



Fordypningsoppgave

VAE705 Aldring og eldreomsorg

Identitet og verdighet

- en litteraturstudie om identitet og verdighet hos personer med demens

Theresa Iversen Sæther

Totalt antall sider inkludert forsiden: 47

Molde, 12.05.10



Publiseringsavtale

Tittel på norsk: Identitet og verdighet - en litteraturstudie om identitet og verdighet hos personer med demens

Tittel på engelsk: Identity and dignity - a literature study about identity and dignity in persons with dementia

Forfatter(e): Theresa Iversen Sæther

Fagkode: VAE705

Studiepoeng: 12

Årstall: 2010

Veileder: Else Jørgensen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 21.05.10

Sammendrag

I Norge er det ca 66 000 personer som har demens, og det er forventet at dette tallet dobler seg innen år 2040. Å arbeide på sykehjem er et givende og utfordrende arbeid. Med knappe ressurser og krav om effektivitet blir arbeidsoppgavene mange og varierte.

Hensikten med denne litteraturstudien var å se på hvordan helsepersonell kan bidra til at personer med demens får bevare identitet og verdighet i sykehjem. Det fokuseres på hvilke kunnskaper og holdninger helsepersonell må ha, og baseres på resultatene fra 12 forskningsartikler. Det viser seg at det er nødvendig med økt kunnskap om demens hos helsepersonell generelt, men også fordi det er en del ufaglært personell som jobber i denne sektoren. Å ha kjennskap til pasientens livshistorie er sentralt for å kunne bidra til å bevare identitet og verdighet. Det samme er holdningsskapende arbeid og en bevisstgjøring av hvordan helsepersonellens handlinger virker inn på personer med demens.

Nøkkelord: Demens, identitet, verdighet, kunnskap, holdninger

Abstract

In Norway approximately 66000 persons suffer from dementia, and it is expected that this number will rise to the double within 2040. Working at a nursing home is challenging, but it is also very meaningful and accomplishing. The resources are often on the short side, and the demand for efficiency makes such work varied. The intention with this literature study was to illuminate how care givers can contribute to, so that persons with dementia can preserve their identity and dignity when in nursing homes. The study tries to focus on which qualifications and attitudes care givers must have, based on the results from 12 scientific articles. The articles show that it is necessary with an increase in knowledge about dementia among care givers in general, especially so because there are a significant number of non educated persons working in institutions with elderly people. To have knowledge of each patients lifestory are of utmost importance to be able to preserve the patient's identity and dignity. It is also of importance to work within the care givers to increase their attitudes and awareness, to make them understand how their action influences in persons with dementia.

Keywords: dementia, identity, dignity, knowledge, attitudes

Antall ord: 9954

Forord

Hva ser du søster?

*Hva ser du søster i din stue?
En gammel, sur og besværlig frue,
ustø på bena, pjusket og egen,
kjefter på alle, maser på legen?
Hun snakker høyt, men hun ser deg ikke,
hun sikler og hoster, har snue og hikke.
Hun takker deg ikke for alt det du gjør,
men klager og syter, har dårlig humør.*

*Er det hva du tenker? Er det hva du ser?
Lukk øynene opp og SE – der er mer!
Nå skal jeg fortelle deg hvem jeg er,
den gamle damen som ligger her.*

*Jeg er pike på 10 i et lykkelig hjem
med foreldre og søsken – jeg elsker dem!
Jeg er ungmø på 16 med hjerte som
banker
av håp og drøm og romantiske tanker.
Jeg er brud på 20 med blussende kinn
mot framtid og lykke skrider jeg inn.
Jeg er mor med små barn, jeg bygger et
hjem,
mot alt som er vondt vil jeg verne dem.
Og barna vokser med gråt og med latter.
Så blir de store, og så er vi atter
to voksne alene og nyter freden
og trøster hverandre og deler gleden
når vi blir femti og barnebarn kommer
og bringer uro og latter hver sommer.*

*Så dør min mann, jeg blir ensom med
sorgen
og sitter alene fra kveld til morgen,
for barna har egne barn med hjem
det er så mye som opptar dem.*

*Borte er alle de gode år,
de trygge, glade og vante kår.
Nå plukker alderen fjærene av meg.
Min styrke, mitt mot, blir snart tatt fra
meg.
Ryggen blir bøyd og synet svikter –
jeg har ikke krefter til dagens plikter.
Hjertet er tungt og håret er grått.
Med hørselen skranter det også smått.
Men inne blant skrøpeligheten finnes
det ennå så meget vakkert å minnes;
barndom, ungdom, sorger og gleder,
samliv, mennesker, tider og steder.
Når alderdomsbyrdene tynger meg ned
så synger allikevel minnene med.
Men det som er aller mest tungt å bære
er det at EVIG kan INGENTING være!*

*Hva ser du søster? – En tung og senil
og trett gammel skrott? – Nei.
Prøv en gang til!
Se bedre etter, se om du kan finne;
et barn, en brud, en mor, en kvinne!
Se meg som sitter her innerst inne!
Det er MEG du må prøve å se – og finne!
(ukjent forfatter)*

Innhold

1. Innledning	1
2. Bakgrunn for valg av tema	1
3. Hensikt og problemstilling	3
4. Teoribakgrunn	4
4.1 Teori om demens	4
4.2 Symptomer ved demens	5
4.3 Identitet og verdighet	6
4.4 Kunnskap og holdninger hos personalet	7
4.5 Ledelse og organisering av omsorgstjenestene	8
5. Metodebeskrivelse	10
5.1 Litteraturstudie	10
5.2 Datainnsamling	10
5.3 Kriterier og kvalitetsvurdering	11
5.4 Data analyse	12
6. Resultat	13
6.1 Opplevelsen av identitet hos personer med demens	13
6.2 Faktorer som har betydning for å bevare identitet og verdighet hos personer med demens.....	13
6.2.1 Ulike roller før og nå.....	13
6.2.2 Muligheter til meningsfull aktivitet	14
6.2.3 Utdanning og kunnskap hos personalet.....	15
6.2.4 Holdninger hos personalet.....	16
7. Diskusjon	18
7.1 Livsverdens betydning for å bevare identitet og verdighet	18
7.2 Utdanningsnivå	22
7.3 Holdninger blant personalet	26
8. Konklusjon	29
9. Litteraturliste	30
10. Vedlegg	33
Vedlegg 1	33
Vedlegg 2	35
Vedlegg 3	37
Vedlegg 4	38

1. Innledning

Tall fra Demensplan 2015 viser at det er rundt 66 000 mennesker med demens i Norge. Forekomsten er stigende med økende alder, og fra ca år 2020 forventes en kraftig vekst i antall innbyggere over 80 år. Gruppen mennesker på 90 år og eldre, vil vokse kraftig allerede de nærmeste årene. Hvis forekomsten av demenssykdommer holder seg omtrent som på dagens nivå, vil antall personer med demens være fordoblet til ca 135 000 innen år 2040 (Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Tallene viser at demens er et aktuelt tema, og utfordringene vi står ovenfor i tiden som kommer er store. Demens er den hyppigste årsaken til at eldre legges inn i sykehjem (Engedal 2008). Tidlig på 80-tallet ble ideen om skjermede enheter for personer med demens lansert, som en profesjonell løsning for å møte disse pasientenes behov. Slike enheter er kjennetegnet ved at de er små og oversiktlige, har en høyere bemanningsfaktor og er skjermet fra ytre stimuli og uro. Det finnes mange slike enheter rundt omkring på sykehjemmene i dag, men antallet personer med demens har økt, og det viser seg at mellom 70 og 80 % av pasienter på norske sykehjem har en mental reduksjon. De aller fleste av disse pasientene får ikke plass på en skjermet enhet, og bor dermed i ordinære sykehjemsavdelinger (Jakobsen 2007).

2. Bakgrunn for valg av tema

Jeg jobber i en somatisk avdeling på et sykehjem, og med knappe ressurser i pleie- og omsorgstjenesten blir utfordringene ofte store. Slik bildet ser ut i dag vil disse utfordringene ikke bli mindre i årene som kommer, derfor blir det viktig å finne gode måter å løse de på. Mange av pasientene i avdelingen hvor jeg jobber har diagnosen demens, ofte i kombinasjon med andre somatiske lidelser. De fleste av disse er eldre, og har demens med moderat til alvorlig grad. En av grunnene til at jeg valgte tema som omhandler identitet og verdighet til personer med demens, var en situasjon jeg opplevde en helt vanlig dag på jobb, og som jeg nå vil presentere.

”Middagstid”

Det er middagstid, og vikaren som er på jobb skal servere middag til de som skal ha maten inne på sine rom. Vikaren har fagutdanning, men er ikke så veldig kjent i avdelingen. Hun spør derfor litt i forhold til en pasient som har begynnende demens, hvor mye hjelp vedkommende må ha, og hva han klarer selv. Hun blir fortalt at han har tapt seg de siste ukene, og at matlysten er dårlig. Ofte må han ha hjelp til selve middagen, men kan greie å drikke suppen selv hvis den er i kopp med godt håndtak. Det varierer fra dag til dag hvor mye hjelp han trenger, og hun må vurdere situasjonen når hun kommer inn til han. Etter en stund går jeg inn til vedkommende pasient for å gi medisiner. Da sitter vikaren på en stol ved siden av sengen med matbrettet på nattbordet. Pasienten sitter oppreist i sengen med et bord foran seg. Vikaren forteller at han ikke spiste så mye middag, men at hun skal prøve med litt suppe. Hun setter koppen med suppe foran han på bordet og sier henvendt til meg: ” jeg orker ikke å stå her å mate han altså, hvis han greier det selv”....

3. Hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan helsepersonell kan bidra til at eldre personer med demens får bevare sin identitet og verdighet i en somatisk avdeling i sykehjem.

Dette er et veldig stort fagfelt, og det er mange forutsetninger av tverrfaglig karakter som bør være til stede for å oppnå at eldre personer med demens får bevare identitet og verdighet. På grunn av denne oppgavens størrelse har jeg valgt å begrense problemstillingen til noen områder som jeg ser på som grunnleggende i veien mot dette målet, og valget falt på kunnskap, holdninger og handlingsrom.

Problemstilling blir som følgende:

I hvilken grad har kunnskap, holdninger og handlingsrommet til helsepersonell betydning for at personer med demens får bevare sin identitet og verdighet?

I hensikt og problemstilling velger jeg å bruke helsepersonell i stedet for sykepleier. Det er fordi det er mange ulike personellgrupper som er i kontakt med pasientene som bor i sykehjem, og som dermed har betydning for hvordan de har det.

4. Teoribakgrunn

4.1 Teori om demens

Sykdommen demens har hatt mange navn knyttet til seg. I norrøn tid forbandt en mystikk og overnaturlig kunnskap til de som var glemske og forvirrede. I dag har folk generelt mer kunnskap, men fortsatt råder en del uvitenhet og forvirring om hva demens egentlig er. Både hos Wogn-Henriksen (1997), Rokstad (2008), Engedal og Haugen (2006) og hos Kitwood (2006) finner vi betraktninger fra tidligere tider der synet på mennesker med demens har vært preget av negative holdninger, frykt og stigmatisering. Demens har vært et forsømt område innen medisin og sykepleie. De siste tjue årene har det likevel vært en økende interesse for og forskning på dette, både nasjonalt og internasjonalt (Engedal og Haugen 2006).

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av ulike hjerneorganiske sykdommer. Det finnes mange definisjoner på demens, og også mange ulike typer av demens. Begrepet aldersdemens er mye brukt i Norge, og med det menes demenssykdommer uansett type og årsak som oppstår i høy alder, som er irreversible og progressive. Engedal og Haugen (2006) definerer aldersdemens slik:

”En ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Sykdommen kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret atferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid.”

(Engedal og Haugen 2006, s.20).

Mange ulike sykdommer kan gi demens, og de deles gjerne inn i degenerative hjernesykdommer, vaskulær demens og sekundær demens. Degenerative hjernesykdommer kan for eksempel være Alzheimer sykdom, Huntingtons Chorea og Parkinsons sykdom. Vaskulær demens kan komme av småkarsykdom eller hjerneinfarkt og sekundær demens kan oppstå etter for eksempel alkoholmisbruk, hjernesvulst eller endokrine sykdommer. Det finnes en del tilstander som gir demenslignende symptomer, som kan være vanskelig å skille fra demenssykdom. Spesielt gjelder dette delirium, depresjon og mild kognitiv svikt (Rokstad 2008).

Utviklingen av demenssykdommen opptrer svært individuelt. Hos noen går forløpet raskt, mens hos andre kan det løpe over 10 – 20 år. Det typiske forløpet er en gradvis utvikling av sykdommen, og grafisk fremstilles det gjerne som unnarettet i en hoppbakke.

Sykdomsutviklingen beskrives i tre hovedfaser og graderes i mild, moderat og alvorlig grad av demens. Ved mild grad merkes endringer som får innvirkninger på dagliglivet, men når omgivelsene er kjente og faste rutiner følges kan en greie seg godt uten hjelp. Ved moderat grad av demens vil stadig flere gjøremål bli vanskeligere og en vil ha behov for veiledning og konkret hjelp for å klare dagliglivets aktiviteter. Ved alvorlig grad av demens er pasienten preget av betydelig handlingssvikt og hjelpeløshet, og kan ikke greie seg alene. Døgnkontinuerlig tilsyn og omsorg blir nødvendig (Rokstad 2008).

4.2 Symptomer ved demens

Symptomer ved demens deles ofte inn i kognitive, atferdsmessige og motoriske symptomer. En må ta høyde for at det finnes store individuelle forskjeller, både med tanke på hva slags sykdom som gir demenssykdommen og i hvilken fase av sykdomsutviklingen den enkelte befinner seg. De ulike symptomene vil derfor opptre i ulik grad hos det enkelte mennesket (Engedal og Haugen 2006, Rokstad 2008).

Kognitive symptomer kan være svekket oppmerksomhet, svekket læringsevne og hukommelse, svekket språkevne med ordleting og redusert taleflyt, apraksi, handlingssvikt, agnosi, svekket forståelse av handling i rom og svekkede intellektuelle evner.

Atferdsmessige symptomer kan være depresjon og tilbaketrekking, angst, vrangforestillinger og illusjoner, hallusinasjoner, personlighetsendring, rastløshet, apati, irritabilitet og aggressivitet, repeterende handlinger og forandret døgnrytme.

Motoriske symptomer kan være muskelstivhet, styringsproblemer, balansesvikt og inkontinens. Oftest ser en disse symptomene i et langt kommet stadium, men det avhenger litt av type demens (Engedal og Haugen 2006, Rokstad 2008).

4.3 Identitet og verdighet

Å ha en identitet er å vite hvem man er, kognitivt og følelsesmessig. Det betyr at man har en slags kontakt med både fortid og nåtid som gjør at man har en beretning å presentere for andre (Kitwood 2006).

Mange personlighetsteorier om selvet har vært utviklet, og det er ulike måter å forstå dette på. I takt med at samfunnet endrer seg, endrer også menneskene seg (Thorsen 2008). I dagens samfunn finnes mange valgmuligheter, til å delta på mange skiftende arenaer både for menn og kvinner. Aldring vil endre muligheter og livsvilkår, og eldre mennesker møter disse med ulike mestringsstrategier. Sykdom og skrøpeligheit gi mindre rom for selvtutfoldelse, og Thorsen (2008) skriver at behovet for trygghet da kan overskygge behovet for selvtutfoldelse. Men uansett hvor syk man blir, så har alle mennesker behov for respekt for den personen man er med sine særtrekk, og for å bli behandlet med verdighet (Thorsen 2008).

Kirkevold (2008) sier at en viktig utfordring for helsevesenets utøvere er å yte pleie, omsorg og behandling på en måte som ivaretar hver enkelts integritet og verdighet. Sykepleiere er forpliktet i forhold til yrkesetiske retningslinjer, samt ulike lover som regulerer helsetjenesten. Idealet er å yte individualisert sykepleie til den gamle pasienten basert på teoretisk kunnskap samtidig som en tar utgangspunkt i den enkeltes ønsker og behov (Kirkevold 2008).

Konsekvensene av å ha en demensdiagnose knyttes både til de patologiske symptomene og til de psykososiale erfaringene, skriver Jakobsen (2007) Det å ha en demenssykdom utfordrer vesentlige egenskaper og sider ved det å være en person, som selvfølelse, identitet og det å ha en plass i det sosiale fellesskapet. Å ha et bevisst forhold til seg selv som menneske, det å oppleve seg selv som en person med egen identitet og godt selvbilde krever tilhørighet, bekreftelse og aksept fra det samfunnet som omgir en (Jakobsen 2007).

Rokstad (2008) peker på at hos personer med demens kan kampen for å bevare seg selv og frykten for å miste kontakten med sin identitet, være fremtredende. En vet fortsatt lite om hvordan bevisstheten om egen identitet bevares hos personer med demens. Mye tyder på at evnen til å holde på egen identitet er mer avhengig av hvordan omgivelsene legger til rette for det, enn selve demenssykdommen. Skal vi hjelpe personer med demens til å

oppretholde sitt selvbylde må vi verdsette deres egenskaper og hjelpe de til å mestre de utfordringer som sykdommen bringer med seg (Rokstad 2008).

Kitwood (2006) sier at den primære oppgaven i demensomsorgen er å opprettholde identiteten til tross for sviktende kognitive evner. Han trekker frem to områder han mener er essensielle i forhold til dette. Det første er å ha detaljert kjennskap til personens livshistorie, slik at omsorgspersonene kan hjelpe til med å opprettholde den narrative identiteten når personen selv ikke greier det. Det andre er empati. Empati er å ha en viss forståelse for hva et annet menneske opplever, og få et glimt av hvordan livet er ut fra vedkommendes referanserammer. Det er ikke ensbetydende med å føle akkurat det samme som et annet menneske føler, da det er usannsynlig at det overhodet er mulig da mennesker er så forskjellige (Kitwood 2006).

Aldring er utvikling, ikke avvikling. Livshistorien er kilden til kunnskap om det enkelte mennesket som har levd sitt liv, i sin tid, på sine steder. Alle som arbeider i helsetjenesten møter et helt spesielt menneske, som har sin fortelling, sitt selvbylde og sine erfaringer. Å ha kunnskap om denne historien er grunnleggende for å legge til rette for et best mulig liv i eldre år (Thorsen 2008).

4.4 Kunnskap og holdninger hos personalet

Rokstad (2008) skriver at i samfunnet generelt og i vår vestlige kultur spesielt vektlegges det å ha et velfungerende intellekt og en velfungerende kropp. I tillegg knyttes et fullverdig liv, for mange, til det å ha bevarte kognitive evner og en klar bevissthet. Helsepersonell blir, som andre, preget av samfunnets oppfattelse av hva demens er, samtidig som utdanning og fagmiljøet påvirker oss. Videre skriver Rokstad (2008) at helsepersonell må endre sin holdning, og bestrebe seg på å lokke frem pasientenes ønsker og behov. Fortsatt blir fagfolk overrasket når personer med demens kan beskrive opplevelser de har av endring, og mange pasienter gir uttrykk for at deres meninger blir overhørt eller devaluert av helsepersonell. Skal kvaliteten på omsorgen til personer med demens bli bedre, må vi se på pasientene som kompetente på sin egen situasjon (Rokstad 2008).

I Demensplan 2015 – ”Den gode dagen” og i rapporten ”Glemsk, men ikke glem”, er økt kompetanse i demensomsorgen viktige punkt. Andelen ufaglærte i omsorgstjenesten må

reduseres, og andelen faglærte økes. Fagutdanning vil bidra til at personellet er bedre i stand til å forstå den Eldres situasjon og problemer, og dermed yte kvalifisert hjelp (Helse og omsorgsdepartementet 2007, Sosial- og Helsedirektoratet 2007).

Kitwood (2006) mener at vi gjennom bevisst og kritisk vurdering av den pleiekulturen vi er en del av, kan oppnå holdninger som setter den enkelte pasients individuelle behov i forgrunnen. En skal ikke underkjenne de hjerneorganiske endringene som skjer i en demensutvikling, men vi kan utvide synet på demens til en kombinasjon av personlighet, livshistorie, helse, nevropatologi og sosialpsykologi. Symptombildet hos den enkelte pasient er en kompleks interaksjon mellom disse elementene (Kitwood 2006).

Kitwood (2006) peker på det han oppfattet som depersonaliserende tendenser i omsorgsmiljøet. Gjennom observasjon av handlinger kom han frem til begrepet ondartet sosialpsykologi. Elementer som han mener inngår i den ondartede sosialpsykologien er handlinger og holdninger som bærer preg av blant annet forrederi, umyndiggjøring, barnsliggjøring, stigmatisering, ignorering, latterliggjøring, objektivisering, anklaging, avbrytelse, bruk av tvang og forsering av tempo. Det som kanskje er enda verre er ren og skjær forsømmelse. Han sier at undersøkelser viser at personer med demens som bor i institusjon tilbringer store deler av døgnet uten noen form for menneskelig kontakt, og at i verste fall kan dette dreie seg om opptil 80 % av døgnet (Kitwood 2006).

Handlinger han viser til foregår i et aktivt samspill med personer med demens, men Kitwood (2006) presiserer at betegnelsen ondartet ikke betyr at pleiepersonalet handler med onde hensikter. Det er en del av vår kulturelle arv, og kanskje den iøynefallende dårligste delen av omsorgstradisjoner som vi har arvet. Samtidig er det relativt enkelt å få omsorgspersonell til å bli bevisst på at det finnes, og å redusere det ved hjelp av undervisning og veiledning (Kitwood 2006).

4.5 Ledelse og organisering av omsorgstjenestene

Rønning (2004) sier at det i dag foregår en kamp om omsorgens sjel i norske kommuner. Med det mener han at det er to ulike syn på omsorg som står sterkt mot hverandre. På den ene siden har vi en rekke erfarne helsearbeidere med ulik utdanningsbakgrunn som ser på omsorg som handlinger som må ivaretas ut i fra sitt særpreg. På den andre siden er det

sterke grupper som politikere, kommunale ledere og konsulenter som kjemper for en instrumentell rasjonalisering, der omsorg blir sett på som en hvilken som helst vare eller tjeneste på et marked, og hvor kostnadseffektivitet står i høysetet.

Jakobsen (2007) peker på at i dagens kommunehelsetjeneste er alle truet av en markedsorientert systemverden som lager rammene for den enheten som skal yte omsorgstjenestene. Myndighetene sender ut et dobbelt budskap, om både kvalitet og kvantitet. Når disse faktorene konkurrerer i samme budsjett, blir det slik at den kvalitative omsorgen for den enkelte pasient ofres for budsjettbalansen. Målet blir da ofte redusert til å handle om forsvarlighet i stedet for kvalitet. Fokuset på, og kravet om effektivitet skaper pleiekulturer som blir tvunget til å nedprioritere omsorg for å nå målene om effektivitet. Slike pleiekulturer kan være nyttige ved at det finnes rutiner og ritualer som virker, det får driften til å fungere og gir en viss forutsigbarhet, slik at tidskabelen går opp. Det problematiske ved det, er at slike rutiner og ritualer ikke nødvendigvis er i tråd med pasientenes ønsker og behov. Et rigid system med lite fleksibilitet krever at pasientene underordner seg systemet (Jakobsen 2007).

For å kunne påvirke kulturen, må en først og fremst være bevisst på at den finnes, og en må forstå den. En viktig lederoppgave blir å stimulere ansatte til å se på sitt arbeid med nye øyne, ta vare på og utvikle kompetanse og skape et arbeidsfellesskap som drar i samme retning. Det må finnes en gjensidig respekt og tillit blant leder og ansatte, og en åpenhet i miljøet som inviterer til faglige refleksjoner og felles visjoner (Jakobsen 2007).

5. Metodebeskrivelse

5.1 Litteraturstudie

En litteraturstudie tar utgangspunkt i kunnskap som finnes fra før om et aktuelt tema, og da er pensumlitteratur og temabøker gode kunnskapskilder. Imidlertid kan vi ikke regne med å finne alt vi trenger i litteraturen, da det stadig foregår forskning og utvikling basert på erfaring i praksisfeltet. Den nyeste kunnskapen er ikke nødvendigvis blitt litteratur, derfor er fag- og forskningsartikler nødvendig for å kunne belyse problemstillingen (Dalland 2000). Det finnes store mengder av forskningsresultater innenfor sykepleieforskning som det blir viktig å vurdere og analysere når en skal gjøre en litteraturstudie (Forsberg og Wengstrøm 2008).

5.2 Datainnsamling

Prosessen med datainnsamling startet sommeren 2009 i forbindelse med utvelgelse av temaområde og prosjektplan. I begynnelsen av denne prosessen ble det gjort mange prøvesøk, med mye feiling og frustrasjon på grunn av manglende erfaring. Jeg gjorde for vide søk og hadde dårlige kombinasjoner av søkeord, noe som førte til mange tusen treff, eller ingen treff. Underveis i prosessen, og etter hvert som hensikt og problemstilling ble avgrenset, ble det enklere å gjennomføre søkene.

Databaser som har vært benyttet har vært ProQuest, British Nursing Index i Ovid og SweMed. Disse databasene ble prioritert fordi de ble fokusert på i undervisning fra bibliotekaren. Etter hvert mestret jeg søkene i disse databasene bra, og prioriterte ikke å bruke tid på å lære andre. Dette kan nok være en svakhet ved denne oppgaven.

Jeg arbeidet mye med å finne engelske søkeord som kvalifiserte til treff som kunne belyse min problemstilling. I SweMed gjorde jeg noen søk med norske og skandinaviske søkeord, men endte da stort sett opp med treff på fagartikler i norske og skandinaviske tidsskrift. Ved å benytte engelske søkeord istedenfor, viste det seg at søket favnet internasjonale forskningsartikler i tillegg til de skandinaviske fagartiklene.

Søkeord som jeg har benyttet i mine databasesøk er dementia, dementia nursing, alzheimer disease, dignity, self – esteem, identity, patients empowerment, patients psychology,

mental health, patients welfare, nursing home, residential care, community care, long time care, staffs attitude, staffs knowledge, communication, nurse-patient relation, demens, alzheimer, sykehjem, institusjon, verdighet og identitet. Søkestrategi, ulike kombinasjoner og bruk av trunkering fremkommer i oversiktstabell over litteratursøk (Vedlegg 1).

I forhold til manuelle søk, så har jeg sett i referanselister, men ikke funnet noe som ble benyttet i denne oppgaven.

5.3 Kriterier og kvalitetsvurdering

Utgangspunkt var å ikke bruke forskningsartikler eldre enn ti år, men jeg har bevisst ikke brukt dette som kriterier i mine søk. Jeg var redd for å gå glipp av gode forskningsartikler dersom det skulle vise seg å være lite forskning knyttet til min problemstilling. I ProQuest har jeg haket for at kun "scholarly journals" skulle vises, i de andre databasene var det ikke mulig å sette slike kriterier. Andre inklusjonskriterier har vært at artiklene skulle være skrevet på engelsk eller skandinavisk, dermed har jeg ekskludert artikler skrevet på andre språk.

Både kvalitative og kvantitative forskningsartikler er inkludert i denne oppgaven. Ved kvalitetsvurdering av artiklene har jeg tatt utgangspunkt i "Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ/kvalitativ metod" fra Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) (vedlegg 2 og 3). Ved gjennomgang av artiklene i forhold til disse sjekklistene var det ikke alltid enkelt å svare klart ja eller nei på alle punktene. Eget graderingssystem for utvelgelsen av artikler ble derfor vanskelig. I min vurdering om jeg skulle ta med eller utelate en artikkel, har jeg først og fremst sett på om funnene kommer tydelig frem og om det er relevant for min problemstilling. Videre har jeg sett på om forskeren har gjort rede for hvordan datasamlingen ble gjort, og om etiske hensyn er ivaretatt. Hvordan forskeren har valgt ut deltagerne i studien, og om det underveis har vært stort frafall er også faktorer jeg har vurdert. Jeg tar videre utgangspunkt i artikler som er referee vurdert og publiserte i internasjonale tidsskrifter. I tabell over innhold og kvalitet (vedlegg 4) finnes en oversikt over de artiklene som er inkludert.

5.4 Data analyse

På grunn av tidsbegrensning satte jeg strek for litteratursøk da jeg hadde 31 artikler for gjennomlesning. Artikkene ble først skimlet, og jeg trakk ut 18 artikler som virket aktuelle. Noen av disse var ikke forskningsartikler, mens andre ikke var aktuelle i forhold til min problemstilling. Etter grundig bearbeiding satt jeg igjen med 12 forskningsartikler som er inkludert.

Alle artikkene er skrevet på engelsk, men forskningen er gjennomført i USA, England, Australia, Israel, Nederland, Sverige og Norge. Artikkene er fra land hvor kulturen ikke er så veldig forskjellig fra norsk kultur, slik at funnene kan overføres. Artikkene ble grundig lest og oversatt. Enkelte engelske ord har jeg ikke funnet norske ord for, men jeg mener at helhetsforståelsen av stoffet likevel er tilstede.

Felles for alle artikkene er at det på en eller annen måte handler om personer med demens. I de fleste undersøkelsene er det kun personer med demens blant utvalget. I andre er det et generelt utvalg fra for eksempel en institusjon, der forskeren fremhever at en stor prosentandel av deltakerne har demens. Forskning der kriteriene har vært at deltakerne skal være kognitivt friske har jeg ikke tatt med.

I de ulike studiene har arenaen for forskningen vært forskjellige, som for eksempel private små bokollektiver, spesialiserte avdelinger for personer med demens eller større institusjoner som sykehjem, med både kognitivt friske personer og personer med demens sammen. I denne litteraturstudien er arenaen somatisk avdeling i sykehjem. Jeg har likevel valgt å ta med resultatene uavhengig av på hvilken arena forskningen er foretatt. Dette fordi jeg mener at faktorer som har betydning for identitet og verdighet ikke nødvendigvis er avhengig av om pasienten bor i sykehjem eller annen type omsorgsbolig. Artikkene inkludert er ikke eldre enn 10 år, og den nyeste er fra 2009.

Under bearbeidelsen av artikkene tok jeg først for meg hver enkelt artikkel og noterte hovedtrekkene i stikkordsform. Deretter så jeg på hva som gikk igjen i de ulike artikkene, hva som var sammenfallende og om det var noen motsetninger i de ulike forskningsresultatene. Ut ifra dette kategoriserte jeg funnene som blir presentert under resultat i neste kapittel.

6. Resultat

6.1 Opplevelsen av identitet hos personer med demens

Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) sier at demens er en sykdom som ødelegger hjernen og forvirrer sinnet, den reduserer selvfølelsen og degraderer ens sjel og verdighet. Det har vært beskrevet som en skremmende skygge som sniker seg innpå en person og stjeler minnene, drømmene og selvet. Personligheten fratras en, og det fører til frustrasjon og en følelse av å være fanget. Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) og Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander (2006) slår fast at, til tross for dette, bevarer personer med demens deler av sin selvfølelse og personlige identitet inn i alvorlige grader av demens.

Dette støttes i Clare et. al (2008) sin studie. De sier at negative aspekter ved institusjonalisering er kjente, og det finnes antagelser om at personer med demens er lite bevisste på egen situasjon. De mener gjennom sin forskning å bevise at det motsatte er tilfelle. Forskningen deres viser at å leve med demens i en institusjon oppleves ulikt fra person til person, men at noen hovedtrekk går igjen. De identifiserte fire hovedtema, og disse temaene fikk overskriftene ”ingenting stemmer”, ”jeg har det bra – jeg skal takle det”, ”jeg er fortsatt noen” og ”det gjør meg gal” (Clare et. al 2008).

6.2 Faktorer som har betydning for å bevare identitet og verdighet hos personer med demens

6.2.1 Ulike roller før og nå

For å kunne støtte opp om identitet og hjelp til å bevare verdighet må helsepersonell vite noe om hvilke roller personen har hatt gjennom livet, sier Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander (2006) og Wellin og Dale (2004). De må vite hvor viktig disse rollene har vært, og hvordan de preger personene i dag. Helsepersonell må opptre med en bevissthet om personens tidligere liv og kjenne til deres gleder og sorger (Wellin og Dale 2004). Dette støttes av Surr (2006) og Clare et. al (2008) som sier: å bevare identiteten er et komplekst samspill mellom ulike biologiske og sosiale faktorer, og det inkluderer samspillet med andre mennesker. Sosiale kontekster og det å bli gitt muligheten til å fortelle sin historie er viktig for å bevare identitet.

Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander (2006), sier at identitet er beskrevet på mange måter, og kan handle om sosial identitet, kjønn, rase og etnisk identitet. Identitet er de karakteristikkene som sier noe om hvem du er og hvor du er på vei. Hvis helsepersonell skal hjelpe eldre personer med demens til å holde fast på sin identitet, må personen ses som et unikt individ med unike behov. En må se, bekrefte og respektere de kvalitetene et menneske har.

Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) og Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander (2006) har funnet at de rollene personer med demens har lettest for å identifisere seg med er familierollen. Det å være forelder, ektefelle, besteforelder og sønn eller datter. De skriver at tidligere yrke også er en rolle som mange identifiserer seg med, samt at hobbyer eller fristidsaktiviteter som har vært viktige innslag i ens tidligere liv, fortsatt betyr mye for hvordan de ser på seg selv etter at de har fått demens. Dette støttes av Surr (2006), som sier at i tillegg til forholdet til familiemedlemmer, er personalet i institusjonen og andre pasienter viktige faktorer for at personer med demens skal beholde sin selvfølelse og identitet. Hun peker videre på at kvaliteten på slike mellommenneskelige forhold er helt essensiell, og at positive forhold virker støttende på selvet, mens negative forhold undergraver selvfølelsen.

6.2.2 Muligheter til meningsfull aktivitet

Westin og Danielson (2007) har i sin forskning funnet at å føle verdighet handler om å fortsatt være noen. Det handler om å bli sett, bekreftet, respektert og følelsesmessig berørt. I tillegg skriver de at å få være del i et fellesskap handler om å bli gitt anledning til å delta i meningsfulle aktiviteter, dele opplevelser med andre, være til nytte og å ha gode samtaler. Også hos Clare et. al (2008) og hos Surr (2006) blir dette understreket. De har funnet at for å kunne bevare identitet og verdighet vil det for mange personer med demens være viktig å fortsette med aktiviteter som er med på å understøtte identitetsfølelsen. Nødvendige ferdigheter for å gjennomføre aktiviteter kan være tapte, og da stilles det krav om at helsepersonell legger til rette, eller kompenserer for disse. En må forbedre muligheten for at personer med demens skal kunne konversere med andre i meningsfulle interaksjoner og utføre aktiviteter som tidligere har vært en viktig del av deres liv. På denne måten kan en unngå kjedsomhet og følelsen av å ikke være til nytte.

Hos Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) kom det frem en faktor som viste seg å bidra til å øke velvære og følelsen av identitet, og det var å bli tatt med ut fra rammene som institusjonen gir. En rusletur ute i det fri eller å besøke familie var gode aktiviteter. Også samtaler rundt meningsfulle tema og emner, musikk og bruk av private eiendeler var aktiviteter som styrket identitetsfølelsen, sier de.

6.2.3 Utdanning og kunnskap hos personalet

I mange forskningsartikler (Zimmerman et.al 2005, Clare et.al 2008, Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman 2009, Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander 2006, Kada et.al 2009, Surr 2006, Häggström og Bruhn 2009 og Brodaty, Draper og Low 2003) slås det fast at behovet for mer utdanning av personalet er nødvendig. Det trengs en bevisstgjøring i forhold til pasientenes selvfølelse og økt kunnskap om hvordan helsepersonell kan bidra til at personer med demens får hjelp til å bevare sin identitet. Både Clare et.al (2008), Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) og Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander (2006) hevder at å bevare identitetsfølelsen, eller aller helst høyne den, har stor betydning for livskvaliteten til personer med demens.

Zimmerman et.al (2005) og Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) viser til, at i boliger eller sykehjem der en har personell som er spesialisert innenfor flere fagområder, opplever pasientene en tilfredshet i hverdagen og at livskvaliteten er bedre.

Häggström og Bruhn (2009) skriver at hele 40 % av de som jobber i omsorgsyrkene ikke har en formell utdanning i det hele tatt, samtidig som Kada et.al (2009) slår fast at majoriteten av omsorgspersonene ikke er sykepleiere eller har høyere utdanning. I den svenske studien av Häggström og Bruhn (2009) kommer det frem at personalet er positive til utdanning og kompetanseheving, og de ser behovet for det. Likevel er det mange som ikke ønsker å delta i utdanningsprogram fordi de opplever mangel på tid i arbeidshverdagen. Erfaringer fra tidligere tilsier at det blir for dårlig tilrettelagt på arbeidsplassen, med tanke på oppfølging og ekstra belastning på kollegaer som er igjen i avdelingen. Utfordringer i forhold til IT-verktøy og egen alder er også faktorer som virker inn på denne skepsisen. Det som imidlertid viser seg i den samme studien, er at personell som har høyere utdanning, er under utdanning, får veiledning, kurs eller på annen måte

høyner sin kompetanse, opplever høyere grad av tilfredshet og mindre stress i sin arbeidssituasjon.

Zimmerman et. al (2005) og Brodaty, Draper og Low (2003) viser til at personell som føler seg kompetent til å håndtere de utfordringer de møter i sitt arbeide er mer tilfredse, og at en slik tilfredshet blant personalet vil være positivt for pasientene.

6.2.4 Holdninger hos personalet

Zimmerman et. al (2005) sier at positive holdninger handler om å ha tro på, og håp om at personer med demens kan ta egne avgjørelser når det blir lagt til rette for det, i tillegg til å være imøtekommende i forhold til ønsker og behov disse menneskene har. Videre hevder de at det handler om hvilken oppfatning helsepersonell har om hva demens gjør med et menneske, og en bevissthet omkring dette. I sykehjem og boliger der personalet klarte å formidle håp til pasientene og viste en tiltro til at de kunne ta egne avgjørelser, viste det seg at livskvaliteten var høyere (Zimmerman et. al 2005). I en undersøkelse gjort i Norge avdekker Kada et. al (2009) at det i stor grad er positive holdninger til personer med demens blant helsepersonell, men at utdanning, alder og arbeidserfaring har betydning. Personell med høy utdanning var mer personsentrert og positive enn de med lavere utdanning.

Negative holdninger som har vist seg å forekomme i sykehjem eller annen form for institusjon er blant annet stigmatisering og alderisme (Dobbs et. al 2008). Det var mest merkbart med stigmatiserende holdninger og handlinger i kontekster der pasientene har demens eller annen kognitiv lidelse. I det vestlige samfunnet generelt er demens og personene som har demens utsatt for stigmatisering (Dobbs et.al 2008).

En undersøkelse i Australia (Brodaty, Draper og Low 2003) viser at personell i sykehjem ofte oppfatter personer med demens mer negativt enn positivt. Å jobbe med personer med demens medfører stor belastning og har betydning for tilfredshet i jobben. Den mest utbredte oppfattelsen av personer med demens var at de var engstelige, ensomme, sårbare, uforutsigbare og hadde lite kontroll på vanskelig atferd. Mange trodde faktisk at atferden var tilsiktet, og at det ikke var en konsekvens av demens (Brodaty, Draper og Low 2003).

I Norge har en undersøkelse (Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman 2009) vist at det foregår uakseptabel behandling av pasienter i sykehjem, og at det er spesielt de med kognitiv svikt og atferdsproblematikk som blir utsatt for dette. Uakseptable handlinger som er avdekket viser seg ofte å ikke være isolerte handlinger, men heller en vanlig del av hverdagen i sykehjem. Slike handlinger kan være neglisjering av behov ved å la pasientene vente lengre en nødvendig på hjelp, unnlate å gi nødvendig hjelp, ignorere pasienter som forsøker å oppnå kontakt, la være å banke på døren inn til pasienten eller snakke respektløst til pasienten. Bemerkelsesverdig nok ser det ut for at det å snakke om en person som om han ikke er til stede, er det som er vanskeligst å slutte med (Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman 2009).

7. Diskusjon

7.1 Livsverdens betydning for å bevare identitet og verdighet

Rokstad (2008) sier at konsekvensene av å ha en demensdiagnose innebærer store endringer i livet for personene som får denne sykdommen. Det er en kronisk tilstand som etter hvert gjør at en blir totalt avhengig av hjelp fra andre for å utføre dagliglivets aktiviteter. Personens opplevelse av egen identitet svekkes etter hvert som sykdommen utvikler seg, og hun antyder at evnen til å holde på egen identitet er mer avhengig av hvordan omgivelsene legger til rette for det, enn selve demenssykdommen. Da er det viktig at de som skal ta vare på denne pasientgruppen er orientert om dette. Cohen-Mansfield, Golander og Arneheim (2000) og Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander (2006) har i sine studier funnet at personer med demens bevarer deler av sin selvfølelse og personlige identitet inn i alvorlige grader av demens. Dette støttes av Clare et.al (2008) som på bakgrunn av sin forskning sier at personer med demens er bevisste på sin situasjon.

Det er i dag et mål at folk skal få bo hjemme med tilrettelagt hjelp så lenge som mulig. Dette gjelder også personer med demens. På den annen side finnes det ikke sykehjems plasser til alle som trenger og ønsker det, noe som fører til lange ventelister. Egen erfaring viser at konsekvensene av dette er at personer med demens som får en institusjonsplass ofte har demens med moderat til alvorlig grad. Det har allerede skjedd store endringer i deres liv. Den kjente livsverden blir for noen vanskelig å finne igjen, og mange trenger betydelig støtte.

Cohen-Mansfield, Golander og Arneheim (2000) sier at å flytte til en institusjon svekker opplevelsen av identitet, blant annet fordi man ikke får den daglige påminnelsen om hvem man er eller hvor man er, som kjente omgivelser i eget hjem kan bidra til å gi. Dette mener jeg at det er sentralt at helsepersonell har kunnskap om. For at overgangen fra eget hjem til sykehjem skal bli så skånsom som mulig, må hjelperne rundt pasienten være klar over at personlige eiendeler som klær, bilder og gjenstander kan ha stor betydning. ”Borte bra, men hjemme best” er et ordtak som jeg vil tro mange kjenner til, og som de fleste av oss har kjent følelsen av. For en person med demens som har problemer med både hukommelse, oppfattelsesevne, læringsevne og forståelse (Engedal og Haugen 2006, Rokstad 2008), vil det kjente og kjære være både tryggere og lettere å forholde seg til, enn noe nytt og ukjent. Bygningsmessig, slik utformingen er i dag, er det vanskelig å få et

sykehjem til å fremstå som noe annet enn et sykehjem, men det finnes variasjoner. Jeg mener det er viktig at helsepersonell er bevisst på hvilken betydning omgivelsene har for en person med demens, og at vi blir flinkere til å involvere oss i planlegging og utforming på bakgrunn av denne kunnskapen.

Jakobsen (2007) sier at nyere institusjoner ofte har en bedre utforming enn de som ble bygd for en del år tilbake, mens skjermede enheter er spesielt tilpasset personer med demens ved at de er mindre, mer oversiktlig og skjermet for uro og ytre stimuli. Siden vi vet at de fleste pasientene med demens bor i vanlige somatiske avdelinger i sykehjem, mener jeg det blir ekstra viktig å stimulere og oppfordre pårørende til at personer med demens får med seg private eiendeler i håp om at det kan være et bidrag til å bevare følelsen av identitet. I denne prosessen er det naturlig å samarbeide både med pårørende og hjemmesykepleien.

I sin forskning har Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) og Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander (2006) funnet at eldre personer med demens har lettest for å identifisere seg med familierollen. Jeg mener at det da er viktig å ha fokus på dette fra første dag en ny pasient kommer til avdelingen. Finnes det mulighet, er det derfor en fordel å ha samarbeidet med sentrale personer rundt pasienten på forhånd slik at vi har litt kjennskap til pasienten og situasjonen når vi møtes for første gang. Gjennom samtaler med pasient, familie eller andre nære pårørende kan vi få rede på de mest sentrale rollene, om barn og barnebarn, ektefelle, foreldre eller andre personer som står eller har stått vedkommende nær.

Men det er ikke bare familierollene som er sentrale. Mange av de som i dag kommer på sykehjem har et langt yrkesliv bak seg, og det har vært sentralt i deres livsverden. Forskning peker på at både yrke, hobbyer og fritidsaktiviteter kan være viktige roller som personer med demens identifiserer seg med (Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim 2000, Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander 2006). Dette støttes også av Wellin og Dale (2004) og Surr (2006) som sier at helsepersonell må vite noe om hvilke roller personen har hatt gjennom livet. Hvor viktig har disse rollene vært, og hvordan preger de personene i dag. De hevder videre at vi må opptre med en bevissthet om personens tidligere liv, kjenne til deres gleder og sorger, og sørge for at personer med demens får muligheten til å fortelle sin historie. Dette mener jeg understreker hvor viktig

personsentrert omsorg er, som Kitwood (1999) og Rokstad (2008) skriver mye om. Samtalen med pårørende er en nyttig informasjonskilde, men samtidig mener jeg det er viktig å være bevisst på at det kan være forhold eller hendelser som hverken pasienten eller pårørende ønsker å fortelle om. Dette kan være noe som preger dem, relasjoner mellom dem og atferd. Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) og Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander(2006) hevder at kommunikasjon og samarbeid mellom familie og helsepersonell må bedres, for sammen å kunne finne frem til pasientens følelse av identitet.

Clare et.al (2008) har i sin studie forsket på hvordan personer med demens opplever det å bo i institusjon. Noen viser pågangsmot og har en positiv innstilling til at dette vil de klare, og at en må gjøre det beste ut av situasjonen. Med den hjelpen de får fra pleiepersonalet, føler de til tross for begrensninger, at de lever et godt liv og føler en stolthet. Ved å se tilbake på livet kan de hente frem gode minner. Andre forteller om vanskelige følelser som sinne, frustrasjon, irritasjon, frykt, isolasjon, ensomhet og kjedsomhet. De lengter etter mer frihet, og det å fylle dagene med aktiviteter som gjør at de føler seg til nytte.

For å forstå noen av disse vanskelige følelsene kan vi knytte de opp imot kognitive og atferdsmessige symptomer ved demens som er beskrevet av Rokstad (2008) og Engedal og Haugen (2006). Når også Kitwood (2006) viser til at personer med demens i verste fall tilbringer opptil 80 % av tiden i institusjon uten menneskelig kontakt, har jeg ikke vanskelig for å forstå at følelser som frykt, isolasjon, ensomhet og kjedsomhet gjør seg gjeldende. Dette er en kjempeutfordring for helsepersonell. Jeg tror at mange personer med demens føler at deres tidligere livsverden har falt sammen og de kjenner ikke igjen så mye i den nye.

Å føle verdighet, sier Westin og Danielson (2007), handler om å bli bekreftet. Følelsen av å fortsatt være noen handler om å bli sett, bekreftet, respektert og følelsesmessig berørt. Det å være del av et fellesskap kan handle om å bli gitt anledning til å delta i meningsfulle aktiviteter, dele opplevelser med andre, være til nytte og å ha gode samtaler. Disse faktorene blir også pekt på av Surr (2006). Thorsen (2008) og Kirkevold (2008) sier at uansett hvor syk man blir, så har alle mennesker behov for respekt for den man er, og at idealet er å yte individualisert sykepleie.

Når personer med demens greier å gi så tydelige uttrykk for hvordan det er å leve med denne sykdommen i institusjon, mener jeg vi må ta tak i de faktorene de gir uttrykk for og forteller om. Vi har i kraft av vår rolle en plikt til å gjøre hverdagene bedre og styrke følelsen av identitet og verdighet.

Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) fant i sin studie at det som bidrog mest til å øke velvære og følelsen av identitet var å bli tatt med ut fra de rammene en institusjon gir. Spesielt det å få være ute i frisk luft og oppleve natur, samt det å besøke familie var gode aktiviteter. De slår videre fast at akkurat disse aktivitetene er det helsepersonell har minst mulighet til å gjøre noe med. Ressursene på arbeidsplassen setter begrensninger for slike aktiviteter, og hvorvidt familie tar med sine ut på tur er ikke en sak helsepersonell kan styre (Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim 2000). For å møte denne utfordringen kan vi forsøke å trekke inn frivillighetssentralen, som kan stille med besøksvenner, og vi kan oppfordre skoleklasser og barnehager i lokalmiljøet til å komme på besøk.

Kada et.al (2009) viser til at situasjonen for personer med demens blir mer kompleks jo lenger i sykdomsutviklingen de kommer, og at omsorgen til disse pasientene er mer tidkrevende enn omsorgen til de som ikke har demens i samme aldersgruppe. Knapphet på ressurser er noe de fleste som jobber i eldreomsorgen opplever i sin arbeidshverdag. Ut ifra egne erfaringer, kan jeg si at tidspresstet og arbeidsoppgavene er varierende, og en må gjøre prioriteringer. Både bemanning og antall pasienter i en avdeling er stabile faktorer, mens type og mengde arbeidsoppgaver avhenger av hvilke pasienter som bor der til enhver tid. I en somatisk sykehjemsavdeling bor både personer med hjerte- og karsykdommer, ulike nevrologiske lidelser, KOLS og endokrine sykdommer. De fleste av disse pasientene bor i sykehjemmet siste delen av sitt liv, og dør der. Det betyr at i kombinasjon med alle andre arbeidsoppgaver, blir omsorg ved livets slutt en viktig oppgave. Når da opp i mot 80 % av pasientene også har demens, kan det i perioder være meget vanskelig å imøtekomme det omsorgsbehov den enkelte pasient har, selv om kunnskapen er tilstede.

Rønning (2004) sier at det i dag foregår en kamp om omsorgens sjel i norske kommuner, der kostnadseffektivitet står i høysetet. Jakobsen (2007) snakker også om denne markedsstyrte systemverdenen som lager rammene for omsorgstjenestene, der den kvalitative omsorgen for den enkelte pasient blir ofret for budsjettbalanse.

Til tross for høyt arbeidspress og knapphet på ressurser, mener jeg vi må ha som mål å legge til rette for at personer med demens får delta i aktiviteter innenfor de rammene vi har. Gode samtaler om meningsfulle tema, musikk, håndarbeid, lesing og å hjelpe til ved å dekke bord og lignende kan være aktuelt. Vi må ta hensyn til hvilke funksjoner som er tapt som følge av demenssykdommen slik at vi kan legge til rette for mestring. Samtidig er det viktig å være bevisst på at tidligere aktiviteter ikke nødvendigvis gir samme gleden i dag, som før. Ved en slik tilrettelegging sier både Clare et.al (2008), Surr (2006) og Westin og Danielson (2007) at en kan unngå kjedsomhet og følelsen av å ikke være til nytte.

Et annet viktig moment som Surr (2006) fremhever er at i tillegg til familie, er forholdet til helsepersonell og andre pasienter viktig faktorer i forhold til det å bevare identitet og styrke selvfølelse. De som hadde et positivt forhold til betjeningen, og der det kom frem at betjeningen kjente pasientene godt, rådet en trygghetsfølelse og en følelse av å være inkludert i et fellesskap. I tilfeller der samhandlingen var preget av uro på grunn av pasientens atferd, misforståelser og andre negative faktorer, førte dette til manglende bekreftelse for personen med demens, og gradvis mer og mer isolasjon. Forholdet til medpasienter var også av betydning for selvfølelse og identitet. De som hadde et nært og godt forhold til en eller flere av medpasientene opplevde å være inkludert i et fellesskap, mens de som følte at de var ekskludert fra dette fellesskapet ikke greide å finne seg til rette eller slå seg til ro (Surr 2006). Dette mener jeg vi bør forsøke å ta hensyn til med tanke på hvordan sammensettingen av pasienter er i de ulike avdelingene, og det kan si noe om behovet for skjermede enheter kontra somatiske avdelinger.

7.2 Utdanningsnivå

Det er fra statlig hold slått fast at økt kompetanse innen demensomsorgen er et viktig satsningsområde. I årene fremover vil vi se et sterkt økende antall personer med demens, og det er helt nødvendig med helsepersonell som har kunnskap og kompetanse til å håndtere disse utfordringene (Helse- og omsorgsdepartementet 2007 og Sosial- og Helsedirektoratet 2007).

Häggström og Bruhn (2009) sier at 40 % av de som jobber i den kommunale eldreomsorgen i Sverige ikke har noen form for helsefaglig utdanning, og at det er vanskelig å rekruttere og beholde personell med formell utdanning. Kada et.al (2009) som

har utført sin studie i Norge, sier at blant personell som jobber med den daglige omsorgen for personer med demens er det varierende utdanningsnivå. Det er alt fra sykepleiere med spesialutdanning, til hjelpepleiere og assistenter uten utdanning, og de slår fast at hovedvekten av bemanningen ikke er sykepleiere. I andre studier, fra flere land i Europa, Australia og USA kommer det tydelig frem at det er behov for mer utdanning av personalet som jobber i demensomsorgen (Zimmerman et.al 2005, Clare et.al 2008, Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman 2009, Cohen-Mansfield, Parpura-Gill og Golander 2006 og Brodaty, Draper og Low 2003).

En undersøkelse foretatt av analysebyrået Econ på vegne av Norsk Sykepleierforbund, viste at andelen ufaglærte konstant var høyere, og andelen sykepleiere konstant var lavere enn det bemanningsplaner tilsa i sykehjem. I helgene var misforholdet enda større enn på hverdager, og andelen ufaglærte utgjorde faktisk 48 % av den totale bemanningen. Til sammenligning var 15 % av bemanningen sykepleiere (Dolonen, Sykepleien.no). Undersøkelsen er å regne som en stikkprøve, og en kan derfor ikke trekke konklusjoner, men tendensene viser det som gjenspeiles i forskning, og støtter det faktum at kompetansen bør økes. Også erfaring fra egen arbeidshverdag viser det samme. Spesielt på kveldstid og i helger er det ofte kun en sykepleier på jobb som har det sykepleiefaglige ansvaret for alle avdelingene, mens hjelpepleiere og en stor andel ufaglærte utgjør resten av bemanningen. Konsekvensen er at på slike vakter har de som har lavest kompetanse mest pasientkontakt.

På bakgrunn av disse forskningsresultatene er det grunn til tro at kompetansen blant de som jobber med eldre mennesker faktisk ikke er god nok, og at mange ikke har noen form for helsefaglig utdanning i det hele tatt. Når vi ser på Rokstad (2008) og Engedal og Haugen (2006) sine beskrivelser på symptomer ved demens, vet vi at dette er en sykdom som etter hvert gjør den rammede totalt avhengig av hjelp for å utføre dagliglivets aktiviteter. Engedal og Haugen (2006) sier videre at demens er en sykdom som utfordrer helsepersonell, omsorgstjenesten og samfunnet generelt, og at det er en av de mest vanlige årsakene til innleggelse i institusjon. Skal vi greie å møte personer med demens på en helhetlig måte til alle døgnets tider, slik at de får bevare sin identitet og verdighet, mener jeg vi først og fremst må ha helsepersonell med godt nok kompetansenivå.

Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) hevder at identitetsfølelsen blir satt i nær sammenheng med livskvalitet, mens Zimmerman et. al (2005) sier at livskvaliteten og tilfredshet i hverdagen er bedre hos pasienter i institusjoner der en finner personell som er spesialiserte innenfor flere fagområder. Videre sier Häggström og Bruhn (2009) og Brodaty, Draper og Low (2003) at arbeid med personer som har demens er en krevende oppgave, som kan oppleves stressende og belastende. Det forutsetter kunnskap om hva demens er, hvilke symptomer det gir og hvordan en kan møte disse pasientenes behov. I en norsk studie ble forekomsten av uadekvat atferd blant personalet i sykehjem undersøkt (Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman 2009). I forhold til utdanningsnivå kom det frem et interessant funn. Det viste seg at jo høyere utdanningsnivå deltakerne hadde, jo flere uadekvate handlinger ble observert og rapportert. Sykepleiere rapporterte om flere tilfeller av uadekvat atferd enn hva hjelpepleiere og assistenter gjorde. Forskerne tror at dette kan ha sammenheng med at sykepleiere reflekterer mer kritisk over både egne og andres handlinger enn hva personell med lavere eller ingen utdannelse gjør. Dermed er de bedre i stand til å se hvordan egne og andres handlinger virker inn på pasientene. Sykepleiere oppnår gjennom sin utdannelse en høyere kompetanse, og har mer kunnskap om etikk og moralsk praksis, sier Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman (2009). Jeg mener at det er viktig å være bevisst på dette, og at vi som har høyere utdanning bør ta ansvar for å bringe etisk refleksjon inn i vår arbeidshverdag. Når vi vet at så mange av våre kolleger ikke har en fagutdanning, eller mangler erfaring i det å stille kritiske spørsmål ved egne handlinger, er det heller ikke lett for dem å vite når de har tråkket over en grense. Hvis en i trygge rammer får mulighet til å snakke om vanskelige tema og stille spørsmål, tror jeg at alle, faglært eller ufaglært, vil lære mye.

I studien til Häggström og Bruhn (2009) undersøkte de hvilken innstilling helsepersonell hadde til utdanning og veiledning i arbeidet med eldre i sykehjem. Resultatet viser at til tross for at de fleste av personalet var positive til utdanning og kompetanseheving, så var det likevel et fåtall som gjennomførte det. Dette til tross for at økt kompetanse ville gi sikkerhet, økt tilfredsstillelse og motivasjon i arbeidssituasjonen. Andre forhold var at de helt klart så behovet for å øke kompetansen sin da arbeidssituasjonen var blitt mye mer stressende og psykisk belastende på grunn av sykere pasienter. Med økt kompetanse blant helsepersonellet ville muligens arbeidsplassen bli mer attraktiv, og dermed gjøre det lettere å rekruttere og beholde personell. Årsakene til at de fleste likevel ikke deltok var faktorer som for liten tid, for lite personell på jobb, noen følte seg for gammel til å lære noe nytt og

utfordringer i forhold til IT-verktøy. Tidligere erfaringer der undervisningen ikke har blitt fulgt opp, og dårlig økonomi i kommunal omsorgstjeneste gjorde at de mye sjeldnere fikk muligheten til å delta på kompetansehevende kurs (Häggström og Bruhn 2009).

Forskeren peker på at resultatet ikke er så lett overførbart til andre arbeidsgrupper, men jeg synes likevel at det virker relevant når jeg sammenligner med egne erfaringer i praksis. Er det slik at vi har kommet inn i en ”ond sirkel”? Med det mener jeg at for lite kunnskap blant helsepersonell kan føre til stressende arbeidssituasjoner der vi ikke greier å håndtere utfordringene på en tilfredsstillende måte, som igjen gjør at vi ikke har tid eller overskudd til å søke og å tilegne oss ny kunnskap. Og finnes det tid og rom for ettertanke og refleksjon i en stresset arbeidshverdag slik personalressursen er i pleie- og omsorgstjenestene i dag?

Det er et arbeidsgiveransvar å legge til rette for, og sørge for at ansatte har den kompetansen som er nødvendig for å utføre arbeidet faglig forsvarlig. I tillegg har helsepersonell selv et ansvar for å holde seg faglig oppdatert. At forholdene blir lagt til rette på arbeidsplassen, slik at ikke all opplæring blir lagt til egen fritid, tror jeg er et viktig moment. Å starte med å tilby opplæring i forhold til å kunne bruke IT-verktøy, er også er nødvendig. Mange av de eldste yrkesaktive har ikke klart å henge på den rivende utviklingen som har vært innefor den bransjen, samtidig som det er et krav om bruk av dette i forbindelse med dokumentasjon. Denne usikkerheten krever tid, og tar tid fra den direkte pasientomsorgen.

Zimmerman et.al (2005) og Häggström og Bruhn (2009) sier at det å motivere arbeidstakerne til kompetanseheving handler mye om administrasjon og ledelse, og hvordan forhold blir lagt til rette. Også Jakobsen (2007) sier at en personorientert demensomsorg krever en ledelse som setter pasientenes behov først, og at det er dette behovet som skal styre driften. For å få til dette, sier hun, må en først og fremst ha en ledelse som har kunnskap om personer med demens og deres behov. Deretter må en utøve ledelsen på en slik måte at ansatte blir stimulert til å se på sitt arbeid med nye øyne. Det er viktig å motivere slik at ansatte får utvikle seg til høyere kompetansenivå og at de opplever en nærhet til organisasjonens overordnede mål.

Häggström og Bruhn (2009) viser i sin studie til at helsepersonell som får økt sin kompetanse opplever en større tilfredshet og mindre stress i jobbsammenheng. Dette blir støttet av Zimmermann et. al (2005) og Brodaty, Draper og Low (2003) som viser til at høyere kompetanse gir en trygghet som gjør det lettere å håndtere utfordringer i demensomsorgen, som kan være å bevare identitet og verdighet hos personer med demens. Ved å legge til rette for at helsepersonell får mulighet til å utvikle seg, tror jeg blir en vinn-vinn situasjon for både sykehjemmet som organisasjon, for medarbeiderne og ikke minst for pasientene. Det vil skape et positivt miljø som er til beste for alle parter.

7.3 Holdninger blant personalet

Wogn-Henriksen (1997), Rokstad (2008), Engedal og Haugen (2006) og Kitwood (2006) forteller om negative holdninger til personer med demens som har vært preget av frykt og stigmatisering. Men dette har bedret seg etter hvert som folk har fått mer kunnskap om hva demens er. Dette synes jeg tydelig viser at de holdningene vi har, henger nøye sammen med hvilken kunnskap vi har om emnet. Denne tanken ble forsterket når Zimmerman et. al (2005) i sin studie viste at positive holdninger blant annet handler om hvilken oppfattelse helsepersonell har av sykdommen demens, hva den gjør med et menneske og hvilke krav dette stiller til miljøet en befinner seg i.

Videre sier Zimmerman et. al (2005) at positive holdninger handler om at vi må tro på, og ha håp om at personer med demens kan ta egne avgjørelser. Hvis vi er observante på mellommenneskelige forhold, kommuniserer tydelig til og med pasientene så kan vi sette de i stand til å utføre ting de ellers ikke ville klart. Det ble vist til at livskvaliteten var høyere i avdelinger der slike positive holdninger rådet. Dette kan vi igjen se i sammenheng med det Kitwood (2006) beskriver som personsentrert omsorg. Der er det den enkelte pasients individuelle behov som er i fokus, og ikke det at personen har demens. Dette mener jeg det er veldig viktig at vi har fokus på i den travle hverdagen i en vanlig sykehjemsavdeling som ikke er spesielt tilrettelagt for personer med demens.

Undersøkelsen til Kada et. al (2009), viste at det i stor grad er positive holdninger til personer med demens blant helsepersonell. Faktorer som syntes å ha innvirkning på dette var grad av utdanning, egen alder og arbeidserfaring. Sykepleiere med spesialutdanning viste til mer personsentrert omsorg og positive holdninger enn de med lavere utdanning.

Yngre helsepersonell var mer positive enn eldre, og de med mer enn 10 års erfaring var mer positive enn de med lavere erfaringsbakgrunn.

Til tross for at det i hovedsak er positive holdninger som råder, kom det i flere forskningsartikler frem at det finnes både negative holdninger og handlinger i demensomsorgen. Dobbs et. al (2008) viste i sin studie til at stigmatiserende holdninger og alderisme eksisterer, og at det er mest merkbart når pasientene har demens eller annen kognitiv lidelse. Også Brodaty, Draper og Low (2003) fant at helsepersonell oppfattet personer med demens mer negativt enn positivt, da det å jobbe i demensomsorgen var belastende. Mange trodde og mente at utfordrende atferd blant personer med demens var tilsiktet, og ikke en konsekvens av demens. Som nevnt, og vist til tidligere, så er den grunnleggende kunnskapen av stor betydning for våre holdninger. Når vi likevel ser at personer med demens blir utsatt for stigmatisering, og møtt med negative holdninger når de bor i institusjon, må det være flere faktorer som spiller inn enn bare kunnskap om sykdommen. Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman (2009) har i sin studie i norske sykehjem avdekket at det foregår uadekvat behandling, spesielt av gamle med kognitiv svikt og atferdsproblematikk. I historien "Middagstid" (s. 2) ser vi også et eksempel på uadekvat behandling. Denne handlingen mener jeg henger sammen med hjelperens holdning, da hun hadde fått tilstrekkelig opplysning om den aktuelle situasjonen, og i kraft av å være faglært skulle hun ha nok kunnskap som grunnlag for sin handling i en slik situasjon.

Slike negative holdninger og handlinger har Kitwood (2006) beskrevet som ondartet sosialpsykologi. Han presiserer at helsepersonellet ikke handler slik fordi de har onde hensikter, men at det er blitt en del av den kulturen vi er en del av. Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman (2009) støtter opp under dette ved at de betrakter slike uadekvate handlinger som en vanlig del av hverdagen i sykehjem, og ikke isolerte handlinger. Jakobsen (2007) snakker også om en pleiekultur som med sine rutiner og ritualer kan bli så rigid at pasientens behov og ønsker ikke kommer i fokus.

Hvis vi i eldreomsorgen skal komme en slik negativ pleiekultur til livs, mener jeg det er helt nødvendig at fokuset på dette finnes i alle ledd i organisasjon som yter eldreomsorg. Som Jakobsen (2007) sier, så må en vite om at kulturen finnes hvis en skal klare å påvirke

den, og det er en viktig lederoppgave å påvirke sine ansatte på en positiv måte, og skape et miljø preget av respekt og tillit.

Likevel mener jeg at vi som helsepersonell ikke kan gjemme oss bak det faktum at vi har lite ressurser og høyt arbeidspress. Det rettfærdiggjør ikke at vi utfører handlinger som preges av negative holdninger. Det er ikke noe som tyder på at ressursene i eldreomsorgen vil økes dramatisk, derfor må vi innenfor de rammene vi har være bevisste på, og reflektere rundt egen praksis. Mange av de handlingene som Malmedal, Ingebrigtsen og Saveman (2009) viser til at foregår i norske sykehjem, handler ikke nødvendigvis om lite ressurser og tidspress. Å banke på døren før en går inn på et rom, snakke med respekt til pasientene og det å la være å snakke om pasientene som om de ikke er tilstede, har ikke noe med tid å gjøre. Det handler om våre holdninger. Vi skal, og må ta ansvar for dette. Ved å ta opp slike tema kan vi være med på å skape et miljø der vi blir mer bevisste på hvordan våre handlinger virker inn på pasientene vi skal yte omsorg for. En slik problematisering er også helt sentralt i utdanning av helsepersonell.

8. Konklusjon

Funnene i denne litteraturstudien viser at deler av identitetsfølelsen kan bevares inn i alvorlige stadier av demens, men det avhenger mye av omgivelsene og egenskaper hos helsepersonellet. Overgangen fra eget hjem og til institusjon, muligheter for å drive med meningsfulle aktiviteter og følelsen av å være til nytte er viktige faktorer. Helsepersonell må sørge for å få kjennskap til pasientens livshistorie, og slik bli oppmerksom på hvilke roller personen har, og har hatt i sitt liv.

Helsepersonell trenger mer kunnskap om demens og hvordan det er å leve med denne sykdommen for best å kunne individualisere pleien. Mye tyder på at det bør arbeides med holdningsskapende arbeid, og det å reflektere rundt egen praksis. Et viktig arbeidsgiver- og lederansvar blir å legge til rette for økt kompetanse og skape et arbeidsmiljø med felles visjoner for best mulig demensomsorg.

Det å bli respektert og bekreftet er viktig for personer med demens. Opplevelsen av å fortsatt være noen er viktig for å føle verdighet. Knapphet på ressurser i eldreomsorgen er et kjent problem, men ingen unnskyldning. Helsepersonell kan og bør innenfor de rammene de har, opptre på en slik måte at identitet og verdighet blir ivaretatt på en best mulig måte.

Til tross for at det er mange personer med demens som opplever frustrasjon og fortvilelse, er det noen som sier at de har det veldig bra. Videre forskning bør se på hvilke faktorer som er utslagsgivende for at disse personene har det så bra. Er det personlige egenskaper og personlighet, miljøet de lever og bor i eller en kombinasjon av ulike faktorer?

9. Litteraturliste

- *Brodaty, Henry, Brian Draper and Lee-Fay Low. 2003. *Nursing home staff attitudes towards residents with dementia: Strain and satisfaction with work*. Journal of Advanced Nursing. Vol. 44 (6), s 583 – 590.
- *Clare, Linda, Julia Rowlands, Errollyn Bruce, Claire Surr and Murna Downs. 2008. *The experience of living with dementia in residential care: An interpretative phenomenological analysis*. The Gerontologist. Vol. 48, Iss. 6; s 711, 10 sider.
- *Cohen-Mansfield, Jiska, Aleksandra Parpura-Gill and Hava Golander. 2006. *Saliency of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers*. Social Science & Medicine. Vol. 62; s 745 – 757.
- *Cohen-Mansfield, Jiska, Hava Golander and Giyora Arnheim. 2000. *Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results*. Social Science & Medicine. Vol. 51; s 381 – 394.
- *Dalland, Olav. 2000. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- *Dobbs, Debra, J. Kevin Eckert PhD, Bob Rubinstein PhD, Lynn Keimig MHA, Leanne Clark MGS, Ann Christine Frankowski PhD and Sheryl Zimmerman PhD. 2008. *An ethnographic study of stigma and ageism in residential care or assisted living*. The Gerontologist. Vol. 48, No 4; s 517 – 526.
- *Dolonen, Kari Anne. Sykepleien.no
http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/nyheter/nyhetsartikler/vis?p_document_id=257704 (lest 20.04.2010)
- Engedal, Knut. 2008. *Alderspsykiatri i praksis*. 2. revidert og oppdatert utgave. Tønsberg: Aldring og helse.
- Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. 2006. *Demens. Fakta og utfordringer*. 4. utgave. Tønsberg: Aldring og helse.
- *Forsberg, Christina och Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiske litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2. utgave. Stockholm: Natur och kultur.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2007. Delplan til Omsorgsplan 2015. Demensplan 2015. *Den gode dagen*.
- *Häggström, Elisabeth och Åsa Bruhn. 2009. *Caregivers` attitudes to education and supervision in work with the older people in a nursing home*. Nurse Education Today. Vol. 29; s 850 – 854.
- Jakobsen, Rita. 2007. *Ikke alle vil spille bingo. Om teori og praksis i demensomsorgen i sykehjem*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Kada, Sundaran, Harald A. Nygaard, Bickol N. Mukesh and John T. Geitung. 2009. *Staff attitudes towards institutionalised dementia residents*. Journal of Clinical Nursing. Vol. 18; s 2383 – 2392.

*Kirkevold, Marit. 2008. Den gamles integritet. I *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Red: Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff. Side 91-99. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Kirkevold, Marit. 2008. Individuell sykepleie. I *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Red: Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff. Side 100-112. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kitwood, Tom. 2006. *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. København: Munskgaard Danmark.

*Malmedal, Wenche, Oddbjørn Ingebrigtsen og Britt-Inger Saveman. 2009. *Inadequate care in Norwegian nursing homes – as reported by nursing staff*. Scand J Caring Sci. Vol. 23; s 231 – 242.

Rokstad, Anne Marie Mork. 2008. Forståelse som grunnlag for samhandling. I *Personer med demens. Møte og samhandling*, Red: Anne Marie Mork Rokstad og Kari Lislerud Smebye, 60-84. Oslo: Akribe AS.

Rokstad, Anne Marie Mork. 2008. Hva er demens? I *Personer med demens. Møte og samhandling*, Red: Anne Marie Mork Rokstad og Kari Lislerud Smebye, 27-45. Oslo: Akribe AS.

Rønning, Rolf. 2004. *Omsorg som vare? Kampen om omsorgens sjel i norske kommuner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sosial- og Helsedirektoratet. 2007. Rapport. *Glemsk, men ikke glemt*.

*Surr, Claire Alice. 2006. *Preservation of self in people with dementia living in residential care: A socio – biographical approach*. Social Science & Medicine. Vol 62; s 1720 – 1730.

*Thorsen, Kirsten. 2008. Aldringsteorier. I *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Red: Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff. Side 57 - 68 Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Wellin, Chris and Dale J. Jaffe. 2004. *In search of “personal care”: Challenges to identity support in residential care for elders with cognitive illness*. Journal of Aging Studies. Vol. 18; s 275 – 295.

*Westin, Lars och Ella Danielson. 2007. *Encounters in Swedish nursing homes: a hermeneutic study of residents` experiences*. Journal of Advanced Nursing. Vol. 60 (2), s 172 – 180.

*Willman, Ania, Peter Stoltz och Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 2. Utgåve. Sverige: Studentlitteratur.

Wogn-Henriksen, Kjersti. 1997. *Siden blir det vel verre...? Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem: INFO-banken.

*Zimmerman, Sheryl, Philip D Sloan, Christianna S Williams, Peter S Reed, et.al. 2005. *Dementia care and quality of life in assisted living and nursing homes*. The Gerontologist. Vol. 45, Iss. 1; s 133, 14 sider.

* Selvvalgt litteratur

10. Vedlegg

Vedlegg 1

Oversiktstabell over litteratursøk

Dato	Søkeord	Database	Antall treff	Leste abstracts	Dubletter	Leste Artikler	Inkluderte artikler
20.09.09	dementia or dementia nursing or Alzheimer and dignity or patients empowerment or self-esteem or patient psychology and nursing home or residential care	Ovid – British Nursing Index	11	2	-	1	1
21.09.09	dementia or dementia nursing or alzheimer and dignity or patients empowerment or self-esteem or patient psychology and nursing home or residential care	ProQuest	43	12	3	3	0
24.11.09	alzheimer or alzheimer disease or dementia or dementia nursing and staff attitudes or knowledge and patients welfare or identity or self-esteem	Ovid – British Nursing Index	2	0	-	0	0
24.11.09	alzheimer disease or dementia or dementia nursing or mental health and residential care or community care or long time care or nursing homes and communication or nurse patient relation	Ovid – British Nursing Index	18	12	-	9	1
22.02.10	dementia\$ or alzheimer\$ or mental health and residential care\$ or community care\$ or long time care\$ or nursing home\$ and staffs attitude\$ or staffs knowledge\$	ProQuest	3	3	-	3	1
22.02.10	dementia\$ or alzheimer\$ or mental health\$ and residential care\$ or community care\$ or long time care\$ or nursing home\$ and patients welfare\$ or	ProQuest	31	9	1	6	5

	identity\$ or self-esteem\$						
22.02.10	dementia\$ or alzheimer\$ and residential care\$ or nursing home\$ and identity\$ or self-esteem\$	ProQuest	13	3	0	0	0
22.02.10	demen\$ or alzheimer\$ and sykehjem\$ or institusjon\$ and verdighet\$ or identitet\$	SweMed	2	2	0	0	0
22.02.10	demen\$ or alzheimer\$ or aldersdemens and sjukhem\$ or sykehjem\$ or nursing home\$ or institutional care\$ and identitet or identity or self-esteem or verdighet and attitude of health personell or holdninger or attityder hos helsovårdpersonal and kommunikasjon\$ or communication\$	SweMed	3	3	0	0	0
10.03.10	dementia\$ or alzheimer\$ and staff attitudes or staff knowledge and nursing home\$	Ovid – British Nursing Index	84	37	0	6	3
18.03.10	dementia\$ or Alzheimer\$ and staff attitude or staff knowledge and nursing home\$	ProQuest	7	7	1	3	1

Vedlegg 2

Bilaga G Evidensbaserad omvårdnad

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod

Beskrivning av studien

Forskningsmetod RCT CCT (ej randomiserad)
multicenter, antal center.....
kontrollgrupp/er

Patientkaraktäristika

Antal.....
Ålder.....
Man/kvinna.....

Kriterier för exkludering

Adekvata exklusioner ja nej

Intervention.....
.....

Vad avsåg studien att studera?

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått.....
.....

Urvalsförfarandet beskrivet?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	
Representativt urval?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	
Randomiseringsförfarande beskrivet?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	<input type="checkbox"/> vet ej
Likvärdiga grupper vid start?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	<input type="checkbox"/> vet ej
Analyserade i den grupp de randomiserades till?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	<input type="checkbox"/> vet ej
Blindning av patienter?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	<input type="checkbox"/> vet ej
Blindning av vårdare?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	<input type="checkbox"/> vet ej
Blindning av forskare?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	<input type="checkbox"/> vet ej
Bortfall			
Bortfallsanalysen beskriven?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	
Bortfallsstorleken beskriven?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	
Adekvat statistisk metod?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	
Etisk resonemang?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	
Hur tillförlitligt är resultatet?			
Är instrumenten valida?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	
Är instrumenten reliabla?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	
Är resultatet generaliserbart?	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nej	

Hovudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

.....
.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dårlig

Kommentar

.....
.....
.....
.....

Granskare sign:.....

Vedlegg 3

Bilaga H

Evidensbaserad omvårdnad

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering ja nej vet ej

Patientkaraktistika

Antal.....

Ålder.....

Man/kvinna.....

Är kontexten presenterad?

ja nej vet ej

Etisk resonemang?

ja nej vet ej

Urval

- Relevant?

ja nej vet ej

- Strategisk?

ja nej vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet?

ja nej vet ej

- datainsamling tydligt beskriven?

ja nej vet ej

- analys tydligt beskriven?

ja nej vet ej

Giltighet

- Är resultatet logisk, begripligt?

ja nej vet ej

- Råder datamätnad?

ja nej vet ej

- Råder analysmättnad?

ja nej vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt?

ja nej vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till

en teoretisk referansram?

ja nej vet ej

Genereras teori?

ja nej vet ej

Hovedfyn

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra

Medel

Dårlig

Kommentar.....

Granskare (sign).....

Vedlegg 4

Oversiktstabell over innhold og kvalitet. Artikler merket med * er inkludert.

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Sheryl Zimmerman, Philip D Sloane, Christianna S Williams, Peter S Reed, et al. 2005, Washington, USA The Gerontologist	Dementia care an Quality of Life in Assisted Living and Nursing Homes	Å relatere elementer i demensomsorgen til livskvalitet for personer med demens, og vurdere hvordan det påvirker praksis,	Kvalitativ metode. Intervju av pasienter, familie og personell og ledelse. Oppfølging pr telefon etter 6 mnd	I utgangspunktet 575 deltagere. 421 deltok.	Livskvalitet bedre der en fant -spesialisert personell -opplæring /undervisning i demensomsorg -personalet involvert i planlegging -god kommunikasjon og oppmerksomhet på mellommenneskelige forhold -tid til god samhandling	God *
Linda Clare, Julia Rowlands, Errollyn Bruce, Claire Surr, Murna Downs. 2008, Washington, USA The Gerontologist	The Experience of Living With Dementia in Residential Care: An Interpretative Phenomenological Analysis	Å forklare den subjektive opplevelsen av å leve med demens i den offentlige omsorgstjenesten, og forstå den psykologiske innvirkningen	Kvalitativ metode. Intervju – transkribert og fortolket	I utgangspunktet 94 deltagere. 81 tatt med i studien	Identifiserte fire "key" elementer: - ingenting stemmer - jeg har det bra, jeg skal takle det - jeg er fortsatt noen - jeg drives til vanvidd	God *
Wenche Malmedal, Oddbjørn Ingebrigtsen, Britt-Inger Saveman. 2009, Norge Scand J Caring Sci	Inadequate care in Norwegian nursing homes – as reported by nursing staff	Å beskrive forekomst og typer av uadekvat behandling utført av helsepersonell i sykehjem	Kvantitativ Spørreunder-søkelse	780 skjema sendt ut. 616 besvart	91% av helsepersonell rapporterte om observert uadekvate handlinger. 87% av helsepersonell rapporterte om utførte uadekvate handlinger selv. Handlinger som neglisjering og faktorer som går på det følelsesmessige oftest utført. Jo høyere utdanningsnivå jo flere handlinger observert og rapportert.	God *

Jiska Cohen-Mansfield, Hava Golander, Giyora Arnheim. 2000, Israel Social Science & Medicine	Self-identity in older persons suffering from dementia: Preliminary results	Å undersøke rolle-identitet hos personer med demens i sykehjem, samt potensiale for å bruke identitet for å bedre livskvalitet	Kvalitativ Strukturerte intervju av pasienter, familie og personale	38 pasienter 27 av personalet 25 familiemedlemmer	Deler av selvfølelse/identitet bevares inn i alvorlig grad av demens. Roller som best bevares er familierolle, yrke, fritidsaktiviteter/hobbyer, personlige egenskaper.	God *
Jiska Cohen-Mansfield, Aleksandra Parpura-Gill, Hava Golander. 2006, Washington, USA Social Science & Medicine	Saliency of self-identity roles in persons with dementia: Differences in perceptions among elderly persons, family members and caregivers	Å undersøke oppfattelsen av identitet hos personer med demens, og fire typer rolleidentitet – og hvordan det oppfattes av pasienter, personell og familie	Kvalitativ Intervju av pasienter, familie medlemmer og personell	I utgangspunktet 104 pasienter. 94 pasienter gjennomførte	Familierollen står sterkest. Yrkesrollen den rollen som hadde sterkest ”nedgang” fra fortid til nåtid. Noe forskjell mellom kjønn.	God *
Sundaran Kada, Harald A Nygaard, Bickol N Mukesh, John T Geitung. 2008, Bergen, Norge Journal of Clinical Nursing	Staff attitudes towards Institutionalized dementia residents	Å undersøke holdninger hos personell som har omsorgen for personer med demens I institusjon, og hvilke variable som finnes	Kvantitativ Spørreskjema	368 spørreskjema sendt ut. 291 besvart.	Store forskjeller i forhold til holdninger som vitner om personsentrert omsorg og håp for personer med demens blant høyere utdannet personell og lavere/ingen utdanning. Også forskjeller i forhold til alder og erfaring.	God *
Chris Wellin, Dale J. Jaffe. 2004, Miami, USA Journal of Aging Studies	In search of “personal care”: Challenges to identity support in residential care for elders with cognitive illness	Å analysere meningen med og gevinsten ved personlig omsorg for personer med demens	Kvalitativ. Del av et 6 års feltstudie	52 intervju	Helsepersonells oppmerksomhet og hjelp til å bevare en person med demens sin selvfølelse gir den beste form for omsorg. Det sosiale og omgivelsene rundt, samt hjelp til å huske hvem en er (narrativ support) reduserer angst og forvirring	Middels *
Claire Alice Surr. 2006, Bradford, UK Social Science &	Preservation of self in people with dementia living in residential care: A socio-biographical	Å undersøke relevansen av å ha en sosio-biografisk teori om selvet hos personer med demens i	Kvalitativ. Ustrukturerte intervju	14	Forholdet til familien, andre pasienter og betjeningen var viktig for å bevare selvfølelsen. Livshistorien og	God *

Medicine	approach	institusjon			mulighet for å få fortelle den var også viktig.	
Martha Mansah, Lyon Coulon, Peter Brown. 2007, Sydney, Australia International Journal of Older People Nursing	A mapper`s reflection on Dementia Care Mapping with older residents living in a nursing home	Refleksjoner rundt det å lære og å utvikle personsentrert omsorg for personer med demens ved hjelp av Dementia Care Mapping	Kvalitativ	5	Bruk av refleksjon i DCM er et effektivt og nyttig verktøy i demensomsorgen for både pasient og pleier. Daglig refleksjon gir meningsfull omsorg for personer med demens. Mer personsentrert omsorg og bedre kvalitet ved bruk av DCM.	Middels
Elisabeth Haggstrøm, Åsa Bruhn. 2009, Gävle, Sverige Nurse Education Today	Caregivers` attitude to education and supervision in work with older people in a nursing home	Å beskrive holdninger til utdanning, kurs og veiledning hos personell som arbeider med elder.	Kvalitativ	12	Positive holdninger til utdanning. Få ønsker å gjennomføre pga for dårlig tilrettelagt.	God*
Debra Dobbs, J. Kevin Eckert, Bob Rubinstein, Lynn Keimig, Leanne Clark, Ann Christine Frankowski, Sheryl Zimmerman. 2008, Maryland, USA The Gerontologist	An Ethnographic Study of Stigma and Ageims in Residential Care or Assisted Living	Å undersøke aspekter ved stigmatisering av elder som bor i institusjon	Kvalitativ	309 deltakere -153 pasienter, 76 familie medlemmer og 80 personell	- alderisme i langtidspleie - stigmatisme relatert til sykdom - sosio-kulturelle aspekter ved stigmatisering - institusjon som en stigmatiserende setting	God*
Henry Brodaty, Brian Draper, Lee-Fay Low. 2003, Sydney, Australia Journal of Advanced Nursing	Nursing home staff attitudes Towards residents with dementia: Strain and satisfaction with work	Å undersøke holdninger til helsepersonell ovenfor pasienter, påkjenninger relatert til demens og tilfredshet ved jobbsituasjon	Kvantitativ Kryss-seksjonell spørreundersøkelse	253	Sykehjemspersonell hadde tendens til å oppfatte pasienter på en mer negativ enn positiv måte. Personell stort sett fornøyd med jobbsituasjonen (91%), men 25% sa at det var pasientene som gjorde at de ikke opplevde tilfredshet på jobb.	God*

Lars Westin, Ella Danielson. 2007, Skövde, Sverige Journal of Advanced Nursing	Encounters in Swedish nursing homes: a hermeneutic study of residents`experiences	Å undersøke hvordan motet mellom pasient og pleier virker inn på hvordan de opplever omsorgen.	Kvalitativ. Intervju	12	Møtene hadde både positiv og negativ innvirkning. Pasientene selv hadde også innvirkning, men pleierne har både innvirkning og et profesjonelt ansvar for hvordan resultatet blir.	God*
Barbro Wadensten, Rosa Engholm, Gunilla Fahlström, Doris Hægglund. 2009, Uppsala, Sverige International Journal of Older People Nursing	Nursing staff`s description of a good encounter in nursing homes	Å undersøke personalets syn på hva som er viktig i møte med eldre mennesker som bor i institusjon	Kvalitativ Gruppeintervju	18	Personalet har teoretisk kunnskap om hva som legger grunnlag for et ”godt” møte, men trenger mer veiledning og øvelse i å omsette det i praksis.	God
Maria L. Carpiac-Claver, Lene Levy-Storms. 2007, Los Angeles, USA Health Communication	In a Manner of Speaking: Communication Between Nurse Aides and Older Adults in Long-Term Care Settings	Å identifisere ulike måter å kommunisere på mellom pasienter og personale	Kvalitativ Video opptak	34	Klassifiserte fire hovedformer for kommunikasjon: - personlig kommunikasjon - tiltale ved navn - ”sjekke inn” - ” gi ros”	God
Maartje Schermer. 2003, Nederland Medicine, Health Care and Philosophy	In search of “the good life” for demented elderly				Filosofisk syn på det gode liv	Ikke forskningsartikkel
Jorun Drageset, Geir Egil Eide, Harald A. Nygaard, Margareth Bondevik, Monica W. Nortvedt, Gerd Karin Natvig. 2009, Bergen, Bergen,	The impact of social support and sense of coherence on health-related quality of life among nursing home residents – A questionnaire survey In Bergen, Norway	Å finne forholdet mellom sosiale faktorer og helse relatert livskvalitet, og hvordan opplevelsen av sammenheng virker inn på dette	Kvalitativ Intervju	227 Kognitivt/mentalt friske pasienter	Forholdet til ”den andre” er viktig for mental helse. Sosiale forhold sterkt relatert til livskvalitet.	God

Norge International Journal of Nursing Studies						
Inger Moos, Agnes Bjørn. 2006, Øresund, Danmark Aging & Society	Use of life story in the institutional Care of people with dementia: A review of intervention studies	Sammenfatning av 28 studier/intervensj oner som beskriver fordeler med å bruke livshistorien hos personer med demens – spesielt med tanke på opplevelsen av identitet	Review artikkel	28 evalueringer av intervensjoner		Middels