

Individuelt tilrettelagt og meningsfull aktivitet for personer med demens i sykehjem

– En kvalitativ studie med bruk av fokusgruppe



Universitetet
i Stavanger

Institutt for Helsefag

Master i Helsevitenskap, selvvalgt fordypning

Masteroppgave (50 studiepoeng)

Student: Marianne Sund

Veileder: Ingelin Testad

01.06.2015

UNIVERSITETET I STAVANGER

MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP
MASTEROPPGAVE

SEMESTER: Vår
(vår/høst – årstall) 2015

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Marianne Sund
VEILEDER: Ingelin Testad, PostDoc

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

Individuelt tilrettelagt og meningsfull aktivitet for personer med demens i sykehjem
En kvalitativ studie med bruk av fokusgruppe

Engelsk tittel:

Individually tailored and meaningful activity for people with dementia in nursing homes
A qualitative study using a focus group

EMNEORD/STIKKORD:

Aktivitet, demens, sykehjem, fokusgruppe

ANTALL SIDER: 75

STAVANGER, 01.06.15

DATO/ÅR

Innholdsfortegnelse

DEL 1, KAPPE	5
FORORD	5
SAMMENDRAG	6
ENGLISH SUMMARY:	7
1.0 INTRODUKSJON	8
1.1 BAKGRUNN FOR STUDIEN	8
1.2 TIDLIGERE FORSKNING	10
1.3 PROBLEMSTILLING	12
1.4 DEFINISJONER	13
1.5 FORFORSTÅELSE.....	14
1.6 KAPPENS OPPBYGNING	14
2.0 TEORETISK RAMMEVERK	15
2.1 PERSONSENTRERT OMSORG VED DEMENS:	15
2.2 AKTIVITETSBEGREPET	17
2.3 «THE NEED BASED DEMENTIA-COMPROMISED BEHAVIOUR MODEL (NDB)».....	18
2.4 LOVVERK OG RAMMER	18
3.0 METODE	21
3.1 DESIGN.....	21
3.2 UTVALG	22
3.2.1 Vansker med rekruttering	23
3.2.2 Kriterier for inklusjon og gjennomføring av rekruttering	24
3.2.3 Sammensetning av gruppen og antall deltakere:	24
3.3 INNSAMLING AV DATA.....	24
3.3.1 Intervjuguide.....	26
3.4 TRANSKRIBERING OG ANALYSE.....	27
3.4.1 Transkripsjon:	27
3.4.2 Analyse, systematisk tekstkondensering	27
3.5 PÅLITELIGHET, GYLDIGHET OG OVERFØRBARHET	30
3.6 FORSKNINGSETISKE VURDERINGER	31

4.0 RESULTATER	33
4.1 KOMPETANSE OG ORGANISERING	34
4.2 POLITISKE FØRINGER PÅ VIRKER OMSORGEN.....	35
5.0 DISKUSJON	37
5.1 HVORDAN KAN VI IDENTIFISERE AKTIVITETSBEHOV?.....	37
5.2 KONFLIKT MELLOM FAGLIG KUNNSKAP, POLITISKE SIGNALER OG DEN PRAKTISKE VIRKELIGHETEN	39
5.3 BEGRENSNINGER OG IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS	41
6.0 KONKLUSJON	43
REFERANSER	45
DEL 2 ARTIKKEL	48
VEDLEGG	

DEL 1, KAPPE

Masteroppgaven leveres som artikkel (DEL 2) med kappe (DEL 1). Artikkelen presenterer de viktigste sidene ved studiens bakgrunn, metode og funn og oversendes tidsskriftet «Sykepleien forskning» etter sensur på masteroppgaven foreligger. Kappen utdyper det empiriske grunnlag, samt de teoretiske og metodologiske overveielser som ligger til grunn for artikkelen.

Forord

Da jeg startet planleggingen av masteroppgaven skulle jeg «redde verden». Et brennende ønske om å bidra til utvikling i demensomsorgen var drivkraften og målsetningen med gjennomføringen av studiet. Etter hvert innså jeg at masteroppgaven ikke handlet om å finne alle svarene, men om å tilegne meg vitenskapelig kunnskap og lære noe om forskningsprosessen. Det er ingen tvil om at læringskurven har vært bratt, og at det har vært en svært nyttig læringsprosess.

Jeg vil først takke deltakerne, som var villige til å dele av sin kunnskap! Det hadde ikke blitt en masteroppgave uten dere. Jeg vil rette en spesiell takk til min veileder Ingelin Testad, for veiledning, oppfølging og hjelp, jeg har lært utrolig mye av deg på veien! Christina Frøiland fortjener også en stor takk for utrolig nyttige innspill underveis, støtten gjennom hele prosessen og deltakelsen på fokusgruppen. Tusen takk til Martha Gjesten og resten av teamet på SESAM, for hjelp, inkludering og hyggelige kaffekopper. Og ikke minst en stor takk til min kjære samboer!

Det har vært en utrolig spennende prosess, og jeg gleder meg til fortsettelsen. Er jeg klar til å redde verden nå...?

Med vennlig hilsen

Marianne

Sammendrag

Bakgrunn: Mange personer med demens i sykehjem har en hverdag preget av lite aktivitet og stimulering. Studier tyder på at tilpassede aktiviteter kan bidra til å redusere symptomer som agitasjon og apati, og bidra til en mer meningsfull hverdag.

Hensikt: Å innhente kunnskap om suksessfaktorer og hindringer av betydning for å ivareta behovene for individuelt tilrettelagt og meningsfull aktivitet hos personer med demens i sykehjem.

Metode: Gjennom strategisk utvalg ble en gruppe sykepleiere med betydelig erfaring på demensområdet rekruttert til fokusgruppeintervju. Analysen ble gjennomført ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Hovedresultat: 1) Personalet må bruke relasjonene til beboerne til å integrere aktivitetsperspektivet inn i stell, påkledning og måltider, og gjøre den grunnleggende omsorgen meningsfull. 2) Fellesaktiviteter i sykehjemmene kan redusere fokus på individuell tilrettelegging av aktivitet. 3) Grunnbemanning i pleie bør økes, og økt tverrfaglig perspektiv sees som fordelaktig.

Konklusjon: Aktivitetsinnsatsen bør ha grunnbase der beboeren er. Fokus på å integrere aktivitetene i den daglige omsorg bør ikke gå på bekostning av aktiviteter for rekreasjon, men sees som kompletterende til hverandre. Grunnbemanning bør økes. Det kan være hensiktsmessig å kombinere behovet for økt grunnbemanning med behovet for tverrfaglighet, ved å inkorporere tverrfaglige faggrupper med aktivitetskompetanse i sykehjemmenes grunnbemanning.

Nøkkelord: aktivitet, demens, sykehjem, fokusgrupper

English summary:

English title:

Individually tailored and meaningful activity for people with dementia in nursing homes

A qualitative study using a focus group

Background: Many people with dementia living in nursing homes, has a daily living characterized by limited amount of activity and stimulation. Studies imply that tailored activities help reduce symptoms such as agitation and apathy, and contribute to a more meaningful everyday life.

Objective: To explore factors for success and barriers to meeting the needs of people with dementia in nursing homes for tailored and meaningful activity.

Method: A group of nurses with significant expertise in dementia care were strategically selected to participate in a focus group. The analysis was guided by systematic text condensation.

Main results: 1) Care staff should use their relations to residents to integrate activity perspectives into activities of daily living such as personal hygiene, dressing and mealtimes, to make basic care meaningful. 2) Group activities in nursing homes can reduce focus on individually tailored activities. 3) There is a need for more staff and increased interdisciplinary focus.

Conclusion: The person centred activities should focus on integrating activities into daily care and this should be viewed as complementing leisure activities, rather than competing with them. Basic level of care staff should be increased. It would be favorable to combine the need for basic care staffing with the need for interdisciplinary focus, by incorporating professions with activity-expertise into basic staffing in the nursing home.

Key words: Activity, dementia, nursing home, focus-groups

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for studien

Jeg er utdannet ergoterapeut, og har arbeidet på demensområdet i 17 år. Gjennom arbeidet har jeg erfart at aktivitet kan ha positiv betydning i hverdagen for personer med demens. I studien ønsker jeg å lære mer om hvordan en kan lykkes med å tilrettelegge for meningsfull aktivitet i sykehjem.

Det er omtrent 70 000 personer med demens i Norge, og antallet vil kunne dobles de neste 25-30 år (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013). Demens har store konsekvenser i hverdagen for personen som er rammet og deres nærmeste. Ved demens fører organisk sykdom i hjernen til kronisk irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter og endret sosial atferd (Engedal & Haugen, 2004). Dette betyr at personer med demens kan oppleve vansker med å mestre aktiviteter de har klart tidligere, og mange har problemer med å initiere og opprettholde aktivitet uten hjelp: «...det er ikke nok å gi mulighet for aktivitet, eller vente på at personer med demens selv tar initiativ. Erfaring viser at initiativ og deltakelse fra andre er avgjørende for å komme i gang» (Engedal & Haugen, 2004, s. 290). Studien bygger på antagelsen at alle mennesker har grunnleggende behov for meningsfull aktivitet (Ness, 1999), også personer med demens i sykehjem:

Et menneske med demens har fortsatt en trang til at involvere sig og delta i livet omkring sig, og vil akkurat som raske mennesker kunne oppleve tilfredshed med egen innsats. Men det kræver en bevidsthed fra personalets side, både at kunne få øie på muligheder for mestringsoplevelser, samt at støtte personen til at lykkes med sit foretagende (Søndergaard, 2004, s. 159).

Samtidig beskriver stortingsmeldinger at det er på det sosiale og kulturelle området at dagens omsorgstjeneste kommer til kort, og det må legges større vekt på aktivisering og tverrfaglige tilbud (Helse- og omsorgsdepartementet, 2010-2011, 2012-2013).

Demens medfører også andre alvorlige symptomer. En studie i Nord-Trøndelag viste at 75 % av beboerne i sykehjem hadde minst ett klinisk signifikant nevropsykiatrisk symptom, delt i psykose, apati, affektive symptomer og agitasjon (Bergh, Holmen,

Saltvedt, Tambs, & Selbæk, 2012). Slike symptomer kan ha stor innvirkning på livskvalitet for personer med demens, og det er behov for effektive behandlingsmetoder. Selbæk og Engedal (2008) beskriver at mange behandles med antipsykotisk medikasjon, men medikamentene er forbundet med alvorlige bivirkninger og sparsom effekt. På bakgrunn av dette anbefales ikke-farmakologiske tiltak som førstevalg i behandling (Selbæk & Engedal, 2008), herunder miljøbehandling. Engedal og Haugen (2004) beskriver:

Miljøbehandling av personer med demens har som mål og redusere negative følger av sykdommen, og bidra til en kvalitativt bedre hverdag for de som er rammet. [...] Miljøtiltak omfatter et bredt spekter av tiltak fra mindre fysiske forandringer til mer omfattende tiltak som omfatter hele miljøet (Engedal & Haugen, 2004, s. 283).

Aktivitet er en sentral del av miljøbehandlingen. I følge Engedal og Haugen (2004) er fokus på at miljøbehandlingen må være individualisert og personsentrert, og innebærer og ta utgangspunkt i den enkeltes behov.

Omfanget av demenssykdom, samfunnsmessige utfordringer dette medfører og de store konsekvenser sykdommen har for personen med demens og deres nærmeste gjør det avgjørende å finne gode løsninger på fremtidens utfordringer innen demensomsorgen. Målet med denne studien er å identifisere kunnskap som oppleves relevant for ansatte i demensomsorgen, og kan bidra til at personer med demens i større grad opplever at behovet for tilrettelagt og meningsfull aktivitet møtes. Studien gjennomføres i samarbeid med regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM) ved Stavanger universitetssykehus.

1.2 Tidligere forskning

Studien bygger på tidligere forskning på fagfeltet. Det er foretatt søk i internasjonale og skandinaviske databaser fra de siste 10 år. Både kvalitative og kvantitative studier er funnet interessante for problemstillingen, samt systematiske forskningsgjennomganger. Søkeprosedyren er dokumentert i vedlegg 2.

Det er god evidens for å støtte verdien av persontilpassede aktiviteter med eller uten sosial interaksjon for behandling av agitasjon (Testad et al., 2014). Terapeutisk aktivitet synes å ha effekt ved apati, spesielt når den er individuelt tilrettelagt (Brodaty & Burns, 2012). En studie av individualisert intervensjon skreddersydd for personens symptomer, umøtte behov, funksjonsnivå, vaner og roller viste signifikant reduksjon i agitasjon og signifikant økning i glede og interesse (Cohen-Mansfield, Libin, & Marx, 2007).

Kolanowski, Litaker og Buettner (2005) viste at aktiviteter for rekreasjon tilpasset funksjonsnivå og interessestil bidro til økt tid brukt i aktivitetene, større deltakelse, mer positiv affekt og mindre passivitet. Chenoweth et al. (2009) fant at både Dementia Care Mapping og personsentrert omsorg reduserer agitasjon for personer med demens i sykehjem, mens Fossey et al. (2006) konkluderer med at personsentrert omsorg er et effektivt alternativ til nevroleptika ved atferdssymptomer.

En studie av Harmer og Orell (2008) konkluderte med at personer med demens, personalet og pårørende hadde ulike syn på hva som gjorde aktiviteter meningsfulle. Beboerne fant mening i aktivitet som ivaretok psykologiske og sosiale behov, relatert til kvaliteten på opplevelsen fremfor spesifikk type aktivitet. Personalet og pårørende vurderte aktivitet som opprettholder fysiske ferdigheter som meningsfulle. Det syntes som mange i personalgruppen ved sykehjemmet manglet ferdigheter til å identifisere og tilby aktiviteter beboerne kunne lykkes med (Harmer & Orrell, 2008). Popham og Orell (2012) fant at beboere og pårørende vektla behovet for aktivitet og turer ut. Beboere snakket om hverdagsaktivitet og husarbeid mens personalet henviste til organiserte aktiviteter. Ledere mente komfort og hjemlighet var viktigst, mens personalet satte helse og sikkerhet høyest. Gruppeaktiviteter ble ofte vurdert som godt nok tilbud av personalet. Organisert aktivitet kan være lettere å arrangere men trenger ikke møte beboerens behov. De konkluderer med at det er forskjell mellom å designe sykehjem i tråd med prioriteringene til personal og ledere i stedet for behovet til beboere og pårørende (Popham & Orrell, 2012). En norsk studie viste at beboerne ønsket aktiviteter

der de selv var aktive, mens de ansatte i større grad trodde beboerne ønsket å bli underholdt. Resultatene tyder på at man ved sykehjem i større grad bør kartlegge interessene til den enkelte beboer (Haugland, 2012). I en amerikansk studie ble sykehjemsbeboere med demens intervjuet om deltakelse i aktiviteter. Mange beskrev begrensede muligheter og motivasjon for aktivitet og savnet tidligere hobbyer. Omgivelsesmessige faktorer og en fastsatt aktivitetsplan hindret dem i å engasjere seg i aktiviteter. Hvis aktivitetene ikke ble opplevd relevante eller meningsfulle ønsket beboerne heller å gjøre ingenting (Tak, Kedia, Tongumpun, & Hong, 2015).

I en studie om livskvalitet ble meningsfull aktivitet og samhold nevnt som livskvalitetsopphøyende faktorer. Det viktigste var utdannede, engasjerte og kompetente personal, som kjenner beboernes behov og har tilstrekkelig tid. Adekvat omsorg ble sett som tilnærmet umulig hvis kontaktpersonen hadde bristende kompetanse. Meningsfull sysselsetting og daglige aktiviteter med en spesiell aktivitetsansvarlig ble sett på som nesten en selvfølge (Tuomi, 2010). I en studie om hindringer for implementering av ikke-farmakologiske intervensjoner ble lite tid fremhevet som hovedhindring, og kontroll av beboernes atferd, fremfor forståelse av den, var ofte fokus for personalets tiltak (Kolanowski, Fick, Frazer, & Penrod, 2010). I en studie om hindringer for iverksetting av intervensjoner for atferdsvansker ble det konkludert med at kunnskap om hindringer gir et redskap for å skreddersy intervensjoner eller unngå hindringene. Det ble funnet hindringer relatert til beboere (f.eks. og ikke ville delta), at beboeren ikke er tilgjengelig og eksterne hindringer relatert til personalet, pårørende, omgivelser eller systemer. Intervensjon som omhandlet mat og drikke og en-til-en sosialisering hadde minst hindringer (Cohen-Mansfield, Thein, Marx, & Dakheel-Ali, 2012). En norsk studie undersøkte hvordan større faglig bredde kan bidra til mer aktiv omsorg for sykehjemsbeboere. Nyttan av ergo- og fysioterapikompetanse ble ansett som betydningsfull for mer aktiv omsorg, men sykehjemsavdelingene var preget av pleierutiner og lite tverrfaglig samarbeid. Informantene mente at gode rutiner og bevisst utnyttelse av eksisterende ressurser kunne realisere mer aktiv omsorg. utfordringene ved å oppnå mer aktiv omsorg kan tilskrives ytre rammer og ressurser, men også at personalet har relativt lik kompetanse og tilnærming. Hvis hovedvekten av ressurser brukes til pleie kan dette føre til passivering og raskere forverring av tilstanden (Jacobsen & Granebo, 2011).

Oppsummering:

Studiene viser at aktivitet kan ha positiv effekt, spesielt hvis de er tilpasset den enkeltes behov. Tidspress, ressursmangel og rigide rutiner blir oftest beskrevet som hindringer. Det synes også som at beboere, pårørende og personell kan ha ulike syn på hva som gir mening, og at det kan være manglende kompetanse i sykehjemmene på å vurdere individuelle behov. Manglende rutiner for aktivitet, manglende tverrfaglig samarbeid og en holdning der kontroll av atferd fremfor forståelse av atferd får prioritet kan også skape hindringer.

1.3 Problemstilling

Med dette som bakgrunn ble følgende hovedproblemstilling utarbeidet:

Hvilke suksessfaktorer og hindringer har betydning for å ivareta behovene for individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter hos personer med demens i sykehjem?

Underspørsmål:

1. Hva er «individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter»?
2. Hvordan kan en finne frem til den enkeltes aktivitetsbehov?
3. Hva er suksessfaktorer og hindringer for at beboere som bor i sykehjem skal oppleve at deres behov for individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter blir møtt?

1.4 Definisjoner

Jeg vil nå utdype noen sentrale begreper i problemstillingen.

Suksessfaktor: Sentrale elementer for å oppnå målsetningene. I denne sammenheng; Hva er essensielt for å lykkes?

Definisjon av individuelt tilpasset og meningsfull aktivitet: Studien har utgangspunkt i en bred forståelse av aktivitetsbegrepet som alt vi gjør i hverdagen. Dette kan handle om hverdagsaktiviteter som stell og måltider, husarbeid, hobbyer og fritidsaktiviteter, og både passiv og aktiv deltakelse. Herunder også stimulering som fokuserer på nytelse, som berøring, duft og smak. Dersom aktivitet skal oppleves meningsfull av personen med demens må den ta utgangspunkt i den enkeltes referanseramme, herunder den enkeltes unike livshistorie (Søndergaard, 2004).

Demens: «Demens er et hjerneorganisk syndrom og en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner» (Engedal, 2008, s. 217).

Sykehjem:

Institusjon for heldøgns omsorg og pleie etter kommunehelsetjenesteloven med organisert legetjeneste, fysioterapitjeneste og sykepleietjeneste som yter tjenester innenfor ett eller flere av områdene medisinsk attføring, avlastning, permanent opphold, spesielt tilrettelagt opphold for funksjonshemmede, skjermet enhet for senildemente, selvstendig boenhet for barn/ungdom, dagopphold, natteopphold og/eller terminal pleie (Volven, s.a).

1.5 Forforståelse

Ved starten av arbeidet bar jeg noen skylapper, noen «sannheter» jeg ikke var bevisst, gjenspeilet blant annet i måten jeg stilte spørsmålene jeg «allerede visste svarene på» Gjennom samtale med veileder og gjennomgang av metodelitteratur har jeg sett betydningen av klargjøring av forforståelse, for meg selv og andre. Fog (2004) skriver «Hun må altså undersøge sine kærester fordomme på det felt, hun vil undersøge, dels med hensyn til, hvad hun anser som uomtvistelige sandheder, dels med hensyn til, hvordan hun tænker og føler i forhold til emnet» (Fog, 2004, s. 42). Jeg klargjorde forforståelsen skriftlig før datainnsamlingen, ved å skrive det jeg trodde jeg visste og mine følelser på et personlig og faglig plan (se vedlegg 3). Dette betyr ikke at en ikke skal føle, men være bevisst følelsene og interessene, og gjøre de kjent i det metodiske arbeidet (Fog, 2004). Jeg kan ikke eliminere meg selv, men skriftliggjøringen var viktig for å redusere forforståelsens påvirkning på studiens resultater. Forforståelse har også sine fordeler, den gir viktig forståelse og motivasjon for å fordype med i temaet.

1.6 Kappens oppbygning

Dette kapittelet har gitt en innføring i studiens bakgrunn, hensikt og spørsmål som styrer forskningsprosessen. Kapittel 2 redegjør for studiens teoretiske perspektiver. I kapittel 3 redegjøres og begrunnes studiens design, gjennomføring av datainnsamling og analyse av data, samt studiens gyldighet, pålitelighet, overførbarhet og etiske hensyn. I kapittel 4 presenteres studiens funn, før disse drøftes i lys av teoretiske perspektiver og tidligere forskning i kapittel 5. I kapittel 6 presenteres svarene på studiens problemstilling.

2.0 Teoretisk rammeverk

«Den teoretiske referanseramme er de brillene vi har på når vi leser vårt materiale og identifiserer våre mønstre» (Malterud, 2011, s. 42). Som Malterud (2011) beskriver har forforståelse og teoretisk referanseramme fungert som inspirasjon for problemstillingen for studien. Det antas at alle mennesker har grunnleggende behov for deltakelse i aktivitet. På samme tid står Tom Kitwoods teori om personsentrert omsorg ved demens som en viktig forståelsesramme. I tillegg fant jeg, etter fokusgruppen, behov for å beskrive «The need based dementia-compromised behaviour model (NDB)», samt presentere noe av lovgrunnlaget av betydning for omsorgen.

2.1 Personsentrert omsorg ved demens:

Tom Kitwood introduserte begrepet personsentrert omsorg som utfordring til omsorgen på 80-90-tallet, som var preget av en biomedisinsk forståelse (Brooker, 2007).

Personsentrert omsorg fokuserer på å bli kjent med den enkeltes behov, ønsker og interesser fremfor fokus på gradering av kognitiv funksjon, og på opprettholdelse av personlig verdighet fremfor primært å dekke fysiske behov (Kitwood, 1997a). En enkel biologisk modell tolker mistriksel hos personer med demens som tilfeldig eller tegn på hjernepatologi. I personsentrert omsorg forutsettes det at all atferd har mening (Brooker, 2007).

De essensielle elementene i personsentrert omsorg er VIPS. Det er når alle elementene opptrer sammen en oppnår den sterke kulturen for personsentrert omsorg (Brooker, 2007)

V ≡ **verdsette** personer ned demens og dem som har omsorg for dem.

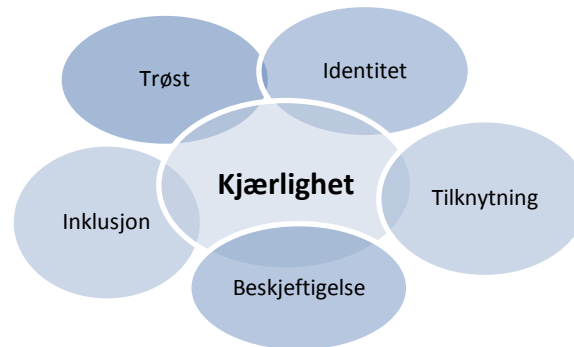
I ≡ behandle mennesker som **individuelle**.

P ≡ Å se verden fra den demenssykes **perspektiv**.

S ≡ Sørge for et **sosialt miljø** som støtter opp om psykologiske behov.

(Brooker, 2007).

Kitwood beskrev 5 psykologiske behov for personer med demens. I senter er behovet for kjærlighet.



Oversatt fra engelsk til norsk, figuren er hentet fra (Kitwood, 1997b, s. 19)

Kitwood anbefalte å se behovene som en gruppe tett sammenbundne behov, fremfor som et hierarki. Behovene er til stede hos alle mennesker, men er generelt sett mer tydelig hos personer med svekket kognisjon. Personer med demens er sårbare med reduserte psykologiske forsvar, og har dårligere forutsetninger for å ta initiativ som fører til at behovene møtes. Behovene varierer avhengig av personen, men en ser ofte at intensiteten i behovene stiger når kognitiv svekkelse øker (Kitwood, 1997b). Å gi trøst handler om å sørge for varme og nærhet som lindrer angst. Tilknytning innebærer en opplevelse av samhørighet. Personer kan, grunnet demenssykdommen, oppleve situasjoner i sykehjemmet som fremmede, og behovet for å knytte seg til noe kjent stiger. Inklusjon handler om å være del av en gruppe, å føle seg velkommen og akseptert. Beskjeftigelse innebærer å være involvert i aktiviteter som oppleves meningsfulle, som tar hensyn til personens evner og gir følelse av å ha innflytelse på det som skal skje. Identitet handler om hvem man er, føler og tenker. Å ha en følelse av kontinuitet med fortiden. En må søke å opprettholde personlig identitet til tross for sviktende mental fungering (Rokstad, 2014).

Jakobsen (2007) beskriver:

Et miljø hvor handlingen blir målet uten å være knyttet til en personorientert tilnærming, virker ikke bekreftende på personen og vil til og med kunne være antiterapeutisk i sin form (Jakobsen, 2007, s. 102).

Aktiviteten er ikke målet, men personens opplevelse av den. Videre beskriver hun at det ikke er på individplanet men på organisasjonsplanet de største utfordringene ligger i sykehjem. Det må skapes kultur for personorientert omsorg, der personalet må ha kunnskaper til å bruke hverdagssituasjonene på en god måte (Jakobsen, 2007). Sykehjem og pleiekultur har en historie preget av effektivitet, systemer, rutiner og ritualer. Det er en utfordring å endre den til et personorientert omsorgstilbud (Jakobsen, 2007)

2.2 Aktivitetsbegrepet

Alle mennesker har grunnleggende behov for deltakelse i aktiviteter (Ness, 1999). Aktivitetsproblemer oppstår når det er motsetning mellom indre betingelser for aktivitet (menneskets forutsetninger) og ytre forutsetninger (fysisk, psykisk og sosialt miljø) (Borg, 2007). Ergoterapeut Mette Søndergaard skriver at vi må ha bred forståelse av aktivitetsbegrepet innen demensomsorgen. Det er i følge henne aktivitet når en person på bakgrunn av påvirkning fra omgivelsene enten 1) gjør seg tanker, 2) ytrer seg og gir uttrykk for tanker, 3) deltar aktivt eller 4) opplever velvære. Personen må ikke aktivt utføre handlingen for å kalle den aktivitet. Med en slik bred forståelse av aktivitetsbegrepet kan en også gå på leting etter nytelse og stimulering i pleieoppgavene, i tillegg til å legge til rette for meningsfulle hverdagsaktiviteter, hobby- og fritidsinteresser (Søndergaard, 2004).

For personer med demens kan det være vanskelig å engasjere seg i, danne seg et overblikk over og planlegge aktivitet. Trangen til handling kan være til stede, men kognitiv svikt kan gjøre at det utenfra ser kaotisk og meningsløst ut. Trang til handling bør ses som en ressurs. Ofte ses den heller som et problem, et forstyrrende element i miljøet. Personalets oppgave er både å få øye på mulighetene for aktivitet, planlegge dem og gjennomføre dem sammen med personen med demens (Søndergaard, 2004).

2.3 «The need based dementia-compromised behaviour model (NDB)»

Algase et al. (1996) fremmet et rammeverk for å studere og forstå atferd ved demens gjennom å vurdere atferdens hensikt og mening for personen. I «the need-based dementia-compromised behaviour model (NDB)» ser en atferd som konsekvens av udekkede behov. Atferd og symptomer sees i modellen som uttrykk for et behov eller mål for personen fremfor som utfordrende eller forstyrrende. Atferd som vandring eller repetitive spørsmål kan virke forstyrrende for omgivelsene, men samtidig være uttrykk for udekkede behov, for eksempel uro grunnet smerte. Hvis en ser på det slik blir atferden meningsfull og derfor potensielt nyttig for å gi retningslinjer for omsorgen og forstå de individuelle behovene. Nevrologiske, kognitive, helsemessige og psykososiale faktorer er bakgrunnsfaktorer som kan påvirke atferden. Disse er relativt stabile. De nære, mer fluktuerende aspektene ved de umiddelbare psykologiske, sosiale og fysiologiske omgivelsene er høyst sannsynlig de som utløser behovs-atferden, og kan igjen påvirkes for å møte behovene til personen med demens. Fysiologiske behov kan handle om smerte eller sult, mens faktorer i miljøet som påvirker atferden kan for eksempel være lys eller bråk. Isolasjon eller et uoversiktlig fysisk eller sosialt miljø kan også fremme slik behovs-atferd. Atferden kan ses som forstyrrende, dysfunksjonell eller ineffektiv fra et objektivt ståsted. Men den utgjør en meningsfylt respons fra personen med demens. Dette med tanke på utfordringene sykdommen gir, personens ferdigheter og personlighet og begrensninger og muligheter i omgivelsene (Algase et al., 1996).

2.4 Lovverk og rammer

I følge Jakobsen (2007) har økonomi og markedsorientering i økende grad gjort inntog i helsetjenesten. Målbare størrelser blir avgjørende fremfor etiske og faglige overveielser. «...systemer som har fokus på effektivitet, skaper pleiekulturer som nedprioriterer omsorg for å nå målet om effektivitet» (Jakobsen, 2007, s. 23) Hun mener myndighetene gir et dobbelt budskap om både kvalitet og kvantitet, der den kvalitative omsorgen kan bli offer for budsjettbalansen (Jakobsen, 2007).

Lovgivning brukes i økende grad som styringsverktøy for regjeringen, og de siste tiårene er det utviklet en betydelig rettighetslovgivning. Lovverket skaper rammer for kommunenes økonomi, da rettighetslovgivningen representerer lovbundne utgifter

(Molven, 2012). Jf. helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1 skal tjenestene være ”forsvarlige”, kommunen skal tilrettelegge for et ”helhetlig og koordinert” tilbud, et ”verdige” tjenestetilbud, at personell blir i stand til å overholde sine lovpålagte plikter og tilstrekkelig fagkompetanse (Norges lover, 2013). Faglig forsvarlig organisering betyr at ledelsen skal skape rammebetingelser som bidrar til at loven etterlevs, til gode tjenester og redusere sannsynligheten for feil (Molven, 2012). Forsvarlighetskravet er ikke detaljregulert i lovverket, det er dynamisk og endrer seg med tid, sted og situasjon. Det er juridisk sett en minstestandard, der kjernen er god helsehjelp (Molven, 2012).

Verdighetsgarantien (2011) har som formål å sikre en verdig, trygg og meningsfull alderdom. Det listes opp et sett med *hensyn*, herunder et mest mulig normalt liv, med normal døgnrytme, adgang til å komme ut og bevare eller øke muligheten til å fungere i hverdagen. Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene (2003) skal *bidra til å sikre* respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel. Brukerne skal få oppfylt grunnleggende behov, deriblant sosiale behov som mulighet for samvær, sosial kontakt, fellesskap og aktivitet, følge en normal livs- og døgnrytme, tilbud tilrettelagt for personer med demens og tilbud om varierte og tilpassede aktiviteter. Flere stortingsmeldinger har senere år beskrevet behov for vektlegging av kultur, måltider, aktivitet og trivsel som grunnleggende elementer i helhetlige omsorgstilbud. Det beskrives at faglig kompetansenivå bør heves, og det bør legges økt vekt på tverrfaglig arbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2005-2006, 2010-2011, 2012-2013).

Samhandlingsreformen ble innført 1. januar 2012, med mål om bedre samhandling i helse- og omsorgstjenestene. Iris (International Research Institute of Stavanger) har publisert en rapport om samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet. Pasienter som meldes utskrivningsklare fra sykehusene er ofte sykere og mer behandlingstrengende enn før, med mer komplekse sykdomstilstander. Det er større vekst i andelen korttidsplasser og plasser til habilitering/rehabilitering, på bekostning av langtidsplasser. Det er en politisk målsetning at personer med demens skal bo hjemme så lenge som mulig. Det er mangel på institusjonsplasser, noe som gir utslag i strengere vurdering ved tildeling av langtidstjenester enn tidligere. Dette fører til at beboere i sykehjem er sykere enn tidligere (Abelsen, Gaski, Nødland, & Stephansen, 2014). En Fafo-rapport (2012) viser økning på 50 614 årssverk innen pleie-

og omsorgssektoren mellom 1992 og 2010. Hovedparten av årsverkene var tilknyttet institusjonsbaserte tjenester i 1992, mens hjemmebaserte tjenestene har størst årsverksinnsats fra 2005. De fleste nye årsverk er gått til yngre brukere, mens institusjonstilbudet til eldre er redusert. Målt per 1000 innbyggere over 80 år har det vært en nedgang fra 198 plasser i 1992 til 141 plasser i 2011 (Gautun, Grødem, & Hermansen, 2012).

Dette kapitlet har gjort rede for det teoretiske rammeverket for studien. I neste kapittel presenteres studiens metode.

3.0 Metode

Jeg har i foregående kapitler presentert studiens bakgrunn og teoretiske perspektiver. Nå presenteres studiens «hvordan». Metodekapittelet redegjør for design, utvalg, datainnsamling og analyse, samt pålitelighet, gyldighet, overførbarhet og etiske overveielser.

Forskning kan beskrives som «...en systematisk og refleksiv prosess der kunnskapsutviklingen kan etterprøves og deles, med en ambisjon om overførbarhet av funnene ut over den sammenheng der den enkelte studie ble gjennomført» (Malterud, 2012, s. 18). Det er sentralt med grundige beskrivelser og begrunnelser av valgene i forskningsprosessen for å sikre intersubjektivitet: «... å gjøre leseren til en informert ledsager som gis innsikt i de betingelser som kunnskapen er utviklet under» (Malterud, 2011, s. 17). Fleksibilitet er en del av den kvalitative metodens grunnprinsipper (Thagaard, 2009). Dette har forskningsprosessen vært preget av. Problemstillingen og forskningsspørsmålene har utviklet seg gjennom forskningsprosessen, og utfordringer har blitt adressert fortløpende.

3.1 Design

«Prosjektets design beskriver retningslinjer for hvordan forskeren tenker seg å gjennomføre prosjektet» (Thagaard, 2009, s. 48). Problemstillingen avgjør hvilken metode som er mest hensiktsmessig. Jeg vurderte kvalitativ metode som best egnet da jeg søkte å forstå og beskrive suksessfaktorer og hindringer for å møte aktivitetsbehov i sykehjem; «De kvalitative metodene sikter mot å forstå, ikke forklare, og målet er å beskrive, ikke predikere» (Malterud, 2011, s. 33). Jeg har hatt en pragmatisk tilnærming til problemstillingen. Med en pragmatisk tilnærming er det forskningsspørsmålet som er styrende, og ikke et underliggende teoretisk ståsted. Creswell (2003) beskriver pragmatisme som et av flere verdenssyn forskere kan ta med inn i en studie. Det pragmatiske verdenssynet fokuserer på hva som virker, og på løsninger og problemer. Forskeren har fokus på forskningsspørsmålet fremfor fokus på metodene. Pragmatismen er ikke låst til noen filosofisk system. Forskeren har frihet til å gjøre valg mellom metoder, teknikker og prosedyrer som møter behovene og hensikten med studien (Creswell, 2003). Jeg er samtidig inspirert av fenomenologi. Jeg har forsøkt å beskrive

deltakernes erfaringer så lojalt som mulig og forstå deres erfaringer, samtidig som jeg aktivt har jobbet med å sette min forforståelse til side gjennom forskningsprosessen (Malterud, 2011).

Jeg valgte fokusgruppe som metode i datainnsamlingen. Individuelle intervju fremsto som et alternativ: «Det kvalitative forskningsintervju søker å se verden sett fra intervjupersonens side. Å få frem betydningen av folks erfaringer og avdekke deres opplevelser...» (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009, s. 21). På den annen side fant jeg potensialet ved bruk av fokusgruppe mer interessant fordi interaksjonen i gruppesamtaler kan bidra til å avdekke en bredde av synspunkter, holdninger, erfaringer og fortolkning (Johannessen, Tufte, & Christoffersen, 2010).

3.2 Utvalg

Kvalitative studier baserer seg på *strategiske utvalg*. Da velger vi informanter som har egenskaper eller kvalifikasjoner som er strategiske for å belyse problemstillingen (Thagaard, 2009). Mange personer kunne vært relevante for inklusjon, blant annet profesjoner som sykepleiere, vernepleiere, hjelpepleiere, fysioterapeuter, aktivitører og ergoterapeuter, samt personer med demens, deres pårørende og frivillige. Det var behov for å gjøre et valg. Jeg brukte tid på å reflektere over og drøfte utvalget for studien, og ser både styrker og svakheter ved det.

Utvalget er strategisk sammensatt, og består av en fokusgruppe med 5 sykepleiere med betydelig erfaring og kompetanse på demens i sykehjem, heretter omtalt som en ekspertgruppe. I tillegg til praktisk arbeidserfaring på fagfeltet innehar deltakerne samlet erfaring fra ledelse, undervisning, veiledning, støttefunksjoner til sykehjemsmiljøene, og behandling av personer med demens i sykehjem.

Det mest nærliggende ville vært og intervju ansatte i sykehjem. Dette ville gitt førstehånds erfaring med hvordan tilrettelagte og meningsfulle aktiviteter drives. Jeg valgte et annerledes perspektiv. Jeg ønsket å sette sammen fokusgruppen med sykepleiere med betydelig erfaring og kompetanse, som kunne se sykehjemshverdagen utenfra samtidig som de har stor innsikt i sykehjemshverdagen innenfra. Under utarbeidelse av prosjektplanen fant jeg flere studier der sykehjemsansatte er intervjuet

om aktivitet i sykehjem (Harmer & Orrell, 2008; Haugland, 2012; Popham & Orrell, 2012; Tuomi, 2010). Jeg ønsket å supplere kunnskapen med et ekspertperspektiv, noe som *kan* bidra til nye erkjennelser. Dette betyr ikke at jeg anser erfaringene til ansatte i sykehjem som mindre viktig, men at jeg valgte et annet perspektiv, vel vitende om at jeg risikerer å miste noe av nærheten til praksis gjennom dette.

3.2.1 Vansker med rekruttering

Jeg ønsket deltakere med kunnskap om personer med demens i sykehjem, med fokus på aktivitet. Jeg ville intervju fagpersoner, fordi jeg vurderer at faglig kunnskap og erfaring kan gi viktige innspill til problemstillingen. Som sentral faggruppe i sykehjemmene fremsto sykepleiere som et naturlig valg. Jeg vurderte det også interessant å intervju en faggruppe med aktivitet som kompetanseområde, og slik øke bredden i materialet. På bakgrunn av egen utdanning som ergoterapeut er jeg godt kjent med ergoterapeutens aktivitetskompetanse. Denne kompetansen anså jeg som potensielt nyttig, og valgte å inkludere ergoterapeuter.

Grunnet vansker med rekruttering lyktes jeg ikke med å gjennomføre fokusgruppen med ergoterapeuter. Det ble lagt ned mye arbeid i rekrutteringen, via samarbeid med ledere, skriftlig informasjon, telefonkontakt og informasjonsmøte. Årsaken til utfordringene er sannsynligvis at få ergoterapeuter arbeider med demens i sykehjem. Jeg rekrutterte i utgangspunktet 4 ergoterapeuter. En ergoterapeut trakk seg når fokusgruppen nærmet seg da hun ikke anså seg som riktig for studien. En ergoterapeut trakk seg grunnet kapasitetsutfordringer på arbeidsplassen, og en ergoterapeut var syk når fokusgruppen skulle gjennomføres. Det ble vurdert som usannsynlig at ny runde med rekruttering ville føre frem, og det var begrenset tid til å starte ny rekruttering andre steder. Grunnet et rikt materiale i fokusgruppen med sykepleiere ble det besluttet å publisere med utgangspunkt i denne.

3.2.2 Kriterier for inklusjon og gjennomføring av rekruttering

Deltakerne måtte være utdannede sykepleiere, ha praktisk arbeidserfaring fra demens i sykehjem, og inneha støttefunksjon til sykehjemmene, derunder undervisning, veiledning eller behandling. Deltakerne ble valgt på bakgrunn av undertegnede og veileders kjennskap til sentrale fagpersoner på området. Jeg søkte skriftlig til leder om tillatelse til å invitere dem til studien. Jeg fikk tillatelse og kontaktet hver enkelt per telefon. Jeg ga muntlig informasjon, og sendte deretter skriftlig informasjonsskriv og samtykkeskjema på e-post til alle (se vedlegg 4). Alle sykepleierne sa ja til deltakelse.

3.2.3 Sammensetning av gruppen og antall deltakere:

Fokusgruppen er homogent sammensatt. Dette er grupper med liten variasjon ut fra sentrale kjennetegn. Denne strategien kan gjøre at deltakerne relativt lett kan kommunisere med hverandre (Johannessen et al., 2010). Johannesen et al. (2010) anbefaler ordinære gruppesamtaler (minst 6 informanter) fremfor minigrupper (3-5 informanter) når en vil avdekke en bredde av synspunkter, holdninger og erfaringer. Jeg ønsket en håndterbar gruppestørrelse samtidig som gruppen skulle ha en viss størrelse for å opprettholde gruppedynamikk. Små grupper er ifølge Morgan (1997) sårbare fordi de er avhengige av dynamikken mellom deltakerne, mens større grupper krever større moderatorinvolvering og en erfaren moderator. På bakgrunn av dette valgte jeg en gruppestørrelse på 5 sykepleiere. Jeg hadde også forventning om at deltakerne hadde mye informasjon å dele. Dette har i følge Morgan (1997) betydning ved valg av gruppestørrelse.

3.3 Innsamling av data

Fokusgruppen ble gjennomført med undertegnede som moderator og forskningssykepleier fra SESAM som observatør/sekretær. Som moderator styrte jeg samtalen og tiden. Morgan (1997) påpeker at moderatoren ikke skal være intervjuer men hjelpe deltakernes diskusjon. Dette ga meg forståelse av rollen som moderator, jeg skulle fasilitere gruppens samtale rundt mine forhåndsbestemte spørsmål. Sekretærens oppgave var å legge merke til det som foregikk og ta notater. Jeg ville påvirke gruppen så lite som mulig, men samtidig styre samtalen i riktig retning. Dårlig styring kan gi et overflatisk eller ensidig materiale (Malterud, 2011). Jeg brukte mye tid på forberedelser før fokusgruppen. Jeg har erfaring fra pasientsamtaler, veiledning og å lede faglige

grupper/samlinger, men har ikke ledet fokusgrupper tidligere. Jeg satte meg inn i betydelig metodelitteratur. Den viktigste læringen kom fra gjennomføring av pilotintervju. Pilotintervjuet ble gjennomført på min tidligere arbeidsplass. Deltakerne samtykket skriftlig til deltakelse da jeg gjorde opptak av intervjuet under forutsetning av at datamaterialet ikke skulle brukes i studien. Pilotintervjuet var viktig for å trene på å moderere fokusgruppen og teste intervjuguiden. Jeg erfarte hvordan samtalen kan skli ut, og hvordan noen er mer passive enn andre. Jeg erfarte at intervjuguiden trengte revidering, og at jeg noen ganger kommuniserte på en nølende og lite direkte måte. Jeg erfarte også betydningen av en plan for hvordan materialet transkriberes. Det hadde vært nyttig å observere en erfaren moderator i en fokusgruppe, før jeg skulle lede en selv. Dette har ikke vært mulig å gjennomføre.

Jeg gjennomførte en 1 ½ times fokusgruppe med ekspertgruppen. Jeg koordinerte tid og sted gjennom telefonkontakt med deltakerne, og sendte ut påminning med tid, sted og skriftlig informasjon 3 dager før intervjuet. I tilfelle teknisk svikt brukte jeg to opptakere. Før intervjuene hadde jeg planlagt hvor alle skulle sitte. I samsvar med anbefaling fra Morgan (1997) og Malterud (2012) satt moderator ved toppen av bordet (rektangulært bord), noe som gir noe kontroll over deltakernes interaksjon og deltakelse. Jeg plasserte stolene der deltakerne skulle sitte, så alle så hverandre og satt relativt tett sammen. Deltakerne fikk servert kaffe i pappbeger, så koppene skulle bråke minst mulig. Sekretæren satt på andre enden av bordet, slik at hun hadde godt innsyn, men naturlig ikke ble del av diskusjonen. Jeg planla introduksjonen av fokusgruppen nøye. I følge Morgan (1997) bør introduksjonen ikke være for detaljert eller for lang, da det kan begrense diskusjonen. Jeg ville formidle kortfattet og relevant informasjon. Introduksjonen varte 4 minutter. Jeg antok (etter erfaring fra pilotintervjuet) at deltakerne ikke hadde lest informasjonsskrivet. Jeg ga derfor informasjon om bakgrunn, hensikt og fokus for samtalen. Jeg ba spesifikt deltakerne om å dele erfaringer og konkrete hendelser

3.3.1 Intervjuguide

Fokusgruppen kan ikke planlegges i detalj. En må bruke samhandlingskompetansen for å improvisere underveis, og være grundig forberedt, uten å tro at fasiten er klar på forhånd (Malterud, 2012). Det mest vanlige i kvalitativ forskning er å følge en delvis strukturert intervjuguide. Forskeren kan følge informantens fortelling, er åpen for tema som ikke var planlagt, men har en struktur for å få svar på spørsmålene (Thagaard, 2009). Jeg har tidligere vektlagt betydningen av rollen som moderator for datakvaliteten i studien. En godt utarbeidet intervjuguide er også svært sentralt: "...an effective guide can produce a discussion that manages itself, whereas an ineffective guide can produce problems that no amount of moderating skill can fix" (Morgan, 1997, s. 48) Jeg arbeidet mye med den semistrukturerte intervjuguiden, som besto av 7 spørsmål (se vedlegg 5). Intervjuguiden ble utarbeidet ved at jeg skrev ned alle mine spørsmål parallelt med at jeg leste faglitteratur, forskning og metodelitteratur. Deretter systematiserte jeg spørsmålene for å klargjøre hva jeg egentlig ønsket svar på. Dermed ble intervjuguiden i noe grad utarbeidet parallelt med problemstilling og underspørsmål.

Malterud (2012) beskriver at formell tone ikke alltid egner seg i intervjuguiden. At gode spørsmål er preget av korte, forståelige spørsmål i en ledig tone, som inviterer til utfyllende forklaringer og ikke spør om flere ting samtidig. Jeg erfarte i pilotintervjuet at spørsmålene mine hadde et formelt og skriftlig preg. Det opplevdes vanskelig å stille dem slik de sto, og jeg gjorde endringer for å forenkle språket etter pilotintervjuet. Jeg ble bevisst på at et spørsmål ba om kritikk av andres arbeid og endret dette, da jeg ønsket en intervjuguide som fremmet kreativitet om temaet. Jeg hadde ikke med stikkord under spørsmålene. Grunnet min forforståelse ville jeg forebygge at jeg styrte samtalen i den retning jeg mente den burde gå, fremfor den vei deltakerne naturlig tok den. Jo mer omfattende jeg utarbeidet intervjuguiden desto større innflytelse ville min forforståelse ha på datainnsamlingen. Underveis i fokusgruppen stilte jeg spørsmålene i den rekkefølgen det falt naturlig i samtalen.

3.4 Transkribering og analyse

3.4.1 Transkripsjon:

Det finnes ikke en type korrekt transkripsjon. Dette avhenger av hva som er nyttig for den aktuelle studien, men en må beskrive hvordan en velger å transkribere (Kvale et al., 2009). Inspirert av det fenomenologiske perspektivet valgte jeg å transkribere intervjuene ordrett, med pauser, nølinger og dialektord, fordi jeg ønsket å få deltakernes stemmer frem. Jeg ville også forebygge at jeg ubevisst redigerte eller endret mening ved å oversette intervjuene til bokmål fortløpende. Samtidig kan et velformulert muntlig uttrykk, i følge Kvale (2009), fremstå usammenhengende eller preget av repetisjon når det skrives ordrett. Jeg valgte senere å oversette transkripsjonene til bokmål, grunnet dette og personvern hensyn.

Jeg transkriberte intervjuene til word. Jeg noterte alle pauser og tydelige gester som banking i bordet, latter etc i [...] klammer. Ved 3 anledninger markerte jeg [xxx] fordi jeg ikke kunne høre hva deltakeren sa. Transkripsjonsfasen er ifølge Malterud (2011) et filtrerings- og tolkningsledd, all kontakt med materialet er det. Jeg spilte gjennom intervjuet 3 ganger for å sikre transkripsjonen, noe som ga god kjennskap til materialet, og merket tidlig at jeg automatisk begynte å sortere og tematisere i datamaterialet.

3.4.2 Analyse, systematisk tekstkondensering

For fokusgrupper med eksplorerende formål gjennomføres ofte tematisk, tverrgående og datastyrt analyse der teoretisk referanseramme spiller en begrenset rolle for hvordan kategoriene utvikles (Malterud, 2012). I en slik analyse legger datamaterialet grunnlaget for kategoriene som utvikles. I en teoribasert analyse ville teksten blitt sortert i henhold til forhåndsbestemte kategorier fra foreliggende teorier. Jeg har gjennomført systematisk tekstkondensering (Malterud, 2011): «Analysen egner seg for deskriptiv tverrgående analyse av fenomener for utvikling av nye beskrivelser og begreper» (Malterud, 2011, s. 96). Dette er en datastyrt analyse. Jeg har lett etter vesentlige kjennetegn i materialet mens jeg har forsøkt å sette teoretiske rammeverk og forforståelse i til side under analysen (Malterud, 2011).

Det er 4 hovedtrinn i systematisk tekstkondensering. Jeg presenterer nå hvordan stegene ble gjennomført. For å øke kvaliteten på analysen ble det gjennomført to analyseseminarer der undertegnede, veileder, forskningssykepleier og medstudent har drøftet og forhandlet om tematisering og koding av materialet. I tillegg har analysen vært gjenstand for samtaler med veileder og medstudent. Dette har vært svært nyttig, da jeg ikke har tidligere erfaring med analyse av kvalitativt datamateriale.

Å få et helhetsinntrykk:

Jeg leste transkripsjonen flere ganger for å bli kjent med materialet. Jeg forsøkte å innta et fugleperspektiv, hvilke overordnede tema trådte frem? På dette stadiet ble det første analyseseminaret gjennomført. Alle deltakerne hadde lest transkripsjonene. Disse ble diskutert og hovedelementer ble skrevet opp på en tavle under diskusjonen. Jeg fikk nye erkjennelser under seminaret, da de andre deltakerne oppdaget elementer jeg ikke hadde sett. Jeg tok bilder av tavlen, og jobbet deretter alene med å utvikle temaene videre. Etter anbefaling fra veileder laget jeg illustrasjoner av det jeg så i materialet. Dette gjorde det lettere å forstå temaene som fremkom. Jeg møtte deretter medstudenten fra analyseseminaret. Vi gjennomgikk hverandres tema, og diskuterte hvordan dette kunne forstås og klargjøres. Før jeg gikk til steg 2 i analysen ble temaene godkjent av veileder, med forslag til endringer. Dette resulterte i fire foreløpige tema: 1) Individuelt tilrettelagt og meningsfull aktivitet? 2) Å legge til rette for aktivitet er krevende 3) Politiske føringer påvirker sykehjemshverdagen 4) Bemanning og arbeidsfordeling.

Å identifisere meningsdannende enheter:

Jeg fargekodet fokusgruppen så deltakernes bidrag i datamaterialet ble visuelt tydelig og gjorde det synlig hvis noen deltakere dominerte enkelte koder i materialet. Jeg startet nå arbeidet med systematisk å hente ut meningsbærende enheter, og systematisere dem etter temaene fra steg 1. Deretter gjennomgikk jeg de meningsbærende enhetene og kodet dem ut fra hva de omhandlet. Jeg samlet meningsbærende enheter i kodegrupper i skjema for å gjøre arbeidet så oversiktlig som mulig. Når systematiseringen var ferdig ble skjemaet oversendt veileder for gjennomlesing og godkjenning.

Å abstrahere innholdet i de meningsdannede enhetene:

Jeg kondenserte de meningsbærende enhetene i hver kodegruppe til en sammenhengende tekst, og trakk ut gull-sitater jeg mente illustrerte dette på en god måte. Jeg oppdaget at enkelte kodegrupper ikke omhandlet det samme, og det var underveis behov for endring i noen kodegrupper. Kondensatene ble skrevet i «jeg»-form, og i så stor grad som mulig i deltakernes egne ord. Analyseskjemaet ble oversendt analyseseminaret, og det ble gjennomført nytt analyseseminar. Her forhandlet og drøftet vi kodegruppene, abstraksjonene og prosessen videre i analysen.

Å sammenfatte betydningen av dette:

Jeg gjennomførte en analytisk beskrivelse av kodegruppene, denne gang i tredjeperson. For å illustrere den analytiske beskrivelsen brukte jeg gull-sitatene som ble identifisert i steg 3. Jeg oppdaget at noen av sitatene ikke illustrerte den analytiske teksten godt nok, og gikk dermed tilbake til de meningsbærende enhetene for å identifisere nye sitater. Jeg satt nå igjen med følgende resultater:

1. Meningsfylte aktiviteter bør integreres i den daglige omsorgen
2. Faste, felles aktiviteter kan redusere fokus på individuell tilrettelegging av aktivitet
3. Tverrfagligheten er sentralisert og alle oppgaver utføres av pleierne lokalt

Resultatene er i stor grad de samme som de foreløpige temaene i steg 1 av analysen. Men grundige gjennomganger og analytisk tolkning av innholdet ga ny forståelse av datamaterialet. Samtidig ble elementer av materialet lagt til side, grunnet dominans fra enkeltdeltakere eller fordi de ikke tilførte ny kunnskap. Jeg samlet nå de analytiske beskrivelsene og gull-sitatene i en sammenhengende tekst slik de presenteres for leseren i artikkelen og kappens kapittel 4.

Et utdrag av skjemaet for steg 1-4 i analyseprosessen er vedlagt (vedlegg 6) for å illustrere stegene i analyseprosessen.

3.5 Pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

Pålitelighet:

Pålitelighet handler om det som skjer i forskningsprosessen, intervjuene, analysene og forholdet til egne fordommer og følelser (Fog, 2004). Jeg har søkt å redegjøre for forskningsprosessen. Jeg har gjennomgått en betydelig læringssituasjon, satt meg grundig inn i metodelitteratur og forsøkt å følge litteraturens anbefalinger for å sikre studiens kvalitet. Grundig dokumentasjon av forforståelse har redusert min påvirkning på studiens funn, i kombinasjon med jevnlig diskusjoner med veileder, forskningssykepleier og medstudent. Diskusjoner har bidratt til å åpne øynene mine for nye måter å tenke på, se problemstillingen på og bevissthet rundt ståsted i forskningsprosessen. Gjennomføring av pilotintervju styrket intervjuguide og forberedte meg på moderatorrollen. Det var samtidig fordelaktig at forskningssykepleier med erfaring fra fokusgrupper deltok i pilotintervju og fokusgruppe. Samarbeid med andre forskere i analysearbeidet ser jeg som en stor styrke for å øke troverdigheten på studiens resultater.

Gyldighet (validitet) og overførbarhet:

Den interne validiteten handler om hva det er sant om, har vi brukt relevante begreper og kartleggingsmetoder? Er metoden og referanserammen egnet for å gi gyldige svar på spørsmålene vi har stilt (Malterud, 2011)? Som tidligere presentert anser jeg fokusgruppe som en god metode for å besvare mine spørsmål. Jeg opplevde at interaksjonen i gruppen i seg selv produserte ny kunnskap jeg ikke tror hadde kommet frem i individuelle intervju. Den største utfordringen for studiens validitet er utfordringene med rekruttering av utvalg. Det er tre elementer i dette 1) Jeg lyktes ikke å rekruttere ergoterapeuter. 2) Jeg har ikke intervjuet de som står nærmest beboerne, men valgte å innhente informasjon fra støttepersoner til sykehjemmene. 3) Jeg gir begrenset informasjon om utvalget av personvern hensyn. Jeg har tidligere begrunnet valg av deltakere, og beskrevet vanskene med rekruttering. Begrenset informasjonen om utvalget kan tenkes å redusere leserens tillit til studien. Hvem er utvalget og hvordan kan vi stole på at de er eksperter når vi vet så lite om dem? Dette er en utfordring, men personvernet må settes først. Dette hadde blitt mindre problematisk dersom jeg hadde lyktes med å rekruttere det intenderte utvalget. Dette er viktig læring jeg tar med videre til senere studier.

Intensjonen var å finne suksessfaktorer og hindringer, og jeg ønsket deltakere som kunne se dette fra et litt overordnet perspektiv. Dermed anser jeg ekspertgruppen som et relevant utvalg. Bredden er redusert da det kun er gjennomført en fokusgruppe, men materialet er rikt, og kunnskapen som fremkom fra fokusgruppen vurderer jeg som interessant i seg selv. Resultatene av en fokusgruppe med 5 sykepleiere er ikke generaliserbare for alle sykehjem. Ansatte i sykehjemmene vil ikke nødvendigvis kjenne seg igjen i *alle* beskrivelsene, men på bakgrunn av ekspertgruppens brede erfaring og kompetanse er det sannsynlig at noen elementer vil oppleves relevante.

Pragmatisk og kommunikativ validitet handler om resultatene kan brukes til noe og evne til å formidle resultatene på en måte leseren forstår og anerkjenner. Er resultatene relevante, og kan de føre til praktiske endringer (Malterud, 2011)? Jeg gjorde grundige søk etter tidligere forskning for å sikre at jeg ikke studerer noe som allerede er tilstrekkelig belyst. Studiens resultater gir et nytt perspektiv på temaet som kan oppleves relevant for helsepersonell. For å sikre kommunikativ validitet følges retningslinjene for fagbladet «sykepleien forskning». Jeg har lest tilsvarende artikler for økt innsikt i oppsett, språk og formuleringer. Ved å publisere i norsk tidsskrift øker jeg muligheten for og nå frem til ansatte i norske sykehjem som står i posisjon for å skape endringer.

3.6 Forskningsetiske vurderinger

Deltakerne i studien er helsepersonell. De etiske overveielsene er fremdeles viktige, men vil være annerledes enn hvis jeg skulle inkludert pasienter eller pårørende, eller forsket på spesielt sensitive tema. Jeg anser ikke studien som risiko eller belastning for helsepersonellet som deltar, men anser det fremdeles viktig å følge gjeldende lovverk, forskrifter og gjøre grundige forskningsetiske vurderinger. Kapittelet beskriver personvern og samtykke, etiske overveielser og NSD-godkjenning for studien.

Samtykke: I § 13 i helseforskningsloven (2009) gjøres det klart at det kreves informert, frivillig, uttrykkelig og dokumenterbart samtykke. I § 16 står det at samtykke kan trekkes tilbake når som helst. Deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om frivillig deltakelse, og at de kunne trekke seg når som helst. Informasjonsskriv og samtykkeskjema ble sendt til alle deltakere før fokusgruppene. Alle deltakere, i både

pilotintervju og fokusgruppene, underskrev samtykkeskjema før intervjuene. I alle tilfeller ble leders tillatelse innhentet før deltakere ble kontaktet.

Personvern: Datamaterialet ble lagret kryptert på to minnepinner, i tråd med NSD-godkjenningen, og data ble slettet fra opptakerne. Datamateriale ble transkribert ordrett, og pseudonym ble tildelt ved transkribering. Koblingsnøkkel har vært oppbevart nedlåst ved SESAM, atskilt fra datamaterialet. Av hensyn til personvernet har jeg redusert hvilke personopplysninger som knyttes til resultatene ved publisering. Alle deltakerne ble gitt kvinnelig pseudonym av personvern hensyn. Av samme grunn publiseres ikke arbeidssted, videreutdanning og annen informasjon som kan bidra til at deltakerne gjenkjennes.

Søknader og godkjenninger: Studien ble meldt til NSD høsten 2014. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) er personvernombud for forsker og studentprosjekter. Alle forskningsprosjekter som inneholder personopplysninger som skal behandles f.eks med data skal meldes til personvernombudet (NSD, a.a). NSD godkjente studien innen 3 uker (se vedlegg 7). Jeg har vært nøye på at studien har blitt gjennomført i tråd med informasjon gitt i NSD-søknaden og i godkjenningen fra NSD. Kontakten med forskningsfeltet ble opprettet etter NSD-godkjenningen forelå. Da studien ble utført i samarbeid med SESAM ved Stavanger Universitetssykehus ble den søkt godkjent ved sykehusets forskningsavdeling umiddelbart etter NSD-godkjenningen forelå.

4.0 Resultater

I dette kapittelet utdypes elementer fra studiens resultater som ikke ble gjennomgått i artikkelen. Tre hovedfunn ble presentert i artikkelen, disse repeteres her kortfattet for å gi leseren sammenheng i studiens resultater. For utdyping av hovedfunnene vises det til artikkelen i del 2.

1. Meningsfylte aktiviteter bør integreres i den daglige omsorgen: Det er behov for å gjøre den grunnleggende omsorgen meningsfull for den enkelte, og integrere aktivitet i den daglige pleien. Personalet må bruke relasjonene til beboerne til å integrere aktivitetsperspektivet inn i stell, påkledning og måltider.
2. Faste, felles aktiviteter kan redusere fokus på individuell tilrettelegging av aktivitet: Nære, enkle aktiviteter og personlig kontakt sees som verdifulle, mens det betviles om *andre* aktiviteter og sykehjemmenes faste, felles aktiviteter møter behovene hos personer med demens. Det syntes som ekspertene så en sykehjemshverdag der fokus på fellesaktiviteter vil gå på bekostning av de primære aktivitetene, og at primær omsorg da bør komme først.
3. Tverrfagligheten er sentralisert og alle oppgaver utføres av pleierne lokalt: Tverrfagligheten i sykehjemmene er sentralisert, og alle oppgavene faller på pleierne. Det er behov for en bemanningsøkning. Dette *kan* gjøres gjennom å inkorporere tverrfaglige faggrupper med aktivitetskompetanse i grunnbemanningen.

Ekspertgruppen diskuterte også organisering, kompetanse og politiske føringer under fokusgruppen. Disse elementene ble lite omtalt i artikkelen, men utdypes i dette kapittelet for å kaste ytterligere lys over studiens funn. Dette er faktorer som kan ha stor betydning for hvorvidt en lykkes med å integrere meningsfylte aktiviteter i den primære omsorgen, om en lykkes med å finne en balanse mellom en meningsfull primær omsorg og aktiviteter for rekreasjon og har betydning for bemanningssituasjonen i sykehjemmene.

4.1 Kompetanse og organisering

Dersom individuelt tilpasset og meningsfull aktivitet skal integreres i den daglige omsorgen har måten arbeidshverdagen i sykehjemmet organiseres på stor betydning. Ekspertgruppen beskriver at det i mange sykehjem er slik at de ufaglærte og frivillige er mest sammen med pasientene i aktivitet og samtale, mens personalet med mest fagkompetanse bruker mye tid på andre oppgaver. De mener en burde organisere arbeidet slik at de med mest kompetanse bruker tiden sammen med beboerne. Dette i lys av at aktivisering ifølge deltakerne er den tyngste jobben i omsorgen, og krever mye erfaring og kunnskap:

Men noe av det aller vanskeligste i hele demensomsorgen er å så sitte sammen med folk som har demens. Og holde dem våkne og snakke med dem og finne på noe morsomt og få dem engasjerte og få dem i gang med noe. Det er noe av den tyngste jobben i hele omsorgen.

Til sammenligning beskrives praktiske oppgaver som enkelt. Ekspertene fremhever behovet for enkle, nære aktiviteter og samtale, men erkjenner at det er mer krevende for personalet med en-til-en samtaler enn å være med beboerne felles på stuen i grupper, spesielt ved språkvansker. Dette arbeidet krever mye kompetanse, i kombinasjon med kjærlighet til pasientene: «Ja og så er det de pleierne som har den der flotte kombinasjonen av å være veldig profesjonell og kunnskapsrik, og så at de har kjærlighet til pasientene. Jeg tenker en må jo ha med den kjærligheten med seg på et vis.» Det beskrives som utfordrende å finne frem til den enkelte beboers aktivitetsbehov- og ønsker, spesielt ved langt fremskredet demens, språkvansker og kognitiv svikt som gjør deltakelse i praktiske aktiviteter vanskelig. Hva er meningsfull aktivitet da? Ekspertene beskriver at en må prøve seg frem, ha fantasi og vilje til å prøve ut ting med utgangspunkt i personens livshistorie, men være klar over at det ikke alltid er slik at personer med demens ønsker å delta på aktiviteter de har gjort tidligere.

4.2 Politiske føringer påvirker omsorgen

Deltakerne forventer at personalet skal legge til rette for enkle og nære aktiviteter som integreres i den primære omsorgen. Samtidig beskriver de et politisk bakteppe og politiske trender som gjør det vanskelig å arbeide personsentrert og møte den enkelte beboers behov, de som lykkes gjør det mot alle odds. Det er behov for en politisk snuoperasjon for å få fokus vekk fra økonomi og effektivisering, og det er behov for å øke statusen for personer som arbeider med personer med demens i sykehjem.

Ekspertene var opptatt av hvordan politiske systemer påvirker omsorgen, at vi går i feil retning, og at effektivisering og sparing av penger har gitt folk mye dårligere forutsetninger for å jobbe. En deltaker sier: «Hvis du bare har styringsverktøy som dreier seg om økonomi og rapportering og administrative byråkratiske data som skal samles inn for også beskytte virksomheten mot klager og juss og sånn, så kommer du ingen vei. Da blir folk opptatt av det.» Deltakerne savner en tydeliggjort visjon om hva som er meningen med sykehjemmene. Politiske systemer som aktivitetsbasert inntekt (ABI) og New Public Management kritiseres for å gjøre rammene for god pleiekultur trange. Det beskrives at i enkelte kommuner har pleierne måttet bruke mye tid på å dokumentere behovet for pleiere, for å bevise at de trenger personalet, og da tas fagpersoner vekk fra beboerne. I et slikt system utfører pleierne vedtak laget på et kontor sentralt i kommunen, av en person som ikke kjenner beboeren. Dette frigjør ikke den enkelte til å skape et individualisert aktivitetstilbud der og da fordi det er riktig. Det blir en oppgavefokusert fremfor personsentrert omsorg, der pleierne ikke får jobbe kvalitativt bra slik de har lært de skal jobbe:

En skal gjennomføre stell [...] liksom, primærfunksjonene på den og den måten og så ferdig. Det blir det en kultur av til slutt som ikke er... Som er vanskelig, det er vanskelig å innføre at alle skal ha musikkterapi og alle skal ha en tur ut og sånt noe, for at det står ikke noe sted i i kommunens vedtak på et vis.

Deltakerne beskriver en utvikling fra en oppgavesentrert til en personsentrert demensomsorg: «Det var jo løpeband på stell og dusj og alt, det var jo enkelte sykehjem som hadde det sånn, på begynnelsen av 90-tallet.» Sykehjemmene i gamle dager beskrives som oppgavesentrerte, at det har vært en god utvikling, og personalet har blitt klar over hvordan sykehjemmene bør drives. Det beskrives at kunnskapen og

holdningene hos pleierne er mye bedre, personalet vet ofte veldig godt hva de skal gjøre, men de har ikke kapasitet.

Men samtidig med at den positive utviklingen kommer, så kommer det en kontrabeskjed fra det politiske systemet, fra styringsmidlene, fra rammeforutsetningene, for å så ta i bruk den kulturen. Så nå er det full forvirring. Så nå er det sånn at vi vet hva vi skal gjøre men vi har ikke tid til å gjøre det.

Ekspertgruppen beskriver at personalet ønsker å jobbe på en personsentrert måte, men har ikke tid og blir bedt om å gjøre alt annet. Det brukes også mindre medikamenter i demensomsorgen, slik at de som er urolige og har atferdsvansker må tas hånd om på en annen måte. Samtidig er beboerne blitt sykere, og kommer strømmende til sykehjemmene fra sykehuset.

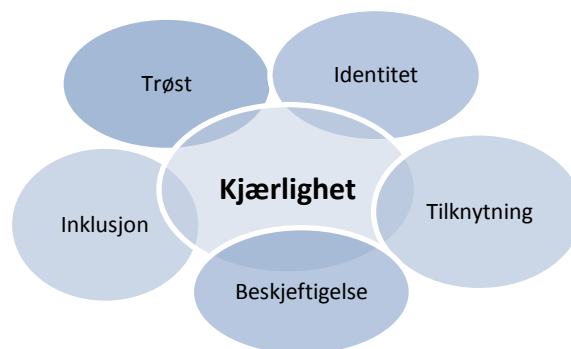
Dette kapitlet har presentert elementer fra studiens funn som ikke ble presentert i artikkelen, men som kaster lys over studiens tre hovedfunn. I neste kapittel drøftes disse resultatene opp mot teoretisk referanseramme og forskning.

5.0 Diskusjon

I dette kapittelet drøftes studiens funn opp mot teoretisk referanseramme og tidligere forskning. Studiens hovedfunn er drøftet i artikkelen, og gjentas ikke. Jeg vil først diskutere hvordan en kan identifisere aktivitetsbehov. Dette vil være sentralt dersom en skal integrere aktivitet i den daglige omsorgen, og legge til rette for både individuelle aktiviteter og gruppeaktiviteter. Deretter drøftes hvordan politiske føringer påvirker sykehjemshverdagen, et tema som har betydning og påvirkning på alle studiens 3 hovedfunn.

5.1 Hvordan kan vi identifisere aktivitetsbehov?

Studien har tatt utgangspunkt i antagelsen at personsentrert omsorg er en grunnleggende forutsetning for god demensomsorg, og at alle mennesker, også personer med demens, har behov for aktivitet. Rokstad (2014) beskriver at flere land vektlegger personsentrert omsorg som verdigrunnlag for hele demensomsorgen. I Norge gjenspeiles dette blant annet i Demensplan 2015, og helsemyndighetene har lagt føringer på at et personsentrert verdigrunnlag skal ligge til grunn for nasjonale retningslinjer som utarbeides (Rokstad, 2014). Ekspertgruppen uttalelser er i tråd med dette verdigrunnlaget, og personsentrert omsorg fremheves ved flere anledninger gjennom intervjuet. Dette sees klart gjennom et av studiens hovedfunn, at aktivitetene bør integreres i den daglige omsorgen. Ekspertgruppen mener personalet må bruke relasjonene til beboerne til å integrere aktivitet inn i stell, påkledning og måltider. Nære, enkle aktiviteter og personlig kontakt og samtale sees som verdifulle, samt betydningen av kjærlighet til beboerne, i kombinasjon med profesjonalitet. Kitwood beskrev 5 psykologiske behov for personer med demens, med kjærlighet i sentrum:



(Kitwood, 1997b)

Studien har fokus på behovet for beskjeftigelse, som handler om å delta i aktiviteter som oppleves meningsfulle og ha kontroll og påvirkning på verden (Kitwood, 1997b). Etter analyse av data fra fokusgruppen med ekspertene synes behovene avhengige av hverandre. Tilrettelagt og meningsfull aktivitet synes avhengig av for eksempel nærheten en finner i trøst, relasjonen mellom beboer og personal en finner i tilknytning og de meningsfulle aktivitetene en finner i beskjeftigelse. Dette støttes av Kitwoods beskrivelse av at behovene bør sees som en gruppe behov som er sammenbundet, og ikke som et hierarki (Kitwood, 1997b). Gjennom å integrere aktivitetene i den daglige omsorgen kan personalet bruke nærheten og relasjonene til beboerne til å møte de psykologiske behovene, som ett sett av behov som er avhengige av hverandre.

Hvordan kan en identifisere den enkeltes aktivitetsbehov, i de situasjoner personen ikke kan gi uttrykk for dette selv? Kan en skreddersy aktivitetsintervensjon til den enkelte beboer, med utgangspunkt i at personen har aktivitetsbehov som viser seg gjennom personens atferd? I «the need-based dementia-compromised behaviour model (NDB)» sees atferd som en konsekvens av at behov ikke blir møtt. Dette rammeverket kan bidra til å forstå atferden og dens mening for personen (Algase et al., 1996). Det synes klart gjennom forskning og fokusgruppen at det er krevende å finne frem til den enkeltes aktivitetsbehov. Vandring eller repetitive spørsmål kan, ifølge Algase et al. (1996), være forstyrrende for omgivelsene, men kan være et uttrykk for at personen med demens har behov som ikke blir møtt. Atferd som observeres kan dermed innebære et underliggende behov for blant annet smertelindring, mat eller stimulering. Ved å integrere NDB-modellens forståelse av atferd, samt aktivitetsperspektivet, inn i den primære omsorgen vil personalet kunne bruke relasjonene og den faglige kompetansen til å identifisere den enkeltes behov for aktivitet. Behovet for at fagpersoner med høy kompetanse er med beboerne i aktivitet, slik ekspertene fremhever, tydeliggjøres i enda større grad i en slik forståelsesmodell, fordi slik terapeutisk bruk av aktivitet i behandlingen krever kompetanse. Med fokus på udekkede behov som utgangspunktet for omsorgen vil ikke et standardisert og felles aktivitetsprogram på sykehjemmet være tilstrekkelig for å møte den enkeltes behov, heller ikke undervurdering av aktivitet som middel ved å delegere den videre til personale uten helsefaglig kompetanse.

Søndergaard (2004) mener trang til handling bør sees som en ressurs, men at det ofte blir sett som et forstyrrende element i miljøet. Atferden som reflekterer

aktivitetsbehovet kan se kaotisk og meningsløs ut, dette grunnet vanskene kognitiv svikt kan gi med å planlegge og skape oversikt over aktivitet (Søndergaard, 2004). Personalet bør se aktivitetstrangen som positiv, og lete etter mulighetene. I en studie om hindringer for implementering av intervensjoner for Atferds- og Psykiske Symptomer ved Demens (APSD) avdekket en at mange i personalgruppen hadde fokus på kontroll av atferd fremfor forståelse av atferd som mål for deres tiltak (Kolanowski, 2010). I NDB modellen har en fokus på forståelse av atferden, hva betyr den og hvordan kan vi dekke behovene som er til stede, fremfor fokus på å håndtere atferden når den oppstår.

5.2 Konflikt mellom faglig kunnskap, politiske signaler og den praktiske virkeligheten

Deltakerne forventer at personalet skal legge til rette for aktivitet. Samtidig beskrives et politisk bakteppe som gjør det vanskelig å arbeide personsentrert og møte den enkeltes behov. De mener det er behov for en politisk snuoperasjon for å få fokus vekk fra økonomi og effektivisering. I følge Jakobsen (2007) er det på organisasjonsplanet de største utfordringene ligger i sykehjem, ikke på individplanet. Det må skapes en kultur for personorientert omsorg, og en må bruke hverdagssituasjonene på en god måte (Jakobsen, 2007). Når det gjelder de politiske rammene er det lite den enkelte av oss kan gjøre her og nå. Vi kan forsøke å påvirke, og som en deltaker sa «da tror jeg vi må bli politikere».

Lovgivning brukes i økende grad som styringsverktøy for regjeringen. Det stilles krav til at tjenestene skal være forsvarlige. Forsvarlighetskravet er ikke detaljregulert i lovverket, i juridisk forstand er det en minstestandard, mens kjernen er god helsehjelp (Molven, 2012). Dette kan føre til at kommunene ikke bemanner sykehjemmene for å yte *best mulig* helsehjelp, men at de på grunn av trange økonomiske rammer legger seg ned mot minstestandard. Det er i følge Molven (2012) utviklet en betydelig rettighetslovgivning de senere år, som representerer bundne utgifter for kommunene (Molven, 2012). Når det gjelder muligheten til å leve et aktivt og meningsfullt liv i sykehjem er ikke dette konkret rettighetsfestet i lovgivningen, men det fremheves som viktige hensyn i forskrifter og satsningsområder i politiske dokumenter. Blant annet beskrives *hensyn* som å komme seg ut eller bevare sin mulighet til å fungere i hverdagen i verdighetsgarantien (2011). I forskrift om kvalitet i pleie- og

omsorgstjenestene (2003) skal kommunen etablere et system av prosedyrer som *søker å sikre* at brukerne får oppfylt sine grunnleggende behov, herunder blant annet tilbud om varierte og tilpassede aktiviteter. Til tross for politiske signalet om aktivitetens betydning, synes det som den betydelige rettighetslovgivningen innenfor helsetjenesten blir styrende for driften og de økonomiske rammene. Når aktivitet ikke er rettighetsfestet på lik linje vil dette kunne føre til at det ikke prioriteres. Jakobsen (2007) skriver at myndighetene gir et dobbelt budskap om både kvalitet og kvantitet, der den kvalitative omsorgen kan bli offer for budsjettbalansen (Jakobsen, 2007). Ekspertgruppen beskriver at fokuset på økonomi og effektivisering påvirker omsorgskulturen negativt, og fører til en mer oppgaveorientert omsorg. Dette støttes av Jakobsen (2007) «...systemer som har fokus på effektivitet, skaper pleiekulturer som nedprioriterer omsorg for å nå målet om effektivitet» (s.23).

Ekspertgruppen ser en klar bedring fra oppgavesentrert omsorg på 90-tallet til mer personsentrert omsorg i dag. Det var på bakgrunn av den biomedisinske forståelsen av demens på 80-90-tallet at Kitwood introduserte begrepet personsentrert omsorg (Brooker, 2007). Ekspertgruppen beskriver at kunnskapen og holdningene hos pleierne er blitt mye bedre, de ønsker å jobbe på en personsentrert måte men har ikke kapasitet til dette. De beskriver at beboere er mye sykere enn før. Dette støttes av en rapport fra Iris som beskriver at pasienter som utskrives fra sykehus er sykere enn før, det er strengere vurdering for å få tildelt sykehjemsplass og dette fører til at beboere i sykehjem er sykere enn tidligere (Abelsen et al., 2014). Det har vært en dreining til at det er hjemmetjenesten og ikke institusjonene som har størst årsverksinnsats, mens det meste av økningen i pleie- og omsorgssektoren har gått til yngre brukere (Gautun et al., 2012). På samme tid som beboerne er sykere beskriver ekspertgruppen at det er stort fokus på å bruke mindre medikamenter i demensomsorgen. Dette fører til at de som er urolige og har atferdsvansker må tas hånd om på en annen måte. Når vi vet at 75 % av beboere har minst ett klinisk signifikant nevropsykiatrisk symptom, og dette primært skal behandles ved tilrettelagt miljøterapi (Berg, 2012), stiller dette store krav til kapasitet og kompetanse. Å legge til rette for aktivitet for personer med langt fremskredet demens beskrives av ekspertgruppen som svært krevende. På samme tid som det gis tydelige politiske signaler om at det er behov for vektlegging av kultur, måltider, aktivitet og trivsel (omsorgsdepartementet, 2005-2006, 2010-2011, 2012-

2013), beskriver ekspertgruppen at de politiske systemene og rammene i praksis arbeider mot disse signalene. En kan lykkes, men da «mot alle odds».

Å arbeide på et felt der de faglige kravene, de politiske signalene og den praktiske virkeligheten er i konflikt med hverandre, er uten tvil utfordrende. Slik jeg ser det vil kunnskap om de politiske systemene, lovgrunnlaget og bakgrunnen for kommunens prioriteringer kunne gjøre det enklere for helsearbeiderne å identifisere hva en kan gjøre noe med og hva en må akseptere. Kunnskap og forståelse kan i seg selv gi en opplevelse av kontroll og mestring:

Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre (Vifladt, Hopen, & Berg, 2004, s. 61)

Denne studien hadde som målsetning å avdekke kunnskap om suksessfaktorer og hindringer for en aktiv og meningsfull hverdag i sykehjem. Undertegnede mener studiens hovedfunn må sees i lys av den politiske situasjonen, og at økt kunnskap om rammeverket for omsorgen kan være et viktig bidrag i prosessen med å skape endringer.

5.3 Begrensninger og implikasjoner for praksis

Jeg har stilt spørsmål ved datamaterialets kvalitet, da jeg ikke lyktes å rekruttere det intenderte utvalget. Ved og ikke inkludere ergoterapeuter er bredden redusert. Å vurdere studiens gyldighet handler ikke om å bevise at jeg har funnet sannheten, men vise at jeg har overveid studiens rekkevidde (Malterud, 2011). Slik jeg ser det må utvalget sees i sammenheng med studiens målsetning. Flere metodeforfattere snakker om begrepet metning, som innebærer at ny datainnsamling ikke genererer ny kunnskap (Morgan, 1997). Malterud (2011) har innvendinger til metningsbegrepet. Blant annet at det innebærer en forestilling om at det finnes en endelig mengde fakta som kan innhentes, når kunnskap i seg selv er delvis, midlertidig og avhengig av forskerens perspektiv. Det er derfor viktigere å skaffe et adekvat utvalg enn å bestemme omfanget i et visst antall (Malterud, 2011). Denne studien har ikke målsetning om metning, men om å generere ideer og kunnskap som kan være veiledende for praksis. Gode diskusjoner med

utgangspunkt i teoretisk referanseramme og tidligere forskning bidrar til å øke dens relevans og overførbarhet ved å sette resultatene i en større sammenheng. Den teoretiske referanserammen har vært viktig for å forstå, tolke og drøfte studiens resultater. Personsentrert omsorg er en anerkjent teori som legger grunnlag for å forstå behovene hos personer med demens. Sammen med den vide forståelsen av aktivitetsbegrepet setter dette datamaterialet i en faglig kontekst. Resultatene er sett i lys av tidligere forskning, og politiske føringer og lovgrunnlaget gir en nyttig ramme for å sette resultatene i en samfunnsmessig kontekst.

Jeg har intervjuet støttepersoner til sykehjemmene. Dermed er ikke kunnskapen innhentet fra de som står nærmest praksis. Dette kan en se i studiens resultater, ved at kunnskapen som avdekkes i noe grad er overordnet og omhandler organisering og systemer, sannsynligvis i større grad enn hvis jeg hadde valgt å intervju personer som arbeider i sykehjemmene. Sykehjemsansatte og deres ledere bør selv vurdere om funnene kan bidra til endringer i deres organisasjon, ved å stille seg spørsmål som:

Er tilrettelagt og meningsfull aktivitet integrert i vår primære omsorg?
Møter vi beboernes behov for aktiviteter for rekreasjon?
Er det personalet med mest kompetanse som bruker tiden med beboerne?
Bør vi øke det tverrfaglige perspektivet i grunnbemanningen?

Jeg har vært bevisst på at forforståelse ikke skulle påvirke studiens resultater. I forbindelse med drøfting ses resultatene i lys av teoretisk referanseramme og forskning, og fokus er påvirket av mine faglige vurderinger. Jeg har blant annet satt fokus på muligheten for å etablere tverrfaglig grunnbemanning i sykehjemmene. Potensialet i dette ble tatt opp av ekspertene, men min forforståelse har bidratt til å gi det fokus i studiens resultater. Dette betyr ikke at studien mister sin gyldighet, men gjør det klart at min bakgrunn påvirker studiens konklusjoner.

6.0 Konklusjon

Jeg vil nå presentere en oppsummering av studiens resultater, med utgangspunkt i studiens problemstilling og underspørsmål. Jeg vil avslutte med noen tanker om behovet for videre forskning.

Hva er individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter?

Forskning viser at det kan være forskjeller på hva personer med demens, pårørende og personal anser som meningsfullt. Ekspertgruppen fremhever nære, enkle aktiviteter, personlig kontakt og samtale når det er snakk om individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter. De mener personalet må bruke relasjonene til beboerne til å integrere aktivitetsperspektivet inn i stell, påkledning og måltider, og betviler hvorvidt sykehjemmenes faste fellesaktiviteter møter behovene hos personer med demens.

Hvordan kan en finne frem til den enkeltes aktivitetsbehov?

Personsentrert omsorg bør, i tråd med nasjonale anbefalinger, danne en grunnleggende forståelsesramme for omsorgen, noe som fremtrer tydelig også hos ekspertgruppen. Aktivitetsbehovene bør sees i sammenheng med de andre psykologiske behov som Kitwood beskrev, og en må søke å møte disse parallelt. Forståelse av atferd som meningsfull kan være et redskap for å identifisere den enkeltes behov, og gjennom dette skreddersy intervensjon som møter disse. Dette stiller store krav til personalets kompetanse.

Hva er suksessfaktorer og hindringer for at beboere som bor i sykehjem skal oppleve at deres behov for individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter blir møtt?

Å integrere aktivitet inn i den grunnleggende omsorgen er en av de mest sentrale suksessfaktorene som er avdekket i studien. På denne måten kan personalet bruke kjennskapen og relasjonene de har til beboerne for å skreddersy en grunnleggende god og meningsfull primær omsorg. Det er behov for å integrere aktivitet i den daglige pleien, men dette bør ikke skje på bekostning av aktiviteter for rekreasjon. De ulike aktivitetsmulighetene bør sees som kompletterende fremfor motsetninger, og fokuset bør være på å møte den enkeltes behov.

En suksessfaktor, som ikke kom som en overraskelse, var behovet for å øke grunnbemanningen i pleie. Det beskrives samtidig at tverrfagligheten er blitt sentralisert de senere år, og ekspertene ser behovet for tverrfaglighet. For å møte behovet for økt grunnbemanning og økt tverrfaglighet kan det tenkes fordelaktig å inkorporere tverrfaglige faggrupper med aktivitetskompetanse i sykehjemmenes grunnbemanning.

Det synes som det er en konflikt mellom faglig kunnskap, politiske signaler og den praktiske virkeligheten som har påvirkning på studiens 3 hovedfunn. Den faglige kunnskapen og de politiske signalene er i konflikt med en presset, praktisk virkelighet som gjør det vanskelig å arbeide personsentrert. Kunnskap om de politiske systemene, lovgrunnlaget og bakgrunnen for kommunenes prioriteringer kan gjøre det enklere for helsearbeiderne å identifisere hva en kan gjøre noe med og hva en må akseptere.

Fremtidig forskning:

Det er behov for økt kunnskap på mange områder innenfor dette fagfeltet. Forholdet mellom en meningsfull primær omsorg og sykehjemmenes fellesaktiviteter bør studeres nærmere. Det bør også sees nærmere på potensialet for tverrfaglig grunnbemanning innen demensomsorgen i sykehjem. Med tanke på hvor utfordrende det kan være å finne frem til den enkeltes behov vil jeg fremme et behov for ytterligere forskning på hvordan en kan skreddersy aktivitetsintervensjoner for den enkelte, for eksempel med utgangspunkt i en forståelse av atferd som meningsfull.

Referanser

- Abelsen, B., Gaski, M., Nødland, S. I., & Stephansen, A. (2014). Samhandlingsreformens konsekvenser for det kommunale pleie- og omsorgstilbudet *Rapport IRIS* (Vol. 2014/382). Stavanger: International Research Institute of Stavanger Nasjonalt senter for distriktsmedisin.
- Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., & Beattie, E. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: an alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 11(6), 10.
- Bergh, S., Holmen, J., Saltvedt, I., Tambs, K., & Selbæk, G. (2012). Demens og nevropsykiatriske symptomer hos sykehjemspasienter i Nord-Trøndelag *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 17(132), 1956-1959.
- Borg, T. (2007). *Basisbøg i ergoterapi: aktivitet og deltagelse i hverdagslivet* (2. udg. ed.). København: Munksgaard.
- Brodaty, H., & Burns, K. (2012). Nonpharmacological management of apathy in dementia: a systematic review. *Am J Geriatr Psychiatry*, 20(7), 549-564. doi: 10.1097/JGP.0b013e31822be242
- Brooker, D. (2007). *Person-centred dementia care: making services better*. London: Jessica Kingsley.
- Chenoweth, L., King, M. T., Jeon, Y.-H., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., Norman, R., Luscombe, G. (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol*, 8(4), 317-325. doi: 10.1016/S1474-4422(09)70045-6
- Cohen-Mansfield, J., Libin, A., & Marx, M. S. (2007). Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 62(8), 908-916.
- Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Marx, M. S., & Dakheel-Ali, M. (2012). What are the barriers to performing nonpharmacological interventions for behavioral symptoms in the nursing home? *J Am Med Dir Assoc*, 13(4), 400-405. doi: 10.1016/j.jamda.2011.07.006
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (2nd ed.). Thousand oaks, Calif: Sage Publications.
- Engedal, K. (2008). *Alderspsykiatri i praksis : lærebok* (2. rev. og oppdatert utg. ed.). Tønsberg: Forl. Aldring og helse Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2004). *Lærebok demens. Fakta og utfordringer: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens*.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview* (2. rev. udg. ed.). København: Akademisk Forlag.
- Forskrift kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene (2003). Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v. Helse- og omsorgsdepartementet (2003-06-27)
- Fossey, J., Ballard, C., Juszczak, E., James, I., Alder, N., Jacoby, R., & Howard, R. (2006). Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *Bmj*, 332(7544), 756-761. doi: 10.1136/bmj.38782.575868.7C

- Gautun, H., Grødem, A. S., & Hermansen, Å. (2012). Hvordan fordele omsorg. Utfordringer med å prioritere mellom eldre og yngre brukere *Fafo-rapport* (Vol. 2012:62).
- Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging Ment Health, 12*(5), 548-558. doi: 10.1080/13607860802343019
- Haugland, B. ø. (2012). Meningsfulle aktiviteter på sykehjemmet. *Sykepleien forskning, 7*(1), 40-47.
- Helseforskningsloven. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. LOV-2008-06-20-44. § 13 (2009)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2005). Mestring, muligheter og mening. (St.meld. nr. 25, 2005-2006). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2010). Nasjonal helse- og omsorgsplan. (St.meld. nr. 16, 2010-2011). Oslo: Departementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2012). Morgendagens omsorg. (St.meld. nr. 29, 2012-2013). Oslo: Departementet.
- Jacobsen, K., & Granebo, R. (2011). Større faglig bredde som bidrag til mer aktiv omsorg for sykehjemsbeboere. *Sykepleien forskning, 6*(2), 144-150.
- Jakobsen, R. (2007). *Ikke alle vil spille bingo : om teori og praksis i demensomsorgen på sykehjem*. Bergen: Fagbokforl.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt.
- Kitwood, T. (1997a). *Demetia reconsidered, the person comes first*. Buckingham.
- Kitwood, T. (1997b). The experience of dementia. *Aging & Mental Health, 1*(1), 13-22.
- Kolanowski, A., Fick, D., Frazer, C., & Penrod, J. (2010). It's About Time: Use of Nonpharmacological Interventions in the Nursing Home. *Journal of Nursing Scholarship, 42*(2), 214-222. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01338.x
- Kolanowski, A. M., Litaker, M., & Buettner, L. (2005). Efficacy of theory-based activities for behavioral symptoms of dementia. *Nursing Research, 54*(4), 219-228.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Molven, O. (2012). *Helse og jus* (7. utg. ed.). Oslo: Gyldendal juridisk.
- Morgan, D. L. (1997). *Focus groups as qualitative research* (2nd ed. ed. Vol. vol. 16). Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Ness, N. E. (1999). Helse gjennom aktivitet : fagprofil og yrkesfunksjoner for ergoterapeuter. *NETFs temahefte, 1*.
- Norges lover. (2013). *Lovsamling for helse- og sosialsektoren 2013-2014*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- NSD. (a.a). Personvernombudet for forskning (NSD). Retrieved 29.07.14, from <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/>
- Popham, C., & Orrell, M. (2012). What matters for people with dementia in care homes? *Aging & Mental Health, 16*(2), 181-188. doi: 10.1080/13607863.2011.628972

- Rokstad, A. M. M. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget 2014.
- Selbæk, G., & Engedal, K. (2008). Atypiske antipsykotika hos eldre pasienter med demens. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 9(128), 1060-1061.
- Søndergaard, M. (2004). *Demens og aktiviteter : i et livshistorisk perspektiv*. Århus: Systime Academic.
- Tak, S. H., Kedia, S., Tongumpun, T. M., & Hong, S. H. (2015). Activity Engagement: Perspectives from Nursing Home Residents with Dementia. *Educ Gerontol*, 41(3), 182-192. doi: 10.1080/03601277.2014.937217
- Testad, I., Corbett, A., Aarsland, D., Lexow, K. O., Fossey, J., Woods, B., & Ballard, C. (2014). The value of personalized psychosocial interventions to address behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care home settings: a systematic review. *Int Psychogeriatr*, 26(7), 1083-1098. doi: 10.1017/s1041610214000131
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforl.
- Tuomi, M. (2010). Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboenden - En studie av omsorgspersonalens upplevelser. *Socialmedicinsk tidskrift*, 87(3), 198-207.
- Verdighetsgarantien (2011). Forskrift om en verdig eldreomsorg. Helse- og omsorgsdepartementet (2010-11-12)
- Vifladdt, E. H., Hopen, L., & Berg, K. A. (2004). *Helsepedagogikk: samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Volven (s.a). Lokalisert 25. mai 2015 på
<https://volven.helsedirektoratet.no/begrep.asp?id=814&catID=12>

DEL 2 ARTIKKEL

Tittelside for studien:

Individuelt tilrettelagt og meningsfull aktivitet for personer med demens i sykehjem

Forfatter 1:

Marianne Sund

Ergoterapeut

Alderspsykiatrisk seksjon

Stavanger Universitetssykehus

Forfatter 2:

Christina Frøiland

Forskningssykepleier

Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM)

Stavanger Universitetssykehus

Forfatter 3:

Ingelin Testad

PostDoc

Senterleder for Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM)

Stavanger universitetssjukehus

1.amanuensis, Institutt for helsefag

Universitetet i Stavanger

Kontaktperson:

Marianne Sund

Professor Hansteensgate 7

4021 Stavanger

E-mail: masund@getmail.no

Tlf 416 98 647

Antall tegn inkludert ordmellomrom (ikke medregnet tittel, sammendrag eller referanser):

20 921 tegn

Antall figurer og tabeller: 0

Sammendrag

Bakgrunn: Mange personer med demens i sykehjem har en hverdag preget av lite aktivitet og stimulering. Studier tyder på at tilpassede aktiviteter kan bidra til å redusere symptomer som agitasjon og apati, og bidra til en mer meningsfull hverdag.

Hensikt: Å innhente kunnskap om suksessfaktorer og hindringer av betydning for å ivareta behovene for individuelt tilrettelagt og meningsfull aktivitet hos personer med demens i sykehjem.

Metode: Gjennom strategisk utvalg ble en gruppe sykepleiere med betydelig erfaring på demensområdet rekruttert til fokusgruppeintervju. Analysen ble gjennomført ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Hovedresultat: 1) Personalet må bruke relasjonene til beboerne til å integrere aktivitetsperspektivet inn i stell, påkledning og måltider, og gjøre den grunnleggende omsorgen meningsfull. 2) Fellesaktiviteter i sykehjemmene kan redusere fokus på individuell tilrettelegging av aktivitet. 3) Grunnbemanning i pleie bør økes, og økt tverrfaglig perspektiv sees som fordelaktig.

Konklusjon: Aktivitetsinnsatsen bør ha grunnbase der beboeren er. Fokus på å integrere aktivitetene i den daglige omsorg bør ikke gå på bekostning av aktiviteter for rekreasjon, men sees som kompletterende til hverandre. Grunnbemanning bør økes. Det kan være hensiktsmessig å kombinere behovet for økt grunnbemanning med behovet for tverrfaglighet, ved å inkorporere tverrfaglige faggrupper med aktivitetskompetanse i sykehjemmenes grunnbemanning.

Nøkkelord: aktivitet, demens, sykehjem, fokusgrupper

English summary:

Individually tailored and meaningful activity for people with dementia in nursing homes

Background: Many people with dementia living in nursing homes, has a daily living characterized by limited amount of activity and stimulation. Studies imply that tailored activities help reduce symptoms such as agitation and apathy, and contribute to a more meaningful everyday life.

Objective: To explore factors for success and barriers to meeting the needs of people with dementia in nursing homes for tailored and meaningful activity.

Method: A group of nurses with significant expertise in dementia care were strategically selected to participate in a focus group. The analysis was guided by systematic text condensation.

Main results: 1) Care staff should use their relations to residents to integrate activity perspectives into activities of daily living such as personal hygiene, dressing and mealtimes, to make basic care meaningful. 2) Group activities in nursing homes can reduce focus on individually tailored activities. 3) There is a need for more staff and increased interdisciplinary focus.

Conclusion: The person centred activities should focus on integrating activities into daily care and this should be viewed as complementing leisure activities, rather than competing with them. Basic level of care staff should be increased. It would be favorable to combine the need for basic care staffing with the need for interdisciplinary focus, by incorporating professions with activity-expertise into basic staffing in the nursing home.

Key words: Activity, dementia, nursing home, focus-groups

Introduksjon

Det er ca 70 000 personer med demens i Norge og antallet vil kunne dobles de neste 20 år (1). 70-80 % av beboere i sykehjem har demenssykdom (2). Personer med demens vil ha sviktende evne til å utføre dagliglivets aktiviteter, og derfor kunne oppleve vansker med å mestre aktiviteter de har klart tidligere i livet, samt initiere og opprettholde aktivitet og sosiale relasjoner uten hjelp fra omgivelsene (3). 75 % av personer med demens i sykehjem har i tillegg minst ett nevropsykiatrisk symptom, disse kan deles i psykose, apati, affektive symptomer eller agitasjon, og behandles ofte med antipsykotisk medikasjon (4). Behandlingen er forbundet med alvorlige bivirkninger og sparsom effekt (2), og ikke-farmakologisk behandling anbefales som førstevalg, herunder miljøterapi. Aktivitet er en sentral del av dette (3).

Stortingsmeldinger har de senere år vektlagt kultur, måltider, aktivitet og trivsel som grunnleggende elementer i helhetlige omsorgstilbud (1, 5, 6). I denne studien forstås aktivitetsbegrepet som alt vi gjør i hverdagen, og omfatter stimulering og nytelse i primære omsorgsoppgaver, hverdagsgjøremål og fritidsaktiviteter (7). Aktivitet er et grunnleggende behov for de fleste mennesker (8): «Et menneske med demens har fortsatt en trang til at involvere sig og delta i livet omkring sig, og vil akkurat som raske mennesker kunne oppleve tilfredshed med egen innsats» (7). Dersom aktiviteten skal oppleves meningsfull må den ta utgangspunkt i den enkeltes referanseramme, herunder den enkeltes unike livshistorie (7)

Forskning viser at individuelt tilpasset aktivitet kan ha positiv effekt på agitasjon (9) og apati (10). En studie av individualisert intervensjon skreddersydd for personens symptomer, behov som ikke er møtt, funksjonsnivå, vaner og roller viste signifikant reduksjon i agitasjon og signifikant økning i glede og interesse (11). Kolanowski (12) viste at aktiviteter for rekreasjon tilpasset funksjonsnivå og interessestil bidro til økt tid brukt i aktivitetene, større deltakelse, mer positiv affekt og mindre passivitet. Chenoweth et al (13) fant at både Dementia Care Mapping og personsentrert omsorg reduserer agitasjon for personer med demens i sykehjem, mens Fossey (14) konkluderer med at personsentrert omsorg er et effektivt alternativ til nevroleptika ved atferdssymptomer.

Kvalitative studier finner at beboere, pårørende og personell kan ha ulike syn på hva som er meningsfullt, og det kan være manglende kompetanse i sykehjemmene på å vurdere individuelle behov (15-17). Popham og Orell (15) viste at organiserte gruppeaktiviteter personalet vurderte som tilfredsstillende, ikke nødvendigvis møtte beboernes ønsker og behov. Haugland (17) beskrev at sykehjemsbeboere ønsket å delta aktivt i aktiviteter, mens ansatte i større grad trodde beboerne ville bli underholdt (17). I en studie om hindringer for implementering av ikke-farmakologiske intervensjoner ble lite tid fremhevet som hovedhindring, og kontroll av beboernes atferd, fremfor forståelse av den, var ofte fokus for personalets tiltak (18). I en norsk studie om aktiv omsorg og tverrfaglighet beskrives sykehjemsavdelingene preget av pleierutiner og lite tverrfaglig samarbeid. Utfordringene ved aktiv omsorg kunne forklares med ytre rammer og ressurser, men også at hovedvekten av ressurser brukes til pleie der personalet har relativ lik kompetanse og tilnærming (19). I en svensk studie om livskvalitet i sykehjem ble meningsfull sysselsetting og daglige aktiviteter med en spesiell aktivitetsansvarlig sett på som nesten en selvfølge. Det viktigste var utdannede, engasjerte og kompetente personal, som kjenner beboernes behov og har tilstrekkelig tid. (20).

Hensikten med denne studien er å innhente kunnskap om suksessfaktorer og hindringer av betydning for ivaretagelsen av individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter for personer med demens i sykehjem.

Metodedel

Det ble gjennomført fokusgruppe til innsamling av data, da en ønsket at deltakernes interaksjon skulle avdekke en bredde av synspunkter, holdninger, erfaring og fortolkninger (21). En pragmatisk tilnærming til forskningsspørsmålet har vært styrende, og ikke et underliggende teoretisk ståsted. Creswell (2003) beskriver pragmatisme som ett av flere verdenssyn forskeren kan ta med i en studie. Forskeren fokuserer på hva som virker, har fokus på forskningsspørsmålet fremfor metodene, og er ikke låst til noen filosofiske system (22).

Gjennom strategisk utvalg ble 5 sykepleiere rekruttert til fokusgruppeintervju. Sykepleierne ble valgt grunnet deres betydelige kompetanse på området, med erfaring fra klinisk praksis, behandling, ledelse, undervisning og veiledning til

sykehjemsmiljøene. Utvalget omtales heretter som en ekspertgruppe. På bakgrunn av tidligere forskning der sykehjemansattes erfaringer er innhentet (15-17, 20), innhentes her erfaringer fra noen av sykehjemmenes støttespillere. Dette gir et perspektiv utenfra, samtidig som utvalget har innsikt i den kliniske sykehjemshverdagen.

Det ble søkt skriftlig til leder om tillatelse til å invitere deltakerne til studien. Deretter ble deltakerne kontaktet per telefon. Data ble innsamlet februar 2015. Det ble gjennomført 1 ½ times fokusgruppe, med førsteforfatter som moderator (MS) og forskningssykepleier (CF) som observatør. Bakgrunn og hensikt med studien ble presentert for deltakerne skriftlig og muntlig. En semistrukturert intervjuguide bestående av syv spørsmål dannet grunnlaget for diskusjonen. Intervjuene ble tatt opp på lydband etter godkjenning fra deltakerne. Det ble gjennomført pilotintervju i forkant av fokusgruppen. Dette dannet grunnlag for revideringer av intervjuguiden og ga førsteforfatter verdifull erfaring knyttet til å lede fokusgrupper.

Datamateriale ble analysert etter systematisk tekstkondensering (23). Det ble gjennomført to seminarer med sisteforfatter (IT), forskningssykepleier (CF) og medstudent for utvikling av felles forståelse av datamaterialet. Systematisk tekstkondensering består av fire trinn. Først ble foreløpige, overordnede tema dannet ved å innta et metaperspektiv for å få *et helhetsinntrykk av datamaterialet*. Deretter ble *meningsdannede enheter identifisert* og systematisert etter de foreløpige temaene, og kodegrupper ble dannet for ytterligere sortering av meningsinnholdet. I steg tre ble de *meningsdannede enhetene abstrahert* ved at hver kodegruppe ble kondensert til en sammenhengende tekst, og gull-sitater ble valgt for å illustrere teksten. Til slutt ble betydningen sammenfattet ved *analytisk beskrivelse av kodegruppene*. Den analytiske teksten og utvalgte sitater danner studiens resultater. Deretter diskuteres resultatene mot teoretisk referanseramme og tidligere forskning.

Studien ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD) desember 2014. Alle deltakere, inkludert deltakere i pilotintervju, fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien og underskrev samtykkeskjema. Pseudonym ble tildelt ved transkribering for å ivareta personvern, og datamaterialet har vært lagret kryptert. Koblingsnøkkel har vært nedlåst atskilt fra øvrig datamateriale.

Resultater.

Studiens tre hovedfunn:

1. Meningsfylte aktiviteter bør integreres i den daglige omsorgen
2. Faste, felles aktiviteter kan redusere fokus på individuell tilrettelegging av aktivitet
3. Tverrfagligheten er sentralisert og alle oppgaver utføres av pleierne lokalt

Meningsfylte aktiviteter bør integreres i den daglige omsorgen

Ekspertene fremhevet hverdagslivets aktiviteter som det mest sentrale i en aktiv og meningsfull hverdag. At personalet har tid og mulighet til å tilrettelegge for at grunnleggende, primære aktiviteter som stell og måltider oppleves positive for den enkelte. En deltaker uttrykte; «...jeg tenker jo på daglivets aktiviteter oppi det også da. Det, noe av det mest meningsfylte vi kan gjøre er jo å så stå opp og kle på oss og spise og sånne ting. Og at det er, det er på en måte kjernen i aktivitet». De savnet fokus på at beboerne får nok tid med personalet under daglige aktiviteter som stell, påkledning og måltider. Ekspertene vektla den nære kontakten og personlige relasjonen mellom beboerne og personalet, og mente det er her potensialet for aktivitet ligger. De beskrev at det meste foregår i grupper på fellesarealene, noe som gir lite rom for personlig kontakt: «...så skal vi stelle, så skal vi spise og så skal alle ut på stuen...» Ekspertene mente beboerne har behov for en-til-en samtaler som ofte ikke møtes, og beskrev mangel på individuelt tilpassede aktiviteter i sykehjemmene. De ønsket fokus på enkle, nære aktiviteter som musikk eller å gå ut med beboerne, og mente slike aktiviteter burde være enkle å integrere i omsorgen. Det stilles spørsmål ved hvorfor ikke leder enkelt kan bestemme at alle skal få komme ut, og for eksempel ha sitt eget musikkprogram å lytte til. Ekspertene kritiserte samtidig omsorg hvor *oppgavene* pleie, mat og medisiner står i fokus. Herunder vil et spennende aktivitetsprogram ikke være tilstrekkelig for å møte beboernes behov dersom den grunnleggende omsorgen er oppgave orientert og ikke oppleves positiv og meningsfull for den enkelte.

Faste, felles aktiviteter kan redusere fokus på individuell tilrettelegging av aktivitet

Ekspertene syntes usikre på beboernes nytte av *avanserte* aktiviteter og sykehjemmenes felles aktivitetsprogram, som ofte foregår i grupper i fellesarealene. Det syntes som ekspertene så motsetning mellom slike fellesaktiviteter og aktiviteter integrert i den daglige omsorgen. «Nei, det tror jeg jo og at er realiteten i sykehjem og at, at det og ha slike avanserte aktiviteter for og ha aktiviteter det er nok [...] at vi lett tenker at vi skal aktivisere for en aktivitet. Men at det er jo akkurat de tingene der i bunnen som fyller mye av dagen». Ekspertgruppen syntes usikre på nytten av aktiviteter utført av personer uten nære relasjoner til beboerne, da kjennskap til beboerne skaper grunnlaget for skreddersydde, individuelt tilrettelagte og meningsfulle aktiviteter. Ekspertene trakk frem at personer med demens har behov for andre opplevelser, for eksempel kafe- eller bussturer. Det syntes samtidig som ekspertene så en sykehjemshverdag der fokus på fellesaktiviteter vil gå på bekostning av de primære aktivitetene, og at primær omsorg da bør komme først.

Tverrfagligheten er sentralisert og alle oppgaver utføres av pleierne lokalt

Deltakerne så behov for ansettelse av flere pleiere slik at personalet får tid til å følge beboernes tempo i stell og måltider, og integrere aktivitet i primær omsorg: «Jeg har ikke noe lyst til å kjøpe aktivitetstilbud utenifra. Jeg har lyst til at de som har ansvar for pasientene mine skal bruke de relasjonene de har for å gjøre, altså få mer aktivitet og stimulering og tilpasning». De beskrev samtidig en utvikling av dreining av oppgaver, der støttefunksjoner som renholdere, kjøkkendrift, ergoterapeuter, fysioterapeuter og aktivitører er fjernet fra sykehjemmene for å spare penger, og ansvaret for oppgavene faller på pleierne. Tverrfaglige faggrupper er nå sentralisert og jobber kun på oppdrag i forhold til enkeltbeboere de ikke har en daglig relasjon med. Ekspertene beskriver at fagpersoner uten pleiebakgrunn kan gjøre en viktig jobb ovenfor beboerne. Noen deltakere var opptatt av å øke det tverrfaglige perspektivet. «...de så ting på en helt annen måte. Så jeg tenker, en trenger ikke absolutt øke bemanningen med å ansette mer sykepleiere eller hjelpepleiere.» Det foreslås ansettelse av ergoterapeuter, fysioterapeuter, vernepleiere eller aktivitører, og at de kan komme med sine innfallsvinkler og synspunkter.

Diskusjon

Resultatene viser at meningsfulle aktiviteter bør integreres i daglig omsorg, og at sykehjemmenes faste, felles aktiviteter kan redusere fokus på individuelt tilrettelagt aktivitet. På samme tid ses en sykehjemshverdag der tverrfagligheten er sentralisert og alle oppgaver utføres av pleierne lokalt.

Studien tar utgangspunkt i antagelsen at personsentrert omsorg er en grunnleggende forutsetning for god demensomsorg, og at alle mennesker har behov for aktivitet. Personsentrert omsorg sees, i tråd med Rokstad (24) som verdigrunnlag for omsorgen. I Norge gjenspeiles dette blant annet i Demensplan 2015, og helsemyndighetene har lagt føringer på at et personsentrert verdigrunnlag skal ligge til grunn for nasjonale retningslinjer (24). Ekspertgruppens uttalelser er i tråd med dette verdigrunnlaget, og personsentrert omsorg fremheves ved flere anledninger. Dette sees klart gjennom et av studiens hovedfunn, at aktivitetene bør integreres i den daglige omsorgen.

Aktivitetsbegrepet forstås bredt i denne studien, og omhandler hverdagsaktiviteter som stell og måltider, husarbeid, rekreasjon og både passiv og aktiv deltakelse (7). Ekspertgruppen fremhever betydningen av aktivitet som tas inn i pleieoppgavene, og at primær omsorg må være grunnleggende meningsfull. Det etterlyses enkle, nære aktiviteter, og stilles spørsmål ved hvorfor disse ikke blir gjennomført. Ekspertgruppen mener det burde være enkelt å integrere dem i daglig omsorg, noe som støttes av en studie som fant at intervensjoner som omhandlet mat og drikke og en-til-en-sosialisering hadde minst hindringer for å gjennomføres (25). Dersom hovedinnsatsen knyttet til aktivitet baseres på sentralt ansatt aktivitetspersonell som arrangerer fellesaktiviteter kan fokuset på nære, skreddersydde aktiviteter reduseres. Dette må sees i lys av at 70-80 % av beboerne i sykehjem har demenssykdom (2), slik at behovet for tilrettelegging av aktivitet er betydelig. Popham og Orell (15) beskriver at gruppeaktiviteter ofte ble vurdert som godt nok av personalet i deres studie, og at organisert aktivitet kan være lettere og arrangere men ikke trenger møte beboerens behov (15). Sykehjemmenes fellesaktiviteter kan fremdeles ha betydning for beboerne, men det fremhever betydningen av at aktivitetsinnsatsen har grunnbase der beboeren er. En amerikansk studie viste at en fastsatt aktivitetsplan i seg selv kan være hinder for å delta i aktiviteter. Dersom aktivitetene ikke ble opplevd som relevante ønsket beboerne heller å gjøre ingenting (26). Det kan argumenteres for at primært fokus på det

meningsfulle i aktiviteter som stell, påkledning og måltider, kan øke risiko for at en undervurderer betydningen av aktiviteter for rekreasjon. Det synes som ekspertene betviler hvorvidt sykehjemmenes fellesaktiviteter eller såkalt *avanserte* aktiviteter møter behovene hos personer med demens. I en nylig studie ga mange beboere uttrykk for å savne tidligere hobbyer, men kunne ikke fortsette med dem grunnet manglende tilrettelegging eller nedsatt fysisk funksjon (26). En systematisk review gjennomført i 2014 fant god evidens for å støtte verdien av individuelt tilpassede aktiviteter for behandling av agitasjon (9). Aktivitetene ble beskrevet som positive hendelser, hyggelige aktiviteter og kreative terapier, som normalt er skreddersydd for individuelle interesser og ferdigheter og kan foregå både individuelt og i grupper (9). En systematisk review fra 2012 viste at terapeutisk aktivitet synes å ha effekt ved apati, spesielt når den er individuelt tilrettelagt (10). Dette støtter at en bør ha fokus på både meningsfull primær omsorg og aktiviteter for rekreasjon.

Det syntes som ekspertene så en motsetning mellom primære aktiviteter og *aktiviteter for aktivitetens skyld*. Jakobsen (2007) beskriver: «Et miljø hvor handlingen blir målet uten å være knyttet til en personorientert tilnærming, virker ikke bekreftende på personen og vil til og med kunne være antiterapeutisk i sin form» (27). Aktiviteten er ikke målet, men personens opplevelse av den. Dette støttes av en studie der beboerne beskrev at de fant mening i aktivitet som ivaretok deres psykologiske og sosiale behov, relatert til kvaliteten på opplevelsen fremfor den spesifikke typen aktivitet (16). Det synes som ekspertene opplever kapasitetskonflikt mellom primære aktiviteter og aktiviteter for rekreasjon. Dersom en ikke kan legge til rette for grunnleggende god omsorg, der en integrerer enkle og nære aktiviteter, har disse *andre* aktivitetene liten funksjon. Det oppleves meningsløst dersom primær omsorg blir en oppgave som utføres for å rekke annen aktivitet. Det kan argumenteres for at slike skiller ikke er hensiktsmessig, da det kan resultere i at aktivitet utover pleien ikke betraktes som viktig. En meningsfull grunnleggende omsorg, hverdagsgjøremål, fritidsaktiviteter og fellesaktiviteter på sykehjemmene bør sees som kompletterende og ikke motsetninger.

Hvem skal definere det meningsfulle? Studier viser diskrepans mellom hva personalet, pårørende og beboere med demens vurderer som meningsfullt (15, 16), og det kan mangle ferdigheter på å identifisere og tilby aktiviteter beboerne kan lykkes med (16). En norsk studie viste at beboerne ønsket aktiviteter der de selv var aktive, mens

personalet i større grad trodde beboerne ønsket å bli underholdt (17). Dette viser at en bør være varsom med å forhåndsdefinere hva som er meningsfullt eller definere ett sett med aktiviteter som tilbys. Herunder konkluderer Popham og Orell (15) med at en bør være oppmerksom på forskjellen mellom å designe sykehjem i tråd med prioriteringene til personal og ledere i stedet for i tråd med behovet til beboere og pårørende (15).

Ekspertgruppen mente personer med relasjon til beboerne bør tilrettelegge for aktivitet. I en svensk studie ga helsepersonell uttrykk for at meningsfull sysselsetting og daglige aktiviteter med en spesiell aktivitetsansvarlig var nesten en selvfølge (20).

Ekspertgruppen fremhever behovet for økt grunnbemanning i pleien så personalet får tid til å gjøre den grunnleggende omsorgen meningsfull. Tverrfaglig perspektiv fremheves som fordelaktig. Det er tidligere problematisert at ensidig fokus på å integrere aktivitet i primær omsorg kan føre til at betydningen av aktiviteter for rekreasjon undervurderes. Det kan argumenteres for at dette *kan* henge sammen med en kultur der de fleste ansatte har pleiefaglig bakgrunn. Dette støttes av en norsk studie som så på hvordan større faglig bredde kan bidra til mer aktiv omsorg for sykehjemsbeboere. Opplevd tidspress og en monofaglig pleiekultur var rådende. Jacobsen og Granebo (19) konkluderer med at hvis hovedvekten av ressurser brukes til pleie kan dette føre til passivisering og raskere forverring av tilstanden (19). Ekspertgruppen beskriver en negativ trend der støttefunksjoner er fjernet fra sykehjemmene, og sentralisert. Dermed faller alle oppgavene på pleierne. Ekspertgruppen ville prioritert økning av grunnbemanning i pleie, samtidig ser de betydningen av tverrfaglig perspektiv. Det beskrives at en ikke nødvendigvis må øke grunnbemanningen med pleiere, det foreslås blant annet ergoterapeuter, fysioterapeuter, vernepleiere eller aktivitører. Det kan være hensiktsmessig å kombinere behovet for økt grunnbemanning med behovet for tverrfaglighet, ved og inkorporere tverrfaglige faggrupper med aktivitetskompetanse i sykehjemmenes grunnbemanning.

Metodologiske utfordringer

Studiens største metodologiske utfordring er utvalget. Ekspertgruppen ble vurdert som relevant fordi en ønsket et perspektiv utenfra. Det ble innsamlet et rikt materiale basert på utvalgets brede erfaring og kunnskap. Bredden er redusert da det kun er gjennomført en fokusgruppe, og utvalget er lite. Dette må sees i sammenheng med studiens målsetning. Målet er ikke å oppnå metning, som betyr at ytterligere datainnsamling ikke

genererer ny kunnskap (28). Målsetningen er at resultatene kan oppleves relevante for personer som arbeider i sykehjemmene.

Konklusjon

Studien har undersøkt suksessfaktorer og hindringer av betydning for å ivareta behovene for individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter hos personer med demens i sykehjem. Det er behov for å gjøre den grunnleggende omsorgen meningsfull for den enkelte, og integrere aktivitet i den daglige pleien. Aktivitetsinnsatsen bør ha grunnbase der beboeren er, da for stort fokus på faste, felles aktiviteter på sykehjemmet kan redusere fokuset på individuell tilrettelegging av aktivitet. På samme tid bør fokus på meningsfull, grunnleggende omsorg ikke gå på bekostning av aktiviteter for rekreasjon, mens sees som kompletterende til hverandre fremfor motsetninger. Grunnbemanning bør økes. Det kan være hensiktsmessig å kombinere behovet for økt grunnbemanning med behovet for tverrfaglighet, ved og inkorporere tverrfaglige faggrupper med aktivitetskompetanse i sykehjemmenes grunnbemanning.

Implikasjon for praksis og forskning

Studien bidrar til økt fokus på betydningen av meningsfull aktivitet i sykehjemshverdagen, og på noen faktorer som kan ha relevans for å utvikle en aktiv og meningsfull hverdag i sykehjemmene. Resultatene indikerer behov for ytterligere kunnskap om fellesaktivitetenes betydning for personer med demens i sykehjemmene, og for å undersøke potensialet for tverrfaglig grunnbemanning i demensavdelinger på sykehjemmene.

Referanser

1. St.meld. nr 29 (2012-2013). Morgendagens omsorg. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.
2. Selbæk G, Engedal K. Atypiske antipsykotika hos eldre pasienter med demens. Tidsskrift for Den norske legeforening. 2008;9(128):1060-1.
3. Engedal K, Haugen PK. Lærebok demens. Fakta og utfordringer: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens; 2004.
4. Bergh S, Holmen J, Saltvedt I, Tambs K, Selbæk G. Demens og nevropsykiatriske symptomer hos sykehjemspasienter i Nord-Trøndelag Tidsskrift for Den norske legeforening. 2012;17(132):1956-9.
5. St.meld. nr 16 (2010-2011). Nasjonal helse- og omsorgsplan. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.
6. St.meld. nr 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening, Fremtidens omsorgsutfordringer. Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.
7. Søndergaard M. Demens og aktiviteter: i et livshistorisk perspektiv. Århus: Systime Academic; 2004.
8. Ness NE. Helse gjennom aktivitet : fagprofil og yrkesfunksjoner for ergoterapeuter. NETFs temahefte. 1999;1.
9. Testad I, Corbett A, Aarsland D, Lexow KO, Fossey J, Woods B, et al. The value of personalized psychosocial interventions to address behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care home settings: a systematic review. International psychogeriatrics / IPA. 2014;26(7):1083-98.
10. Brodaty H, Burns K. Nonpharmacological management of apathy in dementia: a systematic review. The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry. 2012;20(7):549-64.
11. Cohen-Mansfield J, Libin A, Marx MS. Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. The journals of gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences. 2007;62(8):908-16.
12. Kolanowski AM, Litaker M, Buettner L. Efficacy of theory-based activities for behavioral symptoms of dementia. Nursing Research. 2005;54(4):219-28.
13. Chenoweth L, King MT, Jeon Y-H, Brodaty H, Stein-Parbury J, Norman R, et al. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. The Lancet Neurology. 2009;8(4):317-25.
14. Fossey J, Ballard C, Juszczak E, James I, Alder N, Jacoby R, et al. Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. Bmj. 2006;332(7544):756-61.
15. Popham C, Orrell M. What matters for people with dementia in care homes? Aging & Mental Health. 2012;16(2):181-8.
16. Harmer BJ, Orrell M. What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. Aging Ment Health. 2008;12(5):548-58.
17. Haugland Bø. Meningsfulle aktiviteter på sykehjemmet. Sykepleien forskning. 2012;7(1):40-7.
18. Kolanowski A, Fick D, Frazer C, Penrod J. It's About Time: Use of Nonpharmacological Interventions in the Nursing Home. Journal of Nursing Scholarship. 2010;42(2):214-22.
19. Jacobsen K, Granebo R. Større faglig bredde som bidrag til mer aktiv omsorg for sykehjemsbeboere. Sykepleien forskning. 2011;6(2):144-50.

20. Tuomi M. Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboenden - En studie av omsorgspersonalens upplevelser. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2010;87(3):198-207.
21. Johannessen A, Tufte PA, Christoffersen L. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Oslo: Abstrakt; 2010.
22. Creswell JW. *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. 2nd ed. ed. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications; 2003.
23. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. Oslo: Universitetsforl.; 2011.
24. Rokstad AMM. *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget 2014; 2014.
25. Cohen-Mansfield J, Thein K, Marx MS, Dakheel-Ali M. What are the barriers to performing nonpharmacological interventions for behavioral symptoms in the nursing home? *Journal of the American Medical Directors Association*. 2012;13(4):400-5.
26. Tak SH, Kedia S, Tongumpun TM, Hong SH. Activity Engagement: Perspectives from Nursing Home Residents with Dementia. *Educational gerontology*. 2015;41(3):182-92.
27. Jakobsen R. *Ikke alle vil spille bingo: om teori og praksis i demensomsorgen på sykehjem*. Bergen: Fagbokforl.; 2007.
28. Morgan DL. *Focus groups as qualitative research*. 2nd ed. ed. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications; 1997.

Vedlegg 1 Forfatterinstruksjoner sykepleien forskning

NETTSTED FOR 100 000 SYKEPLEIERE

Sykepleien

Forfatterveiledning

Innsending av artikler til Sykepleien Forskning skjer fom 14.03.2014 på internett i manuskriphåndteringssystemet ScholarOne. Forfattere oppretter en konto og laster du opp artikkelen med vedlegg, følgebrev og erklæring om interessekonflikter.

Om Sykepleien Forskning

Tidsskriftet Sykepleien Forskning er et fagfellevurdert vitenskapelig tidsskrift som blir utgitt fire ganger i året. Vi ønsker å være den foretrukne kanal for å formidle sykepleieforskning i Norge. Sykepleien Forskning har som mål å være relevant, interessant, praksisnært og bredt. Vi vil også bidra til at helsepersonell leser forskning og bruker forskningsresultater i teori og i praksis.

Sykepleien Forskning har et stort opplag (over 100.000 eksemplarer). Vi 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. Som regel 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 publikasjonen til våre nettsider for eksempel fra den institusjonen de er ansatt i. Forfattere kan ikke sende samme artikkelmanuskripter til flere/andre vitenskapelige tidsskrifter til bedømming på samme tid. Artikkelmanuskriptet skal ikke ha vært publisert i et annet vitenskapelig tidsskrift.

Generelt

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

All tekst skrives med Times New Roman teksttype, bokstavstørrelse 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 er begrenset. 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.

Forfatteren (forfatterne) har selvstendig ansvar for all språkvasking.

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

INNHold I MANUSKRIPDET SOM SENDES INN:

På nettsiden har vi beskrevet forventninger til struktur og innhold i de ulike delene av vitenskapelige artikler som vi publiserer under overskriften Skrivetips. Artiklene struktureres etter IMRAD-prinsippet. For ytterligere veiledning anbefaler vi ”best praksis” sjekklister for publisering av helsefaglig forskning:

STOBE (ulike kvantitative studier)

COREQ (kvalitative studier – intervjuer og fokusgrupper)

CONSORT (randomiserte studier)

COSMIN (utvikling av måleinstrumenter)

TREND (ikke-randomiserte forsøk)

PRISMA (SF) og Reinar og Jamtvedt 2010 (kunnskapsoppsummeringer)

QUADAS 2 (diagnose)

Hovedmanuskriptet (main document) som lastes opp i ScholaOne skal ha følgende innhold:

1. Tittelside:

Tittel på manuskriptet (maksimalt 90 tegn inkludert mellomrom).

Forfatterens(forfatternes) navn, stilling og arbeidssted.

Hvis det er flere forfattere for ett artikkelmanuskript presenteres i tillegg kontaktpersonens:

For- og etternavn.

Postadresse.

Elektronisk postadresse.

Telefonnummer.

I tillegg skal det fremstilles:

Antall tegn inkludert ordmellomrom (ikke medregnet tittel, sammendrag eller referanser).

Antall figurer og tabeller.

2. Sammendrag

Et norsk og et engelsk sammendrag fremstilles på hver sin side.

Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet og struktureres etter følgende overskrifter: bakgrunn, hensikt, metode, hovedresultat og konklusjon.

Lengde: maksimalt ha 1500 tegn inkludert mellomrom. Neders på siden oppgir du 3–5 nøkkelord fra listen du kan velge fra. Velg minst ett som angir anvendt forskningsdesign.

Det engelske sammendrag (abstract) fremstilles på egen side.

Artikkelmanuskriptets engelskspråklige tittel fremstilles øverst på siden (maksimalt 90 tegn).

Det engelske sammendraget skal være en direkteoversetting av det norske sammendraget.

Lengde: maksimalt 1500 tegn inkludert mellomrom. Nederst på siden oppgir du 3–5 engelske nøkkelord (key words).

Tekstsider

Generelle regler for vitenskapelig tekstproduksjon etterstevens og disposisjonen beror på artikkelmanuskriptets karakteristika.

Overskriftene i den fortløpende teksten skal være korte og tydelige og markeres med tykke bokstaver.

Tidsskriftet tilstreber at språket i artiklene har aktiv fremfor en passiv setningsoppbygging:

Eksempel på aktiv setning: Sykepleieren delte ut medisiner. (Subjektet utfører handlingen – sykepleieren deler ut...)

Eksempel på passiv setning: Medisinene blir utdelt av sykepleier. (Subjektet deler ikke ut – medisinene blir utdelt...)

Oppbygging av selve artikkelen

Til artikkelmanuskripter som baseres i empiriske studier anbefales 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).

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 angis 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

Kun en tabell eller figur pr. siden. Disse kan lastes opp som endel 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.

Ved figurer skrives teksten under figuren og ved tabeller skrives teksten over tabellen.

Figurer og tabeller bør tåle forminsking i forbindelse med redaksjonell trykkingsarbeid.

Flytdiagrammer i artikler som bruker flytdiagrammer bør disse følge malen utarbeidet av CONSORT-gruppen

Referanser

Angis etter Vancouver-systemet. Det vil si at referansene gis fortløpende nummer i parentes i teksten og føres fortløpende i litteraturhenvisningen.

For tidsskrift som har løpende sidenummerering gjennom hele året skal årgang men ikke utgave oppgis. Ved insendigen lenker manuskripthåndteringsprogrammet referanselisten til andre databaser. Dette forutsetter at forfatterne oppgir referansene korrekt. Dette er spesielt viktig for referanser til artikler på engelsk.

Eksempel:

1. **de Witt L, Ploeg J.** Critical appraisal of rigour in interpretive phenomenological nursing research. *J Adv Nurs* 2006;55:215–29.
2. **Fraser DM, Cooper MA.** Myles Textbook for Midwives. Churchill Livingstone, London. 2003.
3. **Dahl K, Heggdal K, Standal S.** Sykepleiedokumentasjon. I: Kristoffersen NJ, Nortvedt F, Skaug E-A. (red). Grunnleggende Sykepleie. Gyldendal Akademisk, Oslo. 2005.
4. **Foucault M.** Truth and power. I: Gordon C. (red). *Power/Knowledge: Michel Foucault*. Pantheon Books, New York. 1980 (s 78 – 101).
5. **Sosialdepartementet.** Ny forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenesten 7/2003. 2003.
6. **Lovdata.** Lov om helsepersonell. 2 juli 1999; nr. 4. [Helsepersonelloven]. Tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-008.html>. (Nedlastet 15.11.2007).
7. **Karterud D.** Den etiske akten. Den caritative etikken når pasientens fordringer er av eksistensiell art. (Doktoravhandling). Åbo Akademis Förlag, Åbo. 2006.

Innsending av manuskript

Artikkelen lastes opp i Sykepleien Forsknings manuskripthåndteringssystem på få følgende adresse: <http://mc.manuscriptcentral.com/sykepleien-forskning>

Følgerebrev til redaktør

Følgerebrevet kan inneholde opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering.

I tillegg må forfatterne oppgi:

Hva artikkelen tilfører av ny kunnskap. Bruk mellom 180 og 190 tegn inkludert mellomrom.

Forslag på minst to aktuelle habile fagfeller (navn og kontaktinformasjon).

Redaktøren avgjør hvem som skal bedømme artikkelmanuskriptene og er ikke forpliktet til å følge forslagene.

Vurderingsprosessen

Redaksjonen tilstreber rask behandlingstid for artikkelmanuskript som sendes til oss. I første omgang foretar redaktøren en vurdering om artikkelmanuskriptet refuseres, sendes tilbake til forfatter for revidering eller oversendes til fagfeller (referees) for nærmere vurdering. Sykepleien Forskning bruker åpen fagfelleevaluering hvor navn på både forfatter og fagfelle er kjent for hverandre. Ved å logge deg inn i manuskripthåndteringssystemet kan du følge med på hvor manuset ditt er i vurderingsprosessen.

Artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen bedømmes først ut fra følgende kriterier:

Er tematikken i artikkelmanuskriptet relevant for helsepersonell?

Passer tematikken i artikkelmanuskriptet til tidsskriftets profil?

Redaktøren og/eller redaksjon kan forkaste artikkelmanuskriptet på dette tidspunkt. Artikkelmanuskript som antas å være aktuelle sendes til fagfelleevaluering. Det kan også være aktuelt at tidsskriftets redaksjonskomité vurderer tilsendt artikkelmanuskript. Alle artikkelmanuskripter som sendes redaksjonen må fylle denne veiledningen til forfattere. Manuskripter som ikke følger forfatterveiledningen vil bli returnert til forfatterne selv om innholdet er relevant for tidsskriftet.

Redaksjonen forutsetter at forfatterne ikke aktivt går ut i andre medier før eventuell publisering hos Sykepleien Forskning. Dette gjelder ikke fremlegg på konferanser med trykking av sammendrag.

Krav til medforfatterskap

Når ett artikkelmanuskript har flere forfattere, skal alle forfattere ha deltatt i arbeidet i en slik utstrekning at hun/han kan ta offentlig ansvar for gjeldende deler av innholdet. En eller flere forfattere må ta ansvar for helheten i arbeidet, fra planlegging til publisering. Bare personer som oppfyller alle følgende tre kriterier kan være medforfatter av en artikkel:

1. Å yte vesentlige bidrag med hensyn til forskningsprosessen i sin helhet.

2. Å ha ført rapportutkastet i pennen, revidert det kritisk eller på en annen måte gitt vesentlige intellektuelle bidrag.

3. Å ha gitt endelig godkjenning.

Ved felles (kollektivt) forfatterskap må en eller flere personer som er ansvarlig navngis. Personer som har bidratt til arbeidet, men ikke fyller kravene til forfatterskap, kan takkes i et eget avsnitt på slutten av artikkelmanuskriptet. Hvordan den enkelte har bidratt bør presiseres. Slik takk forutsetter de aktuelle personers samtykke.

Erklæring om interessekonflikter

Erklæring om interessekonflikter inneholder opplysninger som kan ha betydning for eventuell publisering. Vi ønsker at signerte erklæringer om interessekonflikter fra alle forfattere laster opp før manuskriptet sendes inn (som Supplemental file NOT for Review).

Vedlegg 2 Dokumentasjon av forskningssøk

Studiens arbeidstitel «Mot en aktiv og meningsfull hverdag for personer med demens i sykehjem» dannet utgangspunkt for søkeordene;		
Norsk	Engelsk	Andre skandinaviske variasjoner
Demens	Dementia	-----
Aktiv* ELLER aktivitet	Active OR Activit* (for å få med ulike bøyningsformer)	-----
Mening ELLER meningsfull	Meaning OR Meaningful OR matter* (for å få med ulike bøyningsformer)	-----
Sykehjem	«nursing home» OR «care home» OR «residential home»	Sjukhem
-----	Nonpharmacological (begrep som var brukt I mange artikler)	-----

Søkekombinasjon internasjonale databaser, repetert 23.04.15	Medline		Cihnal		Cochrane	
	Treff	Relevant	Treff	Relevant	Treff	Relevant
Dementia AND Active OR activity AND “nursing home” OR “care home” OR “residential home” 2005-2015	153	-----	129	-----	----	-----
Dementia AND Active OR activit* AND Meaning OR meaningful OR matter* AND “nursing home” OR “care home” OR “residential home” 2005-2015	29	3	27	4 (3 dupl) = 1 nye	----	-----
Dementia AND “nursing home” OR “residential home” OR “care home”	----	-----	----	-----	25	0
Dementia AND nonpharmacological AND “nursing home” OR “care home” OR “residential home” 2005-2015	35	4 (2 dupl) = 2 nye	27	0	----	-----
Søkekombinasjon skandinaviske databaser	SweMed		Idunn		Norart	
Demens AND aktiv* AND sykehjem 2005-2015	3	0	----	-----	----	-----
Demens AND aktiv* AND sjukhem 2005-2015	27	2	-----	-----	----	-----
Demens AND aktiv* AND sykehjem	---	----	22	0	2	0
	Sykepleien forsk		Den norske legef.		Oria	
Sykehjem AND demens AND aktiv*	15	2 (1 dupl) = 1 ny	24	0	---	-----
Sykehjem OG demens OG aktiv* + kun artikler, 2005-2015	----	-----	-----	-----	25	1 (1 dupl)
	Bibsys Ask					
Sykehjem OG demens + master- og hovedfagsoppgaver	20	0				
Funn gjennom søk av referanselister + anbefalinger	----	-----	---	5	----	-----
14 studier totalt						

Vedlegg 3 Forforståelse

Jeg er utdannet ergoterapeut og har arbeidet med demens i 17 år. Jeg har arbeidet som assistent ved demensavdelinger, hatt praksis under utdanning ved dagsenter for personer med demens og arbeidet som ergoterapeut ved en alderspsykiatrisk post i 10 år. Å bidra til at personer som er rammet av demens får en god hverdag er min største faglige ambisjon. Bakgrunnen for ønsket om å gjennomføre mastergradsutdanning var nettopp dette, muligheten for å bidra med forskning som kan ha innvirkning i livet til personer med demens og menneskene rundt dem.

Gjennom arbeidet har jeg erfart betydningen tilrettelagt aktivitet kan ha for den enkelte. Jeg har sterk faglig tro på at alle mennesker har behov for aktivitet og stimulering, tilpasset egne forutsetninger, og at mangel på dette kan redusere livskvalitet betydelig. Dette betyr at jeg mener personer med demens, i alle stadier, har behov for aktivitet og stimulering, men at å legge til rette for dette krever kompetanse om både demens, aktivitet og funksjon. Å lykkes med tilrettelegging av personsentrerte aktiviteter kan gi kroppslig velvære når hukommelsen svikter, bedre døgnrytme og søvn, redusere nevropsykiatriske symptomer og medikamentbruk og øke trivsel hos både beboere, personal og pårørende.

Jeg mener det er for lite kompetanse om aktivitet i sykehjemmene og at det er for lite tilrettelagt aktivitet. Dette krever spesifikk kunnskap, dette er ikke enkelt arbeid hvem som helst kan gjøre. Det må skje planlagt, tilpasset og hyppig. Alle hverdagens gjøremål har potensiale, hvis en bare bruker dem riktig. Fokuset på pleie, omsorg og medisinsk behandling får prioritet. Dette kan forstås når en vet at det er mangel på ressurser og kompetanse, men ikke aksepteres. Samtidig tror jeg en kan oppnå mer med de ressurser en har, ved bevisst ledelse, økt fokus på aktivitet og personsentrert omsorg, og ved å strukturere omsorgen annerledes. Jeg tror fremdeles det er for mye fokus på rolige beboere i kontrollerte omgivelser, fremfor å finne frem til hva den enkelte trenger. Vi trenger en vridning, fra en omsorgstradisjon der det i større grad blir gjort for og tatt beslutninger for, til et fokus på å legge til rette for og støtte opp om den enkeltes evne til å mestre og å være en aktiv deltaker i eget liv.

Jeg ser behov for større tverrfaglighet i sykehjemmene. En ressursøkning bør ikke, slik jeg ser det, fokusere på å øke antall hender i pleien, men øke den tverrfaglige bemanningen. Personell med kompetanse på og ansvar for aktivitet, funksjon, stimulering og trening kan gi et viktig bidrag og avlastning av pleie- og omsorgspersonellet, og bidra til å øke bredden i kreativiteten når det gjelder å finne løsninger på utfordringer i sykehjemshverdagen. Jeg mener en av suksessfaktorene er ansettelse av ergoterapeuter, fysioterapeuter og aktivitører. Dette fordi jeg mener vi må bort fra et rent omsorgsfaglig perspektiv, og da må dominansen fra de pleiefaglige faggruppene reduseres.

Følelser og engasjement:

Det er mer til forforståelsen enn faglige vurderinger og perspektiver. Det vekker også personlig engasjement og følelser. Jeg frustrerer meg over at mange mener personen med demens er borte. At det «ikke er noen vits», men samtidig forstår jeg at mange kan tenke slik. En venninne mente det ikke var noen vits i hennes besøk hos et familiemedlem med demens, fordi hun visste jo ikke hvem hun var og husket det ikke etterpå. Dette er ikke en uvant problemstilling, og jeg tror vi også møter den fra

personer som arbeider i demensomsorgen «hva er egentlig vitsen, de glemmer det jo uansett...».

Jeg ser at det kan være fryktelig vanskelig å leve med demens, men har en grunnleggende tro på at livet *kan* være godt, det kan være verdig! Jeg møter også mange som sier de ALDRI skal til sykehjem. Det er forferdelig at vi skal ha et samfunn der sykehjemsterskelen er så stor at en heller vil dø enn å komme dit. Sykehjemmet burde vært en integrert del av samfunnet, ikke en «skummel» del av nærmiljøet der du ikke må finne på å sette din fot.

Bestemor hadde Alzheimer. Jeg kunne ikke besøke henne alene på slutten, for hun trodde alle unger stjal og kjente meg ikke igjen. Men jeg husker godt når hun skar store klumper nugatti til meg og broren min, fordi hun alltid glemte at den ikke skulle stå i kjøleskapet. Jeg husker mitt første møte med en person med demens i jobbsammenheng. Jeg var på utplassering som 16 åring, og det kom en gammel, rynkete dame springende mot meg splitter naken mens hun lo godt. Jeg skal love deg jeg ble skremt, men jeg ble tydeligvis ikke avskremt. Tante hadde tidlig Alzheimer, og døde for noen år siden. Onkel hadde også demens, begge i ung alder. Jeg har en gjenlevende bestemor, som sliter med hukommelsen, hun bor ennå hjemme. Så det er ikke bare faglig jeg har interesse for demensfeltet. Hvis jeg får demens (noe genetikken kanskje taler litt for...) vil jeg at noen ivaretar meg, jeg frykter ikke sykehjemmet selv om jeg ser mange av dens feil og mangler. Jeg vil ivaretas, jeg vil være et fullverdig medlem av samfunnet, og gis mulighet til å være en aktiv deltaker i mitt eget liv.

Vedlegg 4, Informasjonsskriv og samtykkeskjema



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet:

«Mot en aktiv og meningsfull hverdag for personer med demens i sykehjem»

Bakgrunn og hensikt

Mitt navn er Marianne Sund. Jeg er student ved Master i Helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger. Jeg skal gjennomføre en kvalitativ studie med tema «Mot en aktiv og meningsfull hverdag for personer med demens i sykehjem». Mange personer med demens i sykehjem har en hverdag med lite aktivitet og stimulering. Studier tyder på at aktiviteter tilpasset den enkelte kan bidra til å redusere symptomer som agitasjon og apati, og bidra til en mer meningsfull hverdag. Denne kvalitative studien setter søkelyset på suksessfaktorer for å ivareta behovene for individuelt tilpassede og meningsfulle aktiviteter for personer med demens i sykehjem. Dette er en forespørsel til deg om du vil delta i forskningsprosjektet. I dette informasjonsskrivet får du informasjon om hva deltakelse innebærer. Dersom du har spørsmål må du ikke nøle med å kontakte meg, kontaktinformasjon finner du i slutten av skrevet. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM) ved Stavanger Universitetssykehus.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer deltakelse i en fokusgruppe (gruppesamtale) med 4-7 andre deltakere av totalt 2 timers varighet. Det skal gjennomføres en fokusgruppe med sykepleiere med spesialkompetanse på demensområdet og en med ergoterapeuter. Samtalen tas opp på lydopptaker. Datamaterialet som samles inn passordbeskyttes og lagres utilgjengelig for andre. Alle deltakerne gis pseudonym. Det er kun jeg og min veileder som vil ha tilgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Informasjonen som samles inn transkriberes (skrives ned ordrett) og analyseres, og resultatene planlegges publisert som artikkel i et norsk tidsskrift. Data slettes ved avslutning av studien.

Fokusgruppen gjennomføres i SESAMs lokaler ved Stavanger Universitetssykehus. Tidspunkt og sted avtales nærmere med deltakerne, men gruppene planlegges gjennomført januar 2014.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Dersom du har spørsmål eller av andre årsaker har behov for å ta kontakt kan jeg nås på både telefon og e-mail.

Kontaktperson:

Marianne Sund.
Tlf: 416 98 647.
E-mail: masund@getmail.no

Med vennlig hilsen

Marianne Sund, Ergoterapeut. Student ved Master i Helsevitenskap ved UiS

Ingelin Testad, PhD. Senterleder ved SESAM. 1. amanuensis ved UiS. Veileder for masteroppgaven



Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, Marianne Sund, dato)

Vedlegg 5, Intervjuguide

1. Hva betyr «individuell tilpassede og meningsfulle aktiviteter» for dere?
2. Hvordan kan en finne frem til den enkeltes aktivitetsbehov?
3. Hvilke ekstra utfordringer ser dere knyttet til å sikre meningsfulle aktiviteter for personer med *langt fremskredet demens*?
4. Hva er suksessfaktorene for å lykkes med å møte behovene for individuelt tilpasset og meningsfull aktivitet hos personer med demens i sykehjem?
5. Hvilke hindringer ser dere for å oppnå meningsfulle aktiviteter i sykehjem, og hvordan kan vi overkomme disse?
6. Dere får midler øremerket beboernes aktivitetsbehov; Hvordan bruker dere disse?
7. Dere får fullmakt til å skape en demensavdeling på et sykehjem etter deres beste faglige skjønn. Dette kan handle om både personell, fysiske rammer, innhold i hverdagen, ledelse, struktur og organisering og så videre. Hvordan ser avdelingen ut?

Vedlegg 6 skjema for analyseprosessen

Foreløpig tema fra <i>trinn 1</i> i analysen: Individuelt tilrettelagt og meningsfull aktivitet			
Meningsbærende enhet <i>Trinn 2</i> i analysen	Kode	Kondensat (<i>i jeg-form</i>) <i>Trinn 3</i> analysen	Analytisk beskrivelse (<i>i tredje-person</i>) med gull-sitater <i>Trinn 4</i> i analysen
Men, altså, jeg, jeg tenker jo på daglivets aktiviteter oppi det også da. Det, noe av det mest meningsfylte vi kan gjøre er jo å stå opp og kle på oss og spise og sånne ting. Og at det er, det er på en måte kjernen i aktivitet. Og at det må tilpasses og, og understøttes på en måte som gjør at det er kjekt for folk å være med på. Det er ikke noe vits i også, også vaske folk veldig fort og fore dem for at de skal komme på en eller annen aktivitets aktivitet eller rangert gruppeaktivitet.	Kode: Primær ADL	Noe av det mest meningsfylte vi kan gjøre er å stå opp og kle på oss og spise og sånne ting. Det er på en måte kjernen i aktivitet. Det må tilpasses og understøttes på en slik måte at det er kjekt for folk å være med på. Det er ingen vits å vaske folk veldig fort for at de skal komme på en eller annen aktivitet, eller aktivisere for aktivitetens skyld. Det er aldri noen som snakker om de daglige aktivitetene, at hos oss blir det vektlagt at de skal få tid til å spise og kle seg. Det er de andre aktivitetene som blir fremhevet når en forteller hva en gjør på sykehjemmet, at vi har buss, kjører tur, går på kafe og sånne ting. Det er realiteten i sykehjem, det er de tingene i bunnen som fyller mye av dagen, ikke avanserte aktiviteter kun for aktivitetens skyld.	Deltakerne fremhever hverdagslivet aktiviteter som det mest sentrale i en aktiv og meningsfull hverdag. At personalet i sykehjemmet har tid og mulighet til å legge til rette for at grunnleggende, primære aktiviteter som stell og måltider oppleves positive for den enkelte. En av deltakerne uttrykte; «Men, altså, jeg, jeg tenker jo på daglivets aktiviteter oppi det også da. Det, noe av det mest meningsfylte vi kan gjøre er jo å stå opp og kle på oss og spise og sånne ting. Og at det er, det er på en måte kjernen i aktivitet» Det beskrives at en må ha godt tid til det elementære først, at det er disse tingene i bunn som fyller mye av dagen. Dette ses i motsetning til det å arrangere avanserte aktiviteter for aktivitetenes skyld, og at det er denne type aktiviteter som oftest fremheves. «Nei, det tror jeg jo og at er realiteten i sykehjem og at, at det og ha slike avanserte aktiviteter for og ha aktiviteter det er nok [...] at vi lett tenker at vi skal aktivisere for en aktivitet. Men at det er jo akkurat de tingene der i bunnen som fyller mye av dagen». Deltakerne synes skeptisk til at det arrangeres aktiviteter for aktivitetens skyld, og at fokuset utad når en skal fremheve hva en driver med på sykehjemmet er på de fine aktivitetene, på bussturene og kafe-turene. Det savnes fokus på at pasientene under de daglige aktivitetene som måltider og påkledning får god nok tid, og at disse gjøremålene er tilrettelagt for den enkelte.
Nei, det tror jeg jo og at er realiteten i sykehjem og at, at det og ha slike avanserte aktiviteter for å ha aktiviteter det er nok, kommer nok i, altså, det blir nesten som behovhierarkier, at du får, at du får sånn som du sier Berit, at du får god tid til det som er elementært først og så at du får gjøre noe som går på mer realisering hvis du tenker den maslows behovspyramide altså at det, eh, slik at mye av tiden, eh, må man jo tenke at det, men det tror jeg av og til glemmes litt ut, sånn som du sier Berit, at vi lett tenker at vi skal aktivisere for en aktivitet. Men at det er jo akkurat de tingene der, i bunnen, som fyller mye av dagen.			
Det er jo aldri noen som snakker om de daglige aktivitetene som du sier. At hos oss blir det vektlagt at de faktisk skal få tid til å spise og kle seg og alt det der. Det blir på en måte tatt litt sånn, det er de fine tingene...			
Men det er jo alle de der andre aktivitetene som, som blir hauset opp eller som blir fremhevet når en forteller hva gjør, hva gjør vi på dette sykehuset, eller sykehjemmet, jo vi har buss og kjører tur og vi har, eh, ja, går på kafe eller gjør sånne ting.			

Vedlegg 7 Godkjenning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Ingelin Testad
Institutt for helsefag Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 05.11.2014

Vår ref: 40347 / 3 / LMR

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 17.10.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

40347	<i>Mot en aktiv og meningsfull hverdag for personer med demens i sykehjem</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Stavanger, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Ingelin Testad</i>
Student	<i>Marianne Sund</i>

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

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

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Linn-Merethe Rød

Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Marianne Sund masund@getmail.no

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

Avdelingskontorer / District Offices:

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

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 40347

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Stavanger sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 01.06.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette lydopptak