

**«My home is my castle»**

**-en kvalitativ litteraturstudie om implementering av  
personsentrert omsorg til enslige, hjemmeboende  
personer med demens**



**Universitetet  
i Stavanger**

**Det samfunnsvitenskapelige fakultet**

**Institutt for Helsefag**

**Master i Helsevitenskap**

**Spesialisering: Aldring og demens**

**30 studiepoeng**

**Veileder: Ingelin Testad, postdoc/Senterleder SESAM**

**Student: Linda Diana Hatlestad**

**31.05. 2017**

**MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP**

**MASTEROPPGAVE**

---

**SEMESTER: Vår 2017**

---

**FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Linda Diana Hatlestad**

**VEILEDER: Ingelin Testad. Postdoc/Senterleder SESAM**

---

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

**Nordisk tittel: «My home is my Castle». (Mitt hjem er min borg). En kvalitativ litteraturstudie om implementering av personsentrert omsorg til enslige, hjemmeboende personer med demens**

**Engelsk tittel:**

**“My home is my Castle”. A qualitative literature study on implementing personcentered care for single, individuals with dementia living alone**

---

**EMNEORD/STIKKORD:**

**Demens, enslige, hjemmeboende, personsentrert omsorg, autonomi**

**Key words:**

**Dementia, single, live alone, personcentered care, autonomy**

---

**ANTALL SIDER: I kappen 39. I artikkelen 19 = 58sider**

**I kappe: 5376 ord**

**I artikkel: 3026 ord**

**STAVANGER 31.05.2017 Linda Diana Hatlestad**

*Uten å ha noen ved min side  
gjennom denne labyrinten, uten en  
medreisende som  
virkelig forstår mitt behov  
for å ha egenverd,  
Hvordan skal jeg da kunne  
holde ut resten av ferden inn  
i det ukjente?*

*McGowin 1995*

## Forord

Denne oppgaven er mitt avslutningsprodukt fra en utfordrende og veldig interessant tid som masterstudent i helsevitenskap med spesialisering i aldring og demens. Prosessen har vært lang og lærerik og har utfordret og utviklet meg på faglig og personlig plan.

Gjennomgangen av artikler fra flere forskjellige land har vist at demensomsorgens utfordringer for hjemmeboende personer med demens i dag har mange likheter verden over, uavhengig av kultur og miljø. Det har vært en spennende oppdagelse. Den økte kunnskapen jeg har tilegnet meg spesielt om personer med demens som bor alene og deres pleiere i disse to årene, har lagt et solid grunnlag for videre tenkning om framtidens demensomsorg i Norge. Jeg gleder meg til å fortsette mitt engasjement for den eldre delen av befolkningen.

Underveis i min prosess dukket det opp flere områder som kan bli redegjort for i videre undersøkelser. Eksempelvis om forskjellen på å bo alene eller sammen med noen, implementering av velferdsteknologi og mer empirisk forskning direkte på personer med demens. Det vil være kilder til videre forskning på et tema som er svært sentralt i tiden.

Det er flere jeg ønsker å takke for at jeg har fått muligheten til å gjennomføre denne studien. Først vil jeg takke universitetet for å ha tilrettelagt studiet slik at jeg som eneste student med spesialisering i aldring og demens i dette kullet, fikk anledning til å gjennomføre. Så vil jeg takke Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling, SESAM, og mine veiledere Ingelin Testad og Martha Therese Gjestsen for solid veiledning, faglig og personlig støtte og ikke minst en positiv og engasjert tro på mitt prosjekt gjennom hele prosessen.

Jeg takker min arbeidsgiver, Stavanger kommune, som har gitt meg anledning til å kombinere studier og jobb i disse to årene. Dernest vil jeg takke mine kolleger og medstudenter. Først av dem, Monica Elholm for støttende samtaler, på gode og frustrerte dager, med urokkelig tro på at studien skulle gjennomføres. Tusen takk.

En stor takk går til Marion og Dave som har korrekturlest både norsk og engelsk tekst. Ellers ønsker jeg å takke mine venner som har støttet meg med positivt engasjement.

Sist, men ikke minst, takker jeg min familie som har hatt troen på meg hele veien til målet.

Stavanger 31.05.17

## INNHALDSFORTEGNELSE

Forord .....	3
Forkortelser og begrepsavklaringer .....	6
SAMMENDRAG .....	7
ABSTRACT .....	8
1.0 INTRODUKSJON TIL KAPPEN .....	9
2.0 INNLEDNING .....	10
2.1 Hensikt og mål.....	10
2.2 Problemstilling .....	10
2.3 Avgrensninger .....	11
2.4 Kappens videre disposisjon .....	11
3.0 TEORETISK RAMMEVERK .....	12
3.1 Demens .....	12
3.2 Hva er personsentrert omsorg (PSO)? .....	12
3.3 Kari Martinsens omsorgsteori .....	13
3.4 Autonomi.....	13
4.0 METODE .....	16
4.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv og design.....	16
4.2 Forskningsetiske vurderinger .....	17
4.3 Utvalg .....	17
4.4 Litteratursøk .....	18
4.5 Analyse.....	19
4.6 Troverdighet og pålitelighet .....	20
5.0 RESULTATER .....	22
5.1 Hovedfunn 1 .....	22
5.1.1 Opplevelse av verdighet .....	22
5.1.2 Deltakelse i beslutningsprosesser .....	23
5.1.3 Opprettholde identitet.....	23
5.1.4 Opplevelse av utfordringer .....	23
5.2 Hovedfunn 2 .....	23
5.2.1 Relasjonserfaring og kompetanse.....	23
5.2.2 Identifisering av udekkede behov .....	24
5.2.3 Erfaring av samhandling .....	24
5.2.4 Utvikling av kompetanse.....	24
6.0 DISKUSJON .....	26

6.1 Hovedfunn 1: Betydning av medbestemmelse for å opprettholde verdighet og identitet: fra pasientperspektiv.....	26
6.2 Hovedfunn 2: Betydning av relasjoner og kompetanse i omsorgskulturen på systemnivå .....	27
7.0 KONKLUSJON .....	28
8.0 REFERANSER .....	29

Vedlegg 1: Forfatterveiledning Sykepleien Forskning

Vedlegg 2: Febe Friberg, etter inspirasjon av Evans 2003, analyse av kvalitativ forskning

Vedlegg 3: Hovedtema og kategorier fargekodet

## **Forkortelser og begrepsavklaringer**

SESAM- Regionalt senter for eldremedisin og samhandling

REK- Regionale etiske komiteer

NSD- Norsk senter for forskningsdata

PSO – Person-sentrert omsorg for personer med demens her definert med Brooker's (3) definisjon som omfatter fire hovedelementer:

1. Å verdsette personen med demens og pleieren
2. Å behandle personen som et enkeltindivid
3. Å forstå den enkeltes perspektiv
4. Erkjenne at atferd har grunnlag i relasjoner i og utenfor et sosialt miljø

«**Pasient**» er i henhold til pasient og brukerrettighetsloven av 1999 kap.1, § 1-3, bokstav a og c:

«pasient er en person som henvender seg til helse og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp.

Bokstav c:

«med handlinger som er utført av helsepersonell».

«**Bruker**» blir ikke benyttet i studien da «bruker» ifølge Pasient og brukerrettighetsloven av 1999, kap. 1, § 1-3 bokstav f: sier at:

«en bruker er en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av loven, som ikke er helsehjelp etter bokstav c.

**Autonomi** er:

«selvbestemmelse, dvs. pasientens rett til å bestemme over seg selv og sin kropp»

( <https://sml.snl.no> ).

Grå litteratur – Fritekstsøk, eldre artikler og andre artikler som ikke er fagfellevurdert og som ikke fyller inklusjonskriteriene, men likevel interessante å lese og bruke som underbygging på grunn av relevans til studien.

## SAMMENDRAG

**Bakgrunn:** Egen interesse for dagens demensomsorg. Det er et stadig stigende antall personer med demens og mange ønsker å bo i sitt eget hjem så lenge det er mulig. Studien hadde fokus på om implementering av personsentrert omsorg hadde betydning for enslige, hjemmeboende personer med mild til moderat demens sin opplevelse av å kunne bo lengst mulig hjemme, og hva helsepersonell opplevde relatert til personsentrert omsorg for personer med demens i deres hjem. **Hensikten** med studien var å få en bedre forståelse av og innsikt i erfaringer som er av betydning for personer med demens og helsepersonell når pasienten bor alene i sitt hjem. **Målet** med undersøkelsen var å finne svar på problemstillingen med håp om nytteverdi for demensomsorgen. **Metoden** var en fenomenologisk, tradisjonell litteraturstudie med utgangspunkt i analyse av kvalitativ forskning. Utvalget var 10 publiserte, vitenskapelige artikler fra skandinavisk- og engelsktalende land. Funnene ble diskutert opp mot teoretisk rammeverk av Tom Kitwood's filosofi om personsentrert omsorg, Kari Martinsens omsorgsteori og litteratur om autonomi. **Resultat:** Antyder verdighet, identitet, utfordringer og beslutningsprosesser som viktig for hjemmeboende personer med demens. I tillegg fant resultatene betydningen av relasjoner, samhandling, udekkede behov og kompetanse som viktig. Funnene avdekket to overgripende tema: Betydningen av medbestemmelse for å opprettholde verdighet og identitet, og betydningen av relasjoner og kompetansebygging i omsorgskulturen. **Konklusjon:** Personer med demens opplever beslutningsstøtte, identitet og verdighet som betydningsfullt for å bo hjemme. Implementering av personsentrert omsorg i hjemmetjenester er viktig og krever økt kompetanseutvikling.

Masteroppgaven består av to deler:

**Del 1.** En kappe som utdyper det teoretiske grunnlaget og de metodiske overveielsene. Sammenfatningen skal gi innsikt i viktige deler av forskningsprosessen og må derfor ses på som en utdypning og et supplement til artikkelen. Resultat- og diskusjonsdeler som ikke fikk plass i artikkelen presenteres i kappen.

**Del 2.** En artikkel med utforming etter retningslinjene til tidsskriftet Sykepleien Forskning. (Vedlegg 1)

**Nøkkelord:** Demens, enslige, hjemmeboende, personsentrert omsorg, autonomi, litteraturstudie



## **ABSTRACT**

### **«My home is my castle»**

The reason for this study was my personal interest for today's care for people with dementia. There is an ever-rising number of people with dementia in the world. Many want to stay in their own home as long as possible. The study focused on if implementation of person centered care had importance for the single, individual with mild to moderate dementia and their experience of being able to stay as long as possible at home, and whether or not health care professionals understood the importance of person centered care for the individuals in their own home. The purpose of the study was to get a better understanding of and insight into experiences that are of importance for people with dementia and health care professionals when the patients live alone in their homes. The goal of the survey was to find answers to the question with an aim to find the benefit for the dementia care. The method was a phenomenological, traditional literature study based on Evans analysis of qualitative research. The selection was 10 published, scientific articles from Scandinavian and English-speaking countries. The findings were discussed around the theoretical framework of Tom Kitwood's philosophy of person centered care, Kari Martinsens care theory and literature on autonomy. The results suggest that the dignity, identity, challenges and decision-making processes are important for individuals with dementia who live alone. In addition, results found the relationships, interactions, uncovered needs and expertise of importance. The results found two main themes: the importance of participation in order to maintain dignity and identity, and the importance of relationships and the building of expertise in the care culture. The study concludes that people with dementia experience decision support, identity and dignity as important in order to be able to continue to live alone. The implementation of person centered care in the home care service is important and requires increased skills.

Keywords: Dementia, single, live alone, person centered care, autonomy, literature study

## **1.0 INTRODUKSJON TIL KAPPEN**

Denne kappen gir en sammenfatning av hvordan litteraturstudien ble gjennomført og må ses i sammenheng med artikkelen som følger. Det er i kappen foretatt en utdypende forklaring av metode og analyse i tillegg til presentasjon av det teoretiske rammeverket. Artikkelen i denne studien presenterte resultatene og diskusjonen under to hovedfunn med tilhørende kategorier (Tabell 3 i artikkelen). Deler av funnene i hver kategori ble presentert i artikkelen med et sitat til hver kategori for å underbygge resultatene. Resultat- og diskusjonsdeler som ikke er med i artikkelen tas med her. Til sammen vil kappen og artikkelen gi en grundig forståelse av forskningen som er foretatt i denne studien og gi en utfyllende presentasjon av resultat, diskusjon og konklusjon.

## **2.0 INNLEDNING**

Stavanger kommune sin plan fra 2010-2025 «God helse for alle» sier i et av sine delmål at det må tilrettelegges for at flere brukere skal kunne bo hjemme lengst mulig. Målsettingen i Demensplan 2015 (Helse og omsorgsdepartementet, 2015) var at tjenestene til hjemmeboende personer med demens må organiseres bedre. Demensrammede personer skal bli sett og hørt og ha tilrettelagte boforhold med tilpassede tjenester. Dette følges opp i Demensplan 2020. (Helse og omsorgsdepartementet, 2016). Framskrivninger viser at det finnes ca. 2000 diagnostiserte personer med demens i Stavanger nå, og tallet er økende. (Stavanger kommune 2016). I dag finnes det ingen prevalensstudier og ingen gyldige estimater på forekomst av demens i Norge, men Helse og omsorgsdepartementet har anslått ca. 80 000 eller 1,4% i Folkehelse rapporten fra 2014 ([www.fhi.no/nettpub/hin/](http://www.fhi.no/nettpub/hin/)). Helsedirektoratet har i forbindelse med demensplan 2020 startet et prosjekt for å gjennomføre en nasjonal prevalensundersøkelse. Det forventes en fordobling av forekomsten fram mot 2045. (Helse og omsorgsdepartementet, 2013). I tillegg er det store mørketall, da mange ikke fanges opp og diagnostiseres tidlig nok. Et prosjekt i Trondheim kommune i 2004-2006 bekrefter dette. Rapporten «Over terskelen» fra prosjektet viste at det bare var 54% av brukerne som hadde blitt diagnostisert (Hauger, 2009).

### **2.1 Hensikt og mål**

Hensikten med studien var å få økt innsikt i personer med demens og helsepersonell sine erfaringer om betydningen av implementering av personsentrert omsorg i hjemmebaserte tjenester. Målet med undersøkelsen var å få en dypere forståelse for hva som har betydning for at personer med demens kan bo lengst mulig i sitt eget hjem.

### **2.2 Problemstilling**

Dette er en litteraturstudie med en kunnskapsgjennomgang av forskning på personer med demens og helsepersonell sin opplevelse av personsentrert omsorg i hjemmebaserte tjenester. Følgende problemstilling og forskningsspørsmål kan utledes:

«Hvilken betydning kan implementering av personsentrert omsorg i hjemmebaserte tjenester ha for hvorvidt enslige personer med mild til moderat demens kan bo lengst mulig hjemme?»

For å operasjonalisere studien og lede på rett vei i forskningen, ble det lagt til 2 forskningsspørsmål:

1. Hva opplever hjemmeboende personer med demens som betydningsfullt for å kunne bo hjemme så lenge som mulig?
2. Hvilke erfaringer har helsepersonell når det gjelder implementering av personsentrert omsorg til hjemmeboende personer med demens?

Det ble foretatt litteratursøk med fokus på personsentrert omsorg til hjemmeboende personer med demens i vitenskapelige artikler. Litteratursøkene blir videre omtalt i metodekapittelet. Figur 1 i artikkelen viser et flytdiagram over søkene.

### **2.3 Avgrensninger**

På grunnlag av studiens omfang på 30 studiepoeng, er det foretatt noen avgrensninger. I litteratursøket er det søkt etter vitenskapelige artikler mellom år 2008 og 2016. Antall artikler ble satt til mellom 10 og 15. Søkene ble etter hvert innsnevret til kun kvalitative artikler.

Det ble ikke satt begrensninger i forhold til land, men artiklene skulle være skandinavisk- og engelskspråklige. Begrepene pasient og bruker finnes ofte om hverandre i tekster. I denne studien er begrepene pasient og person konsekvent benyttet da «bruker» i loven ikke defineres som mottaker av helsehjelp (se forkortelser og begrepsavklaringer).

Det ble ikke gjort avgrensning i forhold til type demens da det ville kunne begrense funnene. De hjemmeboende personene i denne oppgaven bor alene, har en mild til moderat demens og har behov for helsehjelp fra hjemmebaserte tjenester. Helsepersonell er ikke profesjonsrelatert da det er forskjellige yrkesgrupper som arbeider innenfor demensomsorgen.

### **2.4 Kappens videre disposisjon.**

De neste kapitlene vil gi en oversikt over det teoretiske fundamentet som er benyttet i studien. Videre vil det bli redegjort for metode, metodiske og forskningsetiske overveielser og analyse av funn. Til slutt legges resultatene, diskusjonen og konklusjonen fram, før sammenstillingen avsluttes.

### **3.0 TEORETISK RAMMEVERK**

#### **3.1 Demens**

Demens er et samlebegrep som beskriver kognitiv svikt hos en person. Tilstanden kan være forårsaket av forskjellige organiske sykdommer og er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt. Den sosiale adferden må være nedsatt eller personen må ha en følelsesmessig svikt og ha en utfordring med å klare seg i dagliglivet. Man må kunne anta at årsaken til tilstanden er en organisk sykdom i hjernen.

Det finnes flere symptomer som varierer, men de viktigste er hukommelsessvikt og nedsatt tankeevne. Demenssykdommer klassifiseres i ICD-10 og deles vanligvis inn i 3 grupper:

- Degenerative hjernesykdommer
  - Vaskulær demens
  - Sekundær demens
- (Engedal & Haugen, 2009)

Demens utvikler seg svært individuelt, både i form, tid og hvordan den enkelte blir påvirket i sitt daglige liv. Ved mild demens kan man mange klare seg greit i det daglige. De kan trenge oppfølging i forhold til handling, renhold og matlaging. Når sykdommen utvikles til moderat grad, kan grepet på de vanlige tingene i livet bli vanskeligere og man kan ha behov for hjelp og veiledning i flere gjøremål.

#### **3.2 Hva er personsentrert omsorg (PSO)?**

Begrepet personsentrert omsorg ble først introdusert på 1980 tallet av sosialpsykologen Tom Kitwood (1997). I tillegg til å dekke de fysiske behovene må man hjelpe den enkelte med å bruke sine ressurser for å få fortsette å være et sosialt vesen. Man må ta hensyn til fysikk, livshistorie, personlighet, sosialt miljø og den nevrologiske svekkelsen for å forstå hvordan en person opplever demens.

Rokstad (2014) viser til Kitwoods filosofi som beskriver at individuell omsorg og tilnærming er nødvendig for at den enkelte skal oppleve verdighet, livskvalitet, respekt og tillit. Målet er å ha oppmerksomheten rettet mot hele mennesket og personen bak demenssykdommen. Det er viktig for å redusere synet på pasientens svikt ved å vektlegge muligheter og opplevelser. Personsentrert omsorg består av grunnleggende psykologiske behov i tillegg til de fysiske; trøst, tilknytning, inklusjon, beskjeftigelse og identitet i PSO (Rokstad, 2005).

### **3.3 Kari Martinsens omsorgsteori**

Vi utvikler oss som mennesker i relasjon til andre og har derfor mulighet til å oppnå et godt og nært forhold i en samhandling. Kari Martinsen (2000) mener at hjelperen setter seg i en deltagende posisjon, noe som innebærer å bli verdig den andres tillit selv i en personorientert profesjonalitet. Martinsen henleder til tre begrep om omsorg. Hun sier at omsorg er moral, praksis og et rasjonelt begrep.

Sentimentalitet kan føre til at omsorgen blir irrasjonell fordi følelser tar overhånd. Dermed er det fare for at det etiske og moralske aspektet blir redusert til følelser. På den andre siden, mener Martinsen (2012), at etikk og moral kan bli for rasjonell og analytisk og styrt av resultatorientering. Det kan bli en saksorientert omsorg hvor hjelpeapparatet kun tenker i byråkratiske former. Den relasjonelle omsorgen vil møte grenser og eksempelvis er det fare for at kun økonomiske hensyn får bestemme. I følge Martinsen (2012) må omsorgsmoral knyttes opp mot daglige oppgaver og praksis slik at den blir både rasjonell og emosjonell. Det er i pasientrelasjonen etiske og moralske spørsmål dukker opp (Martinsen, 2012).

### **3.4 Autonomi**

Roaldkvam (n.d) sier at: «Det autonome menneskeverdet uttrykker selvstendighet, ivaretagelse av egne interesser, handlekraft og den enkeltes språk og uttrykksevne» (Roaldkvam, n.d). I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere ([www.nsf.no](http://www.nsf.no)) og i WHO's menneskerettigheter ([www.whocares.com](http://www.whocares.com)) står det at man skal ha respekt for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Man kan knytte autonomibegrepet til verdighet, tillit, makt og paternalisme.

Det har vært en tradisjon at økte medisinske kunnskaper har gitt helsepersonell en autonomi som har gått på bekostning av pasientautonomien (Hoffmann, 2009). Å anerkjenne den andre som et individ med sin egen unike personlighet er det som må til for at den enkelte skal oppleve verdighet (Hanssen et.al, 2010).

Medvirkning er den enkeltes rettighet og mulighet til å påvirke eget hjelpetilbud og behov ved at hjelpeapparatet lytter til personens ønsker og erfaring (Andreassen, 2006). Lovverket står sentralt i offentlig helsetjeneste. Helse og omsorgstjenesteloven har blant annet som formål å sikre kvalitet og likeverdige tjenester, sikre tilpassede tilbud til den enkelte og sikre at den enkelte får mulighet til å leve og bo selvstendig (Syse, 2015).

Medvirkningens form skal tilpasses og utformes i samarbeid med den enkelte. Lov om pasient og brukerrettigheter sier at medvirkning har en egenverdi, en terapeutisk verdi og er et virkemiddel til å forbedre og kvalitetssikre tjenestene. Pasienten er en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans problem. Det forutsetter selvsagt at personen er samtykkekompetent. Helse- og omsorgstjenesteloven sier at kommunene skal sørge for at nødvendige helse og omsorgstjenester tilbys og at ulike tiltak blir iverksatt (Syse, 2015).

Medvirkning finnes på tre ulike nivå: Individnivået handler om den enkeltes rettigheter og muligheter til å påvirke eget liv og egne behov. Systemnivået handler om føringer, prioriteringer og at brukerorganisasjoner involveres i planarbeid og deltar i råd og utvalg. På tjenestenivå er egne representanter medvirkende i likestilt samarbeid med fagfolk i tjenesteapparatet og utveksler erfaring og kunnskap med mål å endre tilbud og tjenester.

[www.helsebiblioteket.no](http://www.helsebiblioteket.no)

Offentlige virksomheter bør ha som mål at medarbeidere skal ha kunnskap og kompetanse om medvirkningstiltak. Det er et løpende behov for opplæring i medvirkning for å kunne ta pasienten på alvor (Difi: Direktoratet for forvaltning og IKT rapport av 2010).

«Ladder of participation» (Davies, 2011 etter en modell av Sherry Arnstein av 1969) viser en oversikt over hvordan helsepersonell kan vurdere hvorvidt pasienter blir tilbudt høyeste nivå av den deltakelsen de ønsker, har behov for, eller er i stand til å ha i sitt liv.

### Figur 1. Muligheter for økt pasientautonomi



Stigen viser 8 trinn fra ikke-deltakelse på trinn 1 til total pasient-kontroll over egen pleie og omsorg på trinn 8.

Davies sier at hjørnesteinen i all sykepleie er respekt for pasientens autonomi og uavhengighet.

**Tabell 1. Ladder of participation**

Trinn 1: Manipulasjon; en ikke deltakende posisjon hvor pleieren bestemmer, behandler og underviser pasienten
Trinn 2: Terapi; en ikke deltakende posisjon hvor pleierens mål er å endre pasientens atferd
Trinn 3: Informasjon; pleieren informerer pasienten om rettigheter og alternativer i omsorgsprosessen
Trinn 4: Konsultasjon; en deltakende posisjon som involverer undersøkelser og diskusjon med pasienten
Trinn 5: Plassering; Pasienten blir involvert i planleggingen av egen pleie og omsorg, men beslutningene tas av pleieren
Trinn 6: Partnerskap; planlegging og beslutninger deles med pasienten, familien og andre profesjonelle helsearbeidere
Trinn 7: Delegering; pleieren handler på pasientens instruks
Trinn 8: Person-kontroll; pasienten har kontroll over egen pleie og omsorg

(Davies, 2011: s.64, The highest possible rung)



## 4.0 METODE

### 4.1 Vitenskapsteoretisk perspektiv og design

Den vitenskapsteoretiske forankringen i denne studien er kvalitativ og fenomenologisk. En studies metode kan bli definert som en systematisk fremgangsmåte for å frembringe ny kunnskap (Støren, 2014). Denne studien defineres som en tradisjonell litteraturstudie. Den er mindre systematisk enn en review og er en kunnskapsgjennomgang av tidligere forskning (Forsberg et al. 2008).

Studien presenterer personers beskrivelse av fenomenet, essensen og sammenhengen disse imellom (Thagaard, 2013). Fenomenologien setter fokus på menneskers forståelse av seg selv og sin livssituasjon og er erfaringsbasert. Virkeligheten er slik den enkelte opplever den og gir oss grunnlag for å forstå hvorfor man handler og oppfatter som man gjør (Befring, 2016). Det er på bakgrunn av vår bevissthet ved å være i verden at noe framtrer som meningsfullt for oss. Vår livsverden er stadig i endring hvor nye erfaringer kan gi nytt lys over tidligere erfaringer (Polifroni et.al.1999).

Kvalitativ forskning har økt forståelse og innsikt som det øverste målet ved å undersøke et fenomen, vår oppfatning av verden eller hvilke relasjoner som betyr noe for oss (Befring, 2016). I mitt arbeid som geriatrisk sykepleier har jeg møtt mange personer med demens i forskjellige situasjoner. I denne studien var det opplevelsene til personer med demens og helsepersonell i personsentrert omsorgsyting og tenkning som sto i sentrum. Jeg ønsket å finne kunnskap som bygget på deres erfaringer. Dette for å utforske sentrale funn som kan gi en dypere forståelse og ny kunnskap i demensomsorgen. Den kvalitative metoden legger vekt på en gjennomgang og analyse av andres studier for å komme fram til nye erkjennelser. Metoden ble valgt ut fra troen på å finne nytteverdien og faglig relevans og at problemstillingen ville bli besvart. Her var det litteraturen som skulle studeres; det som andre hadde skrevet og undersøkt om virkeligheten ble samlet, analysert og sammenfattet på ny (Befring, 2016). Friberg (2006), inspirert av Evans 2003, sier om analyse av kvalitativ forskning at artiklene analyseres som en bevegelse fra en helhet, til deler, og så en ny helhet som kan relateres til aktuell forskning og gi ny innsikt. Det førte til valget om et kvalitativt, beskrivende design med fenomenologisk tilnærming.

## 4.2 Forskningsetiske vurderinger

Å forske på andres arbeid krever stor forsiktighet og ydmykhet. Det ble fulgt Etske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden, etiske retningslinjer fra De Nasjonale forskningsetiske komiteer og prinsipper nedfelt i Helsinkideklarasjonen (2000) angående redelighet og nøyaktighet i presentasjonen av resultater og egen vurdering av andre forskeres arbeid. Prosjektet ble designet som en litteraturstudie og ble vurdert til ikke å ha behov for godkjenning hos NSD og REK da den ikke inkluderer forsøksdeltakere, identifiserer ikke personer eller inneholder sensitive opplysninger ([www.uio.no](http://www.uio.no)). Studien anses som kvalitetssikring, som er en del av helsetjenestens ansvarsområde, og har med vitenskapelig metode som formål å finne fram til kunnskap som kan publiseres ([www.uio.no](http://www.uio.no)).

## 4.3 Utvalg

Oppgavens form var å finne eksisterende litteratur for å undersøke hva andre har forsket på, hva som er kjent og ukjent fra før og hva som finnes av eventuell kontrovers omkring emnet. Nytteverdien av den nye kunnskapen må komme fra forfattere av forskningsartikler i eget datamateriale (Dalland, 2015). Datagrunnlaget ble utforsket og undersøkt for å få innsikt i fenomenet med en forventning om at resultatene og læringen kunne bidra til videre utvikling ved å finne svar på problemstillingen. En gjennomgang av kvalitativ forskning kan være et viktig bidrag for å utvikle praksis og gi innspill til politiske føringer om tema (Thagaard, 2013). Det ble funnet 10 kvalitative artikler som kunne tenkes å gi svar på problemstillingen.

Utvalget ble basert på kvalitative artikler fra alle land. Det styrker studien ved å se forskningen i et større perspektiv. Svakheten ved en kvalitativ metode kan være at et lite utvalg personer i artiklene ikke er representativt for hele befolkningen. Målet var likevel at det finnes en overførbarhet med innsikt i en annen sammenheng. En annen svakhet ved litteraturstudien er fare for selektivt utvalg fordi forskerens forforståelse kan føre til at man velger artikler som passer inn. Å søke etter vesentlige kjennetegn ved de fenomenene som studeres og prøve å sette egen forforståelse i parentes i møte med data, er et mål som må håndteres reflektert og lojalt (Malterud, 2011). Ved utvelgelsen ble det holdt stor bevissthet omkring eget ståsted i tillegg til at alle artiklene ble nøye gjennomlest flere ganger. Det førte til at utvalget favnet bredt nok til å få en dypere forståelse for hva som har betydning for personer med demens og helsepersonell slik at den demensrammede kan bo lengst mulig i sitt eget hjem.

Det er viktig å være bevisst på egen forforståelse etter lang erfaring i demensomsorgen. Malterud (2011) sier at det kan være fare for at forforståelsen tildekker den nye kunnskapen som kan hentes ut av datamaterialet. Forforståelsen kan bestå av både fordommer og faglig innsikt. Objektivitet er viktig for å belyse saken fra et nøytralt perspektiv. Dog mener jeg at det ikke lar seg gjøre å være helt objektiv når man har nær kontakt med personer med demens. Derfor ses egen forforståelse på som en styrke av faglig, relevant innsikt i denne sammenhengen. Forforståelsen kan danne grunnlaget for prosessen som kan gi økt innsikt for å oppnå en ny, helhetlig forforståelse av innholdet i artiklene (Befring, 2016).

#### **4.4 Litteratursøk**

Litteratursøk startet i desember 2016 for å få en oversikt over publikasjoner på området (Friberg, 2006). Det ble benyttet norske og engelske søkeord. Målet var å finne nok bakgrunnsinformasjon for å kunne gå videre til mer målrettede og spesifikke søk.

Innledende søk ble gjort bredt via web fra universitetsbiblioteket med Bibsys, Oria.no, Helsebiblioteket og Google Scholar. Søkene førte til 380 treff i de forskjellige databasene. Det ble lest flere hundre titler. Søkene kom opp med mye forskning som omhandlet personer med demens i sykehjem og pårørendearbeid. De fylte ikke inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Tabell 1 a og b i artikkelen.

Det viste seg at det ikke finnes mange studier om enslige, hjemmeboende personer med demens. Det sier noe om den manglende vitenskapelige interessen for tema og støtter dermed studiens problemstilling og tanker om mulig behov for mer forskning på området (Friberg, 2006).

Det ble plukket ut tre kvantitative artikler via Google Scholar om hjemmeboende personer med demens i de innledende søkene. Disse ble senere forkastet da jeg tok en avgjørelse på å søke etter kun kvalitative artikler. Analyse av både kvalitative og kvantitative artikler krever forskjellig tilnærming og ble vurdert til å ta for stor plass i denne studien.

Etter gjennomgang med bibliotekar og veileder ble spesifikke søk foretatt i perioden januar til mars 2017. Søkene ble foretatt med fortsatt mål om 10 – 15 vitenskapelige, kvalitative artikler utgitt mellom år 2008 og 2016. Det ble benyttet engelske søkeord.

Søkeordene var identifiserte nøkkelord med ulike synonymer fra problemstillingen og grunnlaget for hele studien. I søkene ble forskjellige kombinasjoner og gjentakelser av disse benyttet ved å legge til «AND» og «OR» og trunkering \* med aktuelle MESH termer og CINAHL headings:

- Liv\*ing alone /at home
- Dementia
- Home-dwelling
- Person-centered /care
- Psycho-social
- Non-pharmacological
- Autonomy

Oversikt over brukte databaser finnes i tabell 1 c i artikkelen. Søkestrategien fulgte Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2015 sitt forslag. Figur 1 i artikkelen viser et flytdiagram over søkeprosessen.

Søkene resulterte i 36 treff i Medline. De ble redusert til 3 kvalitative artikler som fylte inklusjonskriteriene. I Web of Science førte det første søket til 88 treff som etter hvert ble redusert til 15 etter bruk av flere nøkkelordskombinasjoner. 5 kvalitative artikler var aktuelle. Sage open, Biomed central og British Nursing Index kom opp med få treff og det resulterte i 3 kvalitative artikler til sammen. Den ene fra British Nursing Index var et «conceptual paper» og ikke definert som en artikkel. I Cinahl ble det funnet 4 artikler som etter granskingen viste seg å ikke være vitenskapelige og ikke fagfelleverdert. De ble ekskludert fra utvalget, men kunne brukes som teoretisk grunnlag og henvisninger til tidligere forskning.

Tolv inkluderte artikler var publisert i norske og utenlandske fagfelleverderte tidsskrift av forskere fra Europa, USA, Canada og Australia. Artikkene ble gjennomlest og kvalitetsvurdert før analysen tok til ([www.kunnskapssenteret.no](http://www.kunnskapssenteret.no))

#### **4.5 Analyse**

Ti utvalgte, kvalitative, fagfelleverderte, vitenskapelige artikler ble det endelige datagrunnlaget etter en ny gjennomgang. Disse oppfylte inklusjonskriteriene og utvalget.

Analysen ble foretatt etter inspirasjon av Evans 2003 (i Febe Friberg, 2006; s.108) sin 5 trinns analysemodell for kvalitative studier som er beskrevet som en bevegelse:

- fra helhet
- til deler
- til en ny helhet

De valgte artiklene er helheten. Delene oppstår når resultatene fra utvalget blir inndelt i nøkkelfunn med betydning for tema. Delene settes så sammen til nye hovedtema og kategorier som utgjør den nye helheten (Friberg, 2006). Vedlegg 2.

Artiklene ble gjennomgått flere ganger med åpenhet og med forforståelsen forsøkt satt «til side» for å bli bedre kjent med innholdet. Alle artiklene var på engelsk. Det krevde mye tid å oversette ord og uttrykk for å få en helhetsoppfatning. Det ble holdt økt fokus på resultatene og de forskjellige temaene som bygger opp under dem for å identifisere nøkkelfunn med relevans til problemstillingen. Friberg (2006) sier at det er i disse beskrivelsene det finnes viktig kunnskapsinnhold.

Det ble utviklet et skjema med oversikt over hver artikkel med et lite sammendrag av hvert resultat (Tabell 2 i artikkelen viser et eksempel). Etter identifisering av nøkkelfunn i hver av artiklenes resultat ble det oppdaget likheter og forskjeller. For å organisere og systematisere ble det laget et nytt skjema etter artiklenes tittel med fargekoding etter kategorier med fokus på studiens problemstilling og hensikt (Vedlegg 3). Det førte til to hovedtemaer og åtte kategorier inndelt under to nivå. På bakgrunn av syntesen ble det dannet to overgripende hovedfunn som grunnlag til diskusjonen (Tabell 3 i artikkelen viser en oversikt over funnene).

Det ble ikke tatt i bruk en metasyntese i denne studien, men metasyntese- tenking som kan «oppfattes som et samlingsnavn for aktiviteter hvor tidligere forskning analyseres med mål om å skape noe nytt» (Friberg, 2006; s. 107).

#### **4.6 Troverdighet og pålitelighet**

For å finne dataenes reliabilitet og validitet er det foretatt kildekritiske vurderinger i søkeutvalget ved å finne fram til styrke og svakheter i materialet. Det må tilstrebes å finne pålitelige kilder slik at de er egnet til å svare på problemstillingen.

Det er brukt [www.kunnskapssenteret.no](http://www.kunnskapssenteret.no) sin sjekklister til bruk for kvalitetsgranskning av kvalitative studier og vitenskapelige publikasjoner (Friberg, 2006). Malterud (2011) sier at man ikke må gå i fellen ved å tro at en sjekklister er alt som skal til. Det vil alltid være behov for en helhetlig skjønnsvurdering i forhold til om artikler gir ny kunnskap og er gode eller dårlige. Friberg (2006) sier at en sjekklister med fordel kan benyttes sammen med forskerens egen skjønnsvurdering. Betydningen av forskerens egen rolle knyttet til systematisk håndtering ved tolkning og analyse av materialet, er viktig for å opprettholde validitet (Malterud, 2011).

I artikkelutvalget må det vurderes om datagrunnlaget vil gi ny kunnskap og svar på oppgaven. Nytteverdien av den nye kunnskapen må komme fra forfattere av forskningsartikler i eget datamateriale (Dalland, 2015). For mye og for lite innsamlet data kan være like galt. Man risikerer å komme feil ut i forhold til det som var planlagt (Everett & Furseth, 2004). I denne studien er datagrunnlaget satt til 10 kvalitative artikler for å få en solid, bred undersøkelse. Reliabilitet i kvalitative studier vises ved at det foreligger en nøyaktig beskrivelse av forskningsstrategien og analysemetoden som er benyttet fra begynnelse til slutt slik at prosessen kan følges steg for steg (Thagaard, 2011). Mine veiledere som også er forskere styrker påliteligheten i dette forskningsprosjektet da de har vært med i prosessen helt fra start til slutt.

## 5.0 RESULTATER

Studien ble presentert med to hovedfunn:

<b>1.</b> <b>Betydning av medbestemmelse for å opprettholde verdighet og identitet fra personperspektiv</b>	<b>2.</b> <b>Betydning av relasjoner og kompetansebygging i omsorgskulturen fra helsepersonellperspektiv</b>
--	---

Tabell 3 i artikkelen viser en oversikt over kategorier og hovedfunn.

Ti artikler var studiens datagrunnlag. Artikkene ble gruppert ut fra personperspektiv og helsepersonellperspektiv. Tre artikler viste pasientperspektiv, tre artikler viste helsepersonellperspektiv, fire artikler både pasient- og helsepersonell perspektiv.

Artikkelen i denne studien presenterte resultatene og diskusjonen under to hovedfunn med tilhørende kategorier (Tabell 3 i artikkelen). Deler av funnene i hver kategori ble presentert med et sitat til hver for å underbygge resultatene. Funn og diskusjon det ikke var plass i artikkelen presenteres i denne kappen og vil være utfyllende og overlappende med kategorier og funn i artikkelen.

### 5.1 Hovedfunn 1

#### 5.1.1 Opplevelse av verdighet

Studien til Van Gennip et.al (2016; s.498) fant at noen pasienter trekker seg tilbake til sitt hjem fordi det er for vanskelig å forholde seg til sosiale settinger. Dermed kan personer med demens komme i situasjoner som fører til at vedkommende blir devaluert til den «demente» og isolerer seg som følge av det. Det hevdes at deres verdighet blir opprettholdt lenger dersom den enkelte ikke føler seg stigmatisert. Menigmann og sosiale omgivelser har ofte lite kunnskap om demens (Lloyd & Stirling, 2015).

Van Gennip et.al. (2016; s.499) mente at flere opplever at verdighet avhenger av sosial kontekst og at det er forskjell på et skjermet hjemmemiljø og verden utenfor. Studien hevder at tilbaketrekning er et komplekst fenomen da hjemmet er mye mer enn bare en plass å bo. Det støttes av flere studier som viser at pasientene bruker plasser og gjenstander i sitt hjem for å identifisere fortiden (Stirling & Lloyd 2015; Evans, Price, & Meyer, 2016).

### **5.1.2 Deltakelse i beslutningsprosesser**

Autonomi er en viktig del av personsentrert omsorg og paternalisme er et sentralt spørsmål i demensomsorg. De Witt & Ploeg (2014; s.9) stiller spørsmål om pasienten får anledning til å ta egne sjanser i hjemmet og hvorvidt plikten til å gi forsvarlig helsehjelp kolliderer med dette. «It's very hard to...balance the risks and independence...autonomy versus safety...What is the risk? What is acceptable risk?»

### **5.1.3 Opprettholde identitet**

Mellommenneskelige forhold er essensielt i demensomsorg. Med sosial og kulturell forankring i samfunnet ligger behov og følelser til grunn for personers væremåte og handlinger. Kognitiv svikt kan oppleves som en endring i ens identitet og svekker følelsen av verdighet. Når personer med demens ikke lenger kan identifisere seg med ting i hverdagen vil følelsen av identitet og tilhørighet reduseres (Van Gennip et.al. 2016; Evans et.al. 2016).

### **5.1.4 Opplevelse av utfordringer**

En del personer med demens som bor alene motsetter seg hjelp (Waugh, 2009). Waugh (2009) sier at kunnskapen om pasientens utfordringer må økes for å forstå det underliggende som påvirker eller ikke, da avvisning kan være en stor del av livet til hjemmeboende personer med demens. Dialog og noen å ha en relasjon til er viktig slik at den enkelte føler seg verdsatt. Å komme i posisjon tidlig i forløpet kan føre til et godt tillitsforhold (Evans et.al. 2016). Kognitiv svikt kan oppleves som en endring i ens identitet og svekker følelsen av verdighet (Smebye et.al. 2016; 2012; Van Gennip et.al. 2016; Smebye og Kirkevold 2013; Evans et.al 2016; Waugh 2009).

## **5.2 Hovedfunn 2**

### **5.2.1 Relasjonserfaring og kompetanse**

Studiene sier at å avdekke pasientens psykologiske behov er viktig for å møte den enkelte der han er. Profesjonelle relasjoner mellom personer med demens og helsepersonell opprettholder og øker selvfølelse. En meningsfull eksistens i dialog og deltakende relasjon kan motvirke både ensomhet og kjedsomhet.



Viktigheten av helsepersonells tilstedeværelse, og få se den andre ofte, må ikke bli glemte, da relasjonen støtter meningen med livet (Waugh, 2009; Svanstrøm & Sundler, 2015; Evans et.al. 2016; de Witt & Ploeg, 2014; Smebye & Kirkevold, 2013).

### **5.2.2 Identifisering av udekkede behov**

Taylor's risikoparadigme (2006) (i Waugh. 2009; s.219) viser at udekkede behov hos personer med demens må kartlegges og møtes for å forstå hva som påvirker samhandlingen med helsepersonell. Lloyd & Stirling (2015) sin studie var opptatt av å teste et verktøy i hjemmetjenesten for å identifisere udekkede behov hos personer med demens. De mener at dette er viktig for å kunne gi riktig omsorg til dem som bor hjemme alene.

Svanstrøm og Sundler (2015) fant i sin studie at hjemmet representerer trygghet for dem som bor alene. De føler seg hjemme og kjenner igjen sine eiendeler, men er usikre på uteområdet med resultat at de ikke kan gå ut uten følge. Personer med demens er ifølge studien ensomme og kjeder seg.

Studien til Svanstrøm & Sundler (2015) hevder at risikoen er tilstede for at personer med demens etter hvert ender opp i en vag eksistens hvor de ikke kan overleve alene. Lloyd og Stirling (2014) er enige i at målet er å få en dypere forståelse for dagliglivet og avdekke hjelpebehovet aleneboende personer med demens har når det gjelder deres miljø og omgivelser.

### **5.2.3 Erfaring av samhandling**

Hjemmetjenester er en viktig komponent, med tidlig intervensjon for å støtte livskvalitet, autonomi og velbehag hos personer med demens (Evans et.al. 2016). Studien deres viser at praktisk assistanse med hverdagslige rutiner med respekt for den enkeltes ønsker er viktig for å ha en opplevelse av å kunne gjøre gjengjeld.

### **5.2.4 Utvikling av kompetanse**

Pasienter kan bli depersonalisert på grunn av mangel på spesialutdanning blant helsepersonell. Sykepleiere har plikt til å lære hvordan man best gir omsorg til personer med demens. Waugh (2009) sier at det er stort behov for å inkludere personer med demens i videre forskning for å påvirke politiske føringer og planlegging av hjemmebaserte tjenester. Lloyd og Stirling (2014) fant at det er behov for utdanningsprogrammer som er rådgivende for alle og som gir innsikt i demenssykdom av alle grader.

Lloyd & Stirling har i en senere studie (2015) testet et verktøy for å vurdere om det kunne ha verdi for implementering av personsentrert omsorg i hjemmetjenester. De konkluderer med at det er et nyttig verktøy som trenger videre utvikling (Waugh 2009; Svanstrøm & Sundler, 2015; Evans et.al. 2016; de Witt & Ploeg 2014; Lloyd & Stirling 2014; Lloyd & Stirling 2015).

## 6.0 DISKUSJON

### 6.1 Hovedfunn 1: Betydning av medbestemmelse for å opprettholde verdighet og identitet: fra pasientperspektiv.

Resultatene ga en rikholdig oversikt over de viktigste elementene i PSO som har betydning for hjemmeboende personer med demens. En samlet gjennomgang av artiklene viste at personer med demens og helsepersonell kan ha forskjellig oppfatning om hva som er best for den enkelte. Autonomi står sentralt i livet til personer med demens. Helsepersonell er i behov av kompetanse om PSO og hvordan man forholder seg til personer med demens når de bor i sitt eget hjem.

Pasienter opplever trygghet og opprettholdt identitet ved å delta i valg. Smebye et.al. (2012) sier at medbestemmelse ikke må vurderes ut fra diagnosen alene da mange beholder evnen til å bidra lenge. I tillegg sier helse- og omsorgstjenesteloven at pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse og omsorgstjenester som er tilpasset den enkeltes evne til å motta informasjon (Syse, 2015). Erfaring viser at helsepersonell må bruke et sammensatt faglig skjønn for å forstå en sårbar pasient der han er. Det er viktig å huske at tilstanden til personer med demens fluktuerer. Studien til Waugh (2009) sier at helsepersonell må være klar over at tilstanden til pasienten kan svinge fra dag til dag. Dersom det i utgangspunktet var etablert et tillitsforhold mellom helsepersonellet og pasienten, var muligheten større for gjenkjennelse neste dag. Waugh (2009) sier i sin studie at helsepersonell opptrer som konsulent for pasienten slik at forhandlinger med andre gir mening. Det er en viktig observasjon for å kunne forstå personer med demens ut fra dagsvariasjoner.

En studie viste at helsepersonell ikke ønsket å bli klandret for at personer med demens ble flyttet til sykehjem mot sin vilje (De Witt & Ploeg, 2014). I personsentrert omsorgstenkning skal også personalet verdsettes i demensomsorgen (Brooker 2013; Lloyd & Stirling, 2015). Ledelsesforankring må være på plass for å oppnå dette. Personsentrert omsorgsfilosofi gir en mulighet til å skape et trygt miljø i hjemmet slik at den enkelte kan få være seg selv uten trussel mot sin egen verdighet (Sandman, 2010). God balanse mellom paternalisme og autonomi må ha stort fokus da dette er to begrep som henger tett sammen og ikke nødvendigvis er motsetninger (Hoffman, 2009).

## **6.2 Hovedfunn 2: Betydning av relasjoner og kompetanse i omsorgskulturen på systemnivå**

Vi utvikler oss som mennesker i relasjon til andre og har derfor mulighet til å oppnå et godt og nært forhold i en samhandling. Kari Martinsen bruker begrepet "å se med hjertets øye". Hun mener at hjelperen setter seg i en deltagende posisjon som innebærer å bli verdig den andres tillit selv i en personorientert profesjonalitet (Martinsen, 2000). Studien til Waugh (2009) støtter dette ved å hevde at samhandling med aleneboende personer med demens avhenger av hvor god relasjonsetableringen er. Martinsen (2012) sier at omsorg er å gå inn i relasjon med noen og at omsorg er å knytte bånd. Da er det viktig å ha fokus på personalets kunnskaper, ledelsesforankring, holdninger og handlinger basert på relasjonelle og organisatoriske ferdigheter. Egen erfaring viser at ikke alle pasienter ønsker å opprette nær kontakt med personalet. Helsepersonell og andre besøkende kan oppleves som inntrengere som tar seg til rette i hjemmet, og personen med demens kan føle seg utrygg og uten kontroll (Lloyd & Stirling, 2014). I tillegg kan det oppleves som en tapsbekreftelse å måtte ta imot hjelp fra fremmede (Demensplan 2020). Det viser at det er svært viktig å forstå hvordan man ved hjelp av tillitsskapende tiltak kan komme i posisjon til den enkelte. Martinsen sier (2012) at helsepersonell må prøve å se hele situasjonen til pasienten. Det er et mål å identifisere behov og støtte relasjon og tilstedeværelse for at personer med demens skal kunne bo hjemme med en rimelig livskvalitet (Evans, 2016; Van Gennip et.al. 2014).

## 7.0 KONKLUSJON

Denne litteraturstudien fant at personer med demens som bor alene opplever viktigheten av autonomi, å ta egne valg, beholde identitet og verdighet av stor betydning med tanke på å bo lengst mulig i eget hjem. Studien viste betydningen av helsepersonells relasjonskompetanse og mangel på kunnskaper om personsentrert omsorg. Studien kom fram til at en grunnleggende kompetanseheving må til, både på person og ledelsesnivå. Forskningen avdekket at det finnes lite forskning som omhandler hjemmeboende personer med demens både i Norge og andre land i dag.

Implikasjoner for praksis og videre forskning:

- Personer med demens og deres egne erfaringer må involveres i forskning for å oppnå implementering av PSO i hjemmebaserte tjenester
- Studien kan danne grunnlag for en kvalitativ studie som inkluderer enslige, hjemmeboende personer med demens
- Studien kan videreutvikles til en undervisningspakke med fokus på PSO i intervensjonsøyemed for opplæring av helsepersonell som yter omsorg til enslige, hjemmeboende personer med demens

## 8.0 REFERANSER

1. Andreassen, Tone Alm. (2006). *Brukermedvirkning i helsetjenesten. Arbeid i brukertvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo: Gyldendal akademisk
2. Befring, Edvard. (2016). *Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap*. (2.opplag). Latvia: Cappelen Damm Akademisk AS
3. Brooker, Dawn. (2013). *Personsentrert demensomsorg. Veien til bedre tjenester*. Oslo: Forlaget aldring og helse.
4. Busch, Tor. (2013). *Akademisk skriving for bachelor og masterstudenter*. Bergen: Fagbokforlaget
5. Dalland, Olav. (2015). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk
6. Davies, Nicola (2011, 07.september). «*The highest possible rung*». «Careers, vol. 26 no.1: 2011, p. 64» Hentet den 01.04.17 fra:  
[www.trustedwriter.com/documents/NicolaClops/ns.jpg](http://www.trustedwriter.com/documents/NicolaClops/ns.jpg)
7. De Witt, Lorna & Ploeg, Jenny. (2014). *Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals experiences*. Dementia 2014. 0(0) 1-18. Doi: 10.1177/1471301214523280 Hentet 24.02.17 i Medline
8. Direktoratet for forvaltning og IKT. Difi-rapport 2010-2012. *Brukerretting og brukermedvirkning*. Hentet 19.02.17 fra [www.fhi.no/nettpub/hin/](http://www.fhi.no/nettpub/hin/)
9. Elster, Ellen. (2001). *Eldre og medvirkning. Også eldre har sko som trykker*. Oslo: Kommuneforlaget AS
10. Evans, David. Price, Kay, and Meyer, Julianne. (2016). *Home alone with dementia*. Sage Open, July-September 2016: 1-13. Doi: 10.1177/2158244016664954 Hentet 25.03.17 i Sage Open via Oria
11. Everett E, L. og Furseth, Inger. (2004). *Masteroppgaven. Hvordan begynne og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget.
12. Fekjær, Silje Bringsrud. (2013). *Hvordan bli en lykkelig masterstudent? Masteroppgavehåndbok*. Oslo: Gyldendal akademisk
13. Folkehelse rapporten 2014. Hentet 19.02.17 fra [www.fhi.no/nettpub/hin/](http://www.fhi.no/nettpub/hin/)
14. Forsberg, C. & Wengstrøm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier- Vardering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Bokforlaget Natur och Kultur

15. Friberg, Febe (Red.) (2006). *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbete*. Denmark: Författarna och Studentlitteratur
16. Hauger, Brit (2009). *Arbeidslag i hjemmetjenesten. Ambulerende dagtilbud*. Demensprosjektet i Trondheim kommune. Oslo: Forlaget Aldring og helse
17. Helse og omsorgsdepartementet. (2013). «*Morgendagens omsorg*». (Meld. St. 29. 2012-2013). Oslo: Departementenes servicesenter
18. Helse og omsorgsdepartementet. (2015). «*Den gode dagen*». Delplan til omsorgsplan 2015. Demensplan 2015. Oslo: Departementenes servicesenter
19. Helse og omsorgsdepartementet. (2016). «*Et mer demensvennlig samfunn*». Demensplan 2020. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon
20. Helsinkideklarasjonen. (2000). De nasjonale forskningsetiske komiteer. Hentet 19.02.17 <http://www.etikkom.no/etikkom/retningslinjer/helsinkideklarasjonen>
21. Hoffmann, Bjørn (2009). «*Pasientautonomi som etisk rettesnor- en kritisk gjennomgang*» Publisert 13.mars 2009. Hentet den 07.01.17. <https://sykepleien.no>
22. Kitwood, Tom. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. London: Open University Press
23. Lloyd, Barbara and Stirling, Christine. (2015). *A tool for support meaningful person-centred activity for clients with dementia- a Delphi study*. BMC Nursing (2015) 14:10. Doi: 10.1186/s12912-015-0060-3 Hentet 24.02.17 i Medline
24. Lloyd, Barbara Theresa. and Stirling, Christine. (2014). *The will to mobility: life-space satisfaction and distress in people with dementia who live alone*. Ageing & Society 35, 2015, 1801-1820. Doi: 10.1017/S0144686X14000683 Hentet 29.03.17 i Web of Science
25. Malterud, Kirsti. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. (3.utg). Oslo: Universitetsforlaget
26. Mitchell, Gary & Agnelli, Joanne (2015). *Person-centered care for people with dementia: Kitwood reconsidered*. Nursing Standard, Vol. 30, no 7, 46-50. Hentet 29.03.17 fra [www.journals.rcni.com](http://www.journals.rcni.com)
27. Martinsen, Kari. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforlaget
28. Martinsen, Kari. (2012). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. (5.oppl.) Oslo: Akribes
29. Norsk senter for forskningsdata. Hentet 22.01.17 fra [www.nsd.uib.no](http://www.nsd.uib.no).
30. NSF reviderte retningslinjer av 09.08.2011. Hentet 22.01.17 fra [www.nsf.no](http://www.nsf.no)

31. Polyfroni, E.Carol. and Welch, Marylouise. (1999). *Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. An Historical and Contemporary Anthology*. Philadelphia: Lippincott
32. Prosjektoppgaven og søknad til REK. Hentet 04.12.16 fra [www.uio.no](http://www.uio.no).
33. Roaldkvam, Sidsel. n.d. *Mennesket mellom autonomi og avhengighet*. UiO. Hentet 25.03.14 fra [www.UiO.no](http://www.UiO.no)
34. Rokstad, Anne Marie, Mork. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget
35. Sandman, Per Olof "Den utfordrende relasjonen- Kommunikasjon med demente." Publisert 13.10.2010. Hentet 25.03.17 fra [www.NAPHA.no](http://www.NAPHA.no). Nasjonalt kompetansesenter for psykisk helsearbeid
36. Skovdahl, Kirsti. Personsentrert omsorg. Høgskolen i Buskerud og Vestfold. Hentet 22.01.17 fra [www.google.no](http://www.google.no)
37. Stavanger kommune. (2016). «Vi vil delta» Demensplan 2017-2020. Hentet 04.12.17 fra [www.Stavanger.kommune.no](http://www.Stavanger.kommune.no)
38. Smebye, Kari Lislebye, og Kirkevold, Marit. (2013). *The influence of relationships on personhood in dementia care: a qualitative, hermeneutic study*. BMC Nursing 12:29. Doi: 10.1186/1472-6955-12-29 Hentet 25.03.17 i BiomedCentral
39. Smebye, Kari Lislerud,. Kirkevold, Marit og Engedal, Knut. (2016). *Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study*. BMC Health Services Research. 16-21. Doi: 10.1186/s12913-015-1217-1 Hentet 25.03.17 i BioMedCentral
40. Smebye, Kari Lislerud,. Kirkevold, Marit og Engedal, Knut. (2012). *How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study*. BMC Health Services Research. 12: 241. Doi: 10,1186/1472-6963-12-241 Hentet 25.03.17 i BioMedCentral
41. Støren, Ingeborg. (2014). *Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. (2.opplag) Oslo: Cappelen Damm Akademisk
42. Svanstrøm, Rune og Sundler, Annelie Johansson. (2015). *Gradually losing one's foothold- A fragmented existence when living alone with dementia*. Dementia 2015. Vol.14(2) 145-163. Doi: 10.1177/1471301213494510 Hentet 29.03.17 i Web of Science



43. Syse, Aslak. (2015). *NORGES LOVER. Lovsamling for helse og sosialsektoren 2015-2016*. (25.utg.). Oslo: Gyldendal Juridisk.
44. Thagaard, Tove. (2013). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget.
45. Tranvåg, Oscar. Petersen, Anna Karin. Nåden, Dagfinn. (2015). *Relational interactions preserving dignity experience: Perceptions of persons living with dementia*. Nursing Ethics. Vol.22. (5) 577- 593. Doi: 10.1177/0969733014549882 Hentet 13.03.17 i British Nursing Index
46. Van Gennip, Isis, H. Roeline W. Pasman, Mariska G. Oosterveld-Vlug, Dick L. Willwms, and Bregje D. Onwuteaka-Philipsen. (2016). *How dementia affects personal dignity: A qualitative Study on the perspective of individuals with mild to moderate dementia*. The Gerontological society of America. 2016. Vol. 71. No. 3, 491-501. Doi: 10.1093/geronb/gbu137 Hentet 01.02.17 i Web of Science
47. Waugh, Fran. (2009). *Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone?* Dementia 2009. Vol. 8(2), 205-222. Doi: 10.1177/1471301209103255 Hentet 24.02.17 i Medline
48. WHO's menneskerettigheter. Hentet 06.02-17 fra <http://www.who-cares.info/menneskerettigheter/category1428.html>.
49. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 06.02.17 fra <https://www.nsf.no/>

## **Vedlegg 1 Om Sykepleien Forskning. Forfatterveiledning**

Tidsskriftet Sykepleien Forskning er et fagfelleurdert vitenskapelig tidsskrift som blir utgitt digitalt. Vi ønsker å være den foretrukne kanalen for å formidle sykepleieforskning i Norge. Sykepleien Forskning har som mål å være relevant, interessant, praksisnært og bredt med en tydelig klinisk profil. Vi vil også bidra til at helsepersonell leser forskning og bruker forskningsresultater i teori og i praksis.

Sykepleien Forskning er foreløpig indeksert i EBSCO-Cinahl, Nordart og SveMed+, men arbeider med å bli indeksert i flere internasjonale databaser. Forskningsartiklene vi publiserer, er fritt tilgjengelig for alle via internett. Til tider inviterer Sykepleien Forskning en fagperson til å kommentere originalartiklene, og kommentaren publiseres sammen med artikkelen. Forfattere som publiserer hos oss, beholder copyright til teksten og kan lenke til publikasjonen på våre nettsider, for eksempel fra den institusjonen de er ansatt i. Forfattere kan ikke sende samme artikkelmanuskripter til flere eller andre vitenskapelige tidsskrifter til bedømming på samme tid. Artikkelmanuskriptet skal ikke ha vært publisert i et annet vitenskapelig tidsskrift. Med tidligere publisering menes også publisering i allment tilgjengelige former som aviser, magasiner og internett. Dobbeltpublisering og sekundærpublisering aksepteres som hovedregel ikke.

### **Generelt**

Artikkelmanuskript med alle vedlegg sendes elektronisk i Microsoft Word-programmets doc-form.

All tekst skrives med teksttypen Times New Roman, skriftstørrelse 12.

Overskriftene markeres med tykkere bokstaver.

Linjeavstand skal være 1,5 cm.

Høyre marginal skal ikke jevnes ut.

Fotnoter skal ikke brukes.

Figurer og tabeller fremstilles på separate sider.

Bruk av fremmedord skal begrenses. Fremmedord skal forklares og forkortelser forklares første gang de forekommer i teksten.

Artikkelmanuskriptets tittel bør være kort, klar, informativ og lett forståelig. Unngå bruk av undertittel. Husk at flere og flere leser artiklene på mobiltelefon, slik at titlene bør tilpasses de nye formatene.

Sykepleien Forskning språkvasker antatte artikler, men forfatterne må sørge for at manuskriptet er korrekturlest før innsending.

Antall ord er maksimalt 3000 (utenom sammendrag, figurer, tabeller og referanser).

## **Oppbygging av selve artikkelen**

Til artikkelmanuskripter som er basert på empiriske studier, anbefaler vi følgende struktur:

*Introduksjon* til emnet/tematikken, som avsluttes med: «Hensikten med studien er å ...».

*Hensikt* med studien og problemstilling(er).

*Metodedel* (forskningsdesign og metoder samt datainnsamlingsmetode, gjennomføring (inkludert hvilken tidsperiode og år data ble samlet inn), bearbeiding og analyse av data, godkjenning av REK evt. Personvernombudet og andre relevante instanser). Metodedelen skal være kortfattet og tilpasset Sykepleien Forsknings målgruppe.

*Resultater*. Her beskrives resultatene som besvarer studiens problemstilling i en logisk rekkefølge og uten diskusjon. Resultater som fremstilles i tabeller, skal ikke gjentas i teksten. Hver tabell/figur skal ha en henvisning i teksten som viser til tabellen/figuren. Vi anbefaler at forfattere som bruker kvantitativ metode, får studien vurdert av statistiker før den sendes inn.

*Diskusjon* (validitetsdiskusjon skal inkluderes i den generelle diskusjonen over studiens resultat). Studiens resultater drøftes i relasjon til problemstillingen og annen internasjonal relevant forskning. Studiens begrensinger/svakheter angir hvilke konsekvenser disse har for tolkning av funnene.

Konklusjon. Implikasjoner for sykepleiepraksis, videre forskning og eventuelt teoriutvikling. Konklusjonen må fullt ut underbygges av funnene som er gjort.

### Figurer og tabeller

Artikkelen kan ha til sammen maksimalt 5 figurer og tabeller (3 tabeller og 2 figurer). Disse kan lastes opp som en del av hoveddokumentet (på egne sider etter referansene) eller som egne dokumenter. Figurer og tabeller skal være selvforklarende og så enkle å forstå som mulig.

Hver figur og tabell nummereres i den rekkefølgen som de forekommer i teksten.

Figurene og tabellene skal ha en kort og informativ overskrift. Mer spesifikk informasjon skrives under figuren/tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminsking til ulike nettformater, som nettbrett og mobiltelefon.

## **Referanser**

Referanser angis etter Vancouver-systemet. Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen. Antall referanser bør ikke overstige 30.

Alle referanser som finnes på internett, skal ha oppgitt korrekt nettadresse samt nedlastingsdato. Tilleggsinformasjon, som "red." og "utgave" skrives på norsk, ikke engelsk.

## Vedlegg 2

### **Febe Friberg (9), inspirert av Evans 2003, analyse av kvalitative studier**

1. Å lese gjennom studiens utvalg som en helhet flere ganger med fokus på resultat
  - Å finne essensen i hver artikkel
  - Å lese med åpent sinn da kvalitative resultattekster har forskjellig oppbygning
  - Legge til side forforståelsen «bracketing»
  
2. Å identifisere nøkkelfunn i hver studies resultat
  - å finne beskrivelser som bygger opp resultatet
  - det er studienes resultat som skal analyseres
  
3. Utarbeid et sammendrag av resultatet i hver artikkel
  - en skjematisk oversikt som viser hva som skal analyseres
  
4. Relater de ulike artiklenes resultat til hverandre
  - finn likheter og forskjeller mellom de ulike resultatene
  - skap nye overgripende tema og kategorier
  
5. Formuler en beskrivelse med grunn i de nye temaene
  - presenter analysen tydelig og lesbar

### VEDLEGG 3 Hovedtema og kategorier fargekodet

<i>Artikkel nr. 1</i>	<i>Artikkel nr.2</i>	<i>Artikkel nr. 3</i>	<i>Artikkel nr. 4</i>	<i>Artikkel nr. 5</i>
<i>Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home.</i>	<i>How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care?</i>	<i>The influence of relationships on personhood in dementia care.</i>	<i>Gradually losing one's foothold- A fragmented existence when living alone with dementia.</i>	<i>Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals' Experiences.</i>
Helsepersonellpersp. Pasientperspektiv	Helsepersonellpersp. Pasientperspektiv	Helsepersonellpersp. Pasientperspektiv	Pasientperspektiv	Helsepersonellperspektiv
<b>Autonomi</b>	<b>Autonomi</b>		<b>Autonomi</b>	
		<b>Verdighet</b>	<b>Verdighet</b>	<b>Verdighet</b>
	<b>Identitet</b>	<b>Identitet</b>		
<b>Relasjoner</b>	<b>Relasjoner</b>	<b>Relasjoner</b>	<b>Relasjoner</b>	<b>Relasjoner</b>
	<b>Omsorgskultur</b>			<b>Omsorgskultur</b>
Personsentrert omsorg		Personsentrert omsorg		Personsentrert omsorg
	<b>Beslutningsprosesser</b>			
<b>Konflikter</b>				
			<b>Samhandling</b>	
				<b>Kompetanse</b>
			<b>Udekkede behov</b>	<b>Utfordringer</b>

<b>Artikkel nr. 6</b> <i>How dementia affects personal dignity.</i>  Pasientperspektiv	<b>Artikkel nr. 7</b> <i>The will to mobility: life space satisfaction and distress in people with dementia who live alone.</i>  Pasientperspektiv	<b>Artikkel nr. 8</b> <i>A tool to support meaningful person-centered activity for clients with dementia.</i>  Helsepersonellpersp. Pasientperspektiv	<b>Artikkel nr. 9</b> <i>Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone?</i>  Helsepersonellpers.	<b>Artikkel nr. 10</b> <i>Home alone with dementia.</i>  Helsepersonellpers.
Autonomi			Autonomi	Autonomi
Verdighet				Verdighet
Identitet				
	Personsentrert omsorg	Personsentrert omsorg	Personsentrert omsorg	
Samhandling				Samhandling
	Kompetanse		Kompetanse	Kompetanse
	Udekkede behov	Udekkede behov		
			Utfordringer	Utfordringer

# «My home is my castle»

- en kvalitativ litteraturstudie om implementering av  
personsentrert omsorg til enslige, hjemmeboende personer  
med demens

Forfatter:

Linda Diana Hatlestad

Veileder:

Ingelin Testad, post. doc./Senterleder

Antall ord i artikkel: 3026

Søkeord: Dementia, homedwelling, personcentered care, autonomy, literature study



## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** Ifølge Helsedirektoratet er tallet på personer med demens ca. 80 000 i Norge i dag og stadig stigende. Mange personer med demens ønsker å bo hjemme. Demensplan 2020 har som mål at alle skal gis mulighet til å bo hjemme lengst mulig med tilrettelagte tjenester. Dette fører til forventninger om høyere krav til kompetanse om demens og personsentrert omsorg (PSO).

**Hensikt:** Å beskrive betydningen implementering av PSO i hjemmebaserte tjenester kan ha for hvorvidt enslige personer med mild til moderat demens kan bo hjemme lengst mulig.

**Metode:** Litteraturstudie av 10 kvalitative artikler. Perspektiv: Personer med demens og helsepersonell. Utforskende, fenomenologisk design bygget på en 5 trinns analysemodell om kvalitativ forskning inspirert av Evans 2003.

Litteratursøk: Desember 2016 til mars 2017. Databaser: MEDLINE, CINAHL, Web of Science, Sage Open, Biomed Central Open Access, British Nursing Index.

**Resultat:** Ti kvalitative artikler. 3 artikler: pasientperspektiv. 3 artikler: helsepersonellperspektiv. 4 artikler: pasient - og helsepersonellperspektiv. Alle beskrev opplevelser hos personer med demens og helsepersonell når pasienten bodde alene hjemme, med unntak av en artikkel som undersøkte effekten av et verktøy til bruk for helsepersonell. Funnene antyder at økt kompetanse om PSO og autonomi er betydningsfullt for enslige, hjemmeboende personer med demens.

**Konklusjon:** Litteraturstudien fant at implementering av PSO med vekt på relasjoner i hjemmetjenesten og autonomi synes betydningsfullt for personer med demens og helsepersonell. En personsentrert omsorgsfilosofi kan bidra til at personer med demens kan bo lengst mulig hjemme dersom helsepersonell innehar riktig kompetanse og bidrar til at den enkeltes verdighet og identitet blir opprettholdt.

**Nøkkelord:** Demens, hjemmeboende, enslige, personsentrert omsorg, autonomi, litteraturstudie

## INNLEDNING

Alle offisielle føringer, både lokalt og nasjonalt, sier at eldre mennesker skal få bo i sitt eget hjem lengst mulig (1). Mange har også ønske om dette selv. Økonomi og forvaltningsinsentiver viser at også kommunene vil være tjent med at eldre bor hjemme så lenge dette er forsvarlig. Demensrammede personer skal bli sett og hørt og ha tilrettelagte boforhold med tilpassede tjenester (1).

Demens er en hjerneorganisk lidelse som årlig rammer 15-16 tilfeller pr. tusen innbyggere (Rapport fra 2016 Helseøkonomisk analyse) (2). I Norge (i 2015) regner man, ut fra denne rapporten med, at det finnes ca. 80 000 personer med demens. Det forventes en økning til 22-24 personer med demens per 1000 i 2040. Dette betyr at 2,4% av Norges befolkning vil ha demens om 25 år. Fra 2020 vil det være en økning i prevalens hvert år fram mot 2040. Det finnes per i dag ingen kur for demens, og rett behandling og omsorg er grunnleggende for god livskvalitet. I denne forbindelse er personsentrert omsorg (PSO) for personer med demens, grunnleggende for å sikre individuell behandling og omsorg. PSO er et sammensatt begrep som kan være vanskelig å definere. I denne studien blir det brukt Brooker's (3) definisjon som omfatter fire hovedelementer: 1) å verdsette personen med demens og pleieren, 2) å behandle personen som et enkeltindivid, 3) å forstå den enkeltes perspektiv, 4) og erkjenne at atferd har grunnlag i relasjoner i og utenfor et sosialt miljø. I 2009 hadde omtrent 40% av pasienter med hjemmetjenester demens (6). Ledelsesforankring er nødvendig for helsepersonells forståelse av PSO for å prøve ut nye tiltak for å bedre omsorgen og ha en adekvat tilnærming til pasienten (1,6).

Økt kompetanse og individuell tilrettelegging av for eksempel PSO på systemnivå er essensielt for hjemmeboende, personer med demens. Det vil bli en stor økning personer med demens i årene som kommer og ifølge Gibson & Richardson (2017) vil en av syv personer med redusert kognitiv helse bo alene. Det mangler kunnskap om hvilke spesifikke behov de har (4,5).

Vi vet lite om hvilke erfaringer personer med demens og helsepersonell har, med tanke på hva som har betydning for enslige personer med mild til moderat demens når de bor hjemme.

Hensikten med denne litteraturstudien er derfor å identifisere: «Hvilken betydning kan implementering av personsentrert omsorg i hjemmebaserte tjenester ha for hvorvidt enslige, hjemmeboende personer med mild til moderat demens kan bo lengst mulig hjemme».

## METODE

Studien defineres som en tradisjonell litteraturstudie (7,8). Den er mindre systematisk enn en systematisk review og er en kunnskapsgjennomgang av tidligere forskning. Metoden ble valgt fordi den ble vurdert til best å besvare oppgaven ved å gi forskeren oversikt over forskningsfeltet og for å finne nytteverdien og faglig relevans (7).

### Utvalg

Litteraturstudien benyttet en kvalitativ fremgangsmåte med inklusjon av fagfelleverderte, vitenskapelige kvalitative artikler i perioden 2008-2016 (7).

Tabell 1 a og b viser en oversikt over inklusjon- og eksklusjonskriterier.

#### Tabell 1a

Inklusjonskriterier:
Hjemmeboende personer
Mild til moderat grad av demens
Enslige personer
Begge kjønn
Alle aldersgrupper
Behov for hjemmebaserte tjenester utført av helsepersonell
Kvalitative artikler publisert mellom år 2008 og 2016
Skandinavisk og engelsk språk.

#### Tabell 1b

Eksklusjonskriterier:
Personer med en alvorlig grad av demens
Pårørende
Personer med demens som bor i sykehjem/institusjon/heldøgnsomsorg
Vandrerer
Personer som bor sammen med personen med demens
Velferdsteknologi

## **Innsamling av data**

Litteratursøk ble foretatt i perioden desember 2016 til mars 2017 i databasene i tabell 1c.

**Tabell 1c**

MEDLINE
CINAHL
Web of Science
Sage Open
Biomed Central
British Nursing Index

## **Analyse av data**

Det ble benyttet en 5 trinns analysemodell for kvalitative studier etter en beskrivelse inspirert av Evans 2003 i Friberg (8.s.108).

Alle artiklene ble først gjennomlest og kvalitetsvurdert med sjekklister fra Kunnskapssenteret (9). De ble så gjennomgått flere ganger med åpenhet for å bli bedre kjent med innholdet. Det ble holdt fokus på resultatene og de forskjellige temaene som bygger opp under dem for å identifisere nøkkelfunn med relevans til problemstillingen (8).

Det ble utarbeidet et skjema med oversikt over hver artikkel med et sammendrag av hvert resultat. Et eksempel på skjemaet vises i tabell 2.

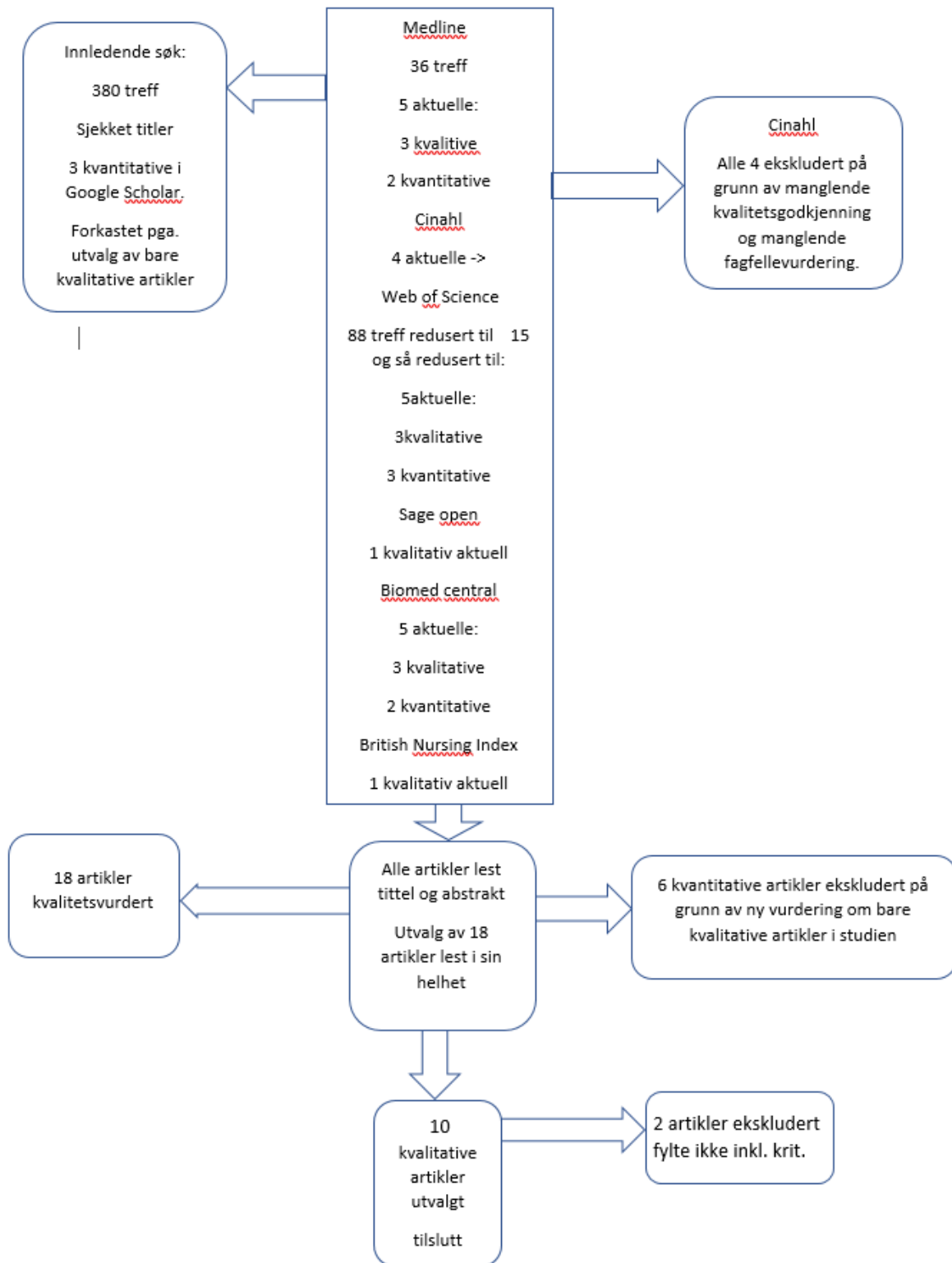
**Tabell 2: Eksempel på en inkludert artikkel med sammendrag av resultat**

Tittel, forfattere, tidsskrift, årstall, land	Perspektiv	Hensikt	Metode, utvalg	Resultat
<p><b>Artikkel nr. 8</b>  <i>How dementia affects personal dignity.</i></p> <p>Isis, E. Gennip, H, van. Roeline, H. Pasman, W. Oosterveld-Flug, Mariska G. Willems, Dick L. Onwuteaka-Philipsen, Bregje D.</p> <p>The Gerontological Society of America            2014            Nederland</p>	Pasientperspektiv	Mål: Å undersøke hvordan demens påvirker verdigheten hos personer med mild til moderat demens fra deres perspektiv	<p>Kvalitativ Dybdeintervjuer</p> <p>14 personer med demens</p> <p>3 av disse bodde alene</p>	<p>Verdighet påvirkes av samhandling med andre. Personen med demens kan trekke seg tilbake til hjemmet dersom samhandlingen ikke er bra. Det sosiale miljøet er viktig, men det er forskjell på hjemme og ute. Helsepersonell må ta hensyn til helse og individuelle behov, og medmenneskelige behov. Gi støtte for å kunne bo hjemme lengst mulig. Redusert autonomi og endring i forhold til tidligere identitet pga den kognitive svikten.</p>

## RESULTAT

Søkene resulterte i 10 fagfelleverderte publikasjoner som oppfylte inklusjonskriteriene.

**Figur 1: Flytdiagram over søkeprosessen.**



8 kategorier med fokus på artiklenes resultat ble fargekodet og relatert til hverandre i forhold til studiens problemstilling og hensikt. Kategoriene beskriver pasienter og helsepersonell sine opplevelser om fenomener knyttet til ideologien om personsentrert omsorg.

På bakgrunn av syntesen ble det dannet to hovedfunn som grunnlag til diskusjonen og svar på oppgaven.

**Tabell 3: Oversikt over funn**

<b>Hovedområde: Personsentrert omsorg for personer med demens</b>		
<b>Hovedtema 1:</b>		<b>Hovedtema 2:</b>
<b>Autonomiens betydning</b>		<b>Omsorgskulturens betydning</b>
	<b>Personperspektiv</b>	<b>Helsepersonellperspektiv</b>
<b>Kategorier:</b>	Opplevelse av verdighet	Relasjonserfaring og kompetanse
	Deltakelse i beslutningsprosesser	Identifisering av udekkede behov
	Opprettholde identitet	Erfaring av samhandling
	Opplevelse av utfordringer	Utvikling av kompetanse
<b>Hovedfunn:</b>	<b>1. Betydning av medbestemmelse for å opprettholde verdighet og identitet fra personperspektiv</b>	<b>2. Betydning av relasjoner og kompetanse i omsorgskulturen fra helsepersonellperspektiv</b>

**Hovedfunn 1: Betydningen av medbestemmelse for å opprettholde verdighet og identitet fra personperspektiv.**

Disse funnene omfatter verdighet, beslutningsprosesser, identitet og utfordringer.

### **Opplevelse av verdighet**

Studien til Van Gennip et.al. (10) omhandler hvordan demens påvirker personers verdighet. Relasjonelle kvaliteter og samhandling er avgjørende for å opprettholde verdigheten slik at ensomhet og glemsomhet ikke dekker over meningen med livet (10). Flere studier sier at verdighet og selvfølelse påvirkes positivt av profesjonell omsorg med støttende rutiner og sosialt felleskap og negativt av oppgavesentrert og uprofesjonell omsorg (10,11,12).

Sitat: «Dignity means you can be yourself, you're still in control of your own thoughts, you can do what you want, with friends and people around you, with enough dignity to still know who you are. But I'm not like that anymore... I'm no longer independent. That's the way I feel about it» (10, s.494).

### **Deltakelse i beslutningsprosesser**

Smebye, Kirkevold & Engedal (13) fant at aleneboende personer med demens opplever at de får for lite støtte til å ta egne valg og beslutninger. Personer med mild til moderat demens er i stand til å samarbeide om beslutningsprosesser som gjelder dem selv dersom helsepersonell er engasjert og legger forholdene til rette. Dette støttes av Van Gennip et.al. (10). Sitat: «Dignity is making your own decisions. Uhm.. Well, deciding what things I need from the shops, what I want to wear. Still being more or less in charge of what happens in my own home although I have people to help me and I'm very grateful for that, we work together» (10, s. 496).

### **Opprettholde identitet**

Hjemmeboende personer med demens har ofte sterk tilhørighet til sitt hjem og sine omgivelser. Flere studier (10,14,16) sier at mennesker identifiserer seg med hjemmet og at det kan ha en dyp mening for mange. Sitat: «Yes, I'm a real homebody...you feel so safe and free in your own house. Every day, I'm just so pleased with my home. And that we live here» (10, s.494).

### **Opplevelse av utfordringer**

Svanstrøm og Sundler (16) viser at den enkelte har behov for trygghet og sikkerhet i hjemmet. Det stilles spørsmål om hvorvidt den enkelte deltar i daglige aktiviteter og husarbeid. Sitat: «I have not done things like that for a long time. May be I could manage. Well, I don't know. I become spoiled too in this way, you know. Well» (16, s.153).

## **Hovedfunn 2: Betydning av relasjoner og kompetanse i omsorgskulturen fra helsepersonellperspektiv.**

Funnene omfatter relasjoner, udekkede behov, samhandling og kompetanse.

### **Relasjonserfaring og kompetanse**

De Witt & Ploeg (17) mener det er spredning i helsepersonells relasjonserfaringer i demensomsorgen. Noen hjemmesykepleiere fant det vanskelig å ha et følelsesmessig forhold til pasientene, mens andre ikke hadde nok fokus på de tingene som pasienten trengte hjelp til.



De så på omsorgen med en oppgavesentrert tilnærming for å utføre en tjeneste og opplevde mange begrensninger for å kunne gi god omsorg (17). Sitat: «It can be very difficult...but it's something that has to be done...you do the best you can...» (17, s.11). Flere ansatte viste stor omsorg og bekymring for de aleneboende.

### **Identifisering av udekkede behov**

Waugh (18) stiller et utfordrende spørsmål i sin studie om risiko er et altoppslukende fokus for helsepersonell og om det legges for mye vekt på dette. En informant i Waugh's studie sa: «By monitoring you are actually uncovering a whole lot of things that nobody knew. And exposing things, so when everybody starts to panic and say can they live at home? Should they live at home? While they muddled through on their own and nobody knew what was happening» (18, s.216).

### **Erfaring av samhandling**

Evans et.al. (12) viser at helsepersonell er bekymret for pasientens utfordringer i forhold til trygghet både angående brann, låste dører og fall, spesielt om natten. Andre studier støtter dette (12,17,18). Sitat: «We can keep them busy during the day with different programmes in the community and stuff like that. But then you have the nighttime... how do we even know they sleep in their beds?» (12, s.6).

### **Utvikling av kompetanse**

De Witt & Ploeg (17) peker på viktigheten av opplæringsprogrammer og videreutvikling av person- og relasjonssentrerte omsorgsprinsipper for å bedre kommunal helsehjelp på system og personnivå (17). Sitat: «I know they need something...but I can't make them eligible...I can't adjust the service plan...to suit the individual» (17, s.9). Svanstrøm og Sundler (16) mener også at det må stilles krav til helse og velferdssystemet vedrørende tjenesteyting.

## DISKUSJON

Hensikten med denne studien var å få innsikt i hva som kan ha betydning for at personer med demens kan bo lengst mulig i eget hjem. Litteraturstudien identifiserte hovedfunn 1 og 2 som drøftes i diskusjonen.

### **Hovedfunn 1: Betydning av medbestemmelse for å opprettholde verdighet og identitet fra pasientperspektiv**

Det autonome menneskeverdet uttrykker selvstendighet, ivaretagelse av egne interesser, handlekraft og den enkeltes språk og uttrykksevne (19). Personsentrert omsorg og tilnærming er nødvendig for at den enkelte skal oppleve verdighet, livskvalitet, respekt og tillit (20). Det er et mål å se personen og ikke diagnosen for å forstå hvordan demens oppleves og redusere synet på pasientens svikt ved å vektlegge muligheter og opplevelser. Kari Martinsen kaller dette personorientert profesjonalitet ved å lete etter kunnskap som verner pasientens integritet og har et mål om å gjøre mennesker godt (22). Funnt i studiene viste at personer med demens opplever manglende støtte fra helsepersonell på å ta egne valg. Denne studien tar for seg personer med mild til moderat demens. Det tenkes her at den kognitive svikten ennå ikke er så uttalt at pasientene ikke er i stand til å delta i å vurdere sitt eget beste. Dette støttes av Smebye et.al (13) som sier at pasienter er i stand til å delta i beslutningsprosesser selv om de er kommet rimelig langt i sin sykdomsutvikling. Helsepersonell skal opptre som «pasientens advokat» med empati, slik at medvirkning skjer indirekte dersom pasienten ikke klarer å ta valgene selv (21). Dersom pasienten ikke blir gitt valg og mulighet til deltakelse, kan det føre til tiltaksløshet og manglende engasjement. Dersom kunnskapen brukes feil, kan omsorgen bli hindret og pasienten blir ikke møtt i sin situasjon. Omsorg er ifølge Martinsen (22: s.20) noe vi er og gjør. Det betyr at helsepersonell må ta ansvar for å vise den enkelte respekt og gi omsorg i praksis (21, 23).

Flere av studiene viste til balansen mellom paternalisme og medbestemmelse (13,24,25).

Grimen (i:25) sier at tillit og makt henger sammen ved at pasienten har tillit til at helsepersonellet handler på ens vegne. Det fører igjen til at pleieren har rom til å handle.

Grimen (i:25) kaller dette oppbygning av «godartet makt» som da er bygget på tillit. Tidligere studier sier at personer med demens kan oppleve trygghet ved at noen hjelper til å ivareta ens interesser og gis mulighet til å ha egne meninger (11).

Fokus må være å finne pasientens muligheter og ressurser. På den andre siden kan autonomien bli begrenset av helsepersonell som bruker sin makt i forholdet ved å rettferdiggjøre handlinger ut fra et mål om å hjelpe.

For å oppleve verdighet er det viktig for personer med demens å ha noe kontroll og bli tatt hensyn til. PSO handler om å anerkjenne personen med demens som menneske og støtte medbestemmelse og beslutninger. Autonomibegrepet vektlegges her ved selvbestemmelse og evnen til å foreta uavhengige valg (25). Likevel kan personer med demens ha vansker med å ta valgene selv og trenger støtte for å ta det rette valget.

Helsedirektoratets tall sier at omtrent halvparten av alle diagnostiserte personer med demens bor hjemme (1,). De fleste har et ønske om å bo hjemme lengst mulig (1,6,26). Demensplanen (1) sier at den enkelte skal gis mulighet til det med individuelt tilpassede tjenester. Flere av studiene viste at å få velge å bo hjemme var svært viktig for personer med demens, da mange identifiserte seg med ting og omgivelser i sitt hjem og fant trygghet i bosituasjonen (10,15).

## **Hovedfunn 2: Betydning av relasjoner og kompetansebygging i omsorgskulturen på systemnivå**

Personsentrert omsorg defineres ifølge Kitwood i Brooker (3) å ha oppmerksomheten rettet mot hele mennesket. Kari Martinsen sier at et holistisk menneskesyn vil hjelpe pleieren til å ivareta helheten i pleien ved å være ydmyk til det vi ikke vet (22). I studien til De Witt & Ploeg (17) kom det fram at helsepersonellet opplevde demensomsorg som en stor utfordring. De hadde en grunnleggende tese som sa «vi gjør det beste vi kan for dem» med begrensninger på de fleste plan. Pleierne opplevde at de ikke hadde nok tid, ikke muligheter til å gjøre endringer i planene eller opprette en relasjon. Kitwood kalte dette ondartet sosialpsykologi (i: 3, s13). Han mente at det ikke var gjort av vond vilje, men at den type holdninger kan være en del av organisasjonskulturen. En organisasjonskultur blir påvirket av helsepersonellet og bør bli vektlagt og tilpasset rammebetingelsene i moderne helse og omsorgstjenester (3). Mye handler i dag om sparing og effektiv tjenesteyting. Det passer ikke nødvendigvis inn med flere eldre og færre ressurser (27). Det kan delvis forklare helsepersonell som forsvarer at mangel på tid i vedtak er grunnen til deres måte å utføre tjenesten på. Opplevelse av stort press og effektivitet kan bidra negativt for pasienten. Dersom PSO ikke er forankret i ledelsen, kan personalet bekrefte for seg selv at man gjør det beste for pasienten (3,27).

Vektlegging av personsentrert omsorg utfordres av de skiftende rammebetingelsene i helse og omsorgstjenestene (6,24).

På den andre siden gjenspeiles holdninger i våre handlinger. Holdninger og kommunikasjon påvirker relasjonen med personen med demens. Dersom en personsentrert omsorgsfilosofi skal implementeres i en organisasjon, må den personsentrerte tilnærmingen også gjelde dem som arbeider innenfor organisasjonen (3,6). Ivaretagelse og kompetanseheving er sentralt for å kunne yte gode tjenester til personer med demens (1,6,27).

Demensplanen (1) sier at ansatte i hjemmetjenesten ennå kan ha for lite kompetanse om demens til å oppdage udekkede behov, manglende kontinuitet i tjenestene og en organisering som ikke legger til rette for god og systematisk oppfølging i hjemmet. Personsentrert omsorgsfilosofi er ikke ny, men ennå ikke systematisk implementert i offentlige helse og omsorgstjenester. Det kan stilles spørsmål om demens ikke er interessant nok for forskning og samfunnet for øvrig. På den andre siden arbeides det mer med planer og utvikling enn noen gang før.

Funn i studien foreslo å styrke kommunehelsetjenesten med et bredt og grunnleggende opplæringssystem og fortsette en profesjonell utvikling med en personsentrert tilnærming på person og systemnivå (15,16,17). Dette støttes av offentlige myndigheter som hevder at man innen år 2020 skal ha utviklet og spredt opplæringspakker til ansatte som gir tjenester til personer med demens (1,27). Denne studien viser at det mangler kompetanse om personer med demens sin opplevelse av samhandlingen med helsepersonell. Og hvordan den demensrammede egentlig har det i sitt hjem. Forskningen de senere årene har handlet mye om sykehjem for personer med demens (1). Utfordringen videre ligger i å lage konkrete planer for dem som vil og kan bo hjemme. Demensplanen gir føringer for at vi må ha opplæringspakker til helsepersonell. Det er vel og bra, men spørsmålet er hva pakken skal inneholde.

Martinsen (22) sier at omsorgsmoral må knyttes opp mot daglige oppgaver og praksis slik at omsorgen blir rasjonell og emosjonell. Det er i relasjonen etiske og moralske spørsmål dukker opp. Demensomsorg er svært kompleks og tilpasning til pasientenes situasjon er helt nødvendig. Deres rettigheter om medvirkning er forankret i loven, men det kan stilles spørsmål om de er forankret i den daglige omsorgen.

Funnene i denne studien kan ikke generaliseres til å gjelde hele populasjonen, da utvalget er forholdsvis lite. Og det har vist seg at det ikke finnes mye forskning på området. Derfor mener jeg at funnene kan være av grunnleggende verdi. Det er en styrke at funnene samsvarer med hverandre og andres studier om PSO.

Jeg har under hele prosessen vært bevisst og observant på min forforståelse. Jeg mener dog at forforståelsen og min faglige bakgrunn også kan være en styrke i studien. Jeg har forsøkt å være saklig i alle mine formuleringer og har kontrollert og utført alt arbeid selv.

Mine veiledere er forskere og det styrker også troverdigheten. Forskningen skal være transparent i den grad at hele prosessen skal være beskrevet trinn for trinn. Det styrker påliteligheten i forskningen at andre kan gjennomgå prosessen suksessivt (32).

## **METODISKE OVERVEIELSER**

Validering og reliabilitet er viktige momenter i forskning. En litteraturstudie tar for seg allerede publisert forskning som gjennomgås systematisk for å finne grunntrekk og konklusjoner som synes å være gyldige (7,30,32). Jeg har utvist stor respekt og ydmykhet i forhold til andres forskning. Befring (7.s.86) sier at ved å søke etter den mest relevante litteraturen og gjennomføre en kvalifisert vurdering av innholdet, vil litteraturstudien kunne gi stor faglig verdi. Denne studien besto av ti engelske, kvalitative, fagfellevurderte artikler som ble nøye gjennomlest flere ganger. Det ble utført et omfattende kartleggingsarbeid for å få oversikt over materialet før analysen. Det var også gjennomført kvalitetsgranskning av alle artiklene ved hjelp av sjekklister (9). Svakheten ved litteraturstudien er at utvalget baseres på skjønnsutvelgelse og vurdering. Faren er at man velger det man vil ha (7). Det blir derfor stilt store krav til objektivitet, spesielt ved tolkningsarbeidet. Jeg mener det er naturlig å velge den litteraturen man forstår best og det man tror er egnet til å svare på forskningsspørsmålet. Men forskeren må være bevisst på å skille mellom egen forforståelse og meninger. og andre forskeres meninger og funn. Metoden ble likevel valgt med mål om å finne faglig nytteverdi. Befring (7.s.86) sier også at man med en litteraturstudie kan finne fornyelse med tanke på faglige perspektiv og forståelsesmåter.

## **KONKLUSJON**

Litteraturstudien bekrefter viktigheten av videre forskning og empiriske studier på hjemmeboende personer med demens sine opplevelser av hva som har betydning for dem når de bor alene. Implementering av PSO ser ut til å være nyttig for personer med demens og helsepersonell, men krever mer kompetanse på feltet. Funnene bekrefter behov for systematiske opplæringspakker for helsepersonell i demensomsorgen, da det ennå ikke finnes strategier for implementering av PSO i hjemmebaserte tjenester. Målet med implementering av PSO er å støtte personer med demens i å bo lengst mulig i eget hjem med en demensomsorg som er den enkelte verdig.

## REFERANSER

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Et mer demensvennlig samfunn. Demensplan 2020. Oslo: Departementenes sikkerhets- og serviceorganisasjon. 2016
2. Godager, Geir og Thorjussen, Christian, B. Holth. Beregnet prevalens av demens i norske kommuner 2012-2020. Helseøkonomisk analyse AS. <http://www.healtheconomics.no/> Hentet via Google 03.03.17
3. Brooker, Dawn. Personsentrert demensomsorg. Veien til bedre tjenester. Forlaget aldring og helse. Oslo. 2013
4. Gibson, Alison K & Richardson, Virginia E. Living alone with cognitive impairment: findings from the National Health and Aging trends study. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 2017. Vol. 32 (1) 56-62. Sagepub.com. Doi: 10.1177/1533317516673154 Hentet 26.01.17 via Oria i SageOpen
5. Miranda-Castillo, Claudia. Woods, Bob. Galboda, Kulmari. Oomman, Sabu. Olojguba, Charles. Orrell, Martin. Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. Health and Quality of life Outcomes 2010. 8:132. <http://www.hqlo.com/content/8/1/132> Doi: 10.1186/1477-7525-8-132 Hentet den 20.01.2017 i Medline
6. Engedal, Knut og Haugen, Per Kristian. Lærebok demens. Fakta og utfordringer. (5. utgave). Forlaget Aldring og helse. Tønsberg. 2009
7. Befring, Edvard. Forskningsmetoder i utdanningsvitenskap. Cappelen Damm Akademisk AS. Oslo. 2015
8. Friberg, Febe. Red. Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbete. Författarna och Studentlitteratur. Denmark. 2006
9. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014. [www.kunnskapssenteret.no](http://www.kunnskapssenteret.no). Hentet den 14.12.2017 i [Google.no](http://www.google.no)
10. Van Gennip, H. Roeline W. Pasman, Mariska G. Oosterveld-Vlug, Dick L. Willwms, and Bregje D. Onwuteaka-Philipsen. (2016). How dementia affects personal dignity: A qualitative Study on the perspective of individuals with mild to moderate dementia. The Gerontological society of America. 2016. Vol. 71.



No. 3, 491-501. Doi: 10.1093/geronb/gbu137. Hentet 01.02.17 i Web of Science

11. Smebye, Kari Lislebye, og Kirkevold, Marit. (2013). The influence of relationships on personhood in dementia care: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Nursing* 12:29. Doi: 10.1186/1472-6955-12-29 Hentet 25.03.17 BioMedCentral
12. Evans, David. Price, Kay, and Meyer, Julienne. (2016). Home alone with dementia. *Sage Open*, July-September 2016: 1-13. Doi: 10.1177/2158244016664954 Hentet 25.03.17 i Sage Open via Oria
13. Smebye, Kari Lislrud, Kirkevold, Marit og Engedal, Knut. (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. *BMC Health Services Research*. 12: 241. Doi: 10,1186/1472-6963-12-241 Hentet 29.03.17 BioMedCentral
14. Lloyd, Barbara and Stirling, Christine. (2015). A tool for support meaningful person-centred activity for clients with dementia- a Delphi study. *BMC Nursing* (2015) 14:10. Doi: 10.1186/s12912-015-0060-3 Hentet 24.02.17 i Medline
15. Lloyd, Barbara Theresa and Stirling, Christine. (2014). The will to mobility: life-space satisfaction and distress in people with dementia who live alone. *Ageing & Society* 35, 2015, 1801-1820. Doi: 10.1017/S0144686X14000683 Hentet 29.03.17 Web of Science
16. Svanstrøm, Rune og Sundler, Annelie Johansson. (2015). Gradually losing one's foothold- A fragmented existence when living alone with dementia. *Dementia* 2015. Vol.14(2) 145-163. Doi: 10.1177/1471301213494510 Hentet 29.03.17 i Web of Science
17. De Witt, Lorna & Ploeg, Jenny. (2014). Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals experiences. *Dementia* 2014. 0(0) 1-18. Doi: 10.1177/1471301214523280 Hentet 24.02.17 i Medline
18. Waugh, Fran. (2009). Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone? *Dementia* 2009. Vol. 8(2), 205-222. Doi: 10.1177/1471301209103255 Hentet 24.02.17 i Medline
19. Roaldkvam, Sidsel. *Mennesket mellom autonomi og avhengighet*. Teologisk Fakultet. UiO. Seniorforsker senter for utvikling og miljø. UiO, n.d.

Hentet 13.01.17 [www.google.no](http://www.google.no)

20. Rokstad, Anne Marie Mork. Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens. Universitetsforlaget.Oslo. 2014
21. Norheim, Anne. & Vinsnes, Anne. Pasientmedvirkning i demensomsorgen- muligheter og utfordringer. Norsk tidsskrift for Sykepleieforskning. 2008 (10): 3-15. Hentet 09.02.17 [www.google.no](http://www.google.no)
22. Martinsen, Kari. Samtalen, skjønnet og evidensen. Akribe. 5.oppl. Oslo. 2012
23. Austgard, Kitt. Omsorgsfilosofi i praksis. Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien.2.utg. Cappelen Akademisk forlag. 2010
24. Elster, Ellen. Eldre og medvirkning. Også eldre har sko som trykker. Kommuneforlaget AS. Oslo. 2001
25. Hoffmann, Bjørn. Pasientautonomi som etisk rettesnor- en kritisk gjennomgang. Sykepleien Forskning. 2009:1-13. Hentet 15.02.17 i Sykepleien Forskning
26. Smebye, Kari Lislerud, Kirkevold, Marit og Engedal, Knut. (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. BMC Health Services Research. 16-21. Doi: 10.1186/s12913-015-1217-1 Hentet 25.03.17 BioMedCentral
27. Wyller, Torgeir Bruun. Geriatri. En medisinsk lærebok. Gyldendal Norsk Forlag. Oslo. 2011
28. Helse og omsorgsdepartementet. Omsorgplan 2015. Demensplan 2015. Den gode dagen. [www.Regjeringen.no](http://www.Regjeringen.no)
29. Rokstad, Anne Marie Mork. Bli kjent med demens-pasientene. Publ.25.juni 2015. <https://psykologisk.no/2015/06/bli-kjent-med-demens-pasientene>. Hentet 25.02.17. Google Scholar
30. Dalland, Olav. Metode og oppgaveskriving. (5.utg.). Gyldendal akademisk. Oslo. 2015
31. Forsberg, Christina og Wengstrøm, Yvonne. Att göra systematiska litteraturstudier. Vurdering , analys och presentation av omvårdnadsforskning. Natur och kultur. Stockholm. 2003
32. Thagaard,Tove. Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode. Fagbokforlaget. Bergen. 2013