

En kvalitativ studie av hva slags vanskelige
situasjoner sykepleiere opplever knyttet til
pleie og omsorg av personer med demens
i sykehjem.



Masteroppgave i helsevitenskap, selvvalgt fordypning
Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger

Mai 2014

Anne Margith Ur

Veileder:

Margareth Kristoffersen, førsteamanuensis

**MASTERSTUDIUM I HELSEVITENSKAP
MASTEROPPGAVE**

SEMESTER:

Vår 2014

FORFATTER/MASTERKANDIDAT:

Anne Margith Ur

VEILEDER:

Margareth Kristoffersen, førsteamanuensis

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

En kvalitativ studie av hva slags vanskelige situasjoner sykepleiere opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem.

Engelsk tittel:

A qualitative study of what kind of difficult situations nurses' experience related to nursing care of people with dementia in nursing homes.

EMNEORD/STIKKORD:

Sykepleiere, vanskelige situasjoner, demens, sykehjem, kvalitativ studie.

Nurses, difficult situations, dementia, nursing homes, qualitative study.

ANTALL SIDER: 68 (inkl. vedlegg).

STAVANGER _____ **DATO/ÅR** 30.05.2014 _____

Forord.

Denne oppgaven markerer avslutningen av masterstudiet i helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger. Dette har vært en lærerik, minnerik og til tider møysommelig prosess.

Det er flere jeg ønsker å takke i denne sammenheng. Først og fremst vil jeg takke alle dere sykepleierne som stilte opp som intervjupersoner. Dere viste et inderlig ønske om å bidra til å gjøre hverdagen til personer med demens så god som mulig. Det var inspirerende å få møte dere!

Min veileder, førsteamanuensis Margareth Kristoffersen skyldes en stor takk. Selv i strevsomme øyeblikk har du fått meg på rett spor igjen ved veiledning og gode råd.

Jeg vil også takke min familie, mine venner og gode kollegaer som gjennom hele prosessen har støttet og oppmuntret meg på veien videre.

Sørskår, 30.05.2014

Anne Margith Ur

Innholdsfortegnelse.

Sammendrag	6
Abstract	7
1.0 Innledning	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema	
1.2 Tidligere forskning	8
1.3 Oppgavens hensikt og relevans	12
1.4 Presentasjon av problemstilling og forskningsspørsmål	12
1.5 Oppgavens disposisjon	13
2.0 Teoretisk referanseramme	14
2.1 Benner og Wrubels menneskesyn og omsorgsteori	14
2.2 Kitwoods teori rundt personsentrerte omsorg ved demens	17
2.2.1 Personalisme og personbegrepet	19
2.3 Demens	20
2.3.1 Atferdsendringer som symptom på demenssykdom	21
3.0. Kvalitativ tilnærming og metode	23
3.1 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming	23
3.1.1 Fenomenologisk tilnærming	24
3.1.2 Hermeneutisk tilnærming	25
3.2 Utvalg og inklusjonskriterier	25
3.3 Rekrutering av intervjupersoner	26
3.4 Kvalitativ metode	27
3.4.1 Det kvalitative forskningsintervjuet	30
3.5 Gjennomføring av intervjuene	30
3.6 Forforståelse	31
3.7 Fenomenologisk-hermeneutisk analyse	31
3.7.1 Naiv lesning	32
3.7.2 Tematisk analyse	34
3.7.3 Overordnet helhetlig fortolkning	35
3.8 Studiens reliabilitet og validitet	35
3.8.1 Reliabilitet	35
3.8.2 Validitet	36
3.9 Forskningsetiske vurderinger	36
4.0. Resultater	38
4.1 Å ikke lykkes slik en som sykepleier selv ønsker i pleie og omsorg til personer med demens	38
4.1.1 Å miste kontrollen i utfordrende pleie og omsorgssituasjoner	38
4.1.2 Å måtte krenke personer med demens for å kunne hjelpe	44

5.0. Diskusjon	48
5.1 Å ikke lykkes og å miste kontroll i sykepleiersituasjonen	49
5.2 Å tilnærme seg og å være i relasjon med personer med demens	52
5.3 Metodiske refleksjoner	57
6.0. Avslutning	59
6.1 Refleksjoner rundt videre forskning	61

Litteraturliste

Vedlegg 1: Forespørsel/informasjonskriv.

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring.

Vedlegg 3: Intervjuguide.

Vedlegg 4: Tilbakemelding fra NSD.

Vedlegg 5: Endring i prosjekt fra NSD.

Sammendrag.

Vi står ovenfor en økning i antall eldre som følge av økt levealder. Som følge av dette vil det sannsynligvis skje en fordobling av antall personer med ulike demensdiagnoser. Allerede er en stor andel av sykehjemmenes beboere personer med demens, nærmere 80 % av beboerne på norske sykehjem har en demensdiagnose.

Nye føringer for demensomsorg er at personer med demens skal motta pleie og omsorg som er individuelt tilpasset. Nyere forskning tyder på at individuelt tilpasset pleie og omsorg er utfordrende å få til sett i forhold til de ressursene som sykehjemsavdelinger har til rådighet. Disse utfordringene kan ha tilknytning til økonomi, tilgang på kunnskap og personellet's pleiekultur. Denne studien har hatt som hensikt å beskrive og fortolke vanskelige situasjoner som sykepleierne opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem.

Gjennom kvalitative forskningsintervju av syv sykepleiere har data blitt samlet inn angående hva slags vanskelige situasjoner sykepleierne opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem. Dataene er samlet inn og analysert med henholdsvis en fenomenologisk og en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Sykepleierne som har blitt intervjuet er fordelt mellom to kommuner og tre sykehjemsavdelinger.

Resultater viser at sykepleierne opplever det vanskelig i situasjoner når de ikke lykkes slik som de skulle ønske knyttet til pleie og omsorg av personer med demens. Dette handler om situasjoner hvor de mister kontroll og i situasjoner hvor sykepleieren ser seg nødt til å krenke personene med demens for å kunne hjelpe. Resultater som presenteres her i denne oppgaven tyder på at det er viktig for sykepleieren å se hele menneske og ikke bare sykdommen.

Studiens resultater bekrefter at den tidligere pleiekulturen innen demensomsorg fremdeles er å finne ved sykehjemsavdelinger. Resultatene viser videre at sykepleierne er denne pleiekulturen bevisst og at sykepleierne opplever vanskelige situasjoner når de ikke klarer å tilpasse pleie og omsorg individuelt.

Denne studien viser at demenssykdommen tar for stor plass i forhold til personen i seg selv. Dette fører til at sykepleierne opplever vanskelige situasjoner. For praksis betyr studiens funn at selv om sykepleierne er opptatt av å tilpasse pleie og omsorg individuelt til personer med demens, er målet om personsentrert omsorg enda ikke nådd.

Abstract.

Due to improved life expectancy, we are facing an increase in the number of elderly people. Consequently, there will most likely be a rise in the number of people diagnosed with different types of dementia. A large proportion of the residents in nursing home are already suffering with dementia, where nearly 80% of the residents in Norwegian nursing homes have a dementia diagnosis.

A new guideline within dementia care is that people with dementia should receive individualized nursing care. Recent studies suggest that individualized care is challenging to achieve due to the resources that the nursing homes has available. These challenges may be related to finances, access to knowledge and the personnel's care culture. The purpose of this study was to describe and interpret difficult situations that nurses' experiences in relation to nursing care of people with dementia in nursing homes.

Through qualitative interviews with seven nurses, data regarding difficult situations that nurses have experiences when taking care of people with dementia in nursing home has been collected. The data was collected using a phenomenological approach and analyzed though a phenomenological-hermeneutic approach. The nurses being interviewed were distributed between two municipalities and three nursing homes.

The main finding was that the nurses experienced difficult situations when they did not succeed in their expectations in regard to care of people with dementia. This is about situations where they lose control and in situations where the nurse is compelled to violate people with dementia in order to help. Findings presented here suggest that it is important for the nurse to see the whole person and not just the disease.

This study confirms that the former care culture within dementia care is still present at nursing homes. Furthermore, findings show that the nurses are conscious about this nursingcare culture and that they experience difficult situations when they fail to make the care individual.

This work reveals that the dementia disease takes too much space in relation to the person itself. Furthermore that nurses are experiencing difficult situation as a result of this. In conclusion, the present study confirms that although nurses are interested in giving individual-based care for people with dementia, the aim for person-centered care has not been achieved.

1.0 INNLEDNING.

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Sykepleiere og annet helsepersonell vil oppleve vanskelige situasjoner i møte med personer med demens. Det er i slike situasjoner at sykepleierens bevissthet omkring egne verdier og holdninger er avgjørende for utfallet og kvaliteten av omsorgstilbudet som gis (Helse og omsorgsdepartementet 2007). Sosial- og helsedirektoratets (2007) rapport; «Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens» peker på at demensomsorgen er en arena hvor vanskelige situasjoner knyttet til etiske spørsmål er en del av hverdagen. «I demensomsorgen oppstår ofte etiske dilemmaer. Disse kan være knyttet til autonomi, rettighetsbegrensninger og tvang, medikamenter, daglig stell og en rekke andre forhold» (Sosial- og helsedirektoratet 2007:98).

Vi står ovenfor en kraftig økning av antall eldre som følge av økt levealder. Omsorgsutfordringene som knyttes til dette er en sannsynlig fordobling av antall mennesker med ulike demenslidelse i løpet av 35 år (Helse og omsorgsdepartementet 2007). Primærhelsetjenesten har ansvaret for å gi tilbud om pleie og omsorg til personer med demenssykdom og personer med demens er den største diagnosegruppen blant brukerne av kommunale omsorgstjenestene. I Norge er det omkring 70 000 mennesker som har en demenssykdom. I overkant 80 % av beboerne i sykehjemsavdelinger har en demensdiagnose. Det gjør at personer med demenssykdommer er den største pasientgruppen i norske sykehjem (Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Omsorgsperspektivet ovenfor pasienter med demens har forandret seg til å fokusere på at pleie og omsorg skal gis på bakgrunn av pasientens individuelle behov. Juridiske føringer som pasientenes rett til medvirkning, jf. pasient og brukerrettighetsloven § 3-1, har endret demensomsorgen fra et pleie- og omsorgsperspektiv som tidligere har handlet om at helsepersonellet handlet ut i fra at de viste hva som var til det beste for pasienten, såkalt paternalisme. Mot et perspektiv som er rettet mot at pasienten selv skal kunne ha mulighet til å ha medvirkning på den pleie og omsorg som gis dem (Norheim og Vinsnes 2008). Ved at pasientene har mulighet til å medvirke bygger opp under pasientenes integritet og at de skal møtes med respekt av sykepleierne (Molven 2009; Norheim og Vinsnes 2008). Demensplan 2015 legger vekt på at de ansatte skal møte pasientene med respekt og verdighet i det daglige arbeidet (Helse og omsorgsdepartementet 2007).

Demensplan 2015 sier det slik:

Mennesker med demens er ingen ensartet gruppe. Som alle andre har de forskjellige behov og ulike interesser. God demensomsorg handler om å møte den enkelte der han eller hun er, og iverksette individuelt tilrettelagte tjenester basert på innsikt i den enkeltes livsfortelling og sykdomshistorie (Helse og omsorgsdepartementet 2007:9)

Nyere offentlige føringer tydeliggjør forventninger til kommunene om at de må sørge for at de ansatte i omsorgstjenesten gjennomgår opplæring i grunnleggende etiske prinsipper, samtidig som det bør legges til rette for at de ansatte har rom for etisk refleksjon, veiledning og erfaringsutveksling i det daglige arbeidet (Sosial og helsedirektoratet 2007). De ansatte kommer daglig i vanskelige etiske situasjoner som krever bevissthet om egne verdier og holdninger i sitt arbeid. Det forventes av de ansatte at de har kunnskaper som kan brukes i det daglige omsorgsarbeidet og at det utvikles etiske holdninger og handlinger gjennom løpende utprøving og refleksjon i praktisk arbeid (Helse og omsorgsdepartementet 2007, Sosial- og helsedirektoratet 2007).

Min egen interesse for temaet kommer av at jeg har min erfaring som sykepleier fra kommunehelsetjenesten, både fra sykehjemsavdelinger og hjemmesykepleie. Jeg har erfart at det mange ganger har vært vanskelig å gi pleie og omsorg til personer med demens. Min erfaring tilsier at dette har sin forklaring i at det er et stort tidspress og formodninger om å arbeide på en mest mulig effektiv måte. Min opplevelse er at et ønske om å bidra til pasientmedvirkning og forventninger om å arbeide så effektivt som mulig, noen ganger er motstridende i forhold til hverandre. Dette bidrar til min interesse om å se nærmere på hva slags vanskelige opplevelser andre sykepleiere opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens.

1.2 Tidligere forskning.

Jeg har søkt i databasene Cinahl, Medline og Swemed+ for å identifisere relevant litteratur. Litteratursøk er utført i januar-april 2013. Jeg har brukt søkeord som «*difficult situations*», «*nurses*», «*ethical dilemma*», «*ethical*», «*nursing homes*», «*dementia*», «*care providers*» og «*professional care*» i ulike kombinasjoner. Søk i Cinahl gav 53 treff. Etter å ha lest gjennom sammendragene til studiene som etter tittel var interessante i forhold til tema, viste fire studier å ha relevans for denne oppgaven. Søk i Medline gav 92 treff, hvorav tre studier presenteres i teksten nedenfor. I Swemed+ har jeg søkt et bredere søk og kun brukt søkeordene «*dementia*» og «*nursing homes*». Dette søket gav 157 treff, hvorav to studier var av relevans for denne undersøkelsen.

Litteratursøket viser ikke til forskning gjort direkte i forhold til helsepersonells perspektiv på vanskelige situasjoner og etiske dilemma knyttet til demente pasienter i kommunehelsetjenesten, eller lignende andrelinje tjenester. Majoriteten av studier funnet i dette litteratursøket omfatter flere grupper innenfor helsepersonell. Det er få studier som ser avgrenset på sykepleiernes opplevelser av vanskelige situasjoner knyttet til personer med demens i sykehjem.

De studier som jeg anser å ha relevans for denne oppgaven er på bakgrunn av at de tar utgangspunkt i helsepersonell sitt perspektiv i forhold til vanskelige situasjoner. Studiene omhandler vanskelige situasjoner og etiske dilemma som helsepersonell kan oppleve i kontakt med personer med demens både i sykehus og i sykehjem. Jeg har ekskludert de studier som omhandler etiske utfordringer knyttet til forskning direkte på personer med demenssykdom, personer med demens og brukermedvirkning, hvordan det oppleves å være pårørende til personer med demens, personer med demens sine motoriske evner og hvordan dette kan påvirke deres funksjon i hverdagen.

Den tidligere forskningen bekrefter at sykepleiere, som helsepersonell, opplever vanskelige situasjoner når de skal yte pleie og omsorg rettet mot personer med demens (Blomsjö m.fl 2006; Bollig m.fl. 2009; Lillemoen og Pedersen 2012). Jakobsen og Sørli (2010) sier at personer med demens blir trukket frem av helsepersonellet som en pasientgruppe på sykehjem som ofte ses i sammenheng med opplevelsen av vanskelige situasjoner.

Det vises at helsepersonell trekker frem konkrete episoder slik som å måtte sette inn kontrolltiltak i form av sedativ medikasjon ovenfor utagerende demente pasienter som vanskelig (Pulsford m.fl. 2010). Rognstad og Nåden (2011) sier at helsepersonell opplever det som vanskelig når personer med demens ikke forstår behovet for å ta livsviktige medisiner. Rognstad og Nåden (2011) sier videre at helsepersonell opplever det vanskelig å klare å opprettholde balansen mellom paternalisme og autonomi i situasjoner hvor demente pasienter viser agitasjon. Hvis helsepersonellet ikke lykkes med balansegangen mellom paternalisme og autonomi vil personer med demens sin verdighet settes på spill. Dette opplever helsepersonell som vanskelig og etisk utfordrende (Rognstad og Nåden 2011).

Jakobsen og Sørli (2010) sier at helsepersonell beskriver utfordringer knyttet til personlig hygiene og hjelp til å opprettholde verdighet som et hyppig etisk dilemma i pleie og omsorg av demente pasienter i sykehjem. Ved at pasientene får opprettholde sin autonomi ved at de ikke utfører eller får hjelp til å utføre personlig hygiene kommer i konflikt med helsepersonellens ansvar for å opprettholde pasientenes verdighet (Jakobsen og Sørli 2010). Jakobsen og Sørli (2010) sier videre at helsepersonell opplever vanskelige situasjoner knyttet til personer med demens i sykehjem ikke

bare kan oppstå på bakgrunn av deres diagnose, men ses også i sammenheng med at et sykehjem har andre pasientgrupper som kan bli vedrørt hvis de er på samme avdeling som demente pasienter med utfordrende atferd.

Tidligere forskning viser til beskrivelser rundt hvilke situasjoner som ses på som vanskelige og etisk utfordrende, men det sies ikke noe om hva som kjennetegner disse vanskelige situasjonene. Dette motiverer denne studien mot en vinkling rettet mot de vanskelige situasjonene sett gjennom en sykepleiers perspektiv og hva som kjennetegner disse vanskelige situasjonene.

Sykehjem består i mange tilfeller både av en korttids- og langtidsavdeling. Jakobsen og Sørli (2010) sier at helsepersonell opplevde etiske dilemma knyttet til at de ofte følte at pasienter med demens ikke fikk det rette tilbudet hvis de ble lagt inn på en korttidsavdeling. Dette er noe som ofte blir praktisert som kommunenes avlastningstilbud for pårørende til personer med demens.

Korttidsavdelinger blir også brukt som en midlertidig omsorgsplass i påvente av ledig kapasitet på langtidsavdeling eller tilrettelagte demensavdelinger. Jakobsen og Sørli (2010) sier at helsepersonell også fortalte at de kunne oppleve det vanskelig når de prøvde å yte god og omsorgsfull pleie til pasienter i en terminalfase og deres pårørende, hvis det er agiterte demente pasienter i avdelingen. Peacock (2008) sier at sykepleiere fant det utfordrende med terminalpleie til eldre med demens i langtidsavdelinger fordi den demente pasienten ikke alltid klarer å uttrykke smerte og videre førte dette til at sykepleierne føler skyld ovenfor pasienten hvis de ikke klarte å gi adekvat smertelindring. Bryon m. fl. (2012) sier at sykepleiere beskriver det som vanskelig å måtte administrere parenteral ernæring og væske til demente pasienter som ikke vil ta til seg mat og drikke i en terminal fase.

Norheim og Vinsnes (2008) mener at ved å ha kultur og mulighet til å reflektere rundt etiske dilemma og vanskelige situasjoner sammen med kollegaer på sykehjemsavdelingen, vil bidra til at pleiepersonellet kunne ha en felles strategi og tilnærming ovenfor personer med demens. Jakobsen og Sørli (2010) sier at hvis personellet har en felles tilnærming til pasientsituasjoner som oppfattes som utfordrende, kan etiske dilemma og vanskelige situasjoner unngås i den grad at helsepersonellet på forhånd har gjort seg bevisst rundt mulige utfordringer og handlingstiltak som støtter opp under verdier som autonomi og menneskeverd. Rognstad og Nåden (2011) mener at ved å øke kunnskapen og kompetansen til de ansatte i omsorgstjenesten vil dette kunne bidra til en økt bevissthet til refleksjon og at dette igjen bidrar at helsepersonellet i større grad til føle trygghet i sitt arbeid og da vil kunne møte pasientenes behov for pleie og omsorg på en måte som imøtekommer deres behov og opprettholder pasientenes verdighet.

Tidligere studier viser at personer med demens er en pasientgruppe som ofte ses i sammenheng med opplevelsen av vanskelige situasjoner, deriblant ulike etiske dilemma. Derfor ses det et behov for forskning rettet direkte mot sykepleiere som er i kontakt med pasientgrupper hvor vanskelige situasjoner er en del av hverdagen og hva som kjennetegner de vanskelige situasjonene som oppleves.

1.3 Studiens hensikt og relevans.

Studien har som hensikt:

Å beskrive og fortolke vanskelige situasjoner som sykepleiere opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem.

Studien har relevans i forhold til å sette søkelyset på hva slags vanskelige situasjoner som sykepleiere opplever knyttet til å yte pleie og omsorg til personer med demens i sykehjem. Offentlige og juridiske føringer bygger opp under at pasientene skal motta hjelp og pleie som er basert på deres individuelle behov og deres rett til å medvirke i forhold til den helsehjelpen de mottar, samtidig som arbeidsgiver har forventning om at sykepleierne arbeider effektivt med tanke på de ressursene som er tilgjengelige på deres arbeidssted. Jeg anser det derfor som relevant å bidra med å klargjøre hva slags vanskelige situasjoner sykepleierne opplever og peke på hva som kjennetegner de vanskelige situasjonene. Ved å ha økt kunnskap om hva slags vanskelige situasjoner sykepleierne opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem, vil kunne være med å bidra til å styrke den omsorg som gis i form av at sykepleierne bevisstgjøres rundt faktorer som de kan oppleve som vanskelig knyttet til denne pasientgruppen.

1.4 Presentasjon av problemstilling og forskningsspørsmål.

Studien har følgende problemstilling:

«Hva slags vanskelige situasjoner opplever sykepleiere knyttet til pleie og omsorg av demente pasienter i sykehjem?»

Jeg har utarbeidet to forskningsspørsmål for å belyse oppgavens problemstilling:

«Hva kjennetegner de vanskelige situasjonene som oppleves av sykepleiere knyttet til pleie og omsorg av demente personer i sykehjem?»

«Hvordan kan tematisering ut fra personsentrert omsorgstenkning bidra til å klargjøre det som kjennetegner vanskelige situasjoner som sykepleiere opplever?»

1.5 Oppgavens disposisjon.

Videre etter innledningskapittelet følger oppgavens teoretiske referanseramme i kapittel to. Kapittel tre inneholder oppgavens metodebeskrivelse, hvor jeg redegjør for hvilke metodiske valg jeg har tatt for å belyse studiens problemstilling. Dette kapittelet inneholder også en presentasjon av hvordan jeg har analysert de innsamlede dataene. I kapittel fire blir studiens resultater presentert. I kapittel fem diskuterer jeg studiens resultater opp mot oppgavens teoretiske referanseramme og eksisterende forskningslitteratur. Oppgaven avsluttes med oppsummering og konklusjon i kapittel seks.

2.0 TEORETISK REFERANSERAMME.

Jeg starter dette kapitlet med å beskrive Patricia Benner og Judith Wrubels (2003) menneskesyn, for så å gå videre inn på Benner og Wrubels (2003) omsorgsteori. Slik gjør jeg for det er deres menneskesyn som ligger til grunn for deres omsorgsteori. Benner og Wrubels teori, som første gang utgitt i 1989 gjennom «The Primacy of Caring. Stress and Coping in Health and Illness», oppstod i kjølvannet av den amerikanske helsekulturen på 1980-tallet og den vestlige verdens syn på helse og sykdom som hovedsakelig var knyttet til et logisk-positivistisk utgangspunkt. Benner og Wrubels (2003) teori oppsto først og fremst nettopp som en kritikk av den logisk-positivistiske tankegang. Videre i kapitlet presenterer jeg Tom Kitwoods (1999) teori knyttet til personsentrert omsorg ved demens. Også hans teori ble utviklet som en kritisk vurdering av hvordan normer for demensomsorgen tidligere ble praktisert. Kitwoods (1999) teori tar fokuset bort fra selve demenssykdommen og heller retter det mot personen. Jeg avslutter kapitlet med en innføring i demens som sykdom og hvordan sykdommens symptomer kan vise seg i en persons atferd.

2.1 Benner og Wrubels menneskesyn og omsorgsteori.

Benner og Wrubel (2003) baserer sin omsorgsteori på et holistisk menneskesyn. Det betyr at de ikke skiller ikke mellom kropp og sinn, men ser mennesket som en helhet. Benner og Wrubel (2003) bygger på den tyske filosofens Martin Heideggers (1889-1976) oppfattelse av mennesket og har en fenomenologisk forståelse av at mennesket er selvfortolkende. Thornquist (2003) beskriver Heideggers forståelse av mennesket slik:

(...) at den menneskelige eksistens er karakterisert ved å være forstående og engasjert til stede i verden. Vi befinner oss alltid «kastet inn i» (...) en konkret situasjon som vi tolker ut fra vår egen væren og de muligheter den innebærer. (Thornquist 2003:154).

Et menneske kan ikke være et objekt, derfor avstår Benner og Wrubel (2003) på å bruke ordet «modell» i sin beskrivelse av mennesket. De mener at ved å gjøre det vil det kunne bygge opp under at mennesket kan objektiveres (Benner og Wrubel 2003). Benner og Wrubel (2003) skiller ikke mellom begrepene «menneske» og «person», derfor vil disse begrepene brukes om hverandre i den resterende teksten.

Deres definisjon av en person bygger på Heideggers definisjon:

I følge Heidegger er en person et selvfølgelig væsen, dvs. personen kommer ikke foruddefinert til verden, men bliver definert i løpet av sit liv. En person har desuden, uttaler Heidegger, en ubesværet og ikke-reflekterende forståelse af selvet i verden. Folk kan have denne forståelse, fordi de altid befinner sig i en meningsfuld kontekst, og fordi de fatter mening direkte. Dermed være ikke sagt at mennesker er ude af stand til at tænke refleksivt eller konceptuelt. Men velovervejnet, abstrakt tænkning er ikke den eneste måde folk møder verden på. Man ville ikke engang vide hvad man skulle stille op med den abstrakte, konceptuelle tænkning, hvis man ikke befandt sig i en meningsfuld kontekst. Men det er let at se hvordan man kunne tro at al viden var refleksiv viden, for hver gang man står uden for en situation, befinner man sig i en refleksiv position (Benner og Wrubel 2003:64).

Benner og Wrubel (2003) mener at et menneske kjennetegnes av fire aspekter. Her beskrevet av Kongsmo (1995).

Kroppslig viten.

Bakgrunnsforståelse.

At man bryr seg om noe(n).

At man alltid er i en situasjon.

(Kongsmo 1995:52)

Benner og Wrubel (2003) ser på kroppslig viten som et av aspektene som kjennetegnet et menneske. De bygger da på Merleau-Ponty (1908-1961) fem ulike dimensjoner ved kroppslig viten; medfødte ferdigheter, kroppslige vaner og ferdigheter, å føle seg som ett med kroppen, opplevet handlende kropp og den fenomenologiske kroppen. Merleau-Ponty var en fransk filosof som var den første innenfor fenomenologien som knyttet subjektet til kroppen (Thornquist 2003). Thornquist (2003) beskriver hvordan Merleau-Ponty filosofi om å knytte den menneskelige kropp opp mot menneskelige erkjennelser:

Mennesket er ikke å forstå som et tenkende og intensionalt vesen løsrevet fra kroppen. Det er derimot som kroppslig subjekt mennesket eksisterer og deltar i verden; kroppen er sentrum for erfaring og erkjennelse (Thornquist 2003:113).

Disse dimensjonene handler om vår kroppslige intelligens og at vår kroppslig viten er taus og ligger på det ubeviste plan (Benner og Wrubel 2003). Det er ikke før vi befinner oss i en situasjon hvor vår kroppslig viten ikke strekker til at vi gjøres oppmerksom på vår kroppslig intelligens (Kongsmo 1995). Benner og Wrubel beskriver det slik: «Alle disse aspekter af kropslig intelligens sætter personen i stand til ikke-refleksivt at fatte en situation ud fra dens betydning for selvet (Benner og Wrubel 2003:68).

Benner og Wrubel (2003) sier dette om det andre aspektet; bakgrunnsforståelse: «Den bagvedliggende mening er snarere det en kultur giver en person fra fødslen; det som bestemmer

hva som regnes for virkelig av den pågående person. Det er en felles, offentlig forståelse av det eksisterende» (Benner og Wrubel 2003:69). Det betyr at alle mennesker har noe til felles gjennom at vi tilhører et kulturelt fellesskap. Kulturen og familien vi tilhører, samt de erfaringer vi samler i løpet av vårt liv er kildene til vår bakgrunnsforståelse (Konsmo 1995).

Det tredje aspektet knyttet til det å være en person handler om at vi som mennesker bryr oss om noe eller noen til enhver tid (Konsmo 1995). Benner og Wrubel (2003) forklarer det slik:

Men det å være en person har endnu et aspekt, og det er, at tingene betyr noe for oss, vi bekymrer oss for dem. Og fordi ting og fenomener (også andre mennesker) betyr noe for oss, bliver vi involvert i verden (Benner og Wrubel 2003:70).

Vi blir beskrevet som personer av det som angår oss, de menneskene vi bryr oss om og bekymrer oss for. Det er disse menneskene vi har i vårt liv og som vi må forholde oss til. Dette handler det tredje aspektet om, at vi mennesker er i verden i den forstand at vi forholder oss til andre mennesker og andre ting vi kommer i kontakt med (Konsmo 1995).

Det siste aspektet handler om at vi mennesker alltid er i en situasjon, i en kontekst. Det handler om at vi mennesker alltid er i en meningsfull situasjon (Konsmo 1995). Benner og Wrubel (2003) beskriver det slik:

På grund af bekymring er mennesker involvert i en kontekst. De bebor deres verden, snarere end at leve i nogle omgivelser. På grund af kropslig intelligens, baggrunds betydning og bekymring, fatter folk en situation direkte i kraft af dens betydning for selvet (Benner og Wrubel 2003:73).

Alle situasjoner har en mening. Benner og Wrubel (2003) bruker begrepene «kontekst» og «situasjon» litt forskjellig. De mener at hvordan en person oppfatter mening i en situasjon har sammenheng med hvilken kulturelle, sosiale og historiske kontekst man befinner seg i. Dette betyr at vi mennesker forstår ting forskjellig ut i fra den kontekst vedkommende befinner seg i (Konsmo 1995). Benner og Wrubels (2003) omsorgsteori er, i likhet med deres menneskesyn, forankret i Heideggers fenomenologiske forståelse av verden. Benner og Wrubel (2003) ser på omsorg som noe helt elementært og grunnleggende i betydningen av alle menneskers eksistens. «Omsorg er en grunnleggende måte å være i verden på, omsorg er primærkilden til både stress og mestring i menneskets opplevelse av sunnhet og sykdom (Benner og Wrubel 2003:14).

Omsorg er eksistensiell i den betydning at det er grunnlaget for hva som betyr noe for mennesker. Det kan være gjennom relasjoner til andre mennesker, begivenheter, til sitt arbeid og andre ting som

har betydning i et menneskets liv (Benner og Wrubel 2003). Benner og Wrubel (2003) mener at omsorg også er noe som ligger til grunn for menneskers motivasjon, engasjement og interesse,. At omsorg forener tanker, følelser og handlinger. Omsorg er en måte å forholde seg til verden på ved at man som mennesker har andre mennesker, begivenheter og ting som man bryr seg om (Kirkevold 1998).

Benner og Wrubel (2003) mener at omsorg er fundamental og uunnværlig i utøvelsen av sykepleie. Kirkevold (1998) beskriver Benner og Wrubels omsorgssyn relatert opp mot sykepleie at sykepleieren må kunne bryr seg for å utøve omsorg, dette er en forutsetning for å vise omsorg i sitt arbeid. Hvis sykepleieren ikke bryr seg og tar interesse i arbeidet knyttet til pasient og pårørende vil sykepleieren fremstå som truende og underminerende. For å kunne utøve sykepleie til mennesker må sykepleieren kunne forstå og forholde seg til den hjelpetrengende sin særegne forståelse av sin egen situasjon (Kirkevold 1998).

2.2 Tom Kitwoods teori rundt personsentrert omsorg ved demens.

Tom Kitwoods (1999) teori om de flersidige sidene av demenssykdommer har dannet grunnlaget for personsentrert omsorg ved demens (Brooker 2004; Rokstad 2008). Kitwoods forskning har gitt en ny referanseramme innen demensomsorg. Tidligere var demensomsorg basert på selve sykdommen, til å utvikle seg mot å være en omsorgstanke basert på selve personen med demens. Kitwood (1999) beskriver demens som en tilstand som rammer fem sider av en persons liv og ikke bare de forandringene som skjer i personens hjerneorganiske prosesser. Han mener at demens er en sammensetning av faktorer som personlighet, livshistorie, helse, nevropati og sosialpsykologi (Kitwood 1999).

Personlighet er et resultat av vår personlige utvikling, av de ressursene vi har, og de forsvarsmekanismer vi bruker. Livshistorien er vår samlede livserfaringer. Helse omfatter både kroppslig og psykisk helse, inkludert sansefunksjon. Nevropatologi er endringene i hjernen som følge av demenssykdommen, og sosialpsykologi er betingelser i våre omgivelser og de relasjoner vi har til andre (Rokstad 2008:70).

Kitwood (1999) bruker begrepet ondartet sosialpsykologi for å beskrive en tidligere pleiekultur innen demensomsorgen og som har vært med å legge grunnlaget for behovet for en personsentrert omsorg ved demens. Gjennom observasjoner ble det tydelig for han hvordan et omsorgsmiljø kunne undergrave en persons integritet. Selve hensikten bak handlingene var ikke å underminere en persons identitet og selvfølelse, men dette var et resultat av en utbredt pleiekultur i arbeidet med personer med demens (Kitwood 1999). Gjennom bevisstgjøring og veiledning av helsepersonell som

er i kontakt med personer med demens er ondartet sosialpsykologi lett gjenkjennelig og kan da elimineres (Rokstad 2008).

Kjennetegnene på ondartet sosialpsykologi er forræderi, umyndiggjøring, barnliggjøring, intimidering, stemping, stigmatisering, forsering av tempo, underkjenning, forvisning, objektivering, ignorering, neglisjering, anklagelser, avbrytelser, latterliggjøring og fornedrelse (Kitwood 1999:56).

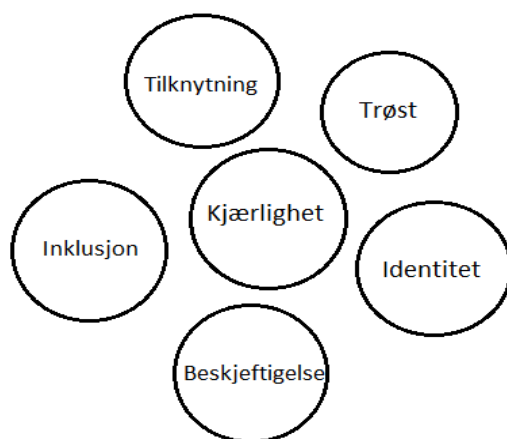
Personsentrert omsorg ved demens handler om å sette personens egne behov i sentrum. Det er individuelle behov som danner grunnlaget for den pleie og omsorg som helsepersonell gir til personer med demens (Rokstad 2008).

En personsentrert omsorg betyr at helsepersonellet:

- «Ser hele mennesket.
- Legger til rette for at pasienten skal kunne bruke sine ressurser maksimalt.
- Legger til rette for at pasienten skal kunne opprettholde sin selvstendighet så lenge som mulig.
- Respekterer pasientens identitet på ethvert tidspunkt i demensforløpet.»

(Rokstad 2008:70)

Kitwood (1999) mener at grunnlaget for å utøve personsentrert omsorg ved demens er en visshet om at mennesker har ulike psykologiske behov. Disse behovene er mer åpenbare hos personer med demens som er sårbare og ofte har mindre mulighet til å ta egne initiativ til å oppfylle deres psykologiske behov.



Figur 2.1 De viktigste psykologiske behov hos personer med demens (Kitwood 1999:90).

Kitwood (1999) mener at behovet for trøst handler om at omsorgsgiveren gir ekte nærhet, beroligelse og trygghet til en person som opplever tap, har sviktende evner til handling og gjennomgår en avslutning av livet. Med begrepet identitet menes det å vite hvem man er, hvem man er både kognitivt og følelsesmessig. Fortidens livshistorie står sentralt i personens identitet. Denne historien fra fortiden som er en del av personens identitet må bevares. Hvis personen med demens ikke lengre klarer å opprettholde sin identitet gjennom sin livshistorie er det nødvendig at andre gjør det for dem (Kitwood 1999).

Kitwood (1999) mener at for å oppnå beskjeftigelse må man være involvert og delaktig i en aktivitet eller prosess som oppleves som meningsfull for personen. Følelsen av kjedsomhet og nytteløshet underminerer beskjeftigelse. Inklusjon handler om å være en del av den sosiale verden. Oppfylles ikke behovet for inklusjon vil en person oppleve ensomhet, tilbaketrekking og innesluttethet. Ved å ha tilknytning bygger opp under at mennesket er en sosial art (Kitwood 1999). De følelsesmessige båndene vi etablerer til andre mennesker er et tydelig tegn på hvordan vi tilknytter oss andre mennesker. Disse relasjonene gir trygghet og tillitt. Hvis en person med demens opplever noe usikkert eller utrygt vil det være nærliggende for vedkommende å få et økt tilknytningsbehov til andre for å føle på trygghet (Kitwood 1999).

2.2.1 Personalisme og personbegrepet.

Personalisme er en filosofisk retning som har oppstått i kjølvannet av venstre radikale og høyre konservative politiske ideologier. Utgangspunktet for personalismen var som kritikk mot begge siders manglende forståelse av personen og det personlige (Monsen 2007). «I personalismen er personen, sett som en egen tankekategori, like viktig som begrepene tid og rom» (Monsen 2007:11).

Ut fra personalistisk tenkning må vi trekke klare grenser mellom begrepene. Ikke minst fordi det er interessant å kartlegge hvilke verdier og konsekvenser som hvert begrep, til forskjell fra de andre, er ladet med og peker ut. Det er spesielt vesentlig å se at personen og det personlige er en tredje dimensjon, som overskrider både det individuelle og det kollektive (Monsen 2000:16).

Personalismen forstår en person som kilden til alle verdier, som fremhever dialogen mellom andre, som naturligvis omfatter konfrontasjonen og det fellesmenneskelige (Monsen 2007).

Personen er først og fremst en som *møter*, ser andre og virkeligheten i øynene. Vedkommende er ikke isolert fra fellesskapet. Tvert imot, personen lider med andre, bekymrer seg om dem og deres utvikling (Monsen 2000:17).

Et individ er i personalistisk filosofi en betegnelse som brukes til å skille individer ut fra massene. Personen, i motsetning til et menneske som i personalismen brukes som en term til å skille og seg fra andre levende arter og kategorisere inn i arter som deler samme egenskaper, er personen et indre moralsk menneske. Dette er en naturlig selvfølgelighet og «personen blir derfor i mange situasjoner en påminnelse om ekte og god moral» (Monsen 2000:17).

2.3 Demenssykdommer.

Rokstad (2008) sier at demens er en samlebetegnelse for langvarige kliniske tilstander som gir forverring over tid i hukommelsesevnen, resoneringsevnen, konsentrasjon, abstrakt tenkning, språkfunksjon og klinisk sans slik at oppstår en betydelig svikt det kognitive funksjonsnivået i forhold til pasientens tidligere funksjonsnivå. Personer som blir diagnostisert med en demenssykdom må ha hatt symptomer med varighet på minst seks måneder. Sykdommer som fører til demens deles ofte inn i tre grupper; degenerative hjernesykdommer, vaskulær demens og sekundær demens. Sykdomsutviklingen graderes i forhold til mild, moderat og alvorlig grad. Demens utvikler seg individuelt (Rokstad 2008). ICD-10 beskriver mild grad som en tilstand som hvor evnen til å klare seg i dagliglivet er berørt. Ved en moderat grad av demens vil man ikke klare seg uten hjelp av andre og en alvorlig grad av demens krever kontinuerlig tilsyn og pleie.

Alzheimers sykdom er den demenssykdommen som flest personer blir rammet av. Denne degenerative formen for demens rammer opp mot 60 % av demenssyke (Engedal og Haugen 2009). Alzheimer sykdom oppstår som regel etter fylte 65 år, men i noen tilfeller oppstår sykdommen også hos yngre personer, det skilles da mellom tidlig og sen debut. Ved Alzheimer sykdom vil man kunne se forandringer både i og utenfor cellene i hjernen (Engedal og Haugen 2009).

Selv om vi i dag ikke kan si noe spesifikt om årsak til Alzheimers sykdom, er det flere forandringer i hjernen som er typiske ved sykdommen (Engedal og Haugen 2009). Inne i nerveceller kan man finne anatomiske forandringer som kalles floker. Det som skjer er at fine proteinholdige fibrer inne i cellene går fra å ligge parallelt til å flette seg i sammen. Utenfor cellene kan man se noe som kalles senilt plakk. Dette er områder som består av avleiringer av et bestemt protein som kalles beta-amyloid. Det som er gjenkjennelig i forhold til anatomiske forandringer i hjernen ved Alzheimer sykdom er en atrofiering, skrumpning, av hjernen på grunn av celledød. Også signalstansene blir påvirket, acetylkolin er et signalstoff som ofte blir beskrevet som et signalstoff som påvirkes i produksjon ved Alzheimer sykdom. Både ved underproduksjon av acetylkolin og ved skade på

reseptorene som hindrer opptak av dette signalstoffet, vil man kunne se redusert oppmerksomhet, nedsatt hukommelse og tidvis også hallusinasjoner (Engedal og Haugen 2009).

Andre degenerative demenssykdommer er frontotemporallappsdemens (FTLD), demens med Lewylegemer og demens ved Parkinsons sykdom. Symptomene på FTLD er i større grad forandringer i atferd og endring i personlighet enn hukommelsesforstyrrelser, slik som ved Alzheimer demens. FTLD rammer oftere yngre personer. Demens med Lewylegemer og Parkinsons sykdom gir symptomer som synshallusinasjoner, vrangforestillinger og bevissthetstap (Engedal og Haugen 2009).

Vaskulær demens er en fellesbetegnelse på forandringer i hjernen som fører til demens som har sin årsak i hjerneslag eller blødninger i hjernen (Engedal og Haugen 2009). Denne gruppen defineres av at det er skade i hjernens blodtilførsel som ligger som bakgrunn for utviklingen av demens. Sekundær demens oppstår, som navnet sier, sekundært til annen sykdom eller skade. Stort alkoholforbruk, vitaminmangel (B1, B2, B12), traumer mot hode, hjernesvulster, encefalitt og hematom i hjernen er tilstander som kan føre til utvikling av sekundærdemens (Rokstad 2008).

2.3.1 Atferdsendringer som symptom på demenssykdom.

Atferdsendringer, utfordringer knyttet til endring av en persons atferd og endring i personlighet blir sett på som et symptom på selve demenssykdommen (Engedal og Haugen 2009). Begrepet som brukes om denne delen av demenssykdommen er: «Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens» (APDS). Dette er et begrep som oppstod på midten av 1990-tallet, da atferdsendringer tidligere ble sett på som vanskelig atferd. Ved å bruke ordet «vanskelig» om personer med demens sin atferd, fastsette man den forståelsen av at det var personen med demens som var vanskelig i sin måte å uttrykke og handle på, istedenfor å muliggjøre at det kunne være andre ting, personer eller andre faktorer som låg til grunn for den atferden som ble uttrykket (Engedal og Haugen 2004).

De hjerneorganiske forandringene som ligger til grunn for en demensdiagnose har utløsende årsak til utfordrende atferd hos personer med demens. De hjerneorganiske forandringene ved demenssykdom kan virke inn på de biokjemiske arbeidet i hjernen. Signalsubstanser som kan bli påvirket ved demenssykdom er acetylkolin, dopamin, noradrenalin og serotonin. Ved reduksjon av acetylkolin vil man kunne se svikt i kognitiv funksjon, ved reduksjon av serotonin vil man kunne se svikt i affektive funksjoner. Har man en reduksjon i serotonin nivået i hjernen, vil dette kunne vise seg i symptomer som depresjon, angst, agitasjon, rastløshet og aggressivitet (Engedal og Haugen 2004).

Signalsubstansene i hjernen er ikke de eneste nevrologiske endringene som ses hos personer med demenssykdom, dette gjelder særlig hos de personer som er rammet av FTLD. Også strukturelle endringer i hjernen kan være delaktig i forklaringen på hvorfor vi ser atferdsendringer hos personer med demens. Særlig når det er endringer i panne- og/eller tinningslappene, vil dette påvirke en persons atferd (Engedal og Haugen 2009). Slik atferd viser seg ofte i stimuleringsøkende atferd, slik som klenging og konstant kontaktsøking til andre. At personer med demens viser manglende impuls kontroll, at deres handlinger skjer kun etter instinkt og at de ikke har evne til å kontrollere impulsene. Enkelte symptomer er forbundet med forandringer i spesifikke deler av hjernen, slik som vrangforestillinger og skader i hippokampus (Engedal og Haugen 2004).

Psykososiale faktorer har også betydning for utfordrende atferd hos personer med demens. Den endrete atferden kan oppstå på grunnlag av dårlig eller ikke eksisterende forståelse mellom hva som skjer i miljøet rundt en og manglende oppfattelse av kommunikasjonen som blir sendt fra andre personer i miljøet. Utfordrende atferd kan også oppstå på grunn av at personer med demens mangler mestringsevne, at man ikke klarer å orientere seg i det fysiske miljøet rundt en, psykiatrisk sykdom og emosjonelle bekymringer (Rokstad 2008).

3.0 KVALITATIV TILNÆRMING OG METODE.

I dette kapitlet presenterer jeg hvilken tilnærming og metode jeg har brukt for best å belyse problemstilling. Valg av metode for studien henger sammen med studiens tema, hensikt og problemstilling (Dalland 2004). På bakgrunn av dette har studien et kvalitativt beskrivende design, hvor kvalitativt forskningsintervju har blitt brukt for å innhente intervjupersonenes egne beskrivelser av sine opplevelser (Johannesen, Tufte og Christoffersen 2010).

3.1 Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.

Denne studien ble gjennomført med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Hensikten med studien var å beskrive og fortolke vanskelige situasjoner som sykepleierne opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem gjennom sykepleiernes egne situasjonsbeskrivelser. Ved å ha en fenomenologisk tilnærming hadde jeg som mål at de innsamlede dataen skulle være sykepleiernes egne og subjektive opplevelser som omhandler erfarte vanskelige situasjoner innenfor demensomsorg. Fenomenologien bygger på den subjektive opplevelsen av menneskets erfaringer i sin egen livsverden (Aadland 2004). Det fenomenologiske perspektivet rundt intervjupersonenes livsverden var i denne studien deres opplevelser av situasjoner i en arbeidshverdag i kommunehelsetjenesten, nærmere bestemt i sykehjem. For å oppnå forståelse gjennom tolkning av datamaterialet forholdt jeg meg til hermeneutiske prinsipper omkring tolkning av tekstmaterialet. Kvale og Brinkmann (2009) sier at: «Mens fenomenologer typisk er interessert i å illustrere hvordan mennesker opplever fenomener i sin livsverden, er hermeneutikere opptatt av fortolkningen av mening (Kvale og Brinkmann 2009:33). Videre i dette kapitlet gjør jeg rede for fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming.

3.1.1 Fenomenologiens tilnærming.

Fenomenologiens grunnlegger er Edmund Husserl (1859-1938). Husserl studerte menneskers bevissthet, og i det ligger grunnlaget for fenomenologien, at verden kun kan studeres gjennom menneskers bevissthet. Det er altså subjektet som erfarer verden og ikke verden uavhengig av subjektet (Thornquist 2010, Aadland 2004). Kvale og Brinkmann (2009) sier at:

Når det er snakk om kvalitativ forskning, er fenomenologi mer bestemt et begrep som peker på en interesse for å forstå sosiale fenomener ut fra aktørens egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av

informantene, ut fra den forståelse at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale og Brinkmann 2009:45).

Begrepet livsverden blir innenfor fenomenologien brukt for å beskrive hvordan menneskers hverdagsliv fortøner seg og «slik den fremtrer i den umiddelbare og middelbare opplevelse, uavhengig av og forut for alle forklaringer» (Kvale og Brinkmann 2009:48).

3.1.2 Hermeneutisk tilnærming.

Hermeneutikk er fortolkningsvitenskap og handler om og nå frem til gyldige fortolkninger ut fra meningsinnholdet til en tekst (Kvale og Brinkmann 2009). For å komme frem til meningen i en tekst må man veksle mellom å se teksten ut fra flere vinkler. Johannessen, Tufte og Christoffersen (2010) sier det slik:

All fortolkning består i stadige bevegelser mellom helhet og del, mellom det man skal tolke, og den konteksten det tolkes i, mellom det man skal tolke, og vår egen forforståelse. Hvordan delene skal fortolkes, avhenger av hvordan helheten fortolkes, og hvordan helheten fortolkes, avhenger av hvordan konteksten fortolkes, og omvendt (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010:364/365).

Paul Ricoeur (1913-2005) mener at det er gjennom språket at det menneskelige subjektet åpenbarer seg. En tekst har et overskudd av mening, det er opp til den som tar i mot teksten om meningen åpenbarer seg. Tekstens fortolker må gjøre teksten til sin egen. Ved å gjøre det vil man kunne se ulike muligheter for fortolkninger, ikke bare hva forfatteren hadde i tankene (Aadland 2004).

Thagaard (2009) mener at:

Hermeneutikken fremhever betydningen av å fortolke folks handlinger gjennom å fokusere på et dypere meningsinnhold enn det som er umiddelbart innlysende. En hermeneutisk tilnærming legger vekt på at det ikke finnes en egentlig sannhet, men at fenomener kan tolkes på flere nivåer. Hermeneutikken bygger på prinsippet om at mening bare kan forstås i lys av den sammenheng det vi studerer er en del av. Vi forstår delene i lys av helheten (Thagaard 2009:39).

Aadland (2004) mener at vi vil aldri kunne ha en forståelse av verden uten vår egen forforståelse, dette er en forutsetning for hermeneutisk tankegang. For å kunne bringe kunnskap videre til andre, må senderen av kunnskapen først ha fått en forståelse om hva kunnskapen er. «Øyet som ser» blir brukt for å beskrive hermeneutikk. Det betyr at det er det er subjektet som former objektet, og

objektet sender tilbake til subjektet. Subjektet bruker hermeneutikk for å fortolke det som subjektet ser. (Aadland 2004).

3.2 Utvalg og inklusjonskriterier.

Studiens utvalg ble valgt strategisk, ettersom utvalget hadde egenskaper og kvalifikasjoner som var av relevans for studiens tematikk (Dalland 2000; Thagaard 2009). Utvalget i denne studien var sykepleiere som arbeider i kommunehelsetjenesten, nærmere bestemt i sykehjem.

Jeg hadde et mål om at studiens utvalg skulle bestå av sykepleiere av begge kjønn og med en variasjon i erfaring. Med variasjon i erfaring mener jeg både sykepleiere som dels hadde få års erfaring og sykepleiere med flere års erfaring. De intervjupersoner som samtykket til deltakelse i studien var alle kvinner og alle av disse sykepleierne hadde yrkeserfaring over < 8 år. Dermed hadde alle intervjupersonene lengre erfaring bak seg i sykepleieryrket.

Videre ble inklusjonskriteriene for studiens intervjupersoner satt til:

- Offentlig godkjente sykepleiere.
- At de arbeidet i en sykehjemsavdeling.
- At de hadde direkte pasientkontakt som del av sitt arbeid.

3.3 Rekruttering av intervjupersoner.

Prosessen med å rekruttere intervjupersoner gikk først gjennom fire virksomhetsledere for sykehjemsavdelinger i tre ulike kommuner. Jeg tok kontakt med dem per mail. Tre av virksomhetslederne som jeg henvendte meg til videresendte informasjon om studien med forespørsel om deltakelse (vedlegg 1) og samtykkeerklæring (vedlegg 2) til sykepleierne ved sin avdeling som var innenfor utvalgs-kriteriene for studien. Den siste virksomhetslederen skrev ut forespørsel om deltakelse i studien og samtykkeerklæring og delte personlig ut til sykepleierne som kunne være aktuelle til deltakelse. Samlet mottok 35 sykepleiere, som oppfylgte studiens utvalgs-kriterier, forespørsel om deltakelse i denne studien gjennom å stille opp som intervjupersoner. Innen en måned etter at forespørsel om deltakelse i studien var delt ut, hadde ni intervjupersoner kontaktet meg direkte og sagt seg villige til å delta som intervjupersoner. Videre ble det gjort avtale om sted og tidspunkt for intervjuene. To sykepleiere av de som hadde sagt seg villige til å stille opp til intervju trakk seg før intervjuene ble gjennomført. Intervjupersonene hadde med seg den skriftlige samtykkeerklæringen til intervjuene. Det ble gjennomført intervju med syv

intervjupersoner. Sykepleierne som ønsket å delta i studien var fordelt på to kommuner (5+2). Gjennomføring av intervjuene tok tre uker og ble utført i mai/juni 2013. Intervjuene hadde en gjennomsnittlig varighet på 41 minutter.

Nedenfor illustreres data knyttet til intervjupersonenes alder og sykepleiefaglig erfaring.

Alder:	Erfaring som sykepleier:
33 år	11 år
37 år	11 år
44 år	19 år
58 år	11 år
49 år	8 år
40 år	9 år
58 år	11 år
<i>N: 45 år</i>	<i>N: 11 år</i>

3.4 Kvalitativ metode.

Denne studien har hatt en kvalitativt metodisk tilnærming. Aadland (2004) sier at kvalitative metoder bygger hovedsakelig på teorier som fenomenologi og hermeneutikk og har som utgangspunkt å undersøke deler og helheter knyttet til menneskelig erfarte fenomener.

Malterud (2011) mener at kvalitative tilnærminger passer godt for utforsking av dynamiske prosesser som samhandling, utvikling, bevegelse og helhet. «Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener, slik det oppleves for de involverte selv innenfor sin naturlige sammenheng» (Malterud 2011:26).

For å komme frem til en forståelse av hva slags vanskelige situasjoner sykepleierne opplevde knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem var det nødvendig å lytte til sykepleiernes egne erfaringer for best å belyse studiens problemstilling. Jeg har derfor nyttet meg av kvalitativt

forskningsintervju som datainnsamlingsmetode. Thagaard (2009) mener at informasjonen som gis gjennom et forskningsintervju vil omhandle intervjupersonenes egne opplevelser av situasjoner, deres egne tanker rundt hva de har opplevd, personlige erfaringer, refleksjoner knyttet til selve situasjonen og selvforståelse i etterkant av situasjoner som de har erfart i sin egen livssituasjon.

3.4.1 Det kvalitative forskningsintervju.

Jeg har vært inspirert av Kvale og Brinkmanns (2009) kvalitative forskningsintervju. «Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider av intervjupersonens dagligliv, fra hans eller hennes eget perspektiv» (Kvale og Brinkmann 2009:43). De bruker gjennomgående begrepet «intervjupersoner» for å beskrive intervjudeltakerne. Denne studien har blitt gjennomført ved bruk av Kvale og Brinkmanns (2009) terminologi. Kvale og Brinkmann (2009) har en fenomenologisk tilnærming til forskningsintervju som datainnsamlingsmetode. De peker på at i en fenomenologisk tilnærming på kvalitativ forskning vil intervjupersonenes egne erfaringer og forståelser av hva et fenomen er, i deres egen virkelighet ligge til grunn for analyse av det innsamlede datamaterialet. I dette ligger den fenomenologiske filosofien omkring at det er den virkelige virkeligheten menneskene oppfatter.

Intervjuformen jeg har nyttet meg av ved innsamlingen av data til denne studien er semistrukturert intervju. Ved å nytte meg av en semistrukturert intervjuform kunne jeg gå inn i intervjusituasjonen med fastsatte tema for intervjuet. Men samtidig gav den semistrukturerte intervjuformen meg mulighet til å være fleksibel i forhold til å stille relevante oppfølgingsspørsmål som dukket naturlig opp i løpet av intervjusamtalen. Dette gjorde at intervjuet kunne følge samtalen og innrette seg etter den informasjonen intervjupersonen gav fortløpende gjennom intervjuene (Kvale og Brinkmann 2009).

Kvale- og Brinkmanns (2009) har utarbeidet 12 aspekter i arbeidet ved planlegging og utføring av intervjuer med intervjupersoner i et fenomenologisk perspektiv. Disse aspektene peker på ulike sider ved et intervju. Kvale og Brinkmanns (2009) 12 aspekter har vært veiledende for meg som forsker gjennom intervjuenes planleggingsfase, gjennom selve intervjuene og gjennom transkriberingsfasen av intervjuene.

Jeg beskriver videre hvordan jeg har brukt Kvale og Brinkmanns (2009) 12 aspektene for i større grad prøve å forstå og sette meg inn i det intervjupersonene fortalte, slik at jeg som forsker klarte å

komme med relevante oppfølgings spørsmål under intervjuene. De ulike aspektene er skrevet i kursiv i teksten som følger.

Det første aspektet er *livsverden*. Med begrepet livsverden ligger en tanke om at verden er slik vi som mennesker møter den. Verden blir opplevd uten hensyn til vitenskapelige forklaringer, mennesker opplever verden slik livsverdenen fremstår. Tema for intervjuet var den enkelte intervjupersons livsverden (Kvale og Brinkmann 2009). Det var intervjupersonenes livsverden jeg fokuserte på å få frem i intervjusituasjonen og intervjupersonens beskrivelser av sin egen livsverden.

Neste aspekt er *mening*. Intervjuene som jeg gjennomførte hadde som mål å tolke frem hva som var intervjupersonens mening med sentrale tema i intervjupersonens livsverden (Kvale og Brinkmann 2009). Ved å følge aspektet *mening*, måtte jeg som intervjuer prøve å forstå innholdet og meningen i det som intervjupersonen fortalte. Jeg så også etter mening gjennom å lytte til intervjupersonenes stemmeleie og å observere intervjupersonens mimikk og kroppsspråk underveis gjennom intervjuene. Aspektet *mening* veiledet meg til å be om utdypelser når jeg observerte endringer i stemningsleie eller kroppsspråk. Dette gjorde jeg for å få en enda dypere mening av ulike tema og beskrivelser fra intervjupersonenes livsverden (Kvale og Brinkmann 2009).

Det tredje aspektet er *kvalitativt*. Målet med et kvalitativt forskningsintervju er å komme frem til kunnskap som er uttrykket gjennom bruk av språk. Jeg som forsker fikk kunnskap om studiens tema gjennom intervjupersonenes beskrivelser av temaet med tanke på hva dette innebar for dem i deres livsverden (Kvale og Brinkmann 2009). Disse tre første av Kvale og Brinkmanns (2009) 12 aspekter ved et kvalitativt forskningsintervju har hjulpet meg, som uerfaren forsker med å ha konkret mål med intervjuene og hva jeg som intervjuer skulle se etter i form av å få en dypere mening ut av intervjupersonenes beskrivelser.

Jeg, som intervjuer hadde mål om at informasjonen som intervjupersonene gav under intervjuene skulle være mangfoldig. Dette betydde at jeg var ute etter intervjupersonenes ulike beskrivelser av deres synspunkter rundt studiens tematikk, og hvor også intervjupersonens følelser og opplevelser var en del av intervjuet. Dette støtter Kvale og Brinkmanns fjerde aspekt, *deskriptivt*, opp under (2009). Jeg ønsket at intervjupersonene skulle være nøyaktige i sine beskrivelser av hendelser de hadde opplevd. Her kommer Kvale og Brinkmanns neste aspekt inn, *spesifisert*. Ved å få nøyaktige beskrivelser av hendelser gjorde at jeg som forsker kunne se relevansen av konkrete hendelser istedenfor å tolke data basert på et generelt utgangspunkt (Kvale og Brinkmann 2009).

Jeg prøvde gjennom intervjuene å vise åpenhet og nysgjerrighet ovenfor intervjupersonenes beskrivelser av fenomener. Jeg prøvde å ikke spørsmål til intervjupersonene som jeg trodde jeg viste svaret på. Det neste av Kvale & Brinkmanns aspekter handler om *bevisst naivitet*. Ved å ha en bevisst naivitet i en intervjusituasjon mener Kvale & Brinkmann (2009) at man kan avdekke ny kunnskap gjennom intervjuer. Dette aspektet henger nøye sammen med det neste av Kvale & Brinkmanns (2009) 12 aspekter, *fokusert*. Fokuset gjennom intervjuene var satt til bestemte tema. Ved at intervjuene ikke ble styrt av en styrende intervjuguide gav dette åpenhet for intervjupersonenes beskrivelser.

De resterende av Kvale og Brinkmanns (2009) aspekter ved det kvalitative forskningsintervjuet har veiledet meg i forhold til hvordan jeg som intervjuer har forholdt meg til intervjupersonene. Det handler om at jeg har vært observant på om intervjupersonene viste *flertydighet* i sine uttalelser. Jeg som uerfaren intervjuer opplevde ikke flertydighet fra intervjupersonenes side gjennom intervjuene. Hvis til jeg hadde observert dette hadde jeg prøvd å komme frem til om dette oppstod på grunn av kommunikasjonsutfordringer eller om dette var snakk om gjeldende motsetninger i intervjupersonens egen livsverden (Kvale og Brinkmann 2009).

Noen av intervjupersonene gav uttrykk for at de ved å snakke om sine opplevelser hadde fått en dypere innsikt i sine erfaringer. Dette gjorde de ved å stille seg selv spørsmål om hvorfor de handlet slik som de gjorde i gitte situasjoner eller reflekterte over hvordan de kunne ha handlet på en annen måte enn hva de faktisk gjorde. Kvale og Brinkmanns (2009) aspekt som berører at intervjupersonene får en annen eller ny forståelse og oppfatning, kalles *forandring*. Kvale og Brinkmann (2009) mener at dette er en positiv forandring for intervjupersonen.

Som intervjuer hadde jeg neste aspekt, *sensitivitet*, i tankene gjennom intervjuene. Jeg gjorde det med å utøve sensibilitet ovenfor hva intervjupersonene fortalte og at i en intervjusituasjon var det viktig å være bevisst den mellommenneskelige faktoren mellom meg som intervjuer og intervjuperson (Kvale og Brinkmann 2009).

Dette fører oss over i neste aspekt, *mellommenneskelig situasjon*. Interaksjonen som skjer mellom intervjuer og intervjuperson er bakgrunnen for at ny kunnskap blir produsert. Det er en gjensidig påvirkning mellom intervjuer og intervjuperson (Kvale og Brinkmann 2009). Jeg var bevisst den mellommenneskelige faktoren i intervjusituasjonen ved å lytte til hva intervjupersonen fortalte. Jeg lot intervjupersonen få bruke den tid som var nødvendig for at vedkommende skulle få mulighet til å

fortelle om sine opplevelser uten at jeg avbrøt hvis intervjupersonene brukte tenkepauser før de gikk videre i samtalen.

Det siste aspektet til Kvale og Brinkmann (2009) er at intervjuet skal være en *positiv opplevelse*. Jeg som intervjuer har gjennom intervjusamtalene fått innsikt i en persons livsverden. Intervjupersonen har fått mulighet til å ha reflektert rundt et tema for muligens å øke eller endre sin forståelse rundt et tema gjennom refleksjonsprosesser som har blitt til under intervjuet (Dalland 2000, Kvale og Brinkmann 2009).

3.5 Gjennomføring av intervjuene.

Sted for intervjuene ble for intervjupersonene å avgjøre. Intervjuene har blitt gjennomført på nøytrale rom på arbeidsplasser og hjemme hos intervjupersoner. Jeg bad alle intervjupersonene om å tenke over en vanskelig situasjon de hadde opplevd knyttet til personer med demens på sin arbeidsplass i forkant av intervjuet. Dette ble gjort for å gi intervjupersonene mulighet til å ha reflektert på forhånd over situasjoner og dermed kunne gi et større og nyansert bilde av situasjonen.

Stemningen i intervjuet kan være vanskelig å fange opp i en analysesituasjon hvis man kun har båndopptaker. I en forskersituasjon må jeg være bevisst på min egen posisjon i forhold til intervjupersonene. Dette handler om å være klar over hvilken påvirkning både ytre egenskaper, som kjønn og alder og menneskelige egenskaper som trer frem i intervjukonteksten. Både på forhånd med å etablere kontakt med intervjupersonene og under selve intervjuet. Thagaars (2008) sier at i en intervjusituasjon må forskeren bruke seg selv som et instrument og det er den mellommenneskelige interaksjonen som et bakteppe for en god intervjusituasjon.

3.6 Forforståelse.

Malterud (2011) mener at forforståelse er den ryggsekken forskeren bærer med seg inn i en studie før den starter. Denne ryggsekken rommer forskerens erfaringer, opplevelser, egne meninger og tanker rundt et fenomen (Malterud 2011). Aadland (2004) beskriver forforståelser som de forutsetninger forskeren tar med seg og at det er selve forforståelsen som bestemmer om vi finner mening i en tekst eller ikke.

Som forsker må jeg være bevisst i forhold til at jeg har min egen forforståelse av fenomenet og at intervjupersonen har sin egen forforståelse av fenomenet. Min forforståelse redegjør jeg for i

innledningskapittelet under bakgrunn for valg av tema. Ved å være bevisst på at man har en forforståelse av det fenomenet man forsker på kan føre til at prosjektet styrkes. Er man derimot ikke bevisst sin egen forforståelse kan dette føre til at prosjektet påvirkes i negativ retning og vil gjøre det vanskelig å fullføre forskningsstudien (Malterud 2011).

3.7 Fenomenologisk-hermeneutisk analyse.

Jeg har brukt Lindseth og Nordbergs (2004) fenomenologisk-hermeneutisk analyse for forskning innenfor levde erfaringer. Målet for analysen var å finne mening gjennom livs erfaringer. Bakgrunnen for fenomenologisk-hermeneutisk analyse er Lindseth og Nordbergs (2004) oppfattelse om at for å kunne avdekke mening i livserfaringer, må de skrives ned som tekst og studeres. Da vil den essensielle meningen komme frem.

Lindseth og Nordbergs (2004) fenomenologisk-hermeneutiske analyse bygger på den franske filosofen Paul Ricoeurs tolkningsteori.

Ricoeur betrakter forholdet mellom fenomenologi og hermeneutikk som et gjensidighetsforhold. Fenomenologien fremholder at bevisstheten er rettet mot noe, og at dette noe har mening. Hermeneutikken betoner at dette «noe» ikke er umiddelbart gitt, men må fortolkes (Thornquist 2003:175).

Analysen baserer seg på tre trinn, hvor det første trinnet var å oppnå en naiv forståelse av datamaterialet. Det neste trinnet var gjennomføring av en tematisk analyse, tredje og siste trinn var utformingen av en overordnet helhetlig fortolkning av datamaterialets innhold (Lindseth og Nordberg 2004).

3.7.1 Naiv lesning.

I følge Lindseth og Nordbergs (2004) fenomenologisk-hermeneutisk analyse kalles det første trinnet i analysen for naiv lesning. De mener at hensikten med den naive lesningen er at jeg som forsker skal danne meg et førsteinntrykk av hva teksten med de transkriberte intervjuene formidler som en helhet. Lindseth og Nordberg (2004) mener at de første gjennomlesningene skal gjøres så åpent som mulig. De mener at det er nødvendig at tekstens leser er så åpen at teksten snakker til og berøre leseren.

Jeg startet analyseprosessen med å lese datamaterialet for å danne meg et førsteinntrykk av hva teksten formidlet som en helhet. Jeg prøvde i så stor grad som mulig å sette min forforståelse til side

for å fange opp hva den transkriberte teksten forteller i form av hva slags situasjoner sykepleierne opplever som vanskelig knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem. Jeg begynte med å lese alle de transkriberte intervjuene samlet, for så å gå tilbake og lese intervjuene grundig hver for seg. Denne lesningsprosessen gjentok jeg flere ganger frem til jeg hadde fått en naiv oppfattelse av datamaterialets mening.

For å komme frem til et inntrykk om hva teksten handler om i sin helhet, stilte jeg flere refleksive spørsmål til teksten ved gjennomlesningene; «hva handler dette om?», «hva betyr dette?», «hva innebærer dette?» og «hva kjennetegner dette?». Dette førte meg til en foreløpig helhetlig forståelse rundt hva slags vanskelige situasjoner sykepleierne opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem. Den naive lesningen resulterte i en foreløpig helhetlig fortolkning formulert slik:

«De situasjonene som sykepleierne opplever som vanskelige er situasjoner hvor de ikke alltid klarer å utføre pleie og omsorg slik som de har ønske om. Sykepleierne trækker noen ganger over grensene til personer med demens i sin utøvelse av sykepleie.»

3.7.2 Tematisk analyse.

Det neste trinnet i Lindseth og Nordbergs (2004) fenomenologiske-hermeneutiske analyse var utførelsen av en tematisk analyse.

Som andre trinn i Lindseth og Nordbergs (2004) fenomenologisk-hermeneutisk analyse gjennomførte jeg en tematisk analyse. I dette analysetrinnet sorteres data etter innhold og på bakgrunn av dette utformes tema. I utarbeidelsen av den tematiske analysen ble den naive lesningen validert. Lindseth og Nordberg (2004) er åpne i hvordan man kan utføre en tematisk analyse. En mulighet for gjennomføring av tematisk analyse er at man kan stille analytiske spørsmål til teksten i arbeidet med å trekke frem meningsenheter fra teksten (Lindseth og Nordberg 2004). Det var ved hjelp av analytiske spørsmål jeg lettet etter mening i datamaterialet. Datamaterialet sorteres da slik at man deler teksten inn ut i fra hva som utdyper meningen til de analytiske spørsmålene. De analytiske spørsmålene fungerte som en rettesnor i letingen av essensiell mening i teksten. Denne prosessen startet med å trekke ut meningsenheter fra teksten som gav mening til de analytiske spørsmålene.

Det første analytiske spørsmålet er utformet på bakgrunn av min forståelse av hva som er tekstens mening etter den naive lesningen.

Jeg har stilt fire analytiske spørsmål til datamaterialet:

1. Hva slags vanskelige situasjoner opplever sykepleierne hvor de bare lykkes av og til, slik som de selv ønsker i utøvelsen av pleie og omsorg til personer med demens?
2. Hvordan opplever sykepleierne og ikke lykkes i utøvelsen av pleie og omsorg, slik de selv ønsker rettet mot personer med demens?
3. Hva slags vanskelige situasjoner opplever sykepleierne når de ikke lykkes i utøvelsen av pleie og omsorg til personer med demens, slik de selv ønsker grunnet at personene med demens ikke ønsker pleie og omsorg?
4. Hva slags vanskelige situasjoner opplever sykepleierne når deres ønske om å ivareta personer med demens sin verdighet ikke lykkes?

Videre ble de analytiske spørsmålene til ved at jeg fortsatte prosessen med å stille refleksive spørsmål til teksten. Jeg var ute etter å se på hva meningsenhetene som ble tatt ut av teksten relatert til det første analytiske spørsmålet innebar. Teksten ble delt inn i meningsenheter som videre ble kondensert. Ut fra disse kondenserte meningsenhetene formulert jeg tema, som videre dannet utgangspunktet for hovedtema som kommer ut av datamaterialet. Temaene tok form ved å stille refleksive spørsmål til kondenseringene. Betydningen av meningsenhetene var grunnlaget for hvordan de resterende analytiske spørsmålene ble utformet. Jeg leste datamaterialet igjen for hvert analytisk spørsmål, i let om å finne mening knyttet til de analytiske spørsmålene. Det første analytiske spørsmålet og meningsenhetene jeg fant i datamaterialet, dannet utgangspunktet for det neste analytiske spørsmålet og slik gjentok jeg prosessen frem til det fjerde og siste analytiske spørsmålet, da jeg ikke lengre fant noe ny mening i materialet.

Her illustreres fremgangsmåten jeg har brukt med å vise en del tilhørende det første analytiske spørsmålet som eksempel:

Hva slags vanskelige situasjoner opplever sykepleierne hvor de bare lykkes av og til, slik som de selv ønsker i utøvelsen av pleie og omsorg til personer med demens?			
Meningsenhet:	Kondensering:	Tema.	Hovedtema:
<p>Det er ikke noe kjekt, vet du. Det er ikke det, men samtidig så vet du at, at du denne pasienten trenger en dusj. Det er liksom slik opp mot hverandre hva som er riktig og ikke riktig. Eeh, det er veldig vanskelig. (1).</p> <p>Hvis de ikke vil, ting som de motsetter seg og ikke ønsker. Hvor langt skal du da presse dem? På ting de ikke ønsker, men samtidig må du, eeh det er jo ikke alt de klarer å ivareta selv og det er jo her vi kommer inn. Men, det er en slik balansegang der, du skal jo ikke tråkke over dem heller hvis det er noe de absolutt ikke vil. (2).</p> <p>Det med stellsituasjonen er en utfordring hver dag. Det er liksom «lirking», ikke luring i den forstand at du fører han bak lyset, men du må på en måte «lirke» og godsnakke og du må på en måte ja.. Og noen dager får vi til å stelle han, andre dager får vi ikke til det. (3).</p>	<p>Sykepleierne ser at det er behov for pleie og omsorg, men det har ikke alltid personen med demens forståelse eller ønske om.</p> <p>Sykepleierne opplever at når de ikke tillates av personen selv å yte pleie og omsorg er dette på bakgrunn at mangler forståelse for sin egen situasjon og sitt behov for hjelp av andre.</p>	<p>Å måtte krenke personer med demens for å kunne hjelpe.</p>	<p>Å ikke lykkes slik en som sykepleier selv ønsker i pleie og omsorg til personer med demens</p>

3.7.3 Overordnet helhetlig fortolkning.

Den siste fasen av analysen var å formulere en overordnet helhetlig fortolkning av selve datamaterialet. Jeg reflekterte da over den naive lesningen, de tema som hadde kommet til overflaten etter den tematiske analysen og reflekterte dette videre opp mot oppgavens teoretiske perspektiv (Lindseth & Nordberg 2004). Jeg presenterer min helhetlige overordnede forståelse i kapittel 4 hvor jeg beskriver mine resultater.

3.8 Studiens reliabilitet og validitet.

Reliabilitet og validitet er sentrale begrep i en studies troverdighet (Silvermann 2011). Thagaard (2009) mener at dette handler om at forskningen skal utføres på en pålitelig og tillitsvekkende måte, og at i det ligger tanken om at forskeren må gå igjennom alle stadier i forskningsprosessen på en kritisk og spørrende måte. Jeg gjør her rede for hvordan jeg har prøvd å oppnå studiens reliabilitet og validitet, samt mine refleksjoner rundt studiens troverdighet.

3.8.1 Reliabilitet.

Reliabilitet er et begrep som handler om at andre forskere skal kunne komme frem til tilsvarende resultater som jeg har gjort ved å følge de metoder som er nyttet i denne studien (Thagaard 2009). Det vil være vanskelig å oppnå en høy grad av reliabilitet ved bruk av forståelse knyttet til tolkningen av data og hvor data er blitt innsamlet gjennom menneskelige prosesser. Det stilles derfor store krav til at selve forskningsprosessen er grundig fremstilt i studien (Thagaard 2009). Pålitelighet og etterprøvbarehet er sentrale begrep i en studies reliabilitet. Det har derfor vært viktig å redegjøre for alle faser i forskningsprosessen. Jeg har utført forskningsprosessen på en systematisk måte hvor jeg har prøvd å reflektere på en kritisk måte gjennom de ulike leddene i forskningen.

For å sikre reliabiliteten gjennom datainnsamlingsprosessen har det vært flere ting jeg har måtte vært bevisst på under intervjuene. Det er viktig å være bevisst på at i en intervjusituasjon hvor det skjer en interaksjon mellom to mennesker at kommunikasjonen kan misforståes. Dette gjelder i forhold til hvordan jeg som intervjuer formidler og stiller spørsmål og at intervjupersonen oppfatter spørsmålene riktig og at intervjupersonens svar og erfaringer ikke blir misforstått av jeg som intervjuer (Kvale og Brinkmann 2009).

For å bidra til og ivareta studiens reliabilitet har jeg tatt opp intervjuene på båndopptaker (Silvermann 2011). At jeg ville nytte meg av en båndopptaker var noe intervjupersonene var informert om på forhånd av intervjuene. Jeg har vært omhyggelig med å transkribere intervjuene nøyaktig slik at dataenes pålitelighet ikke har blitt svekket fra rådata til transkribert datamateriale (Silvermann 2011). Lydkvaliteten på båndopptaket var god, så intervjuene ble transkribert ordrett.

Alle intervjuene transkriberte jeg selv fortløpende etter hvert intervju. Jeg fikk gjennom transkriberingsprosessen en nærhet til datamaterialet, samtidig som det gav meg mulighet til å

komme med justeringer underveis. Justeringene handlet mest om hvilke oppfølgings spørsmål jeg stilte for å prøve å få intervjupersonene til å fortelle mer beskrivende om sine opplevelser.

I forkant av selve datainnsamlingen gjennomført jeg et pilotintervju. Dette gjorde jeg for å få en indikasjon på om intervjuguiden var blitt utformet slik at jeg klarte å fange opp det som jeg var ute etter. Jeg fikk også gjennom pilotintervjuet vurdert meg selv som uerfaren intervjuer, dette bidrog positiv retning i forhold til selve datainnsamlingsprosessen. Dette bidrar til å øke studiens reliabilitet (Dalland 2000, Thagaard 2009).

3.8.2 Validitet.

Validitet handler om studiens gyldighet. Det handler om at de data som jeg samlet inn speiler det fenomenet jeg undersøker, slik det fremstår i virkeligheten. For å styrke validiteten har det vært nødvendig at jeg som forsker har gått kritisk gjennom analyseprosessen i sin helhet (Thagaard 2009). Silvermann (2011) bruker begrepet *transparency* (gjennomsiktig) for å beskrive hvordan jeg som forsker har måtte redegjøre for hvordan analyseprosessen danner grunnlaget for de fortolkningene jeg presenterer og senere bruker som bakgrunnen for studiens konklusjon. Validiteten styrkes også ved at man legger frem sine tolkninger, at man samtidig viser til at alternative tolkninger har mindre relevans for nettopp disse resultatene (Thagaard 2009).

Thagaard (2009) deler validitet deles inn i intern og ekstern validitet. Intern validitet handler om hvorvidt de begrepene som jeg har bruket for å undersøke de fenomenene jeg ønsker å undersøke, faktisk studerer hva de er ment å studere i denne sammenheng (Johannessen m.fl 2010). Ekstern validitet refererer til overførbarhet. I forhold til kvalitativ forskning ses overførbarhet i sammenheng med kunnskapsoverførbarhet (Thagaard 2009).

Gjennom datamaterialets analyseprosess ble de ulike trinnene i selve analysen validert av hverandre. Det betyr at den tematiske analysen validerte mitt naive førsteinntrykk av hva som var tekstens mening. Hvis den tematiske analysen hadde kommet frem til en annen mening enn hva den naive lesningen gjorde måtte jeg ha gått tilbake til den naive lesningen igjen.

3.9 Forskningsetiske vurderinger.

Studien har blitt utført i tråd med gjeldende forskningsetiske retningslinjer (NESH). Alle intervjupersonene gav selv et informert og fritt samtykke til å være deltakende som intervjupersoner i studien. Dette ble gitt som et skriftlig samtykke. Et fritt samtykke betyr det at det ble gitt uten å bli påvirket av ytre press eller reservasjoner av personlig handlefrihet (Dalland 2000).

Intervjupersonene mottok et informasjonsskriv i forkant av intervjuene, her ble studiens hensikt og bakgrunn presentert. Formidlingen av informasjonsskrivet skjedde via en skriftlig forespørsel om deltakelse til mulige intervjupersoner. Intervjupersonene ble også informert om at deres deltakelse i studien var frivillig og at de på hvilket som helst tidspunkt kunne velge å trekke seg fra studien. Forespørsel om deltakelse inneholdt også informasjon om studiens design, hvilke fordeler og ulemper studien kunne ha for intervjupersonene. Det ble også fremhevet at deres anonymitet ville være opprettholdt gjennom hele studien og at det ikke ville være mulig å avdekke deres identitet ved fremlegging og ferdigstilling av studien. Jeg som forsker har taushetsplikt og kan straffes etter straffeloven hvis brudd på taushetsplikten (Dalland 2000).

Studien ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (NSD), se vedlegg nr. 4 for tilbakemelding fra NSD. Det ble også meldt endringsmelding til NSD som inneholdt informasjon om ending av dato for innlevering av oppgaven og endring av veileder (vedlegg 5). I NSD sine retningslinjer for endringsmeldinger kommer det frem at utvalget ikke behøves ny informasjon i forhold til endret avslutningsdato for studien, så lenge endringen skjer innenfor ett år i forhold til hva som var den informasjonen intervjupersonene ble gitt i første omgang.

Jeg har brukt en privat datamaskin under arbeidet med oppgaven. Denne datamaskinen har vært under passordbeskyttelse og det har kun vært meg som har hatt tilgang til datamaskinens passord. Det innsamlete datamaterialet ble anonymisert i form av bruk av tallkoder. En kodenøkkel har ligget innelåst i en safe. Ved avslutningen av studien i mai/juni 2014 vil kodenøkkel makuleres og lydopptak fra intervjuene bli slettet. Informasjonen om hvordan intervjupersonenes anonymitet vil bli og har blitt opprettholdt var beskrevet og informert om i informasjonsskriv vedrørende studien som ble sendt til intervjupersonene som forespørsel til deltakelse i studien.

4.0 RESULTATER.

I dette kapitlet presenteres studien resultater med ett hovedtema som er beskrevet gjennom to tema. Videre er temaene bygget opp av ulike aspekter.

Tabellen nedenfor viser en skjematisk fremstilling av studiens resultater.

Hovedtema:	
Å ikke lykkes slik en som sykepleier ønsker i pleie og omsorg til personer med demens.	
Tema:	Tema:
Å miste kontrollen i utfordrende pleie og omsorgssituasjoner.	Å måtte krenke personer med demens for å kunne hjelpe.
Aspekter:	Aspekter:
I relasjon med sykepleieren. Sykepleieren påvirkes følelsesmessig. Påvirker hvordan sykepleieren utøver pleie og omsorg.	Områder hvor de krenker. Måter hvor de krenker. Personen bak sykdommen.

4.1 Å ikke lykkes slik en som sykepleier selv ønsker i pleie og omsorg til personer med demens.

Her presenteres hovedtemaet; «å ikke lykkes slik en som sykepleier ønsker i pleie og omsorg til personer med demens». Dette hovedtemaet er bygget opp av to tema; «å miste kontrollen i utfordrende pleie og omsorgssituasjoner», og «å måtte krenke personer med demens for å kunne hjelpe».

4.1.1 Å miste kontrollen i utfordrende pleie og omsorgssituasjoner.

Beskrivelsen av dette temaet er bygget opp rundt bruk av aspekter. Aspektene er; «i relasjon med sykepleieren», «sykepleieren påvirkes følelsesmessig» og «påvirker hvordan sykepleieren utøver pleie og omsorg». Først beskrives tema ut i fra et pasientperspektiv før det vender seg mot et sykepleierperspektiv.

Å miste kontrollen i utfordrende pleie og omsorgssituasjoner kan oppstå på bakgrunn av hvordan personer med demens relaterer seg til sykepleieren. Dette har sammenheng med om relasjonen mellom sykepleieren og personen med demens er av en vanskelig karakter. Personer med demens og sykepleiere må relatere seg til hverandre i ulike pleie og omsorgssituasjoner. Relasjonen mellom sykepleier og personer med demens kan være vanskelig når personen med demens mister kontroll i pleie og omsorgssituasjoner, dette gjør at også sykepleierne kan oppleve og miste kontroll over situasjonen. Materialet viser at det er flere forhold som bidrar til at personer med demens mister kontroll. Jeg beskriver disse forholdene videre i teksten.

En nedsatt forståelse av situasjonen man befinner seg i kan ligge til grunn for personer med demens sin manglende kontroll. Personer med demens opplever at de ikke alltid forstår eller oppfatter hva som skjer i en situasjon. De klarer ikke å handle eller uttrykke seg slik som det er forventet eller hadde gjort foruten av demenssykdommen, grunnet sin nedsatte forståelse av situasjonen. En måte personer med demens kan uttrykke sin manglende forståelse av en situasjon er ved å bruke verbalt sinne. En sykepleier sier:

Vi prøvde å roe henne, jeg satt på siden av henne på sengekanten og prøvde å roe henne, så slo hun etter meg og sa; «det er djevelen som er i deg, du er også med på dette..» Og slike ting. Skikkelig hissig mot meg og mot situasjonen, mot alt. Hele henne forandret seg på en måte. (5).

Her viser personen med demens at hun uttrykker seg med verbalt sinne. Den nedsatte forståelsen hun har for situasjonen kjennetegnes her ved at hun bruker sterke ord og retter disse mot sykepleieren.

Personer med demens uttrykker seg også med fysisk sinne for å gi uttrykk for sin manglende forståelse i situasjoner. En sykepleier forteller om en slik hendelse: «Det kan delvis være fysisk sinne, i form av at kan kanskje ønsker å skubbe oss bort hvis vi ikke respekterer de grensene han på en måte gir deg da og dette med at du skal ikke komme nærmere, da kan han slå». (3). Her forteller sykepleieren at personen med demens viser fysisk sinne i form av å skubbe bort og viser at han kan slå sykepleieren. Han uttrykker på den måten at han ikke har kontroll over situasjonen.

Også en kombinasjon med verbalt og fysisk sinne er en måte personer med demens uttrykker mangel av kontroll i en situasjon. En sykepleier forteller dette:

Sitte litt på siden av henne og stryke hun litt på kinnet, slik som jeg pleier å gjøre.. Men da slo hun etter meg og sa; «gå bort med deg, jeg vil ikke høre på deg». Prøve å roe henne ned, prøvde å si at vi var der

for å gjøre slik at hun hadde det godt og var trygg der og da sa hun; «du lyver, jeg tror ikke på deg». Ja, det nyttet liksom ingenting. (5).

Bakgrunnen for personen med demens sin manglende kontroll vises i dette eksempelet å være sammensatt. Personen med demens uttrykker seg både med verbalt sinne i form av at hun ved bruk av ord uttrykker sitt sinne og ved bruk av fysisk sinne i form at hun slår etter sykepleieren. For sykepleieren blir dette en situasjon hvor det er vanskelig å klare å se hva som ligger til grunn for personens manglende kontroll og hvordan klare å hjelpe på grunn av situasjonens kompleksitet.

Materialet viser at som et resultat av personer med demens sin nedsatte forståelse av en situasjon påvirker dette samarbeidet og relasjonen mellom sykepleieren og personen med demens.

Det kan knyttes til at personer med demens mister kontroll i pleie og omsorgssituasjoner og dette viser seg ved at personen ikke samarbeider med sykepleieren. En sykepleier beskriver en slik situasjon: *Hvis hun ble gjort oppmerksom på at hun trengte skift så gjorde hun det ikke da heller alltid. Det ble bare tyngre og tyngre og våtere og våtere.. Så hun trengte egentlig hjelp, men det var så ymse hva vi fikk lov til. (5).* Personen med demens har i denne situasjonen behov for hjelp og veiledning knyttet til stell og personlig hygiene. Dette ser sykepleieren og prøver å hjelpe henne med det, men personen med demens samarbeider ikke slik sykepleieren skulle ønske.

Sykepleierne forteller om situasjoner hvor personer med demens ikke har innsikt i eller ønske om å bli værende på avdelingen. De har ikke forståelse for hvorfor de må være hvor de er for å få nødvendig pleie og omsorg, de har en nedsatt forståelse for situasjonen. En sykepleier forteller om en situasjon hvor en person med demens uttrykker ønske om å reise hjem istedenfor å bli på avdelingen: *Men når kvelden kom så ville han hjem. Og det var en utfordring altså.(...) Og det der å skulle følge etter han og prøve å forklare han at «du er her nå og de hjemme vet det». (4).* Her ser man at personen med demens prøver å trekke seg unna fra omgivelser som er ukjent for han. Dette uttrykker han ved at han ikke ønsker å være i disse omgivelsene lengre. Det er slik han gir uttrykk for sin nedsatte forståelse av situasjonen han befinner seg i.

Sykepleierne opplever det å se hvordan sykdommen endrer personers vilje og ønsker for ulike situasjoner som vanskelig. Sykepleierne føler på at de ikke vet hvordan de skal klare å hjelpe eller hva de skal stille opp med i slike situasjoner for å kunne hjelpe personer med demens. For sykepleierne handler dette om hvordan personer med demens uttrykker sin manglende kontroll, men også i form av at det påvirker sykepleieren følelsesmessig å oppleve andres manglende kontroll på grunn av sin demenssykdom.

En sykepleier forteller dette om hvordan hun påvirkes følelsesmessig i en slik situasjon: *Det som er vanskelig det er når du blir helt.. At du føler du har så lite å gi og at du føler du stanger mot en vegg. Du har liksom.. Du kommer ingen vei, så har du så lyst til å hjelpe dem også vet du egentlig ikke hvordan du skal gjøre..* (5). Sykepleieren beskriver hvordan hun ikke føler at hun når frem i sitt ønske om å hjelpe og at dette oppleves som vanskelig. Samme hva hun prøver på for å kunne hjelpe personen med demens, så er ikke personen med demens mottakelig for det. Dette kan tappe sykepleieren for krefter og over tid kan det oppstå det følelsesmessig slitasje hos sykepleieren slike situasjoner.

Sykepleieren opplever følelsesmessige reaksjoner i situasjoner hvor relasjonen mellom dem selv og personen med demens kommer ut av kontroll. En sykepleier forteller om hva hun føler i en slik situasjon: *Frustrasjon, rett og slett. Avmakt. Og egentlig, så blir du også litt irritert på den pasienten. Selv om du ikke skal det.* (1). Sykepleieren sier ved å si; «selv om du ikke skal det» at det er personens demenssykdom som ligger til grunn for at situasjonen er kommet ut av kontroll, men likevel kjenner sykepleieren på følelser som frustrasjon når de befinner seg i en slik situasjon. Sykepleierne opplever det som vanskelig å være i situasjoner som har kommet ut av kontroll, selv om de erkjenner at grunnet til at situasjonen er ute av kontroll er personens demenssykdom. En sykepleier sier dette: *Det er jo litt da jeg kjenner på den at «nå vet jeg ikke hvor mye mer jeg kan gjøre», hvis du har prøvd det meste.* (2). En annen sykepleier forteller dette: *Men det var uansett en dame og hun fant ikke roen. Det nyttet ikke med tablett, det nyttet ikke med personell, det nyttet ikke med noe.* (6). Her når ikke sykepleieren sitt mål om å utøve sykepleie og hjelpe personen. Det ligger en følelse av maktesløshet i og ikke klare å hjelpe når man har ønske om det og prøver ulike tiltak for å klare og hjelpe personen med demens. En sykepleier beskriver denne følelsen: *Men samtidig hvis du ikke da klarer å gjøre det du vil, yte selv. Så blir du jo frustrert og litt maktesløs rett og slett.* (1).

Sykepleierne påvirkes også følelsesmessig av å se andre mennesker ha det vanskelig. En sykepleier sier dette: *Det er jo ikke godt å se en pasient ha det vondt og være i krise. Samme hvilken krise det er. Det er jo ikke det.* (1). Her beskriver sykepleieren at hun påvirkes av å se personer med demens ha det vanskelig, eller som hun sier; i krise. Personen med demens har da ikke kontroll over situasjonen. Sykepleieren påvirkes i den grad følelsesmessig at det gjør henne vondt å se andre mennesker ikke har det godt, at de er i en krise og ikke klare å se hvordan ting kan bli bedre.

Å ikke ha kontroll over situasjonen kan påvirke hvordan sykepleieren utøver pleie og omsorg til personer med demens. En sykepleier sier dette om hennes egen opplevelse av hvordan hun handler i

situasjoner hvor hun ikke har kontroll: *Og igjen, når de blir veldig aggressive.. Eller ikke aggressive, men sånn.. Da kjenner jeg at dette liker jeg ikke. Dette er en situasjon som jeg ikke har kontroll på og da kan jeg trekke meg mer unna. (2).* Dette viser at konsekvensen av manglende kontroll fra sykepleierens side fører til tilbaketrekking fra situasjonen. Sykepleierne kan la mangel på kontroll over en situasjon påvirke deres mulighet til å klare å hjelpe, med tanke på at de ikke vet hvordan de skal kunne hjelpe eller hva de skal stille opp med i pleie og omsorgssituasjoner hvor de ikke har kontroll. Dette vises i at sykepleierne trekker seg tilbake fra situasjonen hvor de er usikre på hvordan personen med demens kommer til å handle og dermed ikke føler at de har kontroll over situasjonen.

For sykepleierne sin del vil opplevelsen av manglende kontroll føre til at de kan være usikre i hvordan de skal utføre pleie og omsorg til personer med demens. Ved å måtte handle basert på usikkerhet over sine valg utsetter man seg selv for opplevelsen av nederlag når man ser at sine handlingsvalg kunne vært løst på andre og noen ganger bedre måter. De forteller om at de mislykkes mange ganger i hvordan de har tenkt seg at ulike pleie og omsorgssituasjoner mellom dem selv og personer med demens skal løses, og hvordan resultatet faktisk blir. Sykepleierne føler nederlag når de ikke lykkes slik som de ønsker i pleie og omsorg til personer med demens.

Et nederlag som sykepleierne føler er at de blir mett av enkelte situasjoner knyttet til personer med demens og dermed ikke klarer å utøve pleie og omsorg slik som de har ønske og mål om. Når sykepleierne blir mett av en situasjon vil det si at sykepleierne blir lei og ikke lengre klarer å utøve den sykepleie slik som de skulle ønske. En sykepleier sier: *Når du kjenner at akkurat der i dag, det orker jeg ikke. Jeg må ha en liten pause. (1).*

Sykepleierne opplever at de kan bli mett av situasjoner som er gjentakende og at de da kjenner på at de ikke orker mer og ber om sine kollegaer om å få avstand fra situasjonen. Gjentakende vanskelige situasjonen tærer på sykepleierens evne til tålmodighet og forståelse. Dette fører til at sykepleierens bilde av seg selv som en omsorgsperson kan bli undergravet. En sykepleier sier noe om gjentakende situasjoner slik:

Som vi når egentlig sliter med hver dag, og som vi har slitt med i lange tider. Det gjelder både meg og de andre som jobber her (...) og det er i forhold til en pasient som har en veldig langt kommet demenssykdom, hvor han har ganske dårlig forståelse for de fleste ting egentlig som går i forhold til stell, i forhold til delvis matsituasjon og i forhold til aktivitet, i forhold til egen helse og hva begrensninger han har og ikke har. (3).

Sykepleieren forteller her om flere gjentakende situasjoner vedrørende en person med demens. Disse gjentakende situasjonene er hverdagslige og angår flere områder i dagliglivet. Sykepleierens

omsorgsrolle blir satt på prøve ved at det daglig streves med å hjelpe personen med demens, som på grunn av demenssykdommen ikke klarer å ivareta seg selv lengre.

Sykepleierne blir daglig utfordret i sin rolle om de kan klare å hjelpe personen med demens. Dette fører med seg en usikkerhet knyttet til sitt arbeid. Dette handler også om sykepleierens måte å formidle frem for personen med demens at hun ønsker å hjelpe. En sykepleier sier:

Klarer jeg å kommunisere frem at jeg faktisk ønsker å hjelpe deg? Eller opplever vedkommende dette som at der kommer noen å trækker han omtrent helt inn på livet og vaske meg til og med. Det er ikke bare snakk om at en er i rommet, men vaske meg.. Altså har han egentlig skjønt, forstått hva jeg snakker om? (3).

Usikkerheten som sykepleierne kjenner på handler også om undring rundt om de klarer å formidle hva som er deres ønske overfor personer med demens. Dette kan knyttes opp mot at sykepleieren og personen med demens ikke forstår hverandre og klarer og formidle til hverandre hva som er sakens kjerne. Å være usikker på om man klarer å formidle at man ønsker å hjelpe opplever sykepleierne som vanskelig. I slike situasjoner oppleves det som krevende å vite hva en skal gjøre for å klare å hjelpe. Relasjonen mellom sykepleieren og personen med demens er fylt med flere utfordringer i forhold til å forstå hverandre.

I slike relasjoner forteller sykepleierne om usikkerhet rundt å møte personen der hvor vedkommende befinner seg. En sykepleier beskriver dette slik: *Eeh, så jeg føler ofte at jeg kommer litt til kort i forhold til de demente, i og klare å nå inn til dem og hjelpe dem der hvor de er, så det føler jeg at jeg kommer litt til kort med. (2).* Sykepleierne forteller at det er vanskelig å vite hva en skal gjøre og hvordan en skal handle for å få frem sitt ønske om å hjelpe. Sykepleierne opplever følelsen av «å komme til kort» i forhold til ønske om å møte personer med demens hvor de er for å kunne hjelpe dem. For sykepleieren innebærer det «å komme til kort» at vedkommende ikke klarer å hjelpe personen med demens slik selv er som ønskelig.

Sykepleierens usikkerhet i forhold til hvordan de skal handle for å kunne hjelpe knyttes også opp mot en usikkerhet ovenfor hvordan de har utført pleie og omsorg til personer med demens. Altså at sykepleieren noen ganger kan tenke tilbake på hvordan hun har handlet og kjent på usikkerhet rundt hennes handlinger. En sykepleier sier dette: *å nei, dette skulle ikke jeg sagt».. Du tenker jo sånn. Gjorde jeg det riktige? (1).* Her tenker sykepleieren om hennes handlingsvalg var det riktige. Om hennes handlinger har kommet personen med demens til gode eller om de ikke har vært til hjelp i det hele tatt.

4.1.2 Å måtte krenke personer med demens for å kunne hjelpe.

Dette tema er bygget opp med tre aspekter som beskriver «områder hvor sykepleierne krenker personer med demens for å kunne hjelpe». Aspektene handler om «områder hvor de krenker», «måter sykepleierne krenker personer med demens for å kunne hjelpe» og «personen bak sykdommen».

Det er noen ganger vanskelig å ivareta verdigheten til personer med demens uten å måtte krenke personen. Sykepleierne opplever til stadighet at de står ovenfor handlingsvalg hvor de må trå over personer med demens sine grenser for å klare å ivareta personens verdighet. Personer med demens sin autonomi og selvbestemmelse blir undertrykket når sykepleierne går på tvers av personer med demens sitt ønske. Barbosa da Silva (2006) mener at for at et menneske skal være autonomt må det kunne ha fri vilje, altså selvbestemmelse. Resultatene viser at personer med demens sin rett til å ta egne valg vedrørende seg selv blir krenket av sykepleieren. Dette viser hvordan sykepleierne krenker personer med demens sin autonomi som en del av å klare å hjelpe dem.

Sykepleierne begrunner sine valg om å krenke personer med demens, i at de handler i «det godes tjeneste», men synes det er vanskelig å handle mot et annet menneske sitt ønske og vilje. Handlinger gjort i «det godes tjeneste» bygger opp under mild paternalisme. Hvor sykepleierne handler på bakgrunn av noen andres beste, selv om de kan møte motstand i utførelsen av handlingen. En sykepleier sier dette:

Det er ikke noe kjekt, vet du. Det er ikke det, men samtidig så vet du at, at du denne pasienten trenger en dusj. Det er liksom slik opp mot hverandre hva som er riktig og ikke riktig. Eeh, det er veldig vanskelig. (1).

Sykepleieren ser det som nødvendig å hjelpe personen med å opprettholde sin personlige hygiene. Hun vurderer sine handlinger ut fra om hun skal trå over personens autonomi eller om hun skal hjelpe med å ivareta personens verdighet med å være ren og velstelt. Sykepleieren vet at for å klare å ivareta personens verdighet, skjer det på bekostning av personens ønsker for seg selv, personens autonomi. Sykepleieren forteller at hun i en slik situasjon gjør en avveining for å komme frem til hvordan hun videre skal gå frem for å hjelpe. Hun veier opp mot hverandre sine handlingsvalg i forhold til hva som er riktig og galt i situasjonen. Det viser at noen ganger er det så viktig å ivareta verdigheten til personer med demens at noen ganger må de krenke for å kunne bidra til ivaretagelse av personens verdighet.

En annen sykepleier forteller om sine tanker på et annet område hvor personer med demens blir krenket. Dette handler om en situasjon hvor en person med demens som ikke ønsker å ta medisiner: *Men det er jo litt sånn etisk dilemma.. For de vil ikke ha, så vet de ikke sitt eget beste. (7).*

Sykepleieren begrunner sitt resonnement i forkant av en handling at hun klarer å se hva som er til vedkommens beste og ikke personen selv. Hun må krenke personen valg om å ikke ta medisiner, fordi personen ikke forstår viktigheten av å ta de forskrevne medisinene. At sykepleieren kaller dette for et «etisk dilemma» handler om at etiske verdier som autonomi står på spill. Sykepleier beskriver hvordan hun har krenket personens valg og gitt medisiner uten personen med demens sin kjennskap:

Ja, vi har jo dette med medisiner (...) Så vet du at dette må de ha og da har du jo egentlig ikke lov og lure dem, så da hender det at vi knuser tablettene. (...) Jeg har vel gitt i syltetøy, særlig med helt livsviktige medisiner og sagt at det er medisiner der når de er i ferd med å svelge det.. Det er jo ikke rett på en måte..(7).

Sykepleieren er klar over at slike handlinger ikke er etisk riktige, men dekker seg med å gi informasjon om at personen får medisiner i det øyeblikk det er for sent for personen å la være å svelge de ned. Det blir vanskelig for sykepleieren når hun utfører handlinger som hun vet ikke er rette, men likevel utfører med begrunnelse i at det er til det beste for personen med demens.

En sykepleier sier dette: *Men, jeg har vel vært helt i grenseland i forhold til å få dusje han. Jeg vet ikke om jeg vil kategorisere det som tvang, men helt sånn opp mot kanten. (3).* Sykepleieren skiller her mellom å lirke og i en viss grad lure denne mannen til å dusje og det å bruke tvang for å dusje han. Hvis sykepleieren hadde tatt i bruk tvang ville hun handlet på tvers av personen med demens sin vilje. Sykepleierne tar i bruk midler som å føre vedkommende bak lyset slik at han får hjelp til å dusje. Dermed krenkes hans autonomi som et ledd i å ivareta hans verdighet.

Sykepleierne opplever det som vanskelig å måtte forholde seg til motstridende følelser med å trå over grenser, samtidig respektere personer med demens sine grenser. Sykepleierne beskriver dette som vanskelige avveininger som de tar og vurderer ut i fra i deres hverdag som sykepleiere med ansvar for pleie og omsorg til personer med demens i sykehjem. En sykepleier sier:

Hvis de ikke vil, ting som de motsetter seg og ikke ønsker. Hvor langt skal du da presse dem? På ting de ikke ønsker, men samtidig må du, eeh det er jo ikke alt de klarer å ivareta selv og det er jo her vi kommer inn. Men, det er en slik balansegang der, du skal jo ikke tråkke over dem heller hvis det er noe de absolutt ikke vil. (2).

Dette viser avveiningen sykepleierne må ta stilling til i sitt arbeid. Sykepleierne ønsker å respektere personer med demens sine grenser, men samtidig opplever det som vanskelig faktisk å gjøre det på bakgrunn av at de ser at vedkommende har behov for hjelp. Det er ikke alltid at personer med demens opplever det slik at de har et behov for pleie og omsorg, at dette er en forståelse de ikke lengre har på grunn av sin demenssykdom. Det er da sykepleiernes sitt ansvar å utøve pleie og omsorg til personer med behov for det. Sykepleierne opplever at hvis de skal respektere personen med demens sin autonomi og selvbestemmelse, vil det noen ganger skje på bekostning av personens verdighet. Det er fordi personens eget valg ikke alltid samsvarer med den pleie og omsorg som er nødvendig for å ha en ivaretatt verdighet.

Sykepleierne beskriver at det var viktig for dem å klare å ivareta personer med demens sin verdighet i ulike situasjoner. En sykepleier sier: *Noe av det jeg synes er vanskeligst er å få ivaretatt verdigheten til den demente. (6).* Sykepleierne ser på det som deres ansvar å klare å ivareta personer med demens sin verdighet. Det er viktig for sykepleierne å lykkes med det. Vanskelige situasjoner oppstår når dette mislykkes fra sykepleierens side. For å kunne klare å ivareta personer med demens sin verdighet er det nødvendig at sykepleierne ser personen bak sykdommen. Personen skal ikke identifiseres med demenssykdommen. En persons menneskeverd er like sterkt uavhengig av en demenssykdom. En sykepleier beskriver dette:

Noe som er viktig er slik at vi som pleiepersonale behandler dem med respekt og at vi ser at dette er sykdommen, dette er ikke dem. De er syke og dermed har dette her skjedd. Det er viktig. Også istedenfor å fokusere på det de ikke kan, men så er det jo noen av dem som er flinke.. At vi drar frem det som de enda kan og hvor de er flinke. (4).

Her forteller sykepleieren om viktigheten med å bygge opp under ting som personer med demens mestrer. Å fokusere på ting som mestres vil være med på både ivareta personen med demens sin verdighet og samtidig se personen bak sykdommen. Hvis sykepleieren fokuserer på det personen med demens mestrer, betyr det at sykepleieren tenker ut fra en tanke om å tilpasse pleie og omsorg som blir gitt ut fra individuelle behov.

Samme sykepleier reflekter rundt en situasjon hun har opplevd, hvor hun klarte å se personen bak sykdommen:

For jeg husker, jeg husker slik som dette med grising med avføring.. Dette med menneskeverdet, de er.. Eller... Vi oppfører oss jo ikke sånn. Men at dette er sykdommen som gjør. (4).

Sykepleieren har vært i en situasjon hvor personen med demens sine handlinger ikke ses på som allment akseptable, men likevel ser at det er sykdommen som er grunnen for at en slik handling skjer og ikke på bakgrunn av selve personen. Dette viser at sykepleieren er opptatt av å se personen bak sykdommen og at de klarer å gjøre det selv om personen med demens handler på en måte som ikke vil ses på som en anstendig måte å handle på.

4.2 Overordnet helhetlig fortolkning.

Studiens resultater oppsummeres her videre mot utformingen av overordnet helhetlig fortolkning. Sykepleierne som ble intervjuet opplever det som vanskelig når det ikke lykkes slik som de skulle ønske i forhold til utøvelsen av pleie og omsorg til personer med demens i sykehjem. De opplevde at det å ikke lykkes henger sammen med opplevelsen av å ikke ha kontroll over situasjonen. Dette fortalte sykepleierne handlet både om sin egen mangel på kontroll men også personer med demens sin manglende kontroll i en situasjon.

Sykepleierne beskrev også at de noen ganger måtte krenke personer med demens for å kunne hjelpe. De lykkes heller ikke da slik de skulle ønske i pleie og omsorgssituasjonen. Sykepleierne forteller at de krenket personen med demens sin autonomi for å kunne bidra til at personens verdighet ble ivaretatt.

I tredje trinn av fenomenologisk-hermeneutisk analyse inspirert av Lindseth og Nordberg (2004) er lesning foretatt for å gjøre en helhetlig fortolkning av hva slags vanskelige situasjoner sykepleiere opplever knyttet til personer med demens i sykehjem. Naiv lesning og tema fra analysens analysetrinn ble lest igjen. Dette ble reflektert over i lys av oppgavens problemstilling og teoretiske perspektiv. Lesningen ble gjennomført så åpent som mulig, ved å prøve å være var for min forforståelse av tekstens innhold.

Min overordnede helhetlige fortolkning som har utviklet seg gjennom trinnene i analyse av datamaterialet er:

Vanskelige situasjoner oppstår når sykepleierne ikke lykkes i sin tilnærming til personer med demens. Mer konkret betyr det at de vanskelige situasjonene er knyttet til at sykepleierne mister kontroll i relasjonen med personer med demens. Dette skjer når sykdommen tar for stor plass i forhold til selve personen. Sykepleierne vet at det er viktig å se personen. Situasjonen krever likevel at de må krenke personen med demens for å kunne hjelpe.

5.0 DISKUSJON.

I dette kapitlet vil jeg diskutere studiens resultater i lys av oppgavens problemstilling, teoretiske referanseramme og tidligere forskning. Dette gjøres for å få en dypere forståelse av de resultater denne studien kan bidra med i forhold til kunnskap knyttet til problemstillingen. Oppgavens diskusjon tar utgangspunkt i den overordnede helhetlige fortolkningen formulert som siste trinn i Lindseth & Nordbergs (2004) fenomenologiske-hermeneutiske analyse.

De situasjoner som sykepleierne forteller de opplever som vanskelige i sykehjem knyttet til personer med demens, er situasjoner hvor de opplever at de ikke lykkes slik som de selv skulle ønske i sin utøvelse av pleie og omsorg. Videre forteller sykepleierne at det å ikke lykkes med sin tilnærming later å ha sammenheng med manglende kontroll i sykepleiesituasjonene. Ut fra et sykepleierperspektiv er det mulig å se at sykepleierne ikke lykkes slik som de ønsker når de mister kontroll over en situasjon eller at de ikke klare å få kontroll over en sykepleiesituasjon hvor personer med demens har behov for pleie og omsorg. Ut fra et pasientperspektiv ses manglende kontroll ut fra at personen med demens mister kontroll grunnet manglende forståelse i situasjonen som videre fører til at personene kan handle med ulike former av agitasjon.

Som en del av det å ikke lykkes slik som sykepleierne skulle ønske, forteller de om situasjoner hvor de må krenke personer med demens for å kunne hjelpe. Hvis sykepleieren opplever at deres handlinger har krenket personer med demens sin verdighet er sykepleierne nødt til å se personen bak sykdommen. Personer med demens sin verdighet og autonomi blir krenket når sykepleieren handler på tvers av hva som er personen med demens sine ønsker for seg selv og situasjonen. Det oppleves vanskelig for sykepleierne på bakgrunn av at de handler ut i fra hva de mener er til det beste for personen med demens. Dette blir vanskelig for sykepleierne, som har som mål å klare og tilnærme seg personen i slik grad at det lar seg gjøre å hjelpe dem. Sykepleierne opplever da ikke den tilstrekkelighet som kreves for nå inn hvor personen befinner seg og er mottakelig for sykepleierens tilnærming. Dette fører igjen til at sykepleierne kan oppleve relasjonen mellom dem selv og personen med demens som vanskelig.

Overordnede helhetlig fortolkning innebærer dermed gjennomgående at sykepleierne løfter frem noe som kan tematiseres i lys av Benner og Wrubels (2003) menneskesyn og omsorgsteori, samt Kitwoods (1999) teori om personsentrert omsorg ved demens.

I fortsettelsen av kapittelet skal jeg diskutere dette langs to linjer. Først diskuteres sykepleiernes opplevelse av å ikke lykkes i sin sykepleieutøvelse og hvordan dette påvirker deres grad av kontroll i sykepleiesituasjonen. Deretter diskuteres hvordan sykepleierne noen ganger opplever det å tilnærme seg personer med demens som vanskelig og hvilke følger dette har for relasjonen mellom sykepleierne og personer med demens. Her tematiseres betydningen av hvordan sykepleierne ser en person med demens og hvordan det oppleves når tilnærmingen og relasjonen til et annet medmenneske blir vanskelig.

5.1 Å ikke lykkes og å miste kontroll i sykepleiersituasjonen.

Benner og Wrubel (2003) mener at i kraft av det å være et menneske ligger selvklarheten om at vi bryr oss og har omsorg for andre mennesker. De sier det slik: «Omsorg er en grunnleggende måte at være i verden på (...)» (Benner og Wrubel 2003:14). Videre beskriver de omsorg som: «Omsorg fastlægger den situation at noget eller nogen uden for personen betyder noget og optager den pågældende personligt. Uden omsorg ville personen ikke have projekter og ikke være optaget af noget» (Benner og Wrubel 2003:23). Resultater fra denne studien viser at det ble vanskelig for sykepleierne når personen med demens ikke var mottakelig for sykepleierens måte å vise omsorg på. Det blir da mulig å forstå at sykepleierne, som mennesker er opptatt av og både bryr seg om andre mennesker og sitt arbeid. Dette kan forklare hvorfor sykepleierne opplever det som vanskelig når de ikke lykkes med nettopp dette. Ved at sykepleierne ikke klarer å utøve omsorg ovenfor andre mennesker eller ovenfor sitt arbeid innebærer at sykepleierne ikke lykkes slik de skulle ønske.

Benner og Wrubel (2003) baserer sin omsorgsteori på at omsorg betyr at man bryr seg om noen eller noe. De mener at å bry seg om noe eller noen og at man som person alltid er i en situasjon kjennetegner hva det vil si å være en person (Benner og Wrubel 2003). Denne studien viser at sykepleierne opplever det som vanskelig når de ikke har kontroll i sykepleiesituasjonen. Sykepleierne lykkes dermed ikke i sin omsorgsutøvelse som rettes mot personer med demens. Når Benner og Wrubel (2003) mener at omsorg er å bry seg om noe eller noen bidrar det da til tanken om at sykepleierne opplever vanskelige situasjoner knyttet til personer med demens på grunnlag av at dette arbeidet noen ganger gjør at de ikke klarer å overholde synet på seg selv som person. Monsen (2000) mener ut fra et personalistisk syn at en person er noe som møter og ser andre. Slike vanskelige omsorgssituasjoner oppstår ved at de mister kontrollen hvor de skal klare å hjelpe i kraft av å være menneske og dermed bryr seg om noe eller noen. Det kan videre bety at de ikke klarer å handle ut fra situasjoner hvor de ikke har kontroll og at det da handler om at de ikke klarer å handle ut fra situasjoner hvor de bryr seg om sitt arbeid og de hjelpetrequende.

Benner og Wrubel (2003) mener at en sykepleiers rolle og overordnede mål skal være å hjelpe pasientene med å ivareta sine menneskelige kontakter og støtte pasientene i hva de bryr seg om. Det betyr at sykepleieren skal ha som mål å bygge opp under pasientens egne ønsker og behov for andre menneskelige og følelsesmessige bånd. Resultater fra denne studien viser at sykepleierne ikke lykkes slik som de ønsker, dette kan ut i fra Benner og Wrubels (2003) omsorgsteori tolkes slik at de ikke lykkes med sykepleiernes overordnede mål om å bidra til å ivareta pasientenes følelsesmessige og menneskelige bånd.

Omsorg er ikke bare å bry seg om noe annet, men handler også mer spesifikt om at sykepleiere fremmer og forsvarer sine pasienters egne evner (Benner og Wrubel 2003). Ved at de ser på omsorg som noe som sykepleierne gjør for å bidra til ivaretagelsen av pasientenes egne ressurser, kan man trekke paralleller til de grunnleggende målene om å utøve personsentrert omsorg ved demens. Et av disse målene handler om å hjelpe personen med demens å ivareta sine egne ressurser maksimalt (Rokstad 2008). Denne studien viser sykepleierne ikke lykkes slik som de ønsker med å hjelpe personer med demens. Det kan bety at sykepleierne ikke lykkes med å utøve omsorg til personer med demens i den forstand at de mislykkes i å hjelpe personen med demens ivareta sine egne behov og ressurser.

Kitwoods (1999) teori om personsentrert omsorg ved demens har også overordnet mål om å bidra til at personens identitet blir ivaretatt. Overordnet helhetlig fortolkning viser at sykepleierne ikke lykkes slik de ønsker. Dette knyttes blant annet til at de mister kontrollen over den situasjonen de befinner seg i. Kitwood (1999) mener at identitet er «(...) at vite, hvem man er, kognitivt og følelsesmessig» (Kitwood 1999:92). Kitwood (1999) sier dette om hvorfor det er viktig å bygge opp under identiteten til personer med demens:

Den primære oppgave for demensomsorgen, (...), er at opretholde den personlige identitet på tross av svigtende åndsevner. Nu er det mulig at gå videre og foreslå, at dette vil kunne opnås gjennom en sensitiv imødekommelse af denne klynge af behov. Hvis et grundlæggende behov opfyldes, vil det også have effekt på de andre behov (Kitwood 1999:92).

Kitwood (1999) mener at hvis man som imøtekommer de grunnleggende behovene til personer med demens, vil dette være med på å etterkomme andre behov som personer med demens har. Overordnet helhetlig fortolkning viser at sykepleierne opplever manglende kontroll i sykepleiesituasjoner. Sykepleierne forteller om at manglende kontroll påvirker hvordan de utøver pleie og omsorg til personer med demens. Det kan bety at pleie og omsorg til personer med demens

blir påvirket i den retning at sykepleierne ikke klarer å ivareta eller bygge opp under personer med demens sine grunnleggende behov.

Videre har Kitwoods (1999) teori om personsentrert omsorg ved demens som overordnet mål at de som yter pleie og omsorg ser hele mennesket og at personens selvstendighet skal ivaretas så lenge som mulig i sykdomsforløpet. Resultater fra denne studien viser at å ivareta selvstendigheten til personer med demens er vanskelig for sykepleierne. Dette handler om situasjoner hvor sykepleieren ikke lykkes med å gi den pleie og omsorg som de ønsker på det grunnlaget at dette ikke er personen med demens sitt ønske for situasjonen. Dette resultatet bekrefter funn fra tidligere forskning. Rognstad og Nåden (2011) sier at balansen mellom autonomi og paternalisme oppleves som vanskelig for pleiepersonellet i forhold til å hjelpe personer med demens. Norheim og Vinsnes (2008) mener at pasientmedvirkning må tilpasses personer med demens individuelle forutsetninger og at det er menneskeverdet som skal stå i sentrum for den pleie og omsorg som gis.

Resultater fra denne studien viser at selv om sykepleierne er bevisst personsentrert omsorg skjer det noen ganger at dette ikke lykkes med dette i gjennomføringen av pleie og omsorg til personer med demens. Denne studiens resultater beskriver at mangel på kontroll i sykepleiesituasjonen påvirker hvordan sykepleierne utøver pleie og omsorg til personer med demens. Mangel på kontroll fra sykepleierens side bidrar til opplevelsen av nederlag som igjen bidrar til at sykepleierne opplever usikkerhet rundt den pleie og omsorg som utøves.

Jeg har frem til nå diskutert hvordan sykepleierne mister kontrollen ut fra et sykepleierperspektiv. Resultater fra denne studien viser også at sykepleierne forteller om vanskelige opplevelser knyttet til at personer med demens mister kontrollen, altså manglende kontroll sett ut fra et pasientperspektiv. Resultatene viser at hvis personen med demens ikke har kontroll i den situasjonen vedkommende befinner seg i, vil også dette påvirke sykepleieren som er i situasjonen for å hjelpe. Sykepleieren som ble intervjuet i denne studien beskrev ulike bruk av atferd som personer med demens gav uttrykk for når de ikke var i kontroll over en situasjon. Dette resultatet bekrefter funn fra tidligere forskning. Engedal og Haugen (2004) sier at slik atferd ses på som et symptom på selve demenssykdommen.

Testad og Aarsland (2008) mener at atferdsproblemer hos personer med demens kan årsak ut fra sykdom og helsetilstand, årsak ut fra økt sårbarhet ovenfor stimuli i omgivelsene og årsak i behov hos personen med demens som ikke blir møtt. Denne studien peker på at personer med demens uttrykker seg med verbalt og fysisk sinne i situasjoner hvor de har en nedsatt forståelse for hva som skjer rundt dem. Dette mener Testad og Aarsland (2008) har årsak ut fra personens sykdom og

helsetilstand, eller slik som Engedal og Haugen (2004) sier at denne type atferd er et symptom på selve demenssykdommen. Rognstad og Nåden (2011) mener at helsepersonell som blir utsatt for aggresjon opplevde redsel og at dette videre førte til at de følte seg mislykket i sin utøvelse av pleie og omsorg. Verbalt og fysisk sinne er form for agitasjon hos personer med demens, dette er den vanligste formen for utfordrende atferd som ses hos personer med demens (Testad og Aarsland 2008).

Andre atferdsendringer som denne studien peker på utøvd av personer med demens som ikke har kontroll over en situasjon er at personen ikke ønsker å samarbeide med sykepleieren og at vedkommende prøver å trekke seg unna hele situasjonen. Ut fra Testad og Aarsland (2008) kan slik atferd kan forklares ut fra at personer med demens har en økt sårbarhet ovenfor stimuli i sine omgivelser. Testad og Aarsland (2008) sier at dette har sammenheng med at personer med demens ikke klarer å møte kravene fra sine omgivelser, da vil deres sårbarhet øke. Ved å ha en økt sårbarhet vil bidra til stress og angst hos personene (Testad og Aarsland 2008). De mister kontroll på grunn av deres økte sårbarhet og dette fører til at de kan vise utfordrende atferd som et forsvar mot den økte sårbarheten ovenfor omgivelsene.

Malmedal (2013) trekker frem personer med kognitiv svikt og atferdsmessige problemer som en pasientgruppe som særlig er utsatt for inadekvat pleie og omsorg, overgrep og forsømmelser på norske sykehjem. Nettopp atferdsmessige problemer ses på som årsak til at pasienter blir forsømt av helsepersonell ved norske sykehjem. Malmedal (2013) peker på atferd som at pasienter motsetter seg hjelp, opptrer vanskelig, provoserende og voldelig som faktorer som øker risikoen for at helsepersonell forsømmer pasientene. Kitwood (1999) mente at personer med demens ble underminert ved at helsepersonell utøvde noe som han kallet for ondartet sosialpsykologi. Dette betyr at helsepersonellet ubevist utfører handlinger som setter sykdommen i sentrum på tross av selve personen (Kitwood 1999). Malmedal (2013) finner i sin doktorgradsavhandling at det Kitwood (1999) beskrev som ondartet sosialpsykologi fremdeles er å finne i norske sykehjemsavdelinger.

5.2 Å tilnærme seg og å være i relasjon med personer med demens.

Benner og Wrubel (2003) har et overordnet holistisk syn på mennesket. De mener at menneskets kropp og sinn ikke kan ses adskilt fra hverandre, det kan heller ikke settes et skille mellom mennesket og situasjonen det befinner seg i. Benner og Wrubel (2003) bruker begrepene «menneske» og «person» synonymt til hverandre. De tar avstand fra et mekanisk syn på mennesket hvor mennesket fremstilles som en «modell». De sier det slik: «(...) det er umuligt at forstå personen, hvis han/hun

behandles som et objekt» (Benner og Wrubel 2003:64). Dette innebærer at personer med demens må ses som mennesker ut fra en tanke om at menneske er en helhet bestående av både kropp og sinn for at sykepleierne skal kunne forstå dem. Det vil si at sykepleierne må se på personer med demens som en helhet for å klare å imøtekomme deres ønsker for relasjonen dem i mellom. Dette betyr at tilnærmingen sykepleierne har til personer med demens må være basert på at de ser hele mennesket og ut i fra dette bygge en relasjon. Relasjonen mellom sykepleier og personen med demens bygges da på det grunnlag at de skal oppnå forståelse og innblikk i en annen persons situasjon og dette må skje på det subjektive plan.

Studiens resultater viser at sykepleierne opplever vanskelige situasjoner når de ikke klarer å se personer med demens som hele mennesker. Overordnet helhetlig fortolkning sier at disse situasjonene handler om at demenssykdommen tar for stor plass sammenlignet med personen. Slike situasjoner oppstår når sykepleierne ikke lykkes slik som de selv ønsker i sin tilnærming til personer med demens. Det betyr at sykepleierne har visshet om at ikke klarer å tilnærme seg personer med demens på en måte hvor nettopp hele mennesket ses på en subjektiv måte og at det er dette som utgangspunkt for forståelse dem i mellom. Resultater fra denne studien peker på at slike situasjoner knyttes til at personens demenssykdom tar for stor plass sammenlignet med personen selv. Dette betyr at det er sykdommen som er i fokus i forhold til hvordan sykepleieren tilnærmer seg personen med demens. Dette fører til at det er sykdommen som legger styringer for hvordan sykepleieren tilnærmer seg personen med demens, og ikke personen forstått som en helhet. Hvis en sykepleier ikke lykkes i å se hele personen og bygge relasjonen mellom seg selv og personen med demens basert på en subjektiv forståelse av et annet menneske vil ikke sykepleieren klare å forstå personen med demens. Det betyr at personer med demens objektiviseres av sykepleierne i sin tilnærming.

Kitwood (1999) teori rundt personsentrert omsorg ved demens er bygget opp på det grunnlag at for å klare å bidra til personsentrert omsorg er det nødvendig at man ser hele mennesket og ikke bare sykdommen. Kitwood (1999) startet sitt arbeid med mål om å endre pleiekulturen innenfor demensomsorg var det på bakgrunn av at sykdommen hadde hovedrollen i hvordan pleie og omsorg ble utøvd. Personen ble satt til side og fokuset var selve demenssykdommen. Norheim (2006) sier at en rådende pleiekultur på en avdeling kan ha negative konsekvenser ved at personellet blir fanget av den. I slike tilfeller vil ikke personellet reflektere over den omsorg de utøver, men heller handle på bakgrunn av at de mener å vite det beste for pasienten (Norheim 2006).

Benner og Wrubels (2003) ser på mennesket som en helhet, men de karakteriserer samtidig en person gjennom flere kjennetegn. De mener at det å være et en person gjør at man består av flere

egenskaper som kjennetegner nettopp at man er en person. Jeg vil videre i denne del av diskusjonen trekke frem to av disse kjennetegnene, nemlig kroppslig viten og bakgrunnsforståelse.

Kroppslig viten er det første kjennetegnet på en person i følge Benner og Wrubel (2003). Med kroppslig viten ligger tanken om at vi mennesker innehar egenskaper som tillater oss å få kunnskap fra medfødte egenskaper i vår kropp. De beskriver kroppslig viten slik: «Forståelse af kropslig intelligens betyder forståelsen af de forskellige hurtige, ikke-eksplicitte og ikke-bevidste måder mennesker råder over til at fatte en situasjons betydning for selvet» (Benner & Wrubel 2003:66). Her tydeliggjør Benner og Wrubel (2003) hvordan vi mennesker har en ubevist kroppslig viten hvor også sanser og følelser er en del av denne forståelsen av dette ubeviste planet vi mennesker oppfatter situasjoner vi befinner oss i. Med kroppslig viten menes også at vi mennesker har en egen evne til å utvikle spesielle ferdigheter gjennom vår kroppslige viten over tid.

Studiens resultater peker på at sykepleierne har utviklet sykepleiefaglige tilnæringsmåter gjennom pasientkontakt i sitt arbeid over lang tid. Altså at sykepleierne over tid har utviklet måter å tilnærme seg personer med demens gjennom erfaring knyttet til å yte pleie og omsorg til personer med demens. Det betyr at sykepleierne over tid har utviklet måter de tilnærmer seg personer med demens og videre har påvirket hvordan de er i relasjoner sammen med personer med demens for å forstå og håndtere utfordringer som relasjonen og situasjonen kan gi sykepleieren. Men likevel opplever sykepleierne at de kommer til kort i forhold til sin tilnærming til personer med demens. I følge Benner og Wrubel (2003) er kroppslig viten taus og ubevisst frem til at vi som mennesker ikke har tilstrekkelig kroppslig viten i en situasjon. Det kan videre bety at å utøve sykepleie til personer med demens krever av sykepleierne en ferdighet som opparbeides gjennom kroppslig viten og at vanskelige situasjoner knyttet til pleie og omsorg til personer med demens har sammenheng med en utilstrekkelig kroppslig viten.

Benner og Wrubel (2003) ser på bakgrunnsforståelse som et annet kjennetegn på det å være et menneske. Det betyr at via vår kroppslige viten oppfatter mennesket en forståelse for verden. Denne bakgrunnsforståelsen mottar vi fra den kultur vi er født inn og lever i. De sier det slik:

Den bagvedliggende mening er snarere det en kultur giver en person fra fødslen; det som bestemmer hvad der regned for virkeligt af den pågældende person. Det er en fælles, offentlig forståelse af det eksisterende. Baggrundsbetydning er ikke i sig selv en ting, det er snarere en måde at forstå verden på (Benner & Wrubel 2003:69).

I følge Benner og Wrubel (2003) er bakgrunnsforståelse noe som kjennetegner en person. Det betyr at sykepleierne har sin bakgrunnsforståelse som formes av den kulturen de befinner seg i, altså den

pleiekultur som er til stede i avdelingsmiljøet hvor de arbeider. Norheim (2006) definerer «pleiekultur» som «(...) et verdimeessig grunnlag for handling som bygger på et felles tankemønster og et felles vurderingsgrunnlag. Pleiekulturen ved en helseinstitusjon eller knyttet til hjemmebaserte tjenester danner derfor et grunnlag for den omsorgspraksis som ytes (Norheim 2006:231/232). Resultater fra denne studien kan trekke paralleller til den pleiekultur som var utbredt før individuellbasert pleie ble idealet innen utøvelsen av omsorg på den måten at en slik pleiekultur gjør at sykepleierne opplever vanskelige situasjoner. Sykepleierne forteller at det noen ganger er vanskelig å se personen bak sykdommen, men de er likevel beviste viktigheten av nettopp å se personen og ikke bare demenssykdommen. Dette innebærer at sykepleiernes bakgrunnsforståelse av konteksten rundt pleie og omsorg knyttet til personer med demens er endret fra å være sykdomsfokusert til å bli personsentrert.

Overordnet helhetlig fortolkning viser at det er demenssykdommen som gjør det vanskelig å for sykepleierne å tilnærme seg personer med demens. De gav alle uttrykk at det ikke var personen i seg selv som gjorde deres arbeid utfordrende, men at det var et resultat av sykdommen. Likevel viser resultatene at sykdommen tar for stor plass i forhold til personen bak sykdommen. Det viser seg i situasjoner hvor sykepleierne blir oppgitt over at de ikke kommer noen vei i forhold til å hjelpe personen med demens, eller rett og slett opplever at de blir mett av gjentakende situasjoner. Studiens resultater viser at stor plass sammenlignet med selve personen og at dette igjen påvirker hvordan sykepleieren tilnærmer seg personen med demens.

At sykdommen er i fokus har også konsekvenser for relasjonen mellom sykepleieren og personen med demens. Kitwood (1999) mener at relasjonen mellom sykepleier og person med demens skal være en relasjon mellom to subjekter, dette bygger opp under Benner og Wrubels (2003) tanke om at hvis man skal klare å forstå den andre part i en relasjon må dette skje under forhold som vektlegger den subjektive forståelsen mellom mennesker. Kitwood (1999) mener at personer med demens har et større behov for å klare å ivareta viktige psykologiske behov. Dette henger sammen med at på bakgrunn av sin sykdom kan det noen ganger være vanskelig å ivareta disse behovene og dermed trenger personen med demens hjelp til det. Dette stiller krav til hvordan sykepleierne tilnærmer seg personer med demens på. Overordnet helhetlig fortolkning viser at noen ganger må sykepleierne krenke personen med demens for å klare å hjelpe. Dette bidrar til at relasjonen mellom sykepleieren og personen med demens ikke blir basert på at det skal være en relasjon mellom to subjekter. Det betyr at sykepleierne ikke lykkes i sin tilnærming og at Kitwoods (1999) teori knyttet til ivaretagelse av personer med demens sine viktigste psykologiske behov ikke klares å bli ivaretatt ved hjelp av sykepleieren.

Brooker (2004) har gjennom sitt arbeid knyttet til begrepet personsentrert omsorg prøvd å modifisere og klargjøre en definisjon av personsentrert omsorg gjennom noe som hun kaller for «VIPS». Brooker (2004) bygger videre på Kitwoods (1999) teori rundt personsentrert omsorg ved demens. «VIPS» består av fire ulike elementer som har blitt brukt for å beskrive og definere personsentrert omsorg enten isolert sett eller sammen med innslag fra andre av disse elementene.

Brooker (2004) mener at alle mennesker har lik verdi uavhengig av deres kognitive evne. Dette elementet av personsentrert omsorg har rotfeste i et etisk perspektiv. Det handler også om at omsorgspersonene er verdifulle i likhet med pasienten. Sykepleierne som ble intervjuet i studien gav uttrykk for at det var viktig å se personen bak sykdommen, selv om dette noen ganger var vanskelig var for dem å gjennomføre. Brooker (2004) mener videre at alle mennesker skal bli behandlet som individuelle personer. Dette bygger opp under alle mennesker unikbarhet både når det gjelder deres livshistorie og hvordan deres personlighet og følelsesspekter reagerer ved endring av omgivelser. Overordnet helhetlig fortolkning viser at det er viktig for sykepleieren å se personen, altså som en individuell person med individuelle behov. Ved at det er viktig for sykepleierne å se personen bak sykdommen betyr også at det er viktig for dem å se den demenssykes perspektiv på verden rundt seg skal få anerkjennelse over at den har en subjektiv betydning for vedkommende. I forhold til Brookers (2004) elementet om perspektiv ser vi hvordan personsentrert omsorg har røtter i den fenomenologiske virkeligheten hvor alle mennesker har sine subjektive opplevelse av det som er i deres livsverden. Resultater viser at det var vanskelig for sykepleierne når sykdommen tok for stor plass sammenlignet med personen i seg selv. Det betyr at vanskelige situasjoner oppstår når sykepleierne ikke klarer å se den særegne personen bak sykdommen og heller ikke da klarer å bruke personens livsverden som et utgangspunkt for å klare å hjelpe.

Kitwood (1999) mener at personsentrert omsorg skal kunne bygge relasjonen mellom mennesker. Brooker (2004) sier at ved å skape et sosialt positivt miljø som en del av et omsorgsfullt miljø handler om å tilpasse relasjonen mellom mennesker til hvor de befinner seg. Det handler om å møte personen hvor vedkommende befinner seg og bygge relasjonen ut fra det ståsted. Ikke alle har mulighet til å uttrykke seg verbalt. En relasjon kan bygges på nærhet, omsorg, inkludering og respekt (Brooker 2004). Resultater fra denne studien viser at å tilnærme seg personer med demens i å møte dem hvor de er var vanskelig for sykepleierne.

Studiens resultater viser at vanskelige situasjoner oppstår når sykepleieren ikke klarer å hjelpe personer med demens uten å måtte krenke personen. Slike situasjoner oppstår blant annet når

sykepleieren dels ikke klarer å ivareta en persons identitet. Det handler også om situasjoner hvor personen med demens ikke opplever beskjefteigelse eller inklusjon. Studiens resultater viser at sykepleierne opplever at personen med demens noen ganger ønsker å trekke seg bort fra situasjonen. Dette kan bety at personen ikke føler seg inkludert. I følge Kitwood (1999) er det også viktig at personell rundt personer med demens er med på å bidra til tilknytning, gi trøst og kjærlighet. Alle disse behovene beskriver Kitwood (1999) som de viktigste psykologiske behovene hos personer med demens. Sykepleierne forteller om situasjoner hvor de har sett seg nødt til å trå over personen med demens sine egne grenser og dermed undertrykke personens integritet og selvbestemmelse. Selv om sykepleierne begrunner slike handlingsvalg i at det gjøres med tanke på hva de mener er til det beste for personen, vil det likevel bidra til utrygghet for personer med demens. Trygghet og tillitt er i følge Kitwood (1999) grunnleggende i en relasjon hvor man skal kunne føle tilknytning både til relasjonen, men også til omgivelsene og de personene som befinner seg i selve situasjonen.

Studios resultater viser at sykepleierne var opptatt av å ivareta verdigheten til personer med demens. De begrunnet handlinger hvor de krenket personer med demens med at dette måtte til for å klare å ivareta vedkommens verdighet. Slike situasjoner ble beskrevet av sykepleierne å være knyttet opp mot personlig hygiene. Det betyr at for sykepleierne var god hygiene en viktig del av personer med demens sin verdighet. Dette til tross for at personer med demens noen ganger motsatte seg sykepleierne handlinger om å bidra med hjelp til dette. I følge Heggstad m. fl. (2013) opplever også personer med demens det som vanskelig å bli sett og hørt av helsepersonellet i den sykehjemsavdelingen de er beboere ved. De beskriver situasjoner hvor personer med demens opplevde at de ikke ble sett og hørt i situasjoner hvor helsepersonell tok avgjørelser for dem. Min studie viser at sykepleierne tar styringen i relasjonen ved å trå over personer med demens sine grenser. Resultater viser videre at avgjørelser tas av sykepleieren selv om personen med demens uttrykker et annet ønske og at sykepleierne gjør dette for å ivareta personens verdighet. Heggstad m. fl. (2013) mener at ved at sykepleierne tar avgjørelser for personer med demens er med på å underbygge personens opplevelse av verdighet. Dette viser at begrunnelsen sykepleierne har for å ta avgjørelser for personer med demens kan ha motsatt effekt, nemlig at sykepleierne ikke bidrar til personer med demens sin opplevelse av verdighet.

5.3 Metodiske refleksjoner.

Malterud (2011) sier at; «i all forskning bør vi spørre oss selv om metoden vi har brukt, representerer en relevant vei til kunnskap som kan belyse problemstillingen» (Malterud 2011:181).

Studien er gjennomført ved bruk av kvalitativ metode og datainnsamlingen er utført gjennom semistrukturerte enkeltintervju. Som uerfaren forsker låg det mest nærliggende for meg å gå for en datainnsamling som inneholdt enkelt intervjuer istedenfor er fokusgruppeintervju. Dette har sammenheng med at jeg som uerfaren intervjuer kanskje kunne hatt utfordringer med å styre fokusgruppeintervjuet. Men jeg ser i etterkant av datainnsamlingen at kanskje kunne et fokusgruppe intervju vært med på å gi enda mer nyanserte beskrivelser av hva slags vanskelige situasjoner sykepleierne opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens. Dette tror jeg ettersom at deltakerne kanskje kunne lyttet til andres beskrivelser og de på den måten kanskje kunne påvirket dem til å fortelle mer inngående om sine opplevelser.

Denne studies utvalg har liten bredde i form utvalgets størrelse, at hele utvalget har samme kjønn og at alle utvalgsdeltakerne hadde relativt lang erfaring bak seg i sitt yrke. Malterud (2011) mener at en større bredde i forhold til studiens utvalg ville ha styrket studiens overførbarhet. Altså om studiens resultater kan bety noe for andre enn dem som deltok i studien. Studiens utvalg bestod av syv intervjupersoner. Det kunne hatt styrket studien med et større og bredere utvalg. Som nevnt under utvalgsbeskrivelsen hadde jeg mål om dette.

To av intervjupersonene bad om de kunne få intervjuguiden mottatt på forhånd. Jeg imøtekom deres ønsker. Da intervjuguiden var av såpass åpen karakter, anser jeg det ikke som av betydning for selve datainnsamlingen at disse to intervjupersonene hadde mottatt intervjuguiden i forkant av intervjuene. Heller ikke på grunnlag av at alle intervjupersonene ble bedt om å gjøre seg noen refleksjoner i forhold til vanskelige opplevelser de hadde erfart, da dette lå tett opp mot selve intervjuguiden.

Jeg har gjennom denne studien kjent på å være forsker i eget felt. Malterud (2011) mener at det er nødvendig da å kunne klare å sette sin egen forforståelse til side for å ikke påvirke dataene. Dette har jeg vært bevisst og gjort så langt det har latt seg gjøre.

6.0 AVSLUTNING.

Gjennom denne studien har jeg undersøkt hva slags vanskelige situasjoner sykepleiere opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem.

Studiens resultater viser at sykepleierne beskriver det som vanskelig at de ikke lykkes slik som de skulle ønske når de skulle utøve pleie og omsorg til personer med demens. Resultatene viser at dette har sammenheng med at sykepleierne mister kontrollen i sykepleiersituasjonen. Sykepleierne mister også kontroll basert på at personen med demens ikke har kontroll i en situasjon. Sykepleiernes mangel på kontroll ses både ut fra et sykepleierperspektiv og et pasientperspektiv. Det betyr at sykepleierne mister kontroll både ut fra sitt eget ståsted, men også blir påvirket av at personen med demens ikke innehar kontroll over situasjonen vedkommende befinner seg i. Resultatene viser at det å ikke lykkes slik sykepleierne skulle ønske kjennetegner vanskelige situasjoner knyttet til pleie og omsorg til personer med demens.

Resultatene viser at sykepleierne også beskriver det som vanskelig når de ser seg nødt til å måtte krenke personen med demens for å klare å hjelpe. For sykepleierne handler dette også om at de ikke lykkes med pleie og omsorg til personer med demens slik som de skulle ønske eller har mål om å gjøre. Resultatene peker på at sykepleierne beskriver at de krenker personer med demens ved at de trår over personens egne grenser. Dette forteller sykepleierne skjer når de prøver å ivareta verdigheten til personer med demens i situasjoner hvor de ikke klarer å ivareta sin egen verdighet. Personer med demens sin selvbestemmelse blir noen ganger tilsidesatt av sykepleieren i situasjoner hvor personens verdighet er satt på spill. Sykepleierne opplever det som vanskelig å måtte handle på tvers av personer med demens sine ønsker for situasjonen for å kunne hjelpe. Resultatene viser at selv om sykepleierne opplever det som vanskelig å handle på tvers av personer med demens sine grenser, så handler de i «de godes tjeneste».

Resultatene viser at de vanskelige situasjonene som sykepleierne opplever, videre kjennetegnes ved at situasjonene ofte har flere handlingsvalg. Det betyr at sykepleieren i situasjonen må gjøre en avveining hvor det vurderes hva som er den riktige måten å handle på. Selv om sykepleieren handler slik som det vurderes å være til det beste for personen med demens, fører dette noen ganger til følger ut i fra at personen med demens ønsker noe annet i situasjonen. Resultatene peker på at sykepleierne forteller at slike situasjoner ofte omhandler hjelp til personlig hygiene og medisinerer. Noen ganger valgte sykepleierne å la personen med demens ta egne valg i situasjonen, at sykepleierne aksepterte at personen ikke ønsket hjelp til stell eller at de ikke ønsket å ta sine

livsviktige medisiner. Studiens resultater viser at andre ganger brukte sykepleierne midler som å mislede personen med demens for å hjelpe og veilede i stell. Sykepleierne fortalte også om situasjoner hvor de ikke informerte personer med demens om at de fikk medisiner før medisinerne ble gitt. Resultatene peker på at slike situasjoner opplever sykepleierne som vanskelige og bruker tid til å reflektere over sine handlinger i ettertid av situasjonen.

Oppgaven peker på at det er viktig for sykepleierne å se personen med demens som en helhet. Det betyr at sykepleierne prøver å se hele personen og ikke bare demenssykdommen. Vet å tenke ut fra en personsentrert omsorgstenkning viser denne studies resultater at sykepleierne opplever vanskelige situasjoner når demenssykdommen tar for stor plass sammenlignet med selve personen. Vanskelige situasjoner som sykepleierne opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens kjennetegnes dermed ved at sykepleierne ikke klarer å se personen som en helhet.

Å bevare og respektere en persons identitet er viktig for å kunne gi personsentrert omsorg. Resultatene viser at sykepleierne opplever situasjoner hvor de ikke klarer å ivareta personen med demens sin identitet. De beskriver situasjoner hvor sykdommen endrer personens ønsker og som følge av det ikke klarer å ivareta vedkommens identitet. Sykepleierne beskriver situasjoner hvor personen med demens tidligere har vært opptatt av å være velstelte og pene i klærne, men ettersom demenssykdommen forverres, ikke lengre bryr seg om dette. Andre ting som sykepleierne forteller om er personer som tidligere har vært aktive å glade i å være ute. Sykepleierne forteller at i en travel sykehjemsavdeling ikke har mulighet til å følge opp de personene som har ønske om å ivareta denne delen av sin identitet. Det betyr at personer med demens sin identitet ikke klares å ivaretas av sykepleierne er noe som kjennetegner situasjoner som sykepleierne opplever som vanskelig.

Selvstendighet er et viktig element innen personsentrert omsorg. Det betyr at personen med demens sin selvstendighet skal ivaretas så lenge som mulig i sykdomsforløpet. Når sykepleierne trækker over personer med demens sine grenser blir ikke deres selvstendighet ivaretatt. Dette opplever sykepleierne som vanskelig. Ut fra personsentrert omsorg kan man si at det som kjennetegner de vanskelige situasjonene som sykepleierne opplever knyttet til pleie og omsorg av personer med demens har sammenheng med situasjoner hvor sykepleierne ikke klarer å se hele personen, bevare og respektere personens identitet og selvstendighet gjennom sykdomsforløpet.

Oppgaven konkluderer med at sykepleiere opplever vanskelige situasjoner knyttet til pleie og omsorg av personer med demens i sykehjem. Vanskelige situasjoner kjennetegnes med at sykepleierne ikke lykkes slik som de skulle ønske i situasjonen. Videre viser resultatene at vanskelige situasjoner også

kjennetegnes med at sykepleierne mister kontroll i situasjoner som de opplever som vanskelige. Et annet kjennetegn på de vanskelige situasjonene som sykepleierne opplever som denne studien synliggjør er situasjoner hvor de på bakgrunn av å ivareta personer med demens si verdighet, krenker personen med demens sine grenser. Sett i lys av målet med personsentrert omsorg konkluderer denne oppgaven med at dette målet ikke er nådd, selv om sykepleierne er opptatt av og mener det er viktig å gi individuellbasert pleie og omsorg til personer med demens.

6.1 Refleksjon rundt videre forskning.

Alle sykepleierne som ble intervjuet i sammenheng med denne studien mener at personer med demens er en viktig pasientgruppe. Det forteller at det gir dem mye som sykepleiere å klare å hjelpe denne pasientgruppen, selv om det kan være utfordrende til tider å vite hvordan å hjelpe.

På grunnlag av økt levealder og forventning om en økning av personer med ulike demensdiagnoser anser jeg det som viktig med mer forskning på hvordan best mulig å hjelpe og ivareta personer med demens i kommunehelsetjenesten.

I forhold til videre forskning ser jeg på det som interessant å undersøke sykepleiernes opplevelse knyttet til pleie og omsorg av personer med demens som er hjemmeboende. Hvordan best klare å legge til rette for at de skal kunne få være i sitt eget hjem så lenge som mulig og hvilke tiltak sykepleiere ansatt i hjemmesykepleie kan bidra med i forhold til dette.

Litteraturliste.

Barbosa da Silva, A. (red) (2006) *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Blomsjö, I. Å., A-K. Edberg & L.Sansman (2006) Everyday ethical problems in dementia care: A teleological model. *Nursing Ethics*. 13 (4) s. 340-359 DOI: 10.1191/0969733006ne890oa

Bolling, G., R. Pedersen og r. Førde (2009) Etikk i sykehjem og hjemmetjenester. *Sykepleien forskning* 3 (4) s. 186-196

Benner, P. & J. Wrubel (2003) *Omsorgens betydning i sygepleie. Stress og mestring ved sundhed og sygdom*. (dansk utgave) Viborg: Munksgaard Danmark. Original English title: *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. (1989).

Brooker, D. (2004) What is person-centred care in dementia? *Clinical Gerontology* (13) s. 215-222. DOI: 10.1017/S095925980400108X

Byron, E., Dierckx de Casterle', B. & Gastmans, C. (2012) "Because we see them naked" – nurses' experiences in caring for hospitalized patients with dementia: Considering artificial nutrition og hydration (ANH). *Bioethics* 26 (6) s. 285-295. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01875.x

Dalland, O. (2000) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 3. utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Engedal, K. & P.K. Haugen (2004) *Lærebok demens. Fakta og utfordringer*. (3 utg.) Oslo & Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Heggestad, A. K. T. & P. Nortvedt (2013) «Like a prison without bars»: Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*. 20 (8) s. 881-892 DOI: 10.1177/0969733013484484

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

- Johannessen, A., Tufte, P. A. & Christoffersen, L. (2010) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4. utg. Oslo: Abstrakt forlag.
- Kirkevold, M. (1998) *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. (2 utg.) Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Kitwood, T. (1999) *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Frederikshavn: Dafolo forlag.
- Konsmo, T. (1995) *En hatt med slør... Om omsorgens forhold til sykepleie – en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Oslo: Tano Ashehoug.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lillemoen, L. og R. Pedersen (2012) Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care. *Nursing Ethics* 20 (1) s. 96-108. DOI: 10.1177/0969733012452687
- Lindseth, A. & A. Nordberg (2004) A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 s. 145-153.
- Malmedal, W. (2013) *Inadequate care, abuse and neglect in norwegian nursing homes*. Doktorgradsavhandling. University of Science and Technology, Trondheim
- Malterud, K. (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. 3 utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Molven, O. (2009) *Helse og jus. En innføring for helsepersonell*. (6 utg) Oslo: Gyldendal akademisk
- Monsen, Nina Karin (2000) «Det elskende menneske. Person og etikk» (4 utg.) Bergen: Fagbokforlaget; Vigmostad & Bjørke.
- Monsen, Nina Karin (2007) «Det innerste valget. Språk – tanke – mening» Bergen: Vigmostad & Bjørke.

Norheim, A. (2006) *Pleiekulturens betydning for en god profesjonell omsorg – et etisk perspektiv* i Barbosa da Silva, A. (red) *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Norheim, A. & Vinsnes, A. (2008) Pasientmedvirkning i demensomsorgen - Muligheter og utfordringer. *Norsk tidsskrift for sykepleieforskning*, 4 s. 3-15.

Peacock, S. (2008) The moral challenges involved in palliative end-of-life dementia care. *Canadian Nursing Homes*. 19 (3) s. 11-15

Pulsford, D., Duxbury, J. A. & Hadi, M. (2011) A survey of staff attitudes and responses to people with dementia who are aggressive in residential care settings. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18 s. 97-104. DOI: 10.1111/j.1365-2850.2010.01646.x

Rognstad, M. & Nåden, D. (2011) *Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen – Pleieres perspektiv*. Nordisk sygeplejeforskning 2 (1) , s. 144-155.

Rokstad, A. (2008) , *Å møte personer med demens, Hva er demens? og Forståelse som grunnlag for samhandling* i Rokstad, A. & K. L. Smebye (red) (2008) *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe.

Silvermann, D. (2011). *Interpreting qualitative data*. 4 utg. London: Sage publications.

Testad, I. & Aarsland, D. (2008) Pasienter med demens og atferdsproblemer i sykehjem. *Omsorg (1) s. 23-28*

Thornquist, E. (2010). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Tragaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 3 utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Aadland, E. (2004). *Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse og sosialfag*. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Offentlige dokumenter.

Helse og omsorgsdepartementet (2007) Demensplan 2015 «Den gode dagen» Delplan til Omsorgsplan 2015 «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer».

[LOV-1999-07-02-63](#) Lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-1

Andre dokumenter.

Sosial- og helsedirektoratet (2007) Rapport IS-1486 «Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidas utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens.»

<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/> (NESH).

Lest: 16.09.2012

Vedlegg 1: Forespørsel/informasjonskriv.

FØRESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT.

I forbindelse med min mastergrad i helsevitenskap ved Universitetet i Stavanger, Institutt for helsefag skal jeg gjennomføre en studie om hvordan sykepleiere opplever vanskelige situasjoner knyttet til pleie og omsorg av demente pasienter i sykehjem.

Jeg er utdannet sykepleier og har min arbeidserfaring fra kommunehelsetjenesten.

Denne studien har som hensikt å beskrive hvordan sykepleiere i sykehjem opplever vanskelige situasjoner knyttet til pleie og omsorg av demente pasienter og se på hva disse opplevelsene innebærer for sykepleierne.

Datainnsamlingen vil foregå ved hjelp av intervju. Det er her jeg ber om din interesse om mulig deltakelse. Det er helt frivillig å delta og du kan når som helst trekke deg fra studien. Intervjuene vil bli tatt opp på bånd og vil siden bli transkribert. Lydbåndet fra intervjuet vil oppbevares innelåst gjennom prosjektperioden og det er kun jeg som undertegnet som har tilgang til det. Jeg har taushetsplikt og du er sikket full anonymitet. Intervjuene planlegges å ha en varighet på underkant av en time. Jeg er helt fleksibel i forhold til tid og sted for intervju. Fortrinnsvis kan dette gjøres på din arbeidsplass eller etter annen avtale.

Kunnskapen som kommer frem av studien vil bli presentert i min masteroppgave som planlegges å bli levert i november 2013. Materiale som blir offentliggjort i den skriftlige presentasjonen av studien vil være helt anonymisert. Det vil ikke være mulig å identifisere opplysninger knyttet til personer eller arbeidssted. Når studien er ferdig og godkjent vil all skriftlige materiale fra intervjuet bli makulert og lydbånd vil bli slettet.

Min veileder er professor Febe Friberg ved Universitetet i Stavanger.

Jeg planlegger å gjennomføre intervjuene i løpet av mai, evt. begynnelsen av juni 2013.

Ta gjerne kontakt hvis du har noen spørsmål vedrørende denne forespørsel.

Med vennlig hilsen

Anne Margith Ur
47615680/am.ur@stud.uis.no

Vedlegg 2: Samtykkeerklæring.

Samtykkeerklæring.

Jeg er villig til å delta som informant.

(Dato, signatur)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien.

Anne Margith Ur, masterstudent helsevitenskap, Universitetet i Stavanger.

Vedlegg 3: Intervjuguide.

Intervjuguide:

Hvis du skal fortelle meg om en vanskelig situasjon som du har opplevd hvor du skal yte pleie og omsorg til en dement pasient, hva vil du da fortelle?

- *Hva gjorde du da?*
- *Hva tenkte du da?*
- *Hva følte du da?*

Har du opplevd andre vanskelige situasjoner i kontakt med demente pasienter? – Fortell.

- *Hva gjorde du da?*
- *Hva tenkte du da?*
- *Hva følte du da?*

Er det noe tilslutt du ønsker å tilføye?

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICE



Kragerø Høfdingsgate 29
N-5007 Ørsta
Norske
Tel: +47 95 58 51 17
Fax: +47 95 58 35 47
ed@nsd.uio.no
www.nsd.uio.no
Orgnr: 964 471 884

Febe Friberg
Institutt for helsefag
Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 17.04.2013

Vår ref: 3905 / 3 / AMF

Tilsendt:

Dato: ref

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 18.05.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

33905 *Sykepleiernes opplevelse av etiske dilemma knyttet til demente pasienter i sykehjem - en kvalitativ studie*
Behandlingsansvarlig *Universitetet i Stavanger, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig *Febe Friberg*
Student *Asne Margith Ur*

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er troldepliktig 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 helseetikkloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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

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

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.11.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Næmtvedt Kvalheim

Anne-Mette Somby

Anne-Mette Somby tlf. 95 58 54 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Anne Margith Ur, Sorskårveien 452, 4120 TAU

NSD Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1059 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47 22 85 52 11 nsd@uio.no
GJØVIK: NSD, Høgskolen i Gjøvik, Skjerveveien 39, 7015 Tjøndra. Tel: +47 73 59 19 07 nsd@hig.no
TRONDHEIM: NSD, Universitetet i Trondheim, 7007 Trondheim. Tel: +47 77 54 43 35 nsd@iuh.uin.no



Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes skriftlig samtykke basert på skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Stavanger sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 15.11.2013 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 5: Endring i prosjekt fra NSD.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hindøveveien 59
N-0131 Oslo
Norge
tlf. +47 22 38 11 77
fax +47 22 38 95 50
nsd@nsd.uio.no
www.nsd.uio.no
Org nr. 995 51 898

Margareth Kristoffersen
Institutt for helse og
Universitetet i Stavanger
Ullandhaug
4036 STAVANGER

Vår dato: 23.11.2013

Vår ref: 33905 AMS/13

Deres dato:

Deres ref:

ENDRING I PROSJEKT

Vi viser til endringsmelding for prosjektet:

33905

Vanskelige situasjoner av etisk karakter i demensomsorgen. - En studie av sykepleiere i sykehjem sin opplevelse av vanskelige situasjoner knyttet til demente pasienter.

Personvernombudet har registrert at prosjektstart er utsatt fra 15.11.2013 til 30.05.2014. Vi vil sende en ny forespørsel om status for behandling av personopplysninger ved prosjektstart.

Vi har også registrert at Febe Friberg erstattes som veileder av Margareth Kristoffersen.

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart.

Vennlig hilsen

Vigdis Nantvedt Kvalheim

Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 35 58 24 10
Kopi: Anne Margith Ur, Sørskarveien 452, 4120 TAU.

Ansvarspersoner / Contact Officers

NSD: 055, Universitetet i Oslo, Postboks 1047 Blindern, 0103 Oslo, tlf. +47 22 38 11 77, www.nsd.uio.no
NSD@NSD: 055, høgskolen i Buskerud, Postboks 1047, Blindern, 1404 St. Olavs plass, Buskerud, tlf. +47 35 95 50
www.nsd.uio.no, Universitetet i Tromsø, 9002 Tromsø, Tlf. +47 77 64 51 50, www.nsd.uio.no