inn på rommet. Hun vil jo ut og det må hun få lov til. Vi har ikke noe mer passende bord.»

Resultatene viser at pleierne er opptatt av å legge til rette for at alle får sosialt samvær med andre mennesker, men erfarer at det kan være utfordrende å finne sosiale arenaer der de kan ha glede av hverandre og der alle passer inn.

4.9 Prioritering

Intervjupersonene får ingen spørsmål om rammefaktorer og ressurser, men flere berører temaet under intervjuet. De snakker om mangel på tid til den enkelte pasient, at de har for mange oppgaver og at det ikke står i deres makt å påvirke det de ikke er fornøyd med. Flere av situasjonene har med ytre forhold å gjøre, men mye av det de tar opp handler om prioritering knyttet til omsorgssituasjoner med personer med demens.

En pleier uttrykker at de ikke alltid får hjulpet personer med demens som trenger tid og kontakt. På et noe ledende spørsmål om dette kan handle om at enkelte pasienter går foran andre, svarer pleieren:

«Det er trist å si det men de blir nedprioritert. Har du en som er klar, som vet hvordan han vil ha det, står de på sin sak mye mer enn en med demens. De kverulerer ikke og merker ikke om de har spist kl halv ti eller halv elve.»

Pleiere erfarer at andre pasienter får dårlig behandling hvis urolige personer med demens prioriteres. Slik dette fremstår dreier det seg om å måtte prioritere mellom pasienter.

«Det er de urolige demente du legger merke til for det er de man føler størst samvittighet overfor. Du vil så gjerne gjøre mer men du vet at det går utover de andre.»

Flere snakker om at det er mye å gjøre på avdelingen. Arbeidsoppgaver er mange og de har ikke mulighet til å sitte ned sammen med en pasient over tid. Her handler erfaringene om å måtte prioritere mellom omsorgsoppgaver.

«De trenger en hånd og holde i, men det får de ofte ikke. Vi må springe forbi dem og late som vi ikke ser dem hele dagen, for vi har andre ting å gjøre.»

Både de som er sykepleiere og de som ikke er det, forteller at sykepleierne ofte har mer å gjøre enn de andre ansatte på avdelingen.

«Det er ikke alltid man finner tid, i hvert fall sykepleierne. Pleieassistentene og hjelpepleierne har mer tid til å sitte med de med demens. Vi har flere oppgaver som skal gjøres i form av papirarbeid og legevisitter og de syke.»

Siden sykepleierne har andre oppgaver i tillegg til å skulle sitte ned sammen med pasienten, erfarer de det vanskelig å finne tid.

Det kan også virke som det skjer en prioritering i forhold til pasientenes ulike behov. På spørsmål om det er noe pleierne erfarer er bra for personer med demens på somatisk avdeling er det en som svarer:

«Vi følger opp kosthold, eliminasjon og hygiene og blir noen syke i forhold til respirasjon eller sirkulasjon følger vi jo opp det. Primærbehovene blir dekt, men åndelig og sosialt kanskje ikke.»

Flere av intervjupersonene forteller at de fordeler personalet ut fra kompetanse.

«Hvis det er sykepleiere på jobb, fordeler de seg på de som trenger det mest.»

Når jeg spør hva «de som trenger det mest» betyr, begrunner de dette i somatiske utfordringer hos pasienten som at den generelle helsetilstanden er svekket, en akutt inntrådt lungebetennelse eller at pasienten er døende. Pleierne snakker ikke om at personer med demens må prioriteres sykepleiekompetanse, men de nevner i ulike sammenhenger at mange i personalgruppen mangler kompetanse innenfor demens.

«De sykeste skal ha høyest kompetanse, og det er ikke så mange med kompetanse. Sykepleiere skal gå til den som er dårligst. Demensen blir man jo så vant med etter hvert så alle kjenner rutinene til den det gjelder.»

Pleierne erfarer å måtte prioritere sykepleiekompetanse til pasienter med alvorlig somatisk sykdom fremfor pasienter med psykiske utfordringer og behov.

Resultatene indikerer at det pleierne erfarer som knapphet på tid og manglende ressurser også handler om pleiernes prioriteringer. Prioriteringer kan derfor utgjøre en risiko når det gjelder omsorg for personer med demens på somatisk avdeling.

5 Diskusjon

5.1 Oppsummering resultater

De viktigste hovedtrekkene i funnene er at omsorgssituasjoner med personer med demens kjennetegnes av «kreativ» omsorgsutøvelse, normer som utfordres og det å ikke alltid lykkes som omsorgsgiver. I tillegg fremkommer noen risikofaktorer som kan være avgjørende for om omsorgen blir god eller dårlig.

I dette kapitlet diskuteres resultatene opp mot forskningsspørsmål, tidligere forskning og teoretisk referanseramme.

5.2 Omsorg som utfordrer

Begrepet utfordring kan komme opp når demensomsorg omtales. Det kan være snakk om utfordrende adferd hos personer med demens eller at omsorgen beskrives som utfordrende. Begrepet er også dekkende for å beskrive deler av resultatene i denne undersøkelsen, men på en litt annen måte. Jeg har valgt å bruke overskriften «omsorg som utfordrer» om de tre første temaene i resultatbeskrivelsen. I dette delkapitlet diskuteres det første forskningsspørsmålet som handler om kjennetegn ved omsorgssituasjoner med personer med demens på somatisk avdeling.

5.2.1 Den spesielle kompetansen

Forforståelsen har bidratt til antagelsen om at omsorgsutøvelse i situasjoner med personer med demens kan være preget av utradisjonelle handlinger. Jeg forventet derfor funn under temaet jeg kaller å tenke «utenfor boksen».

I innledningen beskrives demenssykdommen og konsekvenser. Både faglitteratur og forskning understøtter kompleksiteten rundt denne pasientgruppen og begrunner også behovet for kompetanse innenfor demensomsorg (Engedal og Haugen 2009) (Downs og Bowers 2008). Hva denne kompetansen bør inneholde kan imidlertid diskuteres. Kompetanse innenfor et enkelt fagområde kalles ofte for spesialkompetanse, for eksempel innenfor psykiatri, men kompetansen resultatene i denne undersøkelsen beskriver, handler om noe annet. Jeg har valgt å bruke benevnelsen «den spesielle kompetansen».

Forskning om smerter og personer med demens viser at det kreves innsikt og kunnskap for å finne frem til pasientens behov (Ahn og Horgas 2013) (Lillekroken og Slettebø 2013), men

kunnskapen må anvendes i praksis for å komme pasienten til gode. Det hjelper ikke å «påberope seg» kunnskap om hva utfordrende adferd skyldes, hvis forklaringer knyttet til grunnleggende basale behov utelates, som vist i artikkelen til Zeller m.fl. (2011) Dette peker også Lindseth på når han skriver at kunnskapen må kunne omsettes i praktiske handlinger (Lindseth 2015), og handlingene må svare på pasientens virkelige behov.

Funnene i denne studien viser at utøvere som har evnen til «tenke utenfor boksen», gjerne har et annerledes handlingsrepertoar. Handlingene er «utradisjonelle» og løsningene kan virke enkle uten stor grad av teoretisk forankring. Det å sette seg på sengekanten og «offe» sammen med pasienten har ikke noe akademisk preg over seg, men det kan fungere i noen situasjoner. Pleiere som «tenker utenfor boksen» handler annerledes og det har nødvendigvis ikke sammenheng med formell kompetanse. I følge Lindseth dreier svarevnen seg om hvordan vi oppfatter, handler og forholder oss til det vi opplever og hvordan vi møter andre mennesker (2015).

Med utgangspunkt i at kunnskap utvikles i møte med andre mennesker finnes det antageligvis et potensial for å lære seg å tenke «utenfor boksen», men her sier Lindseth at den enkeltes vilje til å utvikle svarevnen er sentral og at det handler om utvikling av dømmekraft (Lindseth 2015). Utvikling krever endring og slik Nortvedt og Grimen ser det kan det være noen som ikke «har det i seg». De skriver at omsorgsgiverens karaktertrekk og væremåte kan stå i veien for at det intuitive og spontane skjer i omsorgssituasjonen (2004).

Som for de fleste menneskebehandlerne organisasjoner har omsorgsgiverne på sykehjem faste rutiner og metoder for å løse oppgaver og utfordringer de står overfor. Prosedyrene de bruker skal være faglig begrunnet og ta utgangspunkt i mottakerens behov (Svensson 2008). Det kan derfor kreve både styrke og mot å trosse prosedyrer og pleiekulturer å handle «utenfor boksen», slik også studien om manglende støtte fra kollegaer viser (Jacobsen og Sørli 2010).

Flere av oss har møtt pleiere som på en eller annen måte alltid får kontakt med pasienter vi andre ikke når inn til, og kanskje det å tenke «utenfor boksen» er noe av det disse pleierne gjør. Det kan virke som at noen forhold er til hinder for at den spesielle kompetansen får «innpass». Omsorgsutøvelsen kan innebære å gå utenom prosedyrer og kompetansen er kanskje ikke ønsket i organisasjonskulturen. Et annet moment er at ikke alle omsorgsgivere har

den spesielle kompetansen og siden den er ikke relatert til formell utdanning kan den være vanskelig å verbaliserer og fange opp.

5.2.2 Reflekterte handlinger

Resultater under overskriften «når galt blir rett» var ikke forventet. Det kan skyldes begrensninger forårsaket av forforståelsen, men kanskje også fordi jeg opplever at fenomenet er lett å overse og mistolke slik det fremstår. Ved første øyekast kan kjennetegnene ved omsorgssituasjonene være assosiert med uverdighet og manglende respekt for pasienten, men ved nøyere ettersyn kan det se ut til å handle om noe annet.

Omsorgsgivere må ha kunnskap og erfaring om demens, og ikke minst forstå hva kaoset innebærer for den som opplever å leve med sykdommen (Engedal m.fl. 2009). En forutsetning for å velge handlinger som kan oppfattes som «gale», må være at begrunnelsen ligger i kunnskapen om og forståelsen for pasientens situasjon. Vi har kunnskap om at personer med demens tar i bruk forsvarsmekanismer for å få tilbake kontroll og mestre livssituasjonen (Wogn-Henriksen 1997). Det å understøtte personens behov for kontroll ved å «juge og jatte med» kan derfor være et eksempel på en klok handling.

Begrunnelser for å isolere en person kan være å skjerme mot stimuli og inntrykk som kan føre til en katastrofereaksjon hos pasienten (Engedal m.fl. 2009). Med denne begrunnelsen er det forståelig og kanskje til og med riktig å isolere, men det krever en bevissthet fra pleiernes side. Forskning viser at personer med demens opplever å ikke bli sett og hørt og respektert som individer (Heggstad m.fl. 2013). Hvis handlingen over blir en «sovepute», fordi man har god erfaring med at det virker på noen, kan det individuelle perspektivet overskygges. I forkant av slike beslutninger bør derfor situasjonen diskuteres og «steiner snus», før handlingene utøves i praksis.

Det er lovbestemt at alle har rett på sosialt samkvem med andre hvis de ønsker det (kommunehelsetjenesteloven 2011), men det kan være vanskelig å vite om en person med langt kommet demens ønsker sosial kontakt eller ikke. Det å «isolere» pasienten forutsetter derfor et reflektert forhold til om det skjerms for pasientens skyld eller om pasienten skjerms for medpasienters skyld.

Omsorgssituasjoner som kjennetegnes ved at «galt blir rett» utfordrer pleiernes holdninger og verdier og krever både kunnskap og bevissthet om forskjellen på rett og galt. Det pålegger omsorgsgiverne et betydelig ansvar i situasjoner med personer med demens.

5.2.3 Sette seg selv på spill

Utfordringer innenfor demensomsorg er beskrevet i litteraturen og jeg forventet derfor å finne noe om dette i datamaterialet. Temaet ble ytterligere forsterket gjennom resultatene som omhandler det å mislykkes som omsorgsgiver.

Den profesjonelle omsorgen innebærer forventninger om å minimalisere sykdom og lindre plager og dette er en del av det helsefaglige etiske grunnlaget (Nordtvedt og Grimen 2004). Vi har kunnskap om at omsorg for personer med demens kan være utfordrende fordi pasientens uttrykksmåte kan være vanskelig å tolke og forstå (Ahn m.fl. 2013). Når pleieren går inn i omsorgssituasjoner som innebærer en risiko i å mislykkes, kan utøverens personlige og faglige integritet stå på spill. Her vil forventninger i fagmiljøet, pleiekulturen eller egne forventninger om å lykkes i jobben kunne gjøre seg gjeldene.

Lindseth skriver at kunnskapen er enten god eller dårlig og den må undersøkes for å forbedres (2015). Dersom det å mislykkes oppfattes som dårlig kunnskap vil sykepleiere med formell kompetanse har mer å tape på å mislykkes enn ufaglærte pleiere. Slik jeg forstår det vil en av forutsetningene for å forbedre svarevnen være at det er rom for å gjøre feil i arbeidsmiljøet. Dette støttes av Lindseth som skriver at det er i «det virkelige liv» læringen skjer gjennom refleksjoner knyttet til å lykkes eller mislykkes i møter med andre mennesker (2015).

Det Grimen og Nortvedt skriver om den instrumentelle dimensjonen i profesjonell omsorg kan tolkes som en innskrenkning av valgmuligheter i omsorgssituasjoner. De skriver at praksis bla skal bygge på vitenskapelig dokumentert kunnskap eller erfarings basert kunnskap (2004). Men dersom det ikke tillates å «tenke utenfor boksen» og våge utradisjonelle handlinger, kan det medføre at enda flere mislykkes i omsorgssituasjoner med personer med demens. Dette støttes av Lindseth som skriver at det moderne synet på kunnskap kan begrense den individuelle innsikten (2015).

Å mislykkes i omsorgssituasjoner kan ha flere årsaker. En av dem er demenssykdommens karakter, for eksempel repeterende adferd som roping, der tiltak ikke alltid hjelper (Engedal

m. fl. 2009). Når det å hjelpe er selve fundamentet i omsorg kan det være vanskelig for pleiere å akseptere situasjoner de ikke kan gjøre noe med. Funn i denne studien kan tyde på at situasjoner der pasienten ikke vil samarbeide kan «skyve» på grensen for bruk av tvang, som i en studie ble forsvart som en metode for å få til samarbeid med pasienter med utfordrende adferd (Garden m. fl 2012).

Det er forståelig å ønske å ikke gjøre feil og dermed sette seg selv på spill, men å mestre å mislykkes og være åpen om det, er kanskje nødvendig for god omsorg til personer med demens. Åpenhet om situasjonene og akseptasjon rundt det å feile, kan forhindre at vanskelige situasjoner forblir i «lukkede rom».

Resultatene under «omsorg som utfordrer» beskriver noen av kjennetegnene ved omsorgssituasjoner med personer med demens, men om dette er spesifikt for somatisk avdeling stiller jeg meg mer tvilende til. Omsorgsutøvere som tenker «utenfor boksen» og våger å sette seg selv på spill finnes sannsynligvis både innenfor og utenfor somatisk avdeling.

Det kan imidlertid være forhold som tilsier at handlinger karakterisert med «når galt blir rett» er mer typisk for somatisk avdeling enn for tilrettelagt avdeling. Det kan begrunnes med forhold ved tilrettelagt avdeling som bidrar til at handlingene forekommer sjeldnere. De fysiske omgivelsene er mer tilpasset, det er flere tilrettelagte aktiviteter, omsorgsutøvere har trolig mer kompetanse innenfor demens og pasientene får tettere oppfølging (Landmark m.fl. 2009) og (Oslo kommune 2015).

5.3 Omsorg i risikozonen

I en risikozone er det forhold som gjør at noe eller noen er utsatt for en risiko. Det betyr ikke nødvendigvis at ting *er* galt, men det innebærer en risiko for at ting *kan* gå galt. Resultatene i denne undersøkelsen peker i retningen av at personer med demens kan være ekstra sårbare. Jeg velger derfor å kalle dette temaet for «omsorg i risikozonen».

I dette delkapittelet diskuteres spørsmålet om hvilke forhold som kan ha betydning for omsorg til personer med demens på somatisk avdeling.

Fordi forskning tyder på at tilrettelagte enheter for personer med demens er den beste boformen regnet jeg med å finne forhold på somatisk avdeling som påvirker omsorgen. Dette var spesielt funn knyttet til pasientgruppen, men også det som omhandler kvalifikasjoner og

egenskaper hos utøveren. Funn i denne studien indikerer at *hvem* omsorgsgiveren er og *hva* omsorgsgiveren gjør, kan ha betydning for omsorgen til personer med demens.

5.3.1 Omsorgsgiveren

Det å forstå hva demenssykdommen innebærer for den som rammes er antagelig det mest vesentlige for god demensomsorg (Engedal m.fl. 2009) (Phinney 2008) og fordi pasienten uttrykker sine behov på en indirekte måte, viser forskning at omsorgsgivere må ha kunnskap for å kunne tolke pasientens behov (Ahn m.fl. 2013) (Lillekroken 2013).

Funn i denne studien viser at omsorg for personer med demens kan oppleves som krevende, og at utøvernes egne grenser tøyes. Særlig i situasjoner med repeterende adferd blir omsorgsgiverens tålmodighet satt på prøve og i slike situasjoner kan den enkelte utøverens personlige egenskaper være viktige. Selv om omsorgsgiverne har utdanning og kunnskap om demens, betyr ikke det at forståelsen er der. En utøver som ikke er sensitiv for pasientens behov og ikke forstår kaoset mange lever med, kan av den grunn utgjøre en risiko for pasienten.

Profesjonsutøvere har formell grunnutdanning som skal bidra til en faglig begrunnet praksis (Grimen 2008), men svarevne innebærer også erfaring og klokskap i praktisk samhandling med andre mennesker (Lindseth 2015). Dette er kvalifikasjoner som er vanskelig å formalisere og dokumentere, men er ikke mindre viktig av den grunn. Det betyr at når kommunen viser til antall ansatte med formell utdanning, sier antallet lite om kompetansen på sykehjemmet «treffer» det pasientene trenger.

Kvalifikasjonskrav til omsorgsgivere på sykehjem reguleres minimalt av loven (kommunehelsetjenesteloven 2011). Det er derfor opptil den enkelte kommune eller sykehjem å avgjøre krav til kompetanse, språkferdigheter og egenskaper hos ansatte. I følge en kommunes hjemmeside har personalet på tilrettelagt avdeling kompetanse innenfor demens, men det står ingenting om at personalet på somatisk avdeling har denne kompetansen (Oslo kommune 2015). Dette kan tolkes som at det ikke stilles samme kompetansekrav til omsorgsgivere på somatisk avdeling, selv om minst halvparten av de som bor der har en demens

Funn i denne studien antyder at ufaglærte og ansatte med mangelfulle språkferdigheter kan utgjøre en risiko i møte med personer med demens på somatisk avdeling, men med bakgrunn i Lindseths beskrivelse av kunnskap som svarevne, er det ikke sikkert dette stemmer (2015),

5.3.2 Omsorgsutøvelse

Å mangle kvalifikasjoner, være personlig uegnet eller ha dårlige holdninger kan i seg selv utgjøre en risiko, men det er i selve omsorgsutøvelsen virkningen av risikofaktorene får konsekvenser. I denne studien viser funn at pleiernes væremåte og adferd kan påvirke personer med demens i negativ retning, noe også studien om sammenhengen mellom relasjonelle ferdigheter og negativ adferd hos pasienten viser (McGuilgan m.fl. 2012).

Personer med demens opplever kaos, mister kontroll over eget liv og er totalt avhengig av hjelp. Forskning viser at positive holdninger fra pleiere og gode relasjoner assosieres med god livskvalitet (Moyle m. fl. 2012). Resultatene i min studie tyder på at relasjonene pleiere har kan være både sterke og svake. Det kan se ut som at dersom kommunikasjonsevnen er en forutsetning for gode relasjoner kan manglende språk gjøre relasjonen overfladisk og kanskje til og med uforpliktende når pasienten ikke husker fra en dag til en annen.

Pleiernes handlinger kan ha stor betydning for kvaliteten på omsorgsutøvelsen og studier har funnet forskjeller mellom tilrettelagte- og somatiske avdelinger (de Roij m.fl. 2012). I en studie fikk forskerne inntrykk av at pleiere på somatisk avdeling var mer opptatt av fysisk pleie, praktiske oppgaver og få jobben gjort, enn fokus på det relasjonelle (Heggstad m.fl.2013). Enkelte funn i min studie kan indikere noe lignende. Noen var opptatt av å jobbe effektivt så de ble ferdig med alle pasientene før frokost. Fordeling av pleietyngde og det å sirkulere på alle gruppene var også viktig, og grunnleggende fysiske behov ble mer vektlagt enn sosiale og psykiske behov hos pasienten.

Omsorgsutøvelse innebærer skjønnsutøvelse og forekommer særlig i omsorgssituasjoner der det er vanskelig å gjøre valg (Grimen m.fl. 2008). Kirkebøen skriver at en fare ved utøvelse av skjønn er at det baseres på forenklinger av situasjoner og intuitiv automatisk respons, fremfor reflektert analytisk tilnærming (2013). Funn under temaet «når galt blir rett» (kap 5.3.2) kan i henhold til det Kirkebøen skriver, utsette pasienten for dårlig omsorg. Omsorgsutøvelsen må derfor være reflektert og veloverveid, og ikke basert på forenklinger som tilsidesetter andre hensyn og behov. Resultatene i studien viser dog at forenklinger i noen tilfeller også kan være en styrke i kompleksiteten, slik pleieren gjør når hun setter seg på sengekanten og «offer» sammen med pasienten.

5.3.3 Omsorgsgiverens ansvar

Det kan være utfordrende å delta i sosiale sammenhenger for personer med demens (Phinney 2008), men retten til sosialt samkvem på institusjon, er lovregulert (kommunehelsetjenesteloven 2011). Resultatene i denne studien viser at personer med demens risikerer å ikke finne tilhørighet i fellesskapet, fordi måten de uttrykker seg på gjør at de ikke passer inn sammen med mentalt klare pasienter. Pleierne klarer ikke alltid å finne gode løsninger, og aksepterer tilsynelatende at konfliktfylte situasjoner forekommer.

Fordi personer med demens er utsatte og ikke kan ordne opp selv, har omsorgsgiverne et spesielt ansvar for å ivareta sosiale behov hos denne gruppen på somatisk avdeling.

Det fremkommer i studien at pleierne kan se ut til å plassere årsakene i «systemet» når de mangler ressurser, tid eller kompetanse, men en kan stille spørsmål ved om menneskene *innenfor* systemet er helt uten betydning. Svensson skriver at i menneskebehandling organisasjoner kan det se ut som at ansatte overlater styring og kontroll til organisasjonen, men at den reelle styringen likevel skjer i møte mellom utøver og mottaker (2008).

Resultatene i denne studien viser at prioritering ligger skjult i mange av omsorgssituasjonene som skjer i det daglige, og det kan se ut som at pleierne ikke alltid er det bevisst:

Sykepleiekompetansen prioriteres de med alvorlig somatisk sykdom, fremfor de med alvorlig demens. Mengden av andre oppgaver gjør at tid med demenssyke nedprioriteres. Mentalt klare prioriteres fordi de er i stand til å stille krav og klage hvis kravene ikke innfris. Fysiologiske behov har fortrinnsrett fremfor åndelige og sosiale behov. Noen prioriterer å bruke tid sammen med personer med demens, andre finner ikke tid. Dokumentasjon og andre sykepleieoppgaver prioriteres fremfor å dekke pasientens sosiale behov.

Det er ikke «systemet» som gjør disse prioriteringene, men menneskene i systemet. Som Nortvedt skriver har omsorgsgivere et ansvar for den enkelte mottaker, og for fordeling av tjenestene mellom mottakerne, og de er forpliktet til å forhindre at noen utsettes for skade eller dårlig praksis (2004). Prioritering innebærer at noe må nedprioriteres, og rammene kan selvfølgelig forsterke behovet. Det er imidlertid omsorgsgiveren som beslutter og ubalansen i maktforholdet kan derfor utgjøre en risiko for pasienten.

Det denne studien finner gjenspeiles i Juritzen og Heggens spørsmål knyttet til maktforskning. De fant at når rammebetingelser sentraliseres og omsorgsgiverne har ansvaret for gjennomføring, kan det resultere i at makt og ansvar legges til systemet (2006).

Faren ved tenkningen om «system-makt» er at omsorgsgiveren gjøres til offer i stedet for en aktør i omsorgssituasjonene og makt relateres til «de andre», i stedet for å se på maktstrukturer i de nære relasjonene (Juritzen mfl. 2006). Dette er gjenkjennelig i mine funn, der det ser ut til at kontroll over oppgaver, ressurser og tid flyttes «utenfor dem selv», og at eget ansvar som innebærer prioritering tilsløres.

Studiens resultater antyder at sykepleierne ikke finner tid til personer med demens pga omfanget av oppgaver. Dette stemmer godt overens med det Engebretsen m.fl. skriver om at selv om mangel på tid preger helsevesenet følger omsorgsgiverne lojalt opp kvalitetssikringsprosedyrer og dokumentasjon fremfor å bruke tiden på klinisk arbeid (2012).

Resultatene kan tyde på at prioritering ikke nødvendigvis er en bevisst handling, men det er mange eksempler på at det forekommer. Det kan virke som at forhold ved somatisk avdeling gjør at personer med demens «taper konkurransen» og nedprioriteres i ulike situasjoner. Der som det er tilfelle kan prioritering utgjøre en risiko for personer med demens som bor på somatisk avdeling.

6 Konklusjon

Hensikten med studien var å belyse hva tilbudet til personer med demens på somatisk avdeling inneholder og finne frem til mulige utviklingsområder.

Funnene gir noen svar på hva som kjennetegner omsorgssituasjoner i møter med personer med demens og hvilke forhold som kan ha betydning for omsorgen på somatisk avdeling på sykehjem. Med bakgrunn i studiens begrensninger må resultatene tolkes med forsiktighet.

Resultatene antyder at kjennetegn ved noen av omsorgssituasjonene avdekker en spesiell kompetanse hos omsorgsgiveren som ikke nødvendigvis har med formell utdanning å gjøre.

Dette dreier seg om å tenke utradisjonelt og våge å omsette handlingene i praksis.

Noen handlinger krever stor grad av refleksjon og bevissthet for å unngå at begrunnelsene blir en «sovepute» og det individuelle perspektivet oversett.

Omsorgsutøveren risikerer å mislykkes, og det å våge og sette seg selv på spill kan være nødvendig i omsorgssituasjoner med personer med demens.

Tidligere forskning viser at den enkelte omsorgsutøver har betydning for kvaliteten på omsorgen, og funn i denne studien kan tyde på det samme. Kvalifikasjoner som motivasjon og evne til å bygge relasjoner spiller inn, og utøverens væremåte og egenskaper som tålmodighet kan også ha betydning. Asymmetrien i forholdet mellom giver og mottaker utfordrer bruk av makt og pålegger omsorgsgiveren et stor ansvar.

Forhold som relateres til den enkelte omsorgsgiver har ikke nødvendigvis med somatisk avdeling å gjøre, men er ikke av den grunn mindre viktig for innholdet i tilbudet til personer med demens.

Noen resultater antyder at det kan være forhold ved somatisk avdeling som har betydning for omsorgen. Et av disse forholdene er pasientsammensetningen fordi personer med demens er spesielt utsatt i sosiale sammenhenger og i interaksjon med andre mennesker.

Et annet forhold omhandler daglig prioritering som det kan virke som omsorgsgiverne ikke alltid er bevisst at de gjør. Resultatene gir indikasjoner på at personer med demens kan risikere å bli nedprioritert i forhold til tildelt kompetanse, tilstrekkelig tid og behov for kontakt.

Dette er risikofaktorer som kan ha betydning for innholdet i tilbudet til personer med demens på somatisk avdeling.

7 Implikasjoner for praksis

Mye tyder på at aktiviteten og fokuset rettet mot forbedringer innenfor demensomsorg er større nå enn tidligere. Det er likevel noen forhold som skaper tvil om at endringene i praksis skjer i samme takt.

Myndighetene mangler oversikt over hvor mange personer som har demens, og det ser ut til å være sparsom informasjon om hva tilbudet på somatisk avdeling inneholder for denne pasientgruppen. Det siste er forunderlig når vi vet at minst halvparten bor på disse avdelingene.

Funnene tilsier at det ikke bare er behov for spesialkompetanse innenfor demens, men også spesiell kompetanse. Det betyr at innholdet i den spesielle kompetansen må synliggjøres og anerkjennes som en del av omsorgsgivernes svarevne, for at kompetansen skal komme de som trenger det mest til nytte. På dette området kan det være behov for ytterligere forskning.

Dersom det er slik at personer med demens nedprioriteres på somatiske avdelinger er det grunn til å stille spørsmål ved hva det skyldes. Prioritering er en konkret handling som er knyttet til valg og den som prioriterer står ansvarlig. Opplevelse av lite ressurser, begrenset påvirkningskraft og liten egenkontroll kan forklare at «systemet får skylden», men det kan ikke forsvare prioriteringene som gjøres.

Det er et paradoks at sårbarheten hos personer med demens skyldes måten de fremstår, og at uttrykksmåten kan utfordre bruk av makt. Dette pålegger både den enkelte omsorgsutøver og ledelse et stor ansvar for å ivareta verdigheten hos den enkelte.

Litteraturliste

Ahn, A., og Horgas, A. (2013). Understanding the relationship between pain and disruptive behaviours in residents with dementia. *BMC Geriatrics*, 13:14. doi: 10.1186/1471-2318-13-14

Bjørgene omsorgssenter undervisningssykehjem (2008-2015) Hentet 20.september 2015 fra: <http://bjorgeneush.no/om-oss/bjorgene-omsorgssenter-undervisningssykehjem>

De Rooji, A.H.P.M., Luijkx, K.G., Schaafsma, J., Declercq, A.G., Emmerink, P. M.J., Schols, J.M.G.A. (2012). Quality of life of residents with dementia in traditional versus small-scale long term care settings: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(8), 931-940.

Drageset, I., Normann, H. K og Elstad, I. 2015. Identity-supportive nursing of patients with dementia in nursing homes. *Nordisk sykepleieforskning* 5(3)296-310

Eek, A. og Kirkevold, Ø. (2011). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2010-2011 Demensplan 2015*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse. Hentet 14.november 2015 fra: <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?itemID=3064>

Ekern, L. (2008). Kvalitativ forskning. - Riktig verktøy til riktig oppgave. *Forskningsetikk*, 1(08) 14-16.

Engebretsen, E. og Heggen, K. (2012). *Makt på nye måter*. Oslo: Universitetsforlaget

Engedal, K. og Haugen, P.K. (2009). *Lærebok om demens. Fakta og utfordringer*. 5.utg. Tønsberg: Aldring og Helse Forlaget.

Forskrift for sykehjem m.v *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*. Ikrafttredelse 1.januar 1989 (sist endret 1/7 -13).

Gadamer, H.G. (1960). Fra Sannhet og metode: Den hermeneutiske sirkel og problemer med fordommene. I: Lægreid, S. og Skorgen, T. (red). *Hermeneutisk lesebok*. Oslo: Spartacus

Garden, M.H., og Hauge, S. (2012). The battle for beneficence – nurses`experience of the use of coercion in dementia care. *Vård i Norden*, 32(4), 18-22.

Graneheim, U.H. og Lundman, B. (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105-112

Grimen, H. (2008). Profesjon og kunnskap. I: Molander, A. og Terum, L.I. *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Grimen, H. og Molander, A. (2008). Profesjon og skjønn. I: Molander, A. og Terum, L.I. *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Heggestad, A.K.T., Nortvedt, P. og Slettebø, Å.(2013). «Like a prison without bars»: Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*, 20(8), 881-892.

Helseforskningsloven. Lov av 1.juli 2009 om medisinsk og helsefaglig forskning.

Helse- og omsorgsdepartementet (2007) *Demensplan 2015. Den gode dagen*. Hentet 11. november 2015 fra:

<https://www.regjeringen.no/contentassets/80a24704aba7477d946fee1000fcf81f/demensplan2015.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. Lov av 1.januar 2016 om kommunale helse- og omsorgstjenester m. m

Henriksen, J-O., Vetlesen, A. J. (2006). *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. 3.utg.Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Husbanken (2009). *Rom for trygghet og omsorg. Veileder for utforming av omsorgsboliger og sykehjem*. Hentet 18. oktober 2015 fra:

http://biblioteket.husbanken.no/arkiv/dok/3488/nylink_rips.pdf

Jakobsen, R. og Homelien, S. (2011). *Pårørende til personer med demens – om å forstå, involvere og støtte*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Jakobsen, R., og Sørli, V. (2010). Dignity of older people in a nursing home: narratives of care providers. *Nursing Ethics*, 17(3), 289-300.

Johannessen, A., Tufte, P.A., Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4.utg. Oslo: Abstrakt forlag

Kirkebøen, G. (2013). Kan vi stole på fagfolks skjønn? I: Molander, A. og Smeby, J-C. *Profesjonsstudier II*. Oslo: Universitetsforlaget.

Kvale, S. og Brinkmann S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Landmark, B., Kirkehei, I., Brurberg, K.G. og Reinart, L.M. (2009). *Botilbud til mennesker med demens*. Nr 11 -2009. Hentet 10.januar fra:

<http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/botilbud-til-mennesker-med-demens>

Launsø, L., Olsen, L., og Rieper, O. (2011). *Forskning om og med mennesker: Forskningstyper og forskningsmetoder i samfunnsforskning* (6 utg). København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.

Lillekroken, D., og Slettebø, Å. (2013). Smertekartlegging og smertelindring hos pasienter med demens: utfordringer og dilemmaer. *Vård i Norden*, 33(3), 29-33.

Lindseth, A. (2015). Svarevne og kritisk refleksjon – hvordan utvikle praktisk kunnskap? I: McGuirk, J.N. og Methi, J.S. (2015). *Praktisk kunnskap som fag- og forskningsfelt*. Bergen: Fagbokforlaget.

Malnes, Raino. (2012). *Kunsten å begrunne*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, K. (2008). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget.

McGilton, K.S., Sidani, S., Boscart, V.M., Guruge, S. og Brown, M. (2012). The relationship between care providers' relational behaviors and residents mood and behavior in long-term care settings. *Aging & Mental Health*, 16(4), 507-515.

Moyle, W. og O'Dwyer, S. (2012). Quality of life people living with dementia in nursing homes. *Current Opinion in Psychiatry*, 25(6), 480-484. Sammendrag hentet fra Cinahl.

Nortvedt, P. og Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Oslo kommune (2015). *Oppholdstyper på sykehjem*. Hentet 20.september 2015 kl 19.30 fra: <https://www.oslo.kommune.no/helse-og-omsorg/eldreomsorg/sykehjem-og-dagsenter/oppholdstyper-pa-sykehjem/>

Personopplysningsloven. Lov av 1.januar 2001 om behandling av personopplysninger.

Phinney, A. (2008). Toward understanding subjective experiences of dementia. I: Downs, M. and Bowers, B (red). *Excellence in Dementia Care. Research into Practice*. New York: Open University Press.

Popham, C. og Orrel, M. (2012). What matters for people with dementia in care homes? *Aging and Mental Health*, 16(2), 181-188.

Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse. Kvalitative metoder i samfunnsfag*. 4.utg. Oslo: Universitetsforlaget

Svensson, L.G. (2008). Profesjon og organisasjon. I: Molander, A. og Terum, L.I. *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.

Statistisk sentralbyrå (2014). *Pleie- og omsorgstenester, 2014, førebelse tal*. Hentet 1. november 2015 fra: <http://www.ssb.no/helse/statistikker/pleie>

Stige, B., Malterud, K., Midtgarden, T. (2011). EPICURE Et dialogisk redskap til evaluering af kvalitativ forskning. *Nordisk Sygepleje Forskning*, 1 (1), 33-56. Oslo: Universitetsforlaget.

Stord kommune (2014). *Stord sjukeheim*. Hentet 20. september 2015 fra: <http://www.stord.kommune.no/no/organisasjonen/Stord-sjukeheimKnutsaasen-omsorgssenter/Stord-sjukeheim/>

Thaagard, T.(2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 4.utg. Bergen: Fagbokforlaget

Verdighetsgarantien. *Forskrift om en verdig eldreomsorg*. Ikrafttredelse 1.januar 2011.

Vossius, C., Selbæk, G., Ydstebø, A. E., Benth, J. S., Godager, G., Lurås, H. og Bergh, S (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC)*. Hentet 2. november 2015 fra: <http://www.sykehuset-innlandet.no/fagfolk/forskning/alderspsykiatrisk-forskningscenter/Sider/2015-redic.aspx>

Wogn-Henriksen, K. (1997). *Siden blir det vel verre...? Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. INFO-banken 1997.

Zeller, A., Dassen, T., Kok, G., Needham, I. og Halfens, R. J. G. (2011). Nursing home caregivers' explanations for and coping strategies with residents' aggression: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17/18), 2469-2478.

Vedlegg

Vedlegg 1

Fra problemstilling til søkebegreper

Foreløpig problemstilling:

«Hva erfarer pleiere i møte med personer med demens på somatisk avdeling på sykehjem?»

Søkene utføres i Pub Med, Idunn, SWE Med + og Cinahl. Jeg starter søkene med åpne temaer, demensomsorg og sykehjem, og spisser ved hjelp av skjemaet under.

AND Aktuelle søkeord utfra problemstillingen

OR
Synonymer,
engelske
søkeord/
synonymer

Pleiere	Erfaringer	Samspill	Personer med demens	Somatisk avdeling på sykehjem
Nurse	Experience	Interaction	Dementia (severe)	(Traditional) Long-term care setting
Care providers	Knowledge	Interplay	Alzheimer (s) disease	Nursing home
Staff	Practice	Communication	Residents	Traditional care setting
Caregivers	Empirical	Cooperation	Elder (ly)	Residential long-term care setting
Nursing staff		Mutual, common	Institutionalized patients	
		Esemble	Nursing home patients	

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Rita Jakobsen
Lovisenberg Diakonale Høgskole
Lovisenberggata 15b
0456 OSLO

Vår dato: 31.03.2015

Vår ref: 42518 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 27.02.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

42518	<i>Omsorgutøvelse og sårbare grupper på sykehjem. Problemstilling: Hva erfarer pleiere i møte med personer med demens på somatisk avdeling på sykehjem?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Lovisenberg diakonale høgskole, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Rita Jakobsen</i>
<i>Student</i>	<i>Eli Haukland</i>

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

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.12.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Kjersti Haugstvedt

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

Avdelingskontorer / District Offices

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

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

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

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 42518

Informasjonsskrivet til utvalget er godt utformet.

Vi legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Personvernombudet legger til grunn at studenten etterfølger Lovisenberg diakonale høyskole sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 01.12.2015. Data oppbevares i ett år etter prosjektslutt.



Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet for forskningsprosjektet

” Omsorgsutøvelse og sårbare grupper på sykehjem ”

Bakgrunn og formål

Statistikk viser at opp mot 80 % av sykehjemsbeboere med en demenslidelse bor på vanlig somatisk avdeling som ikke er tilrettelagt.

Hensikten med denne studien er å få mer kunnskap om omsorgen for personer med demens på somatiske avdelinger gjennom å få rede på pleiernes erfaringer.

Problemstillingen er:

Hva erfarer pleiere i møte med personer med demens på somatisk avdeling på sykehjem?

Prosjektet er et mastergradsstudium i Helsetjenester for eldre. Studiet gjennomføres ved Lovisenberg Diakonale Høgskole og Diakonhjemmets høgskole.

Det planlegges at utvalget skal bestå av fire til seks informanter fra to somatiske sykehjemsavdelinger. Deltakerne må ha minimum et års arbeidserfaring fra somatisk avdeling. De bør ha ulik utdanningsbakgrunn og må snakke tilstrekkelig norsk slik at misforståelser ikke kan oppstå.

Det ønskes at avdelingssykepleier bidrar med å finne frem til ansatte som kommer inn under utvalgskriteriene og deler ut informasjonsskrivet til disse. Ut fra «først til mølla» prinsippet velger jeg ut to-tre pleiere fra hver avdeling blant de som melder sin interesse for deltakelse i prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Datainnsamlingen skjer gjennom individuelt intervju med varighet på ca 1 time. Spørsmålene vil dreie seg om deltakerens erfaringer knyttet til omsorgsutøvelse i møter med personer med demens.

Tidspunktet for gjennomføring av intervjuene avtales direkte med den enkelte deltaker. Hvis mulig er det fint om sykehjemmet kan stille et egnet sted til disposisjon dersom deltakeren ønsker at intervjuet skal avholdes på arbeidsplassen.

Hva skjer med informasjonen

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun undertegnede og veileder ved utdanningsinstitusjonen som har tilgang til innsamlet datamateriale.

Det transkriberte materialet og opptak oppbevares innelåst, hver for seg. Samtykkeerklæringen fra deltakerne blir oppbevart i en lukket konvolutt, innelåst, adskilt fra resten av data-materialet.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1/12-15. Deltakerne og forskningsfeltet blir anonymisert og kan ikke gjenkjennes i masteroppgaven/publikasjonen i etterkant.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og informanter kan når som helst trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom noen trekker seg, vil alle opplysninger bli anonymisert.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med Eli Haukland e-post: eluk65@gmail.com tlf 991 06 988 (prosjektleder) eller Rita Jakobsen Rita.Jakobsen@ldh.no tlf 950 32 166 (veileder).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

” Omsorgsutøvelse og sårbare grupper på sykehjem ”

Bakgrunn og formål

Statistikk viser at opp mot 80 % av sykehjemsbeboere med en demenslidelse bor på vanlig somatisk avdeling som ikke er tilrettelagt.

Hensikten med denne studien er å få mer kunnskap om omsorgen til personer med demens på somatiske avdelinger gjennom å få rede på pleiernes erfaringer.

Problemstillingen er:

Hva erfarer pleiere i møte med personer med demens på somatisk avdeling på sykehjem?

Prosjektet er et mastergradsstudium i Helsetjenester for eldre. Studiet gjennomføres ved Lovisenberg Diakonale Høgskole og Diakonhjemmets høgskole.

Det planlegges at utvalget skal bestå av fire til seks informanter fra to sykehjemsavdelinger. Deltakerne må ha minimum et års arbeidserfaring fra somatisk avdeling. De bør ha ulik utdanningsbakgrunn og må snakke tilstrekkelig norsk slik at misforståelser ikke kan oppstå. Avdelingssykepleier finner frem til ansatte som kommer inn under utvalgsriteriene og deler ut informasjonsskrivet til disse. Ut fra «først til mølla» prinsippet velger jeg ut to-tre pleiere fra hver avdeling blant de som melder sin interesse for deltakelse i prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Datainnsamlingen skjer gjennom individuelt intervju med varighet på ca 1 time. Spørsmålene vil dreie seg om deltakerens erfaringer knyttet til omsorgsutøvelse i møter med personer med demens på somatisk avdeling. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun undertegnede og veileder ved utdanningsinstitusjonen som har tilgang til innsamlet datamateriale.

Det transkriberte materialet (dvs nedskrevet lydopptak) og opptak oppbevares innelåst, hver for seg. Samtykkeerklæringen fra deltakerne blir oppbevart i en lukket konvolutt, innelåst, adskilt fra resten av datamaterialet.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1/12-15. Deltakerne blir anonymisert og kan ikke gjenkjennes i masteroppgaven/publikasjonen i etterkant.

Navn til informantene blir aidentifisert. Kun jeg oppbevarer lydopptaket og tekstmaterialet, kodet (passordtilgang) og forsvarlig innelåst. Lyd filer slettes når de er transkribert og det transkriberte intervju vil bli slettet etter ett år.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med Eli Haukland e-post: eluk65@gmail.com /tlf 991 06 988 (prosjektleder) eller Rita Jakobsen Rita.Jakobsen@ldh.no /tlf 95032166 (veileder).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

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

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Intervjuguide

Innledning

- Informert samtykke
- Anonymitet og oppbevaring av data
- Hensikt med intervjuet

Bakgrunnsopplysninger

- Alder
- Utdanning
- Arbeidserfaring (eldre/personer med demens)

Innledning og somatisk avdeling på sykehjem

Fortelle om vanlige dager

- Rapport
- Stell (fordeling av pasienter – hvordan? Hvorfor?)
- Frokost (hvor? hvem er der? personalets rolle?)
- Medisiner (hvem gir? Mye med. til hvem?)
- Aktiviteter med beboere i/utenfor fellesareal (hvor spiser de? Hvem er der? Hva skjer?)
- Middag, ro og hvile, kveldsmat og søvn
- Fysiske omgivelser – rom, fellesareal
- Pasientgruppen, sammensetning
- Noen typiske pasientsituasjoner pga pas.sammensetning?
- Atmosfære/stemning, ro/støy
- Hvor oppholder beboere seg/pleiere seg store deler av dagen?
- Pårørende/andre – hvem går ut og inn?
- Noen spesielle utfordringer på somatisk avd?

Personer med demens på somatisk avdeling

Først vil jeg at du skal velge deg en beboer på avdelingen som har en demenslidelse (gi tid).

- a. Se for deg et morgenstell du har erfart sammen med denne beboeren. Kan du fortelle fra begynnelse til slutt hva som skjer?**

Hvordan får du kontakt med ham/henne?

Hva gjør at du responderer (reagerer) på beboerens atferd?

Hva skjer mellom dere? Reaksjoner/følelser hos deg og/beboeren?

- b. Se for deg et måltid i fellesarealet. Du kommer inn i rommet – hva skjer/hva ser du?**

Hvordan sitter beboerne i forhold til hverandre? Hva tenker du om det?

Hvor er pleierne? Hva blir sagt og gjort? Forholdet mellom beboerne; spesielt kognitivt friske sammen med personer med demens. Hva tenker du om det?

Kan du beskrive stemningen, ev uro/støy

- c. Pleiere blir ofte godt kjent med beboere på sykehjem. Har du noen erfaringer med hvordan du eller andre pleiere går frem for å bli kjent/oppnå kontakt med personer med demens på din avdeling?**

Du sa... kan du utdype ... si noe mer om.. Hva tenker du om det?

Gode omsorgssituasjoner

Få frem eksempler på det de forbinder med god omsorg for personer med demens, sett noe som var bra eller erfart en situasjon selv.

- Kan du gi noen eksempler på gode omsorgssituasjoner i møter med personer med demens?**

Hva kjennetegner/preger situasjonene? Hva skjedde?

Hva gjør at du tenker at denne situasjonen er et eksempel på god omsorg?

Si mer om ...

Omsorgsutfordringer

Demenslidelsen fører bla til at atferden til den som er syk endres og det kan oppstå situasjoner som er utfordrende.

- Har du noen eksempler på situasjoner der du har erfart at omsorgen ikke var god?**

Hva var utfordrende?

Er det i spesielle situasjoner dette oppstår?

Hva kjennetegner situasjonene?

Fortell mer om måten omsorgen ble utført på? Hva skjedde? Hva ble gjort/sagt?

Fortell mer om

Kan du si mer om

Utdyp det du nevnte

Avslutning

Vi har snakket om somatisk avdeling, omsorgssituasjoner med personer med demens, gode og mindre gode. Er det noe du vil tilføye som vi ikke har snakket om

Forberedelse til intervju

Vi har etter hvert fått mye kunnskap om pleie og omsorg for personer med demens og mange sykehjem har tilrettelagte enheter for denne gruppen (skjermet enhet). Vi vet også at opp mot 70-80 % av beboerne på somatisk avdeling, har en demenslidelse.

Jeg ønsker å få mer kunnskap om hvordan livet på somatisk avdeling kan være for personer med demens. Jeg ønsker derfor å høre hvilke erfaringer du har i møter med mennesker med demens på somatisk avdeling.

Pleieren som deltok på prøveintervjuet jeg gjorde, mente det ville vært lettere å svare på noen av spørsmålene hvis hun hadde forberedt seg i forkant. Jeg ønsker derfor at du tenker igjennom følgende områder før intervjuet:

1. Beskrive hva somatisk avdeling på sykehjem er (hva skjer på en vanlig hverdag, pasientsammensetning, personalet som jobber der, aktiviteter osv).
2. Fortelle noen eksempler på det du har erfart som god omsorg i møte med personer med demens på din avdeling.
3. Fortelle noen eksempler på utfordringer med personer med demens på din avdeling der omsorgen ikke ble god.