

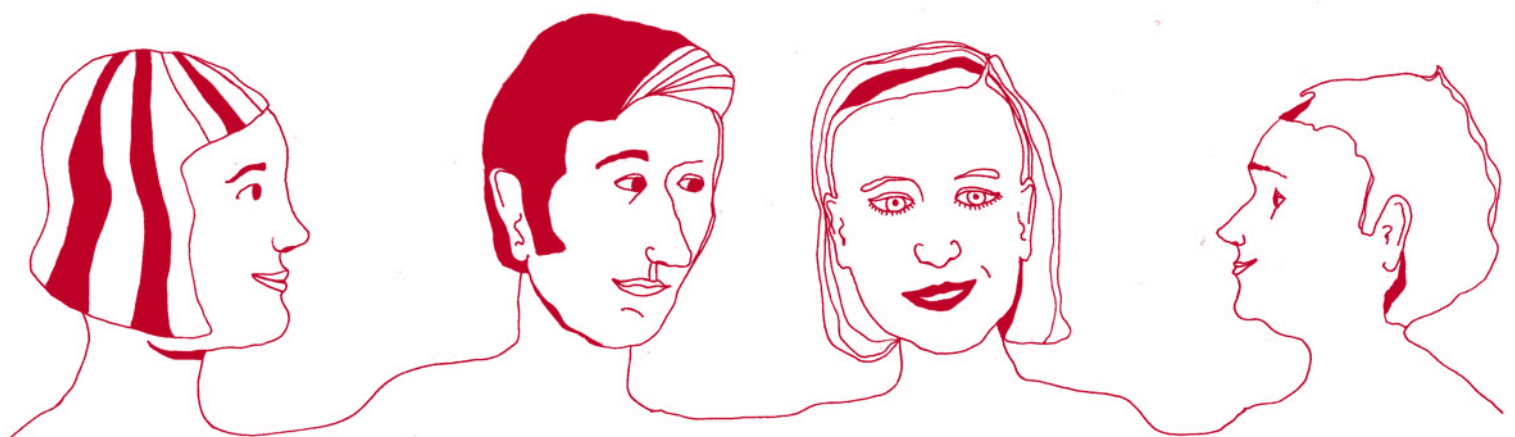
Krenket jeg deg?
Den økede sårbarheten hos personer med
begynnende demens og omsorgspersoners
mulighet til å repekttere deres integritet

Synøve Mæhlum

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Master of Public Health

MPH 2005:29



Krenket jeg deg? Den økede sårbarheten hos personer med begynnende demens og omsorgspersoners mulighet til å respektere deres integritet.

© Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

ISSN 1104-5701

ISBN 91-7997-118-0



Master of Public Health

– Uppsats –

Uppsatsens titel och undertitel Krenket jeg deg? Den økede sårbarheten hos personer med begynnende demens og omsorgspersoners mulighet til å respektere deres integritet				
Författare Synøve Mæhlum				
Författarens befattning och adress Høgskolelærer Nordkronen 42 2315 Hamar Norge e.post: Synove.Mahlum@hse.hihm.no				
Datum då oppsatsen godkändes 2005-11-02			Handledare NHV/extern António Barbosa da Silva, professor	
Antal sider 73	Språk – oppsats norsk	Språk – sammanfattning norsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 91-7997-118-0

<p>Sammanfattning</p> <p>Denne studiens hensikt er dels å belyse den økede sårbarheten hos personer med begynnende demens i forhold til omsorgspersoner, og dels å undersøke hva omsorgspersoner mener bør endres med henblikk på utvikling av kunnskap og kompetanse for integritetsstyrkende omsorg og pleie til denne pasientgruppen. Studien er en del av samarbeidsprosjektet: <i>Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet</i>, som er et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Hedmark og to kommuner, en by- og en landkommune. Dataene er skapt på grunnlag av åtte fokusgruppeintervjuer med hjemmehjelpere og pårørende og dialogbasert undervisning i de respektive kommuner i perioden okt. 2003-mars 2004. Dataene er analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Resultatene viser at intervjupersonene erfarer at personer med begynnende demens har en spesiell sårbarhet og opplever både lidelse og krenkelser i sin hverdag. Hjemmehjelperne etterlyste kontinuitet i tjenesten og ”tilstrekkelig tid” i samhandlingssituasjoner med personer med begynnende demens. Pårørende ønsket rutiner for oppfølging både av pasient og pårørende etter utredning og diagnostisering. I tillegg ønsket de bedre rutiner for kommunikasjon og samarbeid mellom pårørende og de hjemmebaserte tjenester. Både pårørende og hjemmehjelpere ønsket et relevant faglig undervisningsopplegg for personer som har omsorgsansvar for personer med begynnende demens.</p>
<p>Nyckelord</p> <p>Demens, sårbarhet, integritet, integritetskrenkende, omsorg</p>



Master of Public Health

– Essay –

Title and subtitle of the essay Did you feel offended? The increased vulnerability in an early stage of dementia and caretakers possibility to respect their integrity				
Author Synøve Mæhlum				
Author's position and address Lecturer Nordkronen 42 2315 Hamar Norway				
Date of approval 2005-11-02			Supervisor NHV/External António Barbosa da Silva, Professor	
No of pages 73	Language – essay Norwegian	Language – abstract English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 91-7997-118-0

Abstract

The aim of this MPH thesis is partly to show the increased vulnerability at early stages of dementia related to their caretakers, and partly to investigate what the caretakers think should be changed when it comes to development of knowledge and competence necessary for promoting a care based on the respect for the integrity of this group of patients. The study is part of a research collaboration between Hedmark University College and two municipalities, one urban and one rural municipality: *Promotive and preventive mental health work in the local community*. Data is created on the basis of eight focus group interviews with home care workers and family carers (spouses and children) from two municipalities during October-03 through March-04. Data was analysed by means of qualitative content analyses. The results show that the persons interviewed had experienced that persons suffering from dementia experienced vulnerability and different kinds of threats against their integrity in their daily life. The home care workers wanted continuance in the service and “time enough” in the caring situations with the patients suffering from dementia to be able to give security and confidence. The family carers wanted collaboration- and communication routines to be able to take better care of the patient. They also felt very much left alone in the care of the patient.

Key words

Dementia, vulnerability, integrity, violation of integrity, care

Krenket jeg deg?

Den økede sårbarheten hos personer med begynnende demens og omsorgspersoners mulighet til å respektere deres integritet

Synøve Mæhlum

INNHALDSFORTEGNELSE

INNLEDNING	5
Tidligere forskning	5
Studiens problemstilling og hensikt	8
TEORETISK REFERANSERAMME	8
Demenssykdom	9
Utfordringer i møte med personer med demens	11
Sårbarhet	12
Lidelse	15
Integritet	16
Krenkelse	18
Omsorg	19
Empati	20
Helse - og folkehelseperspektivet	21
Salutogenese	23
METODE	26
Handlingsorientert forskningssamarbeid (Co-operative inquiry)	26
Kvalitativ forskningsmetode	28
Fokusgruppeintervju	30
Moderators rolle	31
Utvalg	32
Analyse	35
Ethiske overveielser	37
RESULTATER	37
Hjemmehjelpenes synspunkter og erfaringer	39
Pårørendes synspunkter og erfaringer	44
GENERELL DISKUSJON OG KONKLUSJON	48
Validitet	49
Den økte sårbarhet hos personer med demens	51
Hvilke muligheter har omsorgspersoner til å respektere integritet hos personer med begynnende demens?	54
Videre anbefalinger	61
Videre forskning	62
Konklusjon	63
TAKK	64
REFERANSELISTE:	65
VEDLEGG 1	71
VEDLEGG 2	72
VEDLEGG 3	73

INNLEDNING

I naturens verden stiger tidevandet nogle steder dramatisk. Havet er et virvar av gigantiske bølger; klipperne skælver, og skumsprøytet står opp i luften. Andre steder stiger tidevandet roligt, kryber fremad over milevis av mudder og sand og skaber ingen iøynefallende forstyrrelse. Selv om dets komme næppe bemærkes, er det ikke desto mindre kraftigt og vedholdende. Det forholder seg likeledes med det tidevand, der ændrer forløbet i menneskets historie. Demensens tidevann er av det siste stille slaget. (Kitwood 1999, s. 11).

I de industrialiserte land har befolkningens aldersprofil gjennomgått enorme forandringer gjennom de siste hundre år. Som en konsekvens av denne forandringen med stigende alder i befolkningen er antall personer som utvikler aldersdemens også stigende. Det finnes i dag ca. 65 000 personer med demens i Norge og årlig vil ca 10 000 nye personer få en demenssykdom (Engedal & Haugen 2004). Demens er en fellesbetegnelse på ervervede hjerneorganiske sykdommer som kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og svikt i kognitive funksjoner som språkevne, læring, hukommelse og tenkning. Sykdommen er kronisk, kan ikke kureres og forverres over tid. De aller fleste personer med demens, opptil 98 %, er mer enn 65 år og tilstanden kalles derfor ofte aldersdemens (Engedal & Haugen 2004).

I Norge og de andre skandinaviske land regner vi med at bare 40 % av alle personer med demens bor i sykehjem. Omtrent 3/4 av personer med demens i Oslo hadde hjelp fra de hjemmebaserte tjenester. Denne hjelpen blir i all hovedsak utført av hjemmehjelpere (Engedal & Haugen 2004). Hjemmehjelpere har ingen formell opplæring om demenssykdommer. Det samme gjelder slektninger, som oftest ektefeller, til hjemme boende demente. Dette medfører store utfordringer for kommunehelsetjenesten, som har hovedansvar for omsorg og pleie til denne pasientgruppen. Personer med demenssykdom utgjør en betydelig målgruppe på alle nivåer. Lidelsen er å betrakte som et folkehelseproblem, og det er av avgjørende betydning at personalet har kunnskap og kompetanse til å møte de utfordringene det medfører, og at pårørende får støtte i form av avlastning, veiledning og undervisning for å kunne mestre sine omsorgsoppgaver.

Tidligere forskning

Pårørendes belastning og opplevde omsorgsbyrde er beskrevet i flere studier. De seneste årene har den offentlige politikken vært rettet mot utbygging av de offentlige hjemmebaserte tjenester med hensikt å utsette og unngå innleggelse i sykehjem, og studier i forhold til pårørende og deres situasjon er ofte gjennomført i denne sammenheng. Med andre ord har man forstått at omsorgsgiverens helse og trivsel er en viktig faktor for at personer med demens skal kunne bo hjemme og ha det godt så lenge som mulig.

Thompson et al. (2004) tar for seg eksempler fra nyere forskning som er gjort i forhold

til pårørendes opplevde omsorgsbelastning. Målgruppen er pårørende til personer med Alzheimers sykdom (AD). Konklusjonen fra en undersøkelse beskrives slik: *AD devastates the families of patients with the disease emotionally, socially, and financially. Furthermore, caregiving creates a constant and stressful burden* (s. 320).

Thompson et al. (2004) viser også til andre studier der negative konsekvenser knyttet til omsorgsgivere er: Lavere livskvalitet, større grad av opplevd depresjon og belastning i form av stress, tretthet, utslitthet, håpløshet og følelse av å være isolert. Det er også rapportert at nivå for "expressed emotion" hos omsorgspersoner har sammenheng med opplevd belastning, krav, anstrengelse og bekymring i omsorgssituasjonen. I flere studier er det gjort funn som tyder på at det er individuelle forskjeller på hvordan folk mesterer stress. Noen kan ha et liv med høyt stressnivå og allikevel holde seg friske. Det ser også ut til at menn og kvinner reagerer forskjellig, og at omsorgsrollen har mer negative konsekvenser for kvinner. Disse forskjellene mellom menn og kvinner har særlig kommet fram i studier i forhold til livskvalitet, utbrenthet, konflikt- og relasjonsproblemer.

Av norsk forskning på området finnes blant andre "Aldersdemens i parforhold" (Solem og Ingebretsen 2002). Målsettingen med dette prosjektet var å bidra til utvikling av metoder for å styrke omsorgsyterens mestring av situasjonen. I studien "Siden blir det vel verre...? Nærbilder av mennesker med aldersdemens" (Wogn-Henriksen 1997) gir flere av de intervjuede uttrykk for at måten hjelpen gis på er avgjørende for hvordan hjelpen oppleves.

Det har vært pekt på at fokuseringen på pårørende har vært på bekostning av pasienter med demens. Adams (1996a og 1996b, 1998, 2000) har i flere artikler beskrevet både egen og andres forskning relatert til demens og demensomsorg. Hans egen forskning (1996a) dreier seg blant annet om psykiatriske sykepleieres arbeid med demente pasienter. Adams beskriver sykepleiernes arbeid som todelt. Den ene delen retter seg mot pasienten og den andre mot pårørende. Adams mener at orienteringen mot familien har vært den dominerende i forskningen om demens. Det er i særlig grad den nærmeste pårørende med daglig omsorgsansvar for personen med demens som har kommet i forgrunnen på bekostning av den syke, mener Adams, og refererer til ulike modeller som belyser de pårørendes situasjon. McIntyre (2003) peker på det økende antall personer med demens i samfunnet, og etterlyser i en artikkel forskning som tar for seg spørsmål om "hva fungerer her og hvorfor" i den daglige omsorg og relasjon med personer med demens. Slik kunnskap kan være en kilde til å forstå potensialet hos personer med demens, hevder McIntyre.

Forskning i forhold til begrepet *integritet* og personer med demens dreier seg i stor grad om intervensjoner som er gjort i forhold til personalet i avdelinger med pasienter med langtkommen demens. Den svenske forskeren Kihlgren viser i sin intervensjonsstudie "Integrity promoted care of demented patients" (1992) blant annet hvordan veiledning og trening av personalet førte til større innsikt og forståelse av de dementes problemer og behov. Etter innføring av "Gunderson's Modell of Therapeutic Processes in Dementia Care" er konklusjonen blant annet at personer med demens har et potensial til å forbedre sin funksjonsevne i et miljø som vektlegger autonomi og uavhengighet.

Etiske spørsmål knyttet til omsorg i hjemmet er beskrevet i en studie foretatt av Magnusson (2001) som tar for seg blant annet hvordan omsorgspersonalet (sykepleiere, psykiatriske sykepleiere og helsesøstre) opplever og forstår etiske spørsmål og problem som oppstår i forbindelse med omsorg i hjemmet til personer med psykiske funksjonshemming. Resultatene viser at omsorgspersonell opplever hjemmet som en privat sfære, en beskyttelse for pasientens personlige identitet og selvbestemmelse. Dette gir en usikkerhet hos omsorgspersonell både i den moralske og profesjonelle rollen som de opplevde som uklar. Uklarheten bestod i om hvorvidt de skulle utøve sin autoritet, som er knyttet til deres profesjonelle ansvar for pasientens helse, eller respektere pasientens rett til selvbestemmelse. De opplevde også at grensen mellom den profesjonelle relasjonen og vennskap ble utydelig og at de befant seg i en situasjon av gjensidig sårbarhet. Mulighet til faglig veiledning gjorde dem tryggere i arbeidssituasjonen.

Krenkelse slik den oppleves av psykiatriske pasienter under opphold i psykiatrisk avdeling er beskrevet i en studie utført av Johansson & Lundman (2002). Her kommer det fram at personalet trækker over grensene for integritet og ser ikke ut til å ha noen følelse for menneskeverdet. Opplevd krenkelse beskrives i studien i form av personalets bruk av makt, opplevelse av ikke å bli sett og hørt, krenkelse av personlig integritet og umenneskelig behandling.

Krenkelse slik den oppleves og forstås av pleiere beskrives av Malmedal (1998). Malmedal ønsket å sette fokus på hvordan vi kan forstå overgrep og krenkelse i sykehjem. Resultatene av denne studien viser at pleierne opplever og forstår den viktigste årsak til overgrep og krenkelse i sykehjem er dårlige holdninger, og at sammenhengen mellom holdninger og kunnskap er særlig viktig. Institusjonskultur og holdninger ser også ut til å ha en sammenheng og kulturen kan sies å være en del av institusjonsmiljøet.

Mange har pekt på viktigheten av personalutvikling, kunnskapstilførsel og holdningsskapende arbeid blant omsorgspersonell i demensomsorgen. Wogn-Henriksen (1997) setter også fokus på dette og sier at mangelfull vekt på videreutvikling av personalets kompetanse kan lede til at utbrenningsreaksjoner kan øke, og vanetenkning, infantilisering, tingliggjøring og nyanseløshet kan komme til å prege omsorgsarbeidet. Hun peker i den sammenheng på at *innsikt* er den beste motvekt mot utbrenning. Erfaringer fra *Nasjonalforeningens Demenslinje* (telefontilbud for personer over hele landet som har spørsmål om demens) er at pårørende opplever seg hjelpeløse og overlatt til seg selv i denne fasen. (www.nasjonalforeningen.no/Demens/omdemens.htm).

Den tidligere forskningen viser at det i liten grad er satt fokus på personer i en begynnende fase av demenssykdom, og at det mangler kunnskap om hvordan omsorgspersoner opplever krenking av integritet og autonomi som følge av den økte sårbarheten sykdommen medfører. Jeg har derfor valgt å ha hovedfokus på personens sårbarhet og på integritetsstyrkende omsorg og pleie i en tidlig fase av demenssykdom. Målgrupper er pårørende og hjemmehjelpere. Tidlig i en demensutvikling er det først og fremst pårørende som har ansvar for omsorg og pleie, og fra den offentlige helsetjenesten er det som oftest hjemmehjelpere. Både pårørende og hjemmehjelpere

mangler ofte formell opplæring om demenssykdommer.

Studiens problemstilling og hensikt

På bakgrunn av den foranstående litteraturgjennomgang har jeg formulert følgende problemstilling:

Hvilke muligheter har omsorgspersoner til å ta hensyn til den økte sårbarhet og til å respektere integritet hos personer med begynnende demens?

Med *omsorgspersoner* mener jeg i denne sammenheng: *Pårørende* det vil si nært familiemedlem som har ansvar for den daglige omsorgen for personen med begynnende demens i hjemmet og *offentlig ansatte hjemmehjelpere* med liten eller ingen formell faglig kompetanse i forhold til målgruppen. I resultatpresentasjonen vil imidlertid samlebetegnelsen *omsorgspersoner* differensieres der det er nødvendig for å få frem nyanser i erfaringer, holdninger og handlinger.

Studiens hensikt er dels å belyse den økede sårbarheten hos personer med begynnende demens i forhold til omsorgspersoner, og dels å undersøke hva omsorgspersoner mener bør endres med henblikk på utvikling av kunnskap og kompetanse for integritetsstyrkende omsorg og pleie til denne pasientgruppen. Den økte sårbarheten har sammenheng med sykdommens art og utvikling. Selv om sykdommen i liten grad kan påvirkes foreløpig, er det mulig å unngå eller å redusere krenkende omsorg og pleie slik at pasientens integritet kan respekteres. For å oppnå hensiktens to målsetninger, skal jeg i studien besvare følgende forsknings spørsmål:

1. Hvordan opplever og forstår omsorgspersoner den økede sårbarheten hos personer med begynnende demens?
2. Hvilke ressurser og kompetanse kommer til uttrykk gjennom omsorgspersoners integritetsstyrkende omsorg og pleie?
3. I hvilke situasjoner opplever omsorgspersoner at de krenker pasienten ved å sette hans/hennes integritet og verdighet til side?
4. Hvilke endringer/forbedringer etterlyser omsorgspersoner i arbeidet med personer med begynnende demens?
5. Hvordan kan omsorgspersoners kompetanse videreutvikles slik at den demente personens integritet og verdighet ivaretas?

TEORETISK REFERANSERAMME

I dette kapitlet vil jeg presentere ulike teoretiske perspektiver og overordnede begreper som er relevante i forhold til studiens problemstilling. Jeg vil først presentere demenssykdom og konsekvenser for pasient og omsorgsgivere med hovedfokus på disse pasientenes sårbarhet. Ulike begreper som er sentrale i omsorgen og møtet med personer med begynnende demens, og relevant nyere forskning om temaet, blir også

presentert. Helse- og folkehelseperspektivet er sentralt, og i den forbindelse har jeg lagt vekt på Antonovskys salutogenesemodell for helsefremmende arbeid og forståelse av helse. Jeg kunne også valgt en annen strategi eller tenkningsramme for det helsefremmende arbeidet blant annet empowerment som svært ofte benyttes i lokalsamfunnssammenheng. Men jeg har valgt en salutogen modell da forståelse av helse som et kontinuum gir mening i forhold til målgruppen og de tap sykdommen medfører, og fordi viktige elementer i en salutogen tilnærming relativt enkelt kan implementeres i den daglige omsorgen for personer med begynnende demens.

Den teoretiske referanseramme vil danne bakgrunn for tolkning og bidra til en klargjøring av data som framkommer, og for anbefalinger og forslag til tiltak.

Demenssykdom

”Demens kan vise seg å være den mest betydningsfulde epidemiologiske særkende ved slutningen av det tyvende århundre. Dens tilstedeværelse vil få gjennomgribende og varig virkning - på godt eller ondt - på hele mønsteret i vores politiske, økonomiske og sosiale liv” (Kitwood 1999, s. 11).

Aldersdemens er et folkehelseproblem i den industrialiserte delen av verden. Den demografiske utvikling i mange andre deler av verden, (tidligere kalt for utviklingsland), er nå den samme som i de industrialiserte landene. Sannsynligheten er derfor stor for at den samme økning også vil finne sted der (Kitwood 1999).

I USA er mer enn 4 millioner mennesker angrepet av Alzheimers sykdom (AD), og dette antallet er forventet å øke til 8 millioner i 2030. Det betyr at det har vært en tredobling i løpet av de ti siste årene av familier som har ansvar for en person med AD. Mellom 70 og 80 % av pasienter med sykdommen bor hjemme og mottar omsorg og pleie av sin familie (Thompson et al. 2004).

I Norge er aldersdemens i dag den hyppigste årsaken til at eldre innlegges i sykehjem, og er den fjerde hyppigste dødsårsaken hos eldre over 65 år. De samlede kostnader til omsorgen for personer med demens i Norge er 12-14 milliarder kroner pr. år. Sykdommen forekommer hyppigst hos personer over 65-70 år (Engedal 2004).

Det finnes i dag 65000 personer med demens i Norge. En rekke undersøkelser i Europa og Nord-Amerika viser at forekomsten øker med stigende alder. Blant 70-74 åringer er prevalensen ca. 4-5 %, blant eldre over 75 år er det ca. 15 % og i gruppen 90 år og eldre 30-35 %. Kjønnforskjellen er liten, men relativt sett er forekomsten noe høyere blant kvinner enn blant menn. Omtrent halvparten av alle personer med demens er i en tidlig fase av demensutviklingen og bor i eget hjem. Den andre halvparten er i en moderat eller alvorlig form og er avhengig av tilsyn, hjelp eller pleie. Når sykdommen progredierer blir det for de fleste nødvendig med innleggelse i sykehjem eller annen institusjon. Blant pasienter i vanlige sykehjem er forekomsten av demens i størrelsesorden 70-80 %. I en undersøkelse av hjemmeboende eldre over 75 år fant man

i Oslo at en av ti led av demens (Engedal 2000). Bare halvparten av disse var kjent av hjemmesykepleien og de færreste hadde fått diagnostisert sykdommen av lege.

Omtrent tre firedeler av personer med demens i Oslo hadde hjelp fra hjemmehjelpstjenesten. Hjemmehjelperne hadde liten eller ingen formell opplæring om demenssykdom og de problemer sykdommen medfører. De fleste hjemmeboende personer med demens får tilsyn og hjelp av slektninger, enten de bor alene eller sammen med andre. Ektefeller, døtre, svigerdøtre og sønner er de vanligste omsorgsyterne til hjemmeboende personer med demens. De fleste omsorgsgiverne er kvinner (Engedal & Haugen 2004). Demens defineres som:

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 & Haugen 1996, s. 15).

Demens debuterer hyppigst hos eldre over 65-70 år og kalles da aldersdemens. Demenssyndromet er nedfelt i ulike internasjonale klassifikasjonssystemer som DSMIV og ICD-10. I ICD-10 er demens definert som en tilstand kjennetegnet av kronisk svikt på minst to kognitive områder, og at den kognitive svikten er ledsaget av sviktende emosjonell kontroll, sviktende sosial atferd eller sviktende motivasjonsevne.

Sykdommen kommer snikende uten at man egentlig kan si når den startet. Hos de fleste er redusert hukommelse det første tegnet på sykdom. I blant er det slik at symptomene først blir tydelige i forbindelse med akutt somatisk sykdom eller en stressende hendelse. Diagnosen er vanskelig uansett. Etter tre til fire år, noen ganger kortere, noen ganger lengre, trer symptomene tydelig fram. Miljøet spiller en vesentlig rolle for hvor raskt symptomene øker på. Varigheten av sykdommen er vanligvis åtte til ti år etter at tydelige symptomer opptrer. Faktorer som har betydning for symptomatologien er: anatomiske skader, personlighet, mestring, stressnivå i miljøet, somatisk sykdom og progresjon av demens (Engedal & Haugen 2004).

Det forskes og gjøres utviklingsarbeider på mange områder i forhold til demenssykdommene. Kunnskapen om demens er derfor økende. Det legges også større vekt enn tidligere på den demente personens og pårørendes opplevelser av sykdommens karakter og belastning. Nye medikamenter og tekniske og elektroniske hjelpemidler utvikles også til denne pasientgruppen. Det settes også i større grad fokus på etiske og juridiske problemstillinger rundt den daglige omsorgen. Magnusson & Hanson (2004) setter søkelys på kommersialiseringen av hjelpemidler, og understreker betydningen av å ha fokus på etiske problemstillinger i slike sammenhenger. Magnusson & Hanson viser til erfaringer fra ACTION-prosjektet (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Person's Needs), og til etiske problemstillinger som dukket opp i forbindelse med samarbeid med yrkesgrupper uten formell utdanning i etikk.

Sykdommen blir av mange sett på som en håpløs og mindreverdige tilstand. Betegnelsene *senil*, som betyr *gammel*, og *demens* som betyr *uten fornuft* eller *på siden av fornuft*, er også svært negativt ladede begreper som lett kan bygge opp under denne forståelsen av demenssykdommene. Det er derfor spesielt viktig å sette fokus på omsorgspersoners holdninger, kunnskap og forståelse i forhold til denne pasientgruppen (Dahl 2004).

Utfordringer i møte med personer med demens

Gjensidig respekt og grenser: Å kjenne seg respektert har avgjørende betydning for selvaktelsen. Derfor er det viktig å ha fokus på og utnytte de gjenværende ressurser slik at personen med demens kan få en opplevelse av å lykkes, slik at dagen ikke bare består av nederlag. Dette krever både kreativitet, fantasi, kjennskap, kontinuitet og ikke minst tid. For å kunne tolke pasientens ønsker og behov, trenger en stor faglig og menneskelig innsikt. Kjennskap til pasientens ressurser, historie og liv over tid har også stor betydning. Respekt vises ved å møte pasienten med interesse for hvor vedkommende befinner seg i tid og rom. Uro kan være meningsfull kommunikasjon fra pasientens side. Det er omsorgsgiverens ansvar å finne ut om det er smerter, toalett-trang eller forvirring som skaper uroen.

Personer med demens har begrensede ressurser til rådighet og omsorgsgiveren vil alltid ha overtaket. Når grenser for uønsket atferd overskrides er det viktig å peke på alminnelig høflighet og oppførsel. Tydelige grenser må også settes om den avvikende atferd går på liv og helse løs. Men når en begrenser personen på ett område er det viktig å gi etter på andre mindre viktige områder. Det hender også at situasjonen er så fastlåst at den må forlattes i øyeblikket og tas opp til vurdering i fellesskap i ettertid (Dahl 2004).

Gundersen (1997, s. 94) kom i sin studie ”*Mine, dine og våre grenser. Om å måtte trø for nære ved stell*” fram til følgende prinsipper for å få til en god samhandlingssituasjon med personer med demens:

- *Være rolig, lydhør og var. Nærme seg på en hensynsfull og blid måte. Ta hensyn til personens egen blyghet og sårbarhet. Vær ærlig på egne følelser.*
- *Aldri gå på tvers av personens selvbestemmelse hvis ikke egen eller andres integritet står på spill. Overveie om stell kan vente.*
- *Kjenne personen så godt som mulig for å tolke signaler og få felles forståelse. Det dreier seg om personlige interesser og vaner grunnet i tidligere liv er inkludert.*
- *Bruke tid, ofte lang tid, før trygghet basert på kjennskap er etablert. Kommuniser og informere både verbalt og nonverbalt, avhengig av vedkommendes handlingssvikt. Bruk hverdagslige ord og begreper.*
- *Sørge for rolige omgivelser som gir gjenkjenning hvis vedkommende er redd. Obs speil som kan doble antall mennesker. Husk at trygghet kan være en overførbar verdi, og at humør smitter.*

- *Skjerme for fysisk og psykisk skade ved mye aggresjon. Være to-tre om stellet for å støtte hverandre og personen med demens.*
- *Ta tid til refleksjon i etterkant av vanskelige stell.*

For å få til meningsfylt samvær med personer med demens må det være på vedkommendes premisser. Det innebærer mer bruk av tid til alle de dagligdagse gjøremålene. Samværet må legge vekt på å formidle tilhørighet, mening og sammenheng i tilværelsen. Det er utviklet forskjellige teknikker/måter å kommunisere på som har vist seg å være hensiktsmessig i omsorgen for personer med demens. Såkalt **realitetsorientering** kan være nyttig for at de skal kunne beholde ”grepet” på tilværelsen tidlig i en demensutvikling fordi tenkeevnen kan være relativt godt inntakt. Personer med langtkommen demens vil oppleve realitetsorientering som ”et slag i hodet” fordi der de befinner seg er følelser og stemninger er viktigere enn realiteter. **Validering** er en kommunikasjonsform som går på å bekrefte og møte personen på følelsene. Dette innebærer at man viser med kroppsholdning, mimikk og ord at man har forstått budskapet og deler pasientens opplevelse. Slik blir det et helt annet utgangspunkt for videre samtale. Personer med aldersdemens er sårbare og lette å krenke. De oppfatter raskt signaler på akseptasjon eller utilstrekkelighet. Det kan være en nyttig grunnregel at den informasjonen en gir fra seg skal den aldersdemente kunne nyttiggjøre seg. Det er et viktig prinsipp at det en sier skal være sant, men en trenger ikke alltid fortelle hele sannheten (Dahl 2004). **Reminisens** er en tredje kommunikasjonsform. Her legges vekt på tidligere tider og hendelser som pasientene i mange sammenhenger fortsatt husker. Slik kan en også trekke med flere pasienter i en samtale om felles opplevelser som ligger langt tilbake i tid. I mange sykehjem forsøker en å få personer med demens til å delta i de vanlige aktivitetene rundt måltider, stell av tøy osv., aktiviteter som pasientene er kjent med gjennom et langt liv. Dette ser man er mer meningsfullt enn de tradisjonelle arbeidsstuene i sykehjemmene. På den måten normaliseres hverdagen. Utfordringen i møte med personer med demens ligger i å lete etter og utnytte de ressurser som fortsatt er intakte. Sentralt i dette arbeidet er tid og tålmodighet. For helsepersonell dreier det seg om å være utholdende og prøve å finne pasienten der han er, og arbeide i det tempo som passer for han slik at han i størst mulig grad kan hjelpe seg selv (Dahl 2004).

På grunn av sykdommens utvikling med tap av sentrale funksjoner og etter hvert begrensede ressurser, har personer med demens en økt sårbarhet. Det er av stor betydning at omsorgspersoner har kunnskap og innsikt i denne økte sårbarheten for å kunne gi omsorg og pleie som ikke virker krenkende.

Sårbarhet

Sårbarhet er et menneskes grunnvilkår. Sårbarheten kan ikke slettes uten at vi slutter å være mennesker. Det usårbare mennesket er umenneskelig. Vi kan / skal ikke fjerne sårbarheten men *verne* den (Stålsett 2002). Å være sårbar innebærer at man kan skades eller når som helst kan miste sitt liv.

”Vår svakhet er vår sårbarhet” sier den norske filosofen Arne Johan Vetlesen (Ruyter & Vetlesen 2001). Hva som regnes for svakhet varierer og kan være kulturelt og historisk betinget. Men dypest sett, uavhengig av tid og sted, er sårbarheten erfart som uatskillelig fra livet selv og et av grunnvilkårene ved det å være menneske.

Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004, s. 154) har sett på ulike definisjoner av begrepet sårbarhet og funnet at det blant annet karakteriseres som å være: *a) lett å såre eller skade fysisk eller emosjonelt, hvilket betyr at man kan påføres kroppslig skade eller psykisk / sjelelig skade b) ubeskyttet mot fysiske eller verbale angrep, utsatt, i risikoområde, ”hudløs” c) følsom, mottagelig, sensitiv, sjelelig følsom d) skjør, svak, ømtålig.*

Sarvimäki & Stenbock-Hult trekker også fram Cullbergs sårbarhetsteori som er knyttet til menneskets psykiske sårbarhet. I følge denne teorien finnes det et antall sårbarhetsfaktorer som gjør mennesket følsom og som kan føre til at nedbrytende prosesser settes i gang. Disse sårbarhetsfaktorene er: Følsomhet, svakhet, sensitivitet, ømtålighet og hjelpeløshet. Samtidig finnes det også faktorer som beskytter, som gjør mennesket mindre følsomt og som beskytter mot psykisk skade. Et fungerende sosialt nettverk som gir følelsesmessig støtte er en sentral beskyttelsesfaktor. En annen er et meningsfullt arbeid, at man opplever tilfredshet ved å kunne løse oppgaver, som også er med og styrker selvfølelsen. I Cullbergs teori om beskyttelsesfaktor inngår også følelsen av sammenheng og mening som er bygget på Antonovsky’s teori om salutogenese.

På grunnlag av disse betydningene kan det slås fast at *sårbarhet* innebærer at det er lett å såre eller skade et menneske. Å være sårbar fordi man er skjør og svak kan lett assosieres til den sårbarhet som er knyttet til aldring. Det er lett å tenke seg at jo mer svak og følsomt et menneske er, desto mer har hun / han behov for å bli beskyttet for å unngå å bli såret (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2004). Den fysiske sårbarheten hos eldre hører sammen med den biologiske aldringen og redusert funksjonsevne. Den psykiske sårbarheten henger sammen med at de mentale prosesser blir langsomme og ofte forvirrede. Dette henger sammen med at minnet og en del andre kognitive prosesser blir langsommere og svekkes og denne tiltagende mentale skjørheten kan ende i en demenstilstand. Den psykiske sårbarheten kan motvirkes ved å holde fast på minnene om seg selv som en kompetent person. Interaksjonen med venner har større betydning enn interaksjonen med familiemedlemmer. Årsaken til dette ligger i at vennskap bygger på et gjensidig valg, å bli valgt som venn betyr at man er verdsatt av en annen person.

Forskning angående eldres selvbilde er ikke entydig, men mye tyder på at selvbildet blir svakere med økende alder. Det er både indre og ytre faktorer som kan gi et svakere selvbilde hos eldre. Samfunnets negative signaler, reduserte sosiale kontakter, og følelsen av redusert makt og kontroll kan være faktorer som svekker selvbildet og som etter hvert også gir økt sårbarhet. Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004) hevder at de eldre er dobbelt sårbare. Deres liv preges både av de almenmenneskelige grunnvilkårene og aldringen som medfører tiltagende skrøpeligheit på alle områder og som gjør den eldre lett å skade.

I ”Omsorgens tvetydighet” (Ruyter & Vetlesen 2001) drøfter Vetlesen begrepene *autonomi* og *sårbarhet* og *avhengighet*. I vår del av verden framholdes uavhengighet, selvstyre, *autonomi* som en grunnleggende verdi. Årsaken til at vi i de vestlige samfunn favoriserer autonomi over omsorg har for en stor del å gjøre med vår verdsettning av *uavhengighet*, hevder Vetlesen. Med det autonome individ, forstås å være herre over eget liv og dermed være selvbestemmende. Dermed vil avhengighet fremstå som noe som hemmer og undergraver selvråderetten. Autonomi er sett på som en verdi og er normativt ladet, mens avhengighet er eksistensielt og er negativt ladet. Om avhengighet forstås som noe negativt, fører det lett til at man også ser negativt på omsorg. Denne negative forståelsen kan henge sammen med en frykt og forakt for svakhet.

Stålsett (2002) påpeker i sin artikkel ”Sårbarhet og sikkerhet” at sårbarhet er en fellesmenneskelig erfaring, men sårbarheten er ulike fordelt. Sårbarheten er asymmetrisk, og det er i den asymmetrien at makten viser seg. Det er en sammenheng mellom skjevfordelingen av sårbarhet og ulik fordeling av makt. Det er ikke entydig i denne sammenheng. Det er ikke nødvendigvis slik at den som har mest makt er minst sårbar. Det finnes avmakt midt i overmakten. Det finnes makt i avmakten og det finnes styrke i sårbarheten.

”Sårbarheten har en unik evne til mottagelighet og medlidelse som setter mennesket i stand til å erkjenne og ivareta sitt etiske ansvar for medmennesket, fellesskapet og livsomgivelsene. Denne siden ved den menneskelige sårbarhet skal vi ikke sikre oss mot. Tvert imot er den en nødvendig forutsetning for en menneskelig sikkerhet som ikke bare hegner om meg og mitt, eller vi og vårt, ut fra en underforstått forutsetning om at makt gir rett ” (Stålsett 2000, s. 8-9).

Stress og sårbarhet: Stress – sårbarhetsmodellen (Zubin og Spring 1977) vil være relevant når pasientens bakgrunn skal kartlegges. Modellen går ut på at flere faktorer samspiller og fører til sykdom. Stressende livshendelser og personens sårbarhetsfaktorer som kan være av biologisk, genetisk, fødselskomplikasjoner, dårlig sosial støtte, dårlig egenomsorg, søvnmangel og lignende kan samlet føre til sykdom eller opplevd krise. Ved å kartlegge pasientens livssituasjon i forhold til denne modellen, kan man få vesentlig informasjon som bør føres videre og tas hensyn til i videre opplegg rundt pasienten (Hummelvoll 2004).

I følge Dahl (2004) er det særlig tre forhold som bidrar til økt sårbarhet hos personer med demens:

1. *Redusert tenkeevne og intellektuell kapasitet:* Konsentrert oppmerksomhet både for en ting om gangen og flere ting på samme tid svekkes. Å lære nye ting tar lang tid og krever mange og gjentatte repetisjoner. Dette henger sammen med svekket abstraksjonsevne og læringssvikt. Nedsatt hukommelse er det mest karakteristiske trekk ved aldersdemens. Det gjelder både nær- og fjernhukommelse. Evnen til å planlegge framover rammes også.
2. *Praktiske funksjoner:* Personer med demenssykdom får ofte problemer med både å uttrykke seg og forstå språk og mimikk. Forståelse av handling og bevegelse i omgivelsene kan også være vanskelig. Eks: Hvor fort kjører en bil som nærmer seg, hvor nært er et bord, og hvor høy er en dørterskel. Dette ligner på hjerneslaglammedes

neglisjering av lamme kroppsdelar og feiltolking av gjenstanders plassering i rommet. Følelse av sult og metthet kan være svekket. Rutiner og praktiske ferdigheter i forbindelse med personlig hygiene, søvn og hvile kan også falle ut.

3. *Følelsesmessige forhold*: Sykdomsutviklingen oppleves ofte som en personlighetsforandring eller at tidligere karaktertrekk blir forsterket. Rastløshet, uro og vandringsstendens er slike tydelige adferdsendringer. I tillegg ser man ofte økt engstelse for harmløse hendelser, angst, tilbaketrekking, depressivitet og mistenksomhet. Noen får også synshallusinasjoner. Mange kan beskrives som høyttenkende, det vil si de sensurerer ikke før de slipper tankene ut. Dette kan være vanskelig å forholde seg til, spesielt for pårørende. Uhemmet roping og bruk av skjellsord er også spesielt vanskelig for de pårørende.

Det er en nær sammenheng mellom sårbarhet og lidelse fordi den økte sårbarheten kan føre til lidelse, og lidelsen i neste omgang gir ytterligere sårbarhet. Den opplevde lidelsen på grunn av økt sårbarhet kommer til uttrykk i forskjellige former i studien.

Lidelse

Opplevd lidelse hos personer med begynnende demens kommer til uttrykk på forskjellige måter. Hummelvoll (2004) beskriver fire former for lidelse. Overført til personer med begynnende demens, vil disse kunne presiseres på følgende måte:

1. Sykdomslidelse

Personer med begynnende demens opplever ofte å ikke bli forstått. De opplever også ganske ofte at folk blir irriterte når de glemmer, og spør opp igjen om det samme flere ganger. Ofte forsvinner venner og nettverk uten at de skjønner hva galt de har gjort. Personer med demens er sårbare for signaler på utilstrekkelighet og mangel på akseptasjon. De utsettes daglig for utfordringer som lett kan tære på selvfølelse og selvrespekt.

2. Sykdommen fører til store endringer i livet. Lindholm (1997, s. 213) bruker begrepet *livslidelse* om det som kalles eksistensiell lidelse. Hun sier: *"En dyp livslidelse kan innebære en trussel mot ens totale eksistens. Å ikke bli sett, hørt eller forstått er en livslidelse, en brist på å bli bekreftet som menneske"*. Det kan også hos personer med demens være en opplevelse av ikke å ha kontroll i forhold til det som skjer rundt dem. Yngre personer med innsikt i sykdommen kan også slite med tanker i forhold til at sykdommen er arvelig og også kan ramme barna deres.

3. Pleie- og behandlingslidelse

I omsorgen for personer med demens kan det i noen sammenhenger være nødvendig å sette autonomien tilside. Det medfører at tiltak settes i verk uten samtykke og personen det gjelder forstår ikke hva som skjer. Dette skjer jevnlig gjennom sykdommens forløp. I tillegg kan rutiner og tester som gjøres i forhold til sykdommen også oppleves som dypt krenkende. Denne type krenkelse kommer sterkt til uttrykk i denne studien.

4. Sosial lidelse

Den sosiale lidelsen er relatert til de stadig snevrere muligheter til samfunnsdeltagelse. Personens atferd vekker ofte også reaksjoner som må oppleves svært sårende. Tap av rolle og manglende evner til meningsfulle oppgaver er også elementer innenfor den sosiale lidelsen. Utstøting, ensomhet og isolasjon samt diskriminering er opplevelser disse pasientene ofte opplever.

Disse fire formene for lidelse er nær knyttet til demenssykdommens symptomer og utvikling og de endringer den medfører. For personer med demens må denne utviklingen oppleves som en kontinuerlig trussel mot integritet og selvbilde.

Integritet

Begrepet *integritet* er et begrep som er sentralt i omsorg og pleie til personer med demens men er lite brukt i hverdagspråket, og det kan være vanskelig å finne andre ord som er dekkende. Selve ordet har sin opprinnelse fra det latinske ordet *integer* som betyr uskaddhet, sunnhet, renhet, helhet (Kristoffersen 1997). Ut fra denne betydningen kan *integrere* være ”å gjøre hel” eller ”å skape helhet”. Helhet kan også forstås som en integrert sammensmeltning av psykiske, fysiske, åndelige og sosiale relasjoner. Tranøy (1991) sier at integritet er et av frontlinjeordene i tidens etiske debatt, og er knyttet tett opp til menneskelig verdighet. Krenking av integritet er dermed en krenking av menneskets verdighet. I følge Tranøy (1993) er all umyndiggjøring integritetstruende og at all kroppslig krenking alltid også vil være psykisk krenking. Denne helheten/balansen skades ved sykdom og det er helsepersonells ansvar så langt som mulig å forsøke å gjenopprette denne helheten/balansen.

Å betrakte mennesket som en helhet er gjort helt fra antikkens tid, blant andre fra Hippokrates som kalles legekunstens far. Ifølge Hippokrates må mennesket betraktes som en helhet som preges av harmoni og balanse. Sykdom rammer denne balansen. Om kroppens egne stabiliserende krefter ikke strekker til, er det legens plikt å hjelpe til å gjenopprette harmonien, ved å støtte opp under kroppens egne stabiliserende krefter.

Andersson (1996) har analysert begrepet *integritet* ut fra tre betydninger: 1. som en *tilstand av helhet*, 2. *en personlig sfære*, og 3 *visse moralske egenskaper*.

I denne studien kommer jeg til å vektlegge integritet som helhet og integritet som personlig sfære.

Andersson (1996, s. 37) definerer *integritet som helhet* slik:

Respekt för patientens integritet som tillstånd av helhet innebär att den enskilda patientens värderingar och önskemål utifrån upplevelsen av sjukdom och dess konsekvenser i hans / hennes livssituasjon alltid skall beaktas.

Det vil si at i alle omsorgs- og pleierelasjoner handler det om å hjelpe pasienten til å bevare eller gjenvinne opplevelse av integritet som helhet.

Integritet som *personlig sfære* definerer Andersson som:

Respekt for patientens integritet som personlig sfær innebær att den enskilde patientens värderingar och önskemål vad gäller gränerna för den sfären alltid skall beaktas (s. 44).

Pasientens mulighet til selv å beskytte sin personlige sfære i pleiesituasjoner er svært begrenset. I de fleste pleiesituasjoner forutsettes det at personalet har tilgang på opplysninger både om pasienten og hans kropp. Selv om dette er selvklaart for helsepersonell, skal man være oppmerksom på at pasienten kan oppleve situasjonen truende for sin integritet. Tiltak som for helsepersonell er daglige rutiner, kan for pasienten oppleves som en traumatisk opplevelse om den utføres på en krenkende måte ved at det nettopp ikke tas hensyn til den personlige sfære.

En hjelpetrengende får et avhengighetsforhold til personalet. I følge pasientutsagn opplever pasienten avhengigheten som positiv om man som pasient opplever seg respektert. Avhengigheten oppleves som negativ når det ikke tas hensyn til den personlige opplevelsen av sykdommen og pasienten føler seg krenket (Andersson 1996).

Den danske teolog og filosof K.E. Løgstrup (1963, s. 163) hevder at *"Et elementært fenomen i vores tilværelse er det, at enhver av oss gør krav på at være omgivet av en urørlighetssone"*. Slik knytter han urørlighetssonen til menneskets personlige integritet, nærmere bestemt *den personlige sfære*.

Lillestø (1998) deler urørlighetssonen inn i tre ulike aspekter: *hjemmet, kroppen og tiden*, som hun mener er vesentlige for å bevare den personlige integritet. I hennes avhandling *"Når omsorgen oppleves krenkende"* beskriver pasientene hvordan de uavbrutt må kjempe for å bevare sin integritet innenfor disse tre territoriene, og hvordan krenkelser av deres hjem, av deres kropp og tid, berører den personlige integritet og urørlighetssone.

Integritet i betydningen *visse moralske verdifulle karakteregenskaper* omtaler Andersson (s. 46) som: *En person som har moralisk integritet anslutar sig til en moralkod som bygger på hederlighet, oppriktighet och opartiskhet*. Dette er egenskaper hos hjelperne som kan bidra til en integritetsstyrkende væremåte i møte med personer med begynnende demens.

Andersson (1996, s. 183) beskriver grunnleggende kjennetegn på begrepet integritet ut fra en sammenligning av pasienters og helsepersonells beskrivelse på denne måten:

Respekt for patienten som person innebær att patienten skall bemötas utifrån en flerdimensionell människosyn där patientens upplevelse av sjukdom och dess konsekvenser i livssituationen alltid beaktas och der patienten så långt möjligt görs delaktig i planering av vård och behandling. Lyhörhet för människors olikhet innebær att den enskilda människans värderingar och önskemål så långt möjligt görs delaktig i planering och genomförande av vård.

Lyhörhet för människors sårbarhet innebär att den enskilda människans upplevelse av sjukdom som skada på integriteten som tilstand av helhet, samt känslighet för intrång i integriteten som personlig sfær alltid skal beaktas.

Integritet er dermed et begrep som er sentralt både for hvordan vi forstår det hele mennesket, menneskets verdighet, ulikhet og sårbarhet, og som egenskaper i mennesker som har ansvar for pleie og omsorg.

Andre sentrale begrep som er nært knyttet til integritet er *autonomi* som betyr selvstyre, rett til å følge egen vilje, være uavhengig og ha rett til å bestemme over seg selv (jfr. Tranøy s. 38). Eller det motsatte, *paternalisme*, som betyr å sette pasientens egen vilje og ønsker tilside. I tillegg er *autonomikompetanse*, som betyr at man kan uttrykke egne meninger, ønsker og valg, forstår informasjon, behandler informasjon rasjonelt og forstår situasjoner og konsekvenser, sentralt i sammenhenger der det kan være aktuelt å sette integritet og autonomi settes tilside.

Situasjoner der pasientens autonomi settes tilside og som må oppleves som svært krenkende er ofte knyttet til personlig hygiene. Det er viktig at omsorgspersoner er bevisst på denne opplevde krenkelse. De fleste som har ansvar for personer med demens ønsker å gjøre det beste og handle riktig, men å gjøre det beste kan også oppleves krenkende når det går imot pasientens egne ønsker.

Krenkelse

Den etymologiske forståelse av begrepet *krenkelse* er i følge Norsk Riksmålsordbok (1937-1957, 1995) å krenke i betydningen *krenkende handling*: bryte, overtrede (lov, påbud, overenskomst, rettighet, noe som er alminnelig respektert, noe hellig eller lignende), såre, eller fornærme. Å krenke et annet menneske innebærer å ydmyke det, få det til å føle seg mindre verdt. Hermerén (1996) peker på at det finnes flere typer integritetskrenkinger og at de individuelle opplevelse av krenkelse kan være svært forskjellige. Det som et menneske opplever som en krenkelse behøver ikke oppleves slik av andre. Opplevelse av krenkelse kan i følge Hermerén (s. 158) analyseres på følgende måte:

En person A opplever krenkelse:

- (1) A er krenket og opplever seg krenket
- (2) A er krenket men kjenner seg ikke krenket
- (3) A opplever seg krenket men er ikke krenket
- (4) A opplever seg ikke krenket og A er ikke krenket

Den første kombinasjonen (1) er den mest vanlige og gjenkjennbar både for den som krenker og den som opplever seg krenket. For personer med personer med begynnende demens vil den økte sårbarheten og sykdommens konsekvenser medføre at også eksempel to og tre er relevante. Det kan forekomme eksempler på at de krenkes uten at de opplever og forstår det som krenkelse (2), men i enda større grad vil det forekomme

at de opplever seg krenket uten at de egentlig er det (3). Med tanke på (3) tenker jeg på situasjoner relatert til personlig hygiene der omsorgspersoner må gripe inn mot vedkommendes vilje kunne oppleves krenkende. Det finnes situasjoner der det er faglig og etisk uforvarselig å unnlate å gripe inn og handle. I slike sammenhenger er personen med demens på grunn av sykdommen ikke lenger er i stand til å se konsekvenser og sammenhenger, og kan heller ikke lenger ta ansvar for sine handlinger. Omsorgsgiveren på sin side har til enhver tid et ansvar for å dekke personens behov for omsorg og pleie. Dermed må for eksempel skift av bleie gjennomføres med tvang. Å tvinges til å handle mot sin egen overbevisning oppleves svært krenkende for menneskeverdet. I denne relasjonen mellom pasient og omsorgsgiver ligger også maktaspektet. Weber (1960, s. 42) definerer makt som: ”*Sjansen til å få gjennomslag for sin vilje i en sosial relasjon, uavhengig av hva denne sjansen beror på*”. Grunnet for makt er ulikhet mellom mennesker og denne makten kan brukes både for å hjelpe og skade. Det er viktig at omsorgsgivere forstår maktaspektet i sin omsorgsrolle og den betydning dette aspektet kan ha for samspillet med den andre.

Asymmetrien i forhold til makt i omsorgsrelasjonen gjør pasienten ekstra sårbar, og det er av stor betydning at relasjonen preges av bekræftelse, sjenerøsitet og omtanke for å unngå å krenke. Krav som oppleves for høye eller uoverkommelige gir en følelse av maktesløshet. Personer med demens vil ha behov for omsorg og pleie fra andre over lang tid og betydningen av hvordan denne omsorgen og hjelpen gis er av gjørende for deres opplevelse av å ha et verdig liv.

Omsorg

I følge Kari Martinsen (1989) er omsorg en sosial relasjon der hjelp gis slik at mottakeren kan greie seg i en vanskelig situasjon. Omsorg krever forståelse for den andre, en forståelse som en tilegner seg ved å gjøre ting sammen med og for den andre. Omsorg krever også anerkjennelse av den andre ut fra hans situasjon og ståsted. *Omsorg* har ifølge Martinsen tre dimensjoner:

- Den *moralske dimensjonen*, som skapes gjennom handlinger i konkrete omsorgssituasjoner.
- Den *relasjonelle dimensjonen* som skapes gjennom samhandling og dialog.
- Den *praktiske dimensjonen* som omhandler utførelsen av omsorgshandlinger.

Dette er alle sentrale dimensjoner i omsorgen for personer med demenssykdom.

Janice Morse *et al.* (1990) har ut fra en gjennomgang av 35 forfatteres syn på omsorg følgende fem perspektiver:

1. *Omsorg som et menneskelig karaktertrekk* og som en grunnleggende måte å være i verden på.
2. *Omsorg som et moralsk imperativ eller ideal*. Ut fra dette har omsorgsgiveren en moralsk forpliktelse til å verne om mottakerens integritet.
3. *Omsorg som følelse*. Ut fra dette synet er omsorg basert på følelsesmessig involvering, innlevelse og medlevelse. Denne følelsesmessige tilknytning kan skape problemer både for omsorgsgiver og mottaker. Det gjelder både om det blir for stor involvering eller om det er negative følelser i relasjonen.

4. *Omsorg som en sykepleier - pasientrelasjon.* I dette perspektivet vil denne relasjonen både definere og uttrykke essensen i omsorg. Omsorg blir ut fra dette skapt i dialogen mellom sykepleier og pasient, og innebefatter både følelser og handlinger. Dette omsorgsperspektivet står sentralt i psykiatrisk sykepleie.
5. *Omsorg som terapeutisk intervensjon.* Dette innbefatter handlinger som oppmerksom lytting, egenomsorgsassistanse, pasientundervisning, å være pasientens talsmann eller advokat, terapeutisk berøring, tilstedeværelse, praktisk dyktighet og teknisk kompetanse. Disse fem perspektivene på omsorg kan vanskelig skilles fra hverandre, men må sees som en prosess.

Åstrøm (1990) konkluderer på grunnlag av litteraturgjennomgang og egen studie at en positiv holdning og stor grad av empatisk evne er de viktigste egenskaper hos omsorgsgivere til personer med demens. En positiv holdning er viktig fordi den kan føre til at omsorgsgiveren handler på en mer terapeutisk måte, og stor grad av empati gjør det enklere å etablere en følelsemessig kontakt. Empatisk evne er derfor en viktig egenskap hos de som har omsorgsansvar for personer med demens.

Empati

”At man når det i sandhet skal lykkes en at føre et menneske hen til et bestemt sted, først og fremmest må passe på at finde ham der, hvor han er, og begynde der. Det er hemmeligheden i al hjælpkunst. Enhver, der ikke kan det han er selv i indbildning, når han mener at kunne hjælpe en anden. For i sandhed at kunne hjælpe en anden må jeg forstå mere end han - men dog vel først og fremmest forstå det, han forstår. Når jeg ikke gør det, så hjælper min mere-forståen ham slet ikke...” (Kierkegaard 1964, s. 97).

Empati kommer fra det greske ordet ”*empathia*”, av *en*, *in*, og *pathos* (følelse) og kan beskrives som *innlevelse i et annet menneskes tankeliv, innfølging og ha samfølelse*. Holm sammenfatter empati som en opplevelse som kjennetegnes av en plutselig kunnskap om og forståelse av et annet menneskes følelser der og da. Empati kan inndeles i *empatisk forståelse, empatisk kommunikasjon og empatisk væremåte* (Holm 2001). Empati kan også forstås som et affektivt svar på et annet menneskes smerte. I følge Nortvedt (2003) kan empati ikke være en innlevelsesteknikk, men må komme fra hjelperens oppriktige medfølelse.

Heidenreich (2001) beskriver i en artikkel empati som en prosess med både en emosjonell og intellektuell side. Balansen og vekselvirkningen mellom det emosjonelle og det intellektuelle, mellom opplevelse og observasjon, er vesentlig for forståelsen av den andre. Empatiens emosjonelle side representerer åpningen mot den andre, og bringer oss nær den andre. Egne følelser og opplevelser bidrar i empatien, men viktigere enn parallelle erfaringer er vår generelle oppmerksomhet og følsomhet overfor den andre.

Man må åpne for den emosjonelle resonansen av egne følelser, fantasier og assosiasjoner som møte med den andre kan skape i en. Evnen til å forestille seg den

andres situasjon er sentral for å kunne forstå det unike og genuine ved den enkeltes erfaring (s. 1507).

Empatiens intellektuelle side innebærer refleksjon, bearbeiding og overveielser over det emosjonelle budskapet. Å forholde seg profesjonelt til pasienter krever både følelsesmessig nærhet og distanse. Empatiens intellektuelle side er en hjelp til å trekke seg et skritt tilbake fra situasjonen for å få avstand og også ivareta egen integritet i situasjonen. Fagkunnskap og klinisk erfaring er også en del av grunnlaget for empati i relasjonen. En kan bruke den generelle fagkunnskap en har opparbeidet i møte med den enkelte pasient, men det forutsetter at oppmerksomhet og nysgjerrighet er rettet mot pasientens emosjonelle opplevelse for fullt ut å forstå den enkelte (Heidenreich 2001).

Dette er sentrale begreper som har framkommet i gjennomgang av tidligere forskning og studiens data og som ser ut til å ha stor betydning for at personer med demens skal oppleve seg verdsatt og ha en opplevelse av helhet og helse.

Helse - og folkehelseperspektivet

Tittelen ”*Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet*” tilsier at både det overordnede forskningssamarbeidet og den aktuelle studien har et folkehelseperspektiv. Jeg vil derfor presentere forskjellige definisjoner og forståelser av begrepet *helse*. Deretter vil jeg ta for meg begrepene *folkehelse* og *folkehelsearbeid*.

Menneskene har til alle tider vært opptatt av helse og sykdom. Forståelsen av begrepene har vekslet og forståelsen er heller ikke konstant gjennom et menneskes liv. Det er også klare kjønnsforskjeller. I følge Hjort (1994) inkluderer kvinner oftere flerdimensjonale begreper og sosiale relasjoner i sine helsedefinisjoner.

En av de mest kjente definisjoner på helse er den som ble gitt av FN i 1946:

“Health is a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of disease or infirmity” (WHO 1998 a s. 1).

Denne definisjonen var revolusjonerende da den kom, fordi den eksplisitt tok utgangspunkt i menneskets ulike dimensjoner. Samspill mellom kropp og sjel og personens interaksjon med omgivelsene likestilles i definisjonen, og anses dermed å være av like stor betydning for personens helse. WHO's definisjon var et viktig skritt bort fra bare å forstå helse som fravær av sykdom. Den inneholder også helsens individuelle og subjektive aspekt i tillegg til det objektive målbare. Denne helsedefinisjonen er kritisert for å være utopisk, men den må sees i lys av den tiden den ble til i. Senere er også den åndelige dimensjonen tatt med i helsebegrepet (1987).

Definisjonen har hatt stor betydning i det videre arbeidet og utvikling i WHO, og har stått som et mål å arbeide mot. I ”Health for all” er disse tankene videreført gjennom ”Targets for health for all, the health policy for Europe” (WHO 1993).

Peter Hjort (1982) definerer helse som *overskudd i forhold til hverdagens krav*. Dette er en definisjon som har fått tilslutning av mange helsearbeidere, fordi den "fungerer" og er anvendbar i forhold til deres hverdag i møte med pasienter.

Det *salutogene* syn på helse er motsatsen til det *patogene* og beskrives av Aron Antonovsky i "The Salutogenic Model" (1991) som *et kontinuum fra helse til uhelse*, der alle i noen grad opplever seg friske. *Salus* er det latinske ord for helse og velferd – *genesis* er gresk og betyr fødsel eller utspring.

Med folkehelse menes helsetilstanden i en befolkning. Folkehelse omfatter summen av individenes helse og fordelingen av ulike sykdommer innenfor de enkelte grupper (NOU 1998:18). *Folkehelsevitenskap* kan defineres som:

Folkhälsovetenskap, public health, studerar hur faktorer i vår omgivning påverkar människors hälsa och välbefinnande. Det handlar om miljöfrågor, sociala förhållanden, faktorer som vi själva kan påverka genom vår livsstil men också om hälso- och sjukvårdens organisation och arbetssätt (NHV 2004).

Folkehelsearbeid er den praktiske implementering av folkehelsevitenskapelig kunnskap og defineres i The Acheson Report 1988 som: " Vitenskapen og kunsten om hvordan sykdom kan forebygges, livet forlenges, og helse fremmes gjennom organiserte samfunnsmessige tiltak" (jfr. Hummelvoll 2004, s. 563).

Innenfor folkehelsearbeidet gjøres en todeling; i sykdomsforebyggende arbeid og helsefremmende arbeid. *Sykdomsforebyggende arbeid* er et samlebegrep for aktiviteter som søker å forhindre utvikling av sykdom, og *helsefremmende arbeid* er et samlebegrep for prosesser som gjør det mulig for mennesker å ta kontroll over og forbedre sin helse (WHO 1986). Helsefremmende arbeid legger vekt på positiv helse og velvære, helhet i livserfaringen og både fysisk, psykisk, sosial og åndelig tilstand. Helsefremmende arbeid legger også vekt på hverdagslivet, det sosiale fellesskap og maktforholdene i spørsmål som angår helse. Menneskene bør derfor bemyndiges til å fatte beslutninger om forhold som påvirker egen helse (Hauge & Mittelmark 2003).

I tilnærmingen til helsefremmende arbeid i lokalsamfunnet i det aktuelle prosjektet er strategien lagt på samarbeid med lokalbefolkningen for å klargjøre mål, mobilisere ressurser og utvikle handlingsplaner som kan støtte opp om tiltak som kan gi positive helsegevinster. En forutsetning for å oppnå dette er *bemyndigelse (empowerment)* av lokalsamfunnet. Bemyndigelse (å vinne makt og kontroll over) er sterkt knyttet til makt. Det er derfor viktig å se på hvordan maktforhold kommer til uttrykk i psykisk helsearbeid. Tradisjonelt er helsearbeid styrt etter en hierarkisk sykdomsorientert biomedisinsk modell. I denne modellen har kunnskapen og dermed makten vært plassert hos den medisinske elite. Legmannsforståelsen og den enkeltes subjektive opplevelse av helse, har blitt nedvurdert samtidig som de sosioøkonomiske og miljømessige virkninger på helsen er oversett (Hedelin, Severinsson og Hummelvoll 2003).

Lokalsamfunnsutvikling ("community development") bygger i dag i stor grad på den brasilianske pedagogen Paolo Freire (1970) sine teorier. Gjennom en kritisk samfunnsvitenskapelig tilnærming forsøkte han å engasjere mennesker til å utfordre undertrykkende politiske systemer som fratrar dem rettigheter og gjør dem til objekter,

og å motsette seg oppfatningen av dem selv som maktesløse og ute av stand til å handle på egne vegne. Strategien som benyttes er bl.a. å utvikle folks kritiske bevissthet, slik at de ser hvilke undertrykkende krefter de utsettes for, lokalisere problemene og handle som gruppe for å påvirke sin livssituasjon. I de aktuelle folkehelsestrategier og tenkning i WHO Health 21 finnes mange likhetspunkter og samsvar med de nye ideene for lokal samfunnsutvikling (Hummelvoll 2004).

Konarski (1992) understreker at det helsefremmende arbeidet har sin bakgrunn i en salutogen tenkning der man har fokus på de faktorer som bidrar til helse og ikke på de faktorer som har fokus på det sykdomsframkallende.

Salutogenese

Fokus for psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet er *helse*. Arbeidet må derfor også være preget av kunnskap man har om faktorer og prosesser som fremmer helse. Aron Antonovsky (1923-1994) professor i medisinsk sosiologi, var opptatt av hvordan mennesker kan bevare helsen, hva som holder oss friske til tross at vi utsettes for stort stress. Antonovsky har utformet en modell for helsefremmende arbeid med et salutogent perspektiv, det vil si skiftet fokus fra sykdom til helse. I denne modellen beskrives helse som et kontinuum mellom *ease* og *disease*, mellom velbefinnende og sykdom, og fokus settes på faktorer som fremmer en bevegelse mot *helse* på kontinuumet.

Den salutogene modellen er basert på to konsepter: *general resistance resources (GRRs)*, og *sence of coherence (SOC)*. *GRR* eller *GMR*, *generelle motstandsressurser* består både av indre og ytre faktorer, fra materielle til ikke-materielle psykologiske mekanismer. De viktigste *GMR* er knyttet til eksistensielt indre liv, sosial støtte og daglige aktiviteter. Men nøkkelen ligger i *evnen til å bruke sine generelle motstandsressurser*. Denne evnen til å bruke ens *GMR* er basert på *SOC* eller *følelse av sammenheng* (Lindstrøm 2001, s. 9).

Den grunnleggende antagelse bak det *salutogene perspektivet* er at sykdom, kriser, konflikter og spenninger er noe som hører livet til. Den menneskelige tilværelse er full av stressorer. I følge Antonovsky er det en misforståelse å tro at friske mennesker ikke utsettes for stressorer. Det er måten vi behandler stressorer på som er avgjørende for om de fører til sykdom eller uhelse. Antonovsky hevdet også at stressorer ikke alltid er negative for mennesket. Å være utsatt for press kan i visse sammenhenger være utviklende og øke menneskets motstandskraft (Jensen & Johnsen 2001).

Antonovsky utviklet en teori om at det som karakteriserer menneskenes måte å forholde seg til tilværelsen og livet på, og kaller den *en følelse av sammenheng - sense of coherence (SOC)*. Antonovsky mener at livserfaringene er med og skaper denne følelsen av sammenheng. Den er et produkt av det liv vi har levd. Samtidig er den dynamisk og foranderlig. *SOC* formuleres ut fra en positiv tilstand – *a feeling of confidence*. Denne positive følelsen antas å gi individet en forutsetning for å møte stressorer på best mulig måte.

De forskjellige stressorer påvirker forskjellige mennesker på forskjellig måte og får derfor forskjellige konsekvenser for den enkelte. Hva det er som noen kan bedre enn

andre, og hvorfor de kan det – det var mysteriet Antonovsky ønsket å finne forklaringen på. I bøkene *Health, Stress, and Coping* og *Unraveling the Mystery of Health* (1979, 1987) kom han med sine argumenter for å skifte fokus fra sykdom til helse. *Sence og coherence* definerer Antonovsky som:

A global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring through dynamic feeling of confidence that (1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable and explicable; (2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli; and (3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement (Antonovsky 1987, s. 19).

SOC har tre komponenter: *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. Den siste er den mest sentrale, da den gir motivasjon til å finne en løsning på de utfordringer som en situasjon krever, mens de to andre komponentene preger hvordan prosessen gjennomføres. Samtidig ser Antonovsky en følelse av begripelighet som en forutsetning både for en følelse av håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 1987).

- *Begripelighet* handler om i hvilken utstrekning man opplever at indre og ytre stimuli som fornuftsmessig begripelige, dvs. den informasjon som er ordnet, sammenhengende og strukturert. De mange ting som skjer rundt en framtrer som tydelige og ikke som diffus larm (dvs. ikke som kaotiske, uordnede, tilfeldig uventet og uforklarlig).
- Har mennesket en høy grad av *håndterbarhet* kommer det ikke til å kjenne seg som et offer for omstendighetene eller synes at livet oppleves urettferdig (s. 40).
- Et menneske med høy grad av *meningsfullhet* vil ta utfordringer og være innstilt på å søke mening i dem og gjøre sitt beste for å komme igjennom med verdighet (s. 41).

Denne følelsen av sammenheng kommer fra forskjellige læreprosesser gjennom livet. Generelt gjelder det i følge Antonovsky at opplevelsen av *forutsigbarhet* legger grunnen for komponenten *begripelighet*, den rette belastningsbalanse legger grunnen for komponenten *håndterbarhet*, og *delaktighet* legger grunnen for komponenten *meningsfullhet*.

Læreprosesser	>	Følelse av sammenheng
Forutsigbarhet	>	Begripelighet
Belastningsbalanse	>	Håndterbarhet
Delaktighet	>	Meningsfullhet

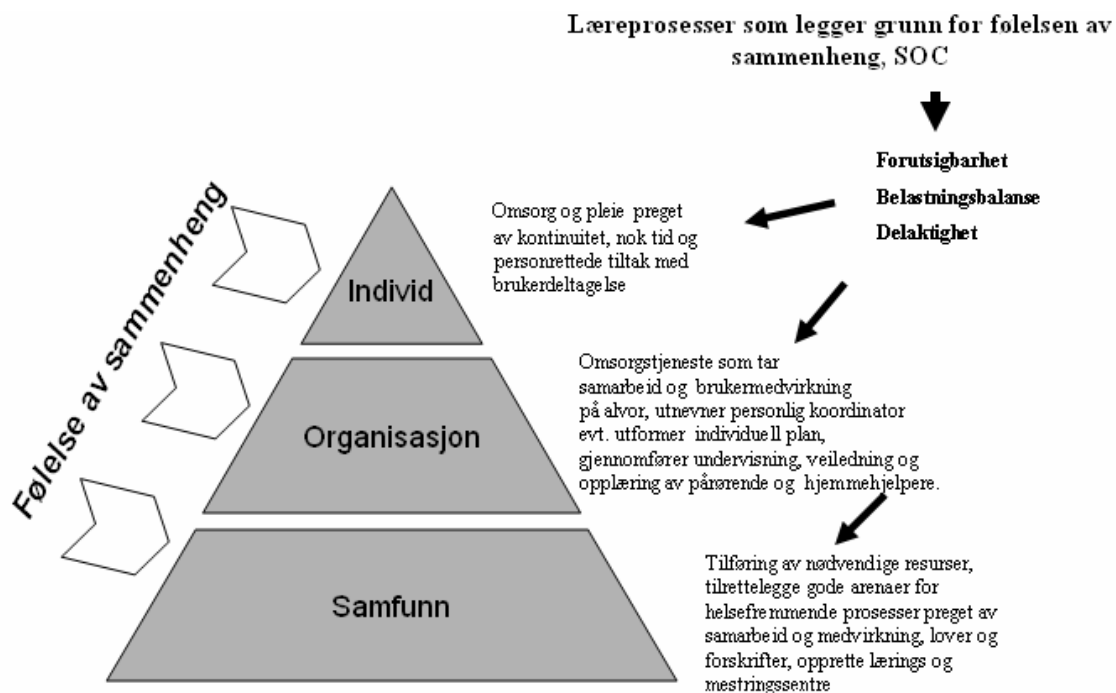
Figur 1. Sammenhengen mellom læreprosesser og følelsen av sammenheng. (Jensen & Johnsen 2001).

Det er viktig at den fysiske og sosiale verden ikke endrer seg hele tiden, men at det er mønstre og rutiner, årsaker og konsekvenser man kan støtte seg til for å oppleve en følelse av begripelighet. Det er også viktig at de krav som stilles ikke overstiger ens

ressurser hvis en skal oppnå en følelse av håndterbarhet. Det er avgjørende at vi deltar i de oppgaver vi stilles ovenfor, at ikke andre bestemmer oppgaven, reglene og oppnår resultatene slik at man opplever seg selv som et objekt. I en verden som oppleves som likegyldig for hva en selv gjør blir lett til en verden uten mening. Derimot vil en verden der en deltar og er med og påvirker utfallet oppleves som meningsfull.

For personer med demens er nettopp SOC redusert som en følge av sykdommen og dermed står de svært dårlig rustet til å mestre de stressfylte situasjoner de stadig møter. Det har avgjørende betydning at de i sin hverdag får en mulighet til å beholde grepet ved at hverdagen så langt som mulig består av det vanlige og kjente, at de oppgaver de får er tilpasset deres nivå og er mulig å løse og at de får en opplevelse av at de har en mulighet til å påvirke sin egen hverdag. Ved at forutsigbarhet, belastningsbalanse og delaktighet er tilstede i de daglige rutiner, kan personer med demens ha en mulighet til å oppleve at deres liv fortsatt er meningsfullt.

I den følgende modellen fig. 2 er *læreprosessene*, som i følge Antonovsky danner grunnlag for følelse av sammenheng, lagt inn i de daglige omsorg- og pleietiltak til den enkelte person med demens, i tiltak og struktur i organisasjonen og i betingelser som må være tilstede på samfunnsnivå.



Figur 2 viser salutogene faktorer i omsorg og pleie som kan ha positiv betydning for følelsen av sammenheng (begripelighet, håndterbarhet, meningsfullhet), hos personer med begynnende demens.

METODE

I dette kapitlet gjøres det rede for det handlingsorienterte forskningssamarbeid som er den overordnede forskningsmetodologi som er valgt for prosjektet. Videre omhandles kvalitativ metode, som i følge Repstad (1994) er hensiktsmessig når en ønsker å komme i et direkte og nært forhold til den eller det som skal utforskes, både når det gjelder datainnsamling og tolkning. Deretter behandles fokusgruppeintervju som er valgt som metode for datainnsamling og den kvalitative analysen av teksten. I analysearbeidet er det benyttet en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming i en innholdsanalyse i tre trinn (Hummelvoll & Barbosa da Silva 1996). Avslutningsvis behandles dataenes validitet og etiske overveielser knyttet til studien.

Handlingsorientert forskningssamarbeid (Co-operative inquiry)

Den overordnede metodologi i prosjektet ” Helsefremmende og forebyggende psykisk helsearbeid i lokalsamfunnet” er en form for aksjonsforskning som beskrives av (Reason & Heron 1986 og Hummelvoll 2003) som *handlingsorientert forskningssamarbeid*. Denne formen for aksjonsforskning er ifølge Hummelvoll (2003) bygget på tenkning innenfor humanistisk psykologi (jfr. Maslow, Rogers og Heron). Aksjonsforskning har vokst fram som en reaksjon på at de ortodokse positivistiske forskningsmetodene. Den tradisjonelle helseforskning søker å skape ”kunnskap for forståelse” mens aksjonsforskning eller deltagerorientert forskning først og fremst er opptatt av å skape ”kunnskap for handling”. Hummelvoll (2003, s. 22) peker på at den viktigste forskjellen mellom denne tilnærming og den tradisjonelle har å gjøre med hvor makt og innflytelse er plassert i de forskjellige fasene av forskningsprosessen, og hevder at ”*hovedstyrken i deltagerorienteringen ligger i at man utforsker lokal kunnskap og lokale oppfatninger, og at muligheten for å skape relevant kunnskap derved øker*”.

Handlingsorientert forskningssamarbeid utgår fra to sentrale ideer: a) at mennesker betraktes som *selvbestemmende*, dvs. som skapere av sine egne handlinger (til en viss reelt og i større grad potensielt), og b) en utvidet *forståelse av kunnskap* (Reason & Heron 1986).

Med *selvbestemmende* forstås at menneskers intensjoner, hensikter og bevisste valg er grunnen til deres handlinger. Det betyr at det de gjør, opplever og erfarer som følge av forskningen, må bestemmes av dem selv. I en slik forståelse blir de involverte både *medforskere* og *medsubjekter* i det feltet som studeres.

Når det gjelder den utvidede forståelsen av kunnskap, er den basert på Reason (1994) som hevder at det hovedsaklig finnes tre former for kunnskap: 1) *erfaringskunnskap*, som nås gjennom direkte møter med personer, steder og ting 2) *praktisk kunnskap*, som har å gjøre med hvordan man gjør noe og som viser gjennom ferdigheter og kompetanse og 3) *påstandskunnskap/teoretisk kunnskap*, som er kunnskap om noe som uttrykkes

gjennom påstander og teorier. I handlingsorientert forskningssamarbeid er disse tre kunnskapsformene sidestilt og påstandskunnskapen, som kommer fram i forskningskonklusjonene, må være avledet fra og ha sitt grunnlag i erfarings- og praksiskunnskap.

Selve kjernen i handlingsorientert forskningssamarbeid er en bevisst og selvkritisk bevegelse mellom erfaring og refleksjon som gjennomgår flere sykluser, hvor ideer, praksis og erfaring blir systematisk finslipet og forbedret (Hummelvoll 2003). Handlingsorientert forskning foregår *i praksis, med praksis og for praksis*. De som deltar i forskningssamarbeidet betraktes som *medforskere* og er selvstyrte personer som bidrar i selve forskningsprosessen med å skape god brukskunnskap, og å skape en lærings- og forandringsprosess som vedlikeholder seg selv i det miljøet forskningen foregår i (Hummelvoll 2003). En slik forskningstilnærming bygger på tre aspekter som relateres til hverandre: *1. deltagende og holistisk viten, 2. kritisk subjektivitet og 3. kunnskap i handling* (Reason 1988).

Deltagende og helhetlig viten: I handlingsorientert forskningssamarbeid er *deltagelse* viktig i tillegg til *helhet og kompleksitet*. Deltagelse er en del av helheten, og man kan ikke forstå helhetens struktur om man ikke godtar den mening helheten har for de enkelte deler. Dette fokus på helhet innebærer at man ikke har interesse for fragmentert kunnskap eller teoretisk kunnskap som er skilt fra praksis og erfaring, men på kunnskap i handling som omfatter så mye av deltagerens erfaring som mulig. På samme måte som helhet innbærer deltagelse, så betyr deltagelse *empati* i betydningen en tilnærmet identifikasjon med det som er i fokus for forskningen. Denne empatiske innstillingen medfører *ansvar*. Vi kan ikke delta i helheten uten å ta ansvar for den (Hummelvoll 2003).

Kritisk subjektivitet er en kvalitet vi har i vår bevissthet, som er preget av en *oppmerksomhet* som gjør det mulig å overstige splittelsen mellom objektivitet og subjektivitet. I denne "oppmerksomheten" ligger at man verken skal undertrykke sin primære, naive subjektive opplevelse og erfaring eller la seg rive med av den. Både forsker og medforskere må være bevisst på at denne erfaringen er en del av forskningsprosessen.

Kunnskap i handling innebærer at kunnskapen skapes *i og for handling* og ikke primært i og for refleksjon. Kunnskapsdannelsen går gjennom ulike faser og er rettet mot praksis.

Forskningsprosessen kan deles inn i fire faser i følge Reason & Heron (1986) og Hummelvoll (2003):

I fase 1 blir forskeren og medforskere enige om hva som skal utforskes på grunnlag av behov/ønsker fra praksis. Foreløpige problemstillinger og aktuelle tilnærminger for hvordan man skal observere og samle erfaringer utarbeides i fellesskap. Det samme gjelder videre refleksjon og rapportering. I denne fasen anvendes først og fremst *påstandskunnskap/ teoretisk kunnskap* ("propositional knowledge").

I fase 2 tas det med utgangspunkt i den daglige virksomhets prosedyrer og ideer bestemmelse for hvordan forskningsaksjonen skal gjennomføres. I denne fasen legges vekt på både selvobservasjon og observasjon av hverandres virksomhet, handlinger og holdninger registreres. I denne fasen legges det primært vekt på *praktisk kunnskap*.

Fase 3: Anvendelsen og bevisstheten på den *praktiske kunnskapen* fører til at medforskerne får en fordypning i sin praksis. Ved å møte den praktiske virkelighet direkte og mest mulig forutsetningsløst åpner de for nye erfaringer, og får en økt bevissthet på hva som egentlig hender. Denne fasen med full fordypning i praksis er avgjørende for kvaliteten i forskningsprosessen. Denne fasen involverer primært *erfaringskunnskap*.

I fase 4 reflekterer forsker og medforskere over de opprinnelige forskningsspørsmålene i fase 1, og ser de i lys av de erfaringer som er gjort. På dette stadiet er det mulig å avvise, revidere, eller videreutvikle de ideer man starter forskningen med. Også selve forskningsdesignet kan modifiseres for å kunne fange opp de erfaringer som er gjort. I denne fasen gjøres dermed en kritisk granskning av *påstandskunnskapen* og den *praksis* som ble valgt i fase 1. Denne refleksjonen innebærer dermed både kognitiv og intuitiv forståelse representert ved praksis erfaringer.

I denne aktuelle studien var min innsats i det handlingsorienterte forskningssamarbeidet i første omgang dialogbasert undervisning og refleksjon sammen med medforskere i feltet rundt tema for studien for å ha en basis for kunnskapsutviklingen. Den største innsatsen var i fase 4 med gjennomføring av multistage fokusgruppeintervjuer, skriving og framlegg av notat (Mæhlum 2004) med de foreløpige data for medforskere, i møter med andre forskere i prosjektet og FoU-samlinger på min arbeidsplass.

Forskningssamarbeidet er basert på en hermeneutisk – fenomenologisk tilnærming (Barbosa da Silva & Andersson 1996). En hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming vil si at det legges vekt på å beskrive og forstå menneskers ”levde erfaringer” og få frem en dypere mening i personens opplevelser, handlinger og atferd. Tilnærmingen bygger på et holistisk-humanistisk menneskesyn som fokuserer på det unike individet, sosiale relasjoner og omgivelsene (Hummelvoll 2004).

Kvalitativ forskningsmetode

Valg av metode er avhengig av problemstilling og hvilke forskningsspørsmål som stilles i studien. I denne studien settes søkelys på personer med begynnende demens og på den enkelte omsorgspersons *opplevelser og erfaringer* i den sammenheng med følgende problemstilling: *Hvilke muligheter har omsorgspersoner til å ta hensyn til den økede sårbarheten og å respektere integritet hos personer med begynnende demens?* Det har derfor vært naturlig å velge en kvalitativ tilnærming.

Repstad (1994) peker på at den kvalitative metode er hensiktsmessig når en ønsker å komme i et direkte og nært forhold til den eller det som skal utforskes, både når det gjelder datainnsamling og tolkning. Dessuten vil en kvalitativ tilnærming være

hensiktsmessig når en ønsker å gå i dybden, se på helhet, grunntrekk og særpreg til de personer som utforskes. Repstad (1994, s. 10) beskriver metoden slik: ”*Kvalitative metoder handler om å karakterisere. Selve ordet kvalitativ viser kvaliteten, det vil si egenskaper eller karakteristikk ved fenomener.*”

De kvalitative metoder har sitt vitenskapsteoretiske grunnlag i hermeneutikken og fenomenologien. *Hermeneutikk* stammer fra gresk (Platons skrifter), og fra guden Hermes som var gudenes sendebud. Hans rolle var å oversette, tolke, og tydeliggjøre gudenes budskap til menneskene. Hermeneutikk har gjennom tidene vært brukt i tolkningslære både som metode og filosofisk refleksjon. Hermeneutikk knyttes ofte til begrepet fenomenologi. Dette tydeliggjøres i begrepet ”hermeneutisk fenomenologi”. Begrepene er nær forbundet med hverandre av to grunner. For det første er både hermeneutikere og fenomenologer opptatt av fenomenene *opplevelse og mening* (selv om de har forskjellig forståelse av begrepene) og for det andre benyttes fenomenologisk metode i den hermeneutiske beskrivelse av menneskelige opplevelser (Barbosa da Silva & Wahlberg 1994).

Innen naturvitenskapen har en vært opptatt av å *forklare* mennesket som natur, det generelle og det lovmessige. Om en søker å *forstå* den menneskelige natur og mennesket som det unike, behøver man *den hermeneutiske metode*. Hermeneutikk handler allment om all forståelse og tolkning (meningsutlegging), og i all tolkning forekommer en *før-forståelse* og en *fordom*. Dette betyr at om og når en møter en tekst for aller første gang er det ikke med en ”åpenhet”, men med en ”reservasjon” i form av en forforståelse/fordom som er skapt av tidligere kunnskaper, forventninger og forutinntatte meninger (Barbosa da Silva & Wahlberg 1994).

I hermeneutisk tolkning beveger man seg fra helhet til del og vise versa (den hermeneutiske spiral/sirkel). Barbosa da Silva (1996) peker på at både i semantisk og hermeneutisk tekstanalyse må tolkeren være bevisst på den hermeneutiske sirkel og hermeneutisk spiral. *Den hermeneutiske sirkel* tolkes som den pendling som foregår mellom tekstens detaljer og teksten som helhet. I denne sirkulære prosess øker ens forståelse, og den stadig økende forståelsen er *den hermeneutiske spiral* ifølge Barbosa da Silva. I tolkningen er det alltid et nyskapende moment som en tar med seg videre, og som er implementert i forforståelsen i neste omgang. Det vil derfor være slik at de samme tekster tolkes og forstås forskjellig til forskjellige tider og i forskjellige kontekster (Hummelvoll & Barbosa da Silva 1996).

For å gjøre en nøyaktig og korrekt beskrivelse av det unike, som kjennetegner den hermeneutiske metode, trenger man *den fenomenologiske metode*. Den fenomenologiske metode er en deskriptiv forskningsmetode, som søker å utforske og beskrive alle fenomener - i betydningen av menneskelige opplevelser og erfaringer. Dette forutsetter at forskeren søker å forstå alle data knyttet til det aktuelle fenomen fra et ”innside-perspektiv”, det vil si fra det perspektivet til den som opplever fenomenet. Dette forutsetter en fordomsfri og naiv tilnærming, det vil si at alle data aksepteres som gitte. For å gjøre en nøyaktig og korrekt beskrivelse av det unike må den metodiske holdning som kalles Epoché (holde tilbake) være tilstede hos forskeren. Denne metodiske

holdningen består i å skille egne forutinntatte meninger eller fordommer fra de essensielle trekk som beskrives (Hummelvoll & Barbosa da Silva 1996).

Barbosa da Silva & Andersson (1993) peker på at begrepene fenomenologi, hermeneutikk og eksistensialisme ofte relateres til hverandre. Slik er det også i denne studien. *Eksistensialismen* har fokus på visse menneskelige opplevelser som uttrykker menneskets egenart eller typiske måte å være i verden på. Fenomenologi, eksistensialisme og hermeneutikk forholder seg til tre nært relaterte størrelser: *mening, bevissthet og opplevelse*. Den metodiske tilnærming i studien er også preget av et helhetssyn der både individ, relasjoner og omgivelser har fokus. Dette helhetssyn på mennesket og dets situasjon kan også benevnes som *holistisk-eksistensielt* (Hummelvoll & Barbosa da Silva 1996).

Sentralt i studien og forskningssamarbeidet er den refleksive prosessen og dialogen mellom partene. Jeg har valgt den tyske filosofen Gadamer sin forståelse av hermeneutikk som en universell filosofi som tolkningsbakgrunn (Gadamer 2004). Gadamer sin tenkning "korresponderer" slik jeg ser det med hele forskningskonseptet som foregår i en flerdimensjonal kunnskapsforståelse og har *dialog* som hovedbestanddel og *teksten/språket* som det mest sentrale element. Tolking og forståelse vil både være knyttet til selve samtalen i intervjusituasjonen, til den utskrevne intervjuteksten og til dialogen med medforskere. Dette innebærer en flerfaset tolknings- og forståelsesprosess.

Hermeneutikken er ifølge Gadamer en universell filosofi om forståelse, hva som skjer i oss og med oss når vi forstår. Han var opptatt av hvordan forståelse er mulig og under hvilke forutsetninger den finner sted. Gadamer var også opptatt av *språket*. Med språket mente han både det talte og det skrevne. Han regnet også kunst som et språklig uttrykk. Menneskets *væren i verden* er i sitt utspring språklig og samtalen/dialogen er den menneskelige forståelsens kjernefenomen. (Gadamer 2004).

Dette *forståelsens kjernefenomen* finner jeg direkte overførbart til denne studien. I dialogen med hjemmehjelpere og pårørende, dialogen mellom hjemmehjelperne og personene med demens slik den har framstått er *menneskets væren i verden* kommet til uttrykk. Den hermeneutiske filosofien, her presentert med Gadamer sin tilnærming finner jeg er gjenkjennbar og meningsfull i en praktisk sammenheng som i denne studien.

Fokusgruppeintervju

I denne studien er fokusgruppeintervju benyttet for innsamling av data. Fokusgrupper er en form for kvalitativt gruppeintervju som er hensiktsmessig i sammenhenger der en ønsker å undersøke hvordan og hvorfor mennesker handler (Morgan 1996). Morgan (1996, s. 130) definerer fokusgruppe til å være: "*En forskningsteknikk der data samles inn gjennom gruppeinteraksjon rundt et tema som bestemmes av forskeren*"

Wibeck (2000) peker på tre faktorer som har stor betydning for datakvaliteten ved bruk av fokusgrupper. Disse faktorer deles inn i tre kategorier: *Intrapersonelle faktorer*, *interpersonelle faktorer* og *miljøfaktorer*.

Intrapersonelle faktorer: Her inngår personens *personlighet* som påvirker gruppeprosessen på flere måter. Personligheten avgjør hvordan de opptrer i gruppen og i tillegg kommer de demografiske variabler som kjønn, alder, sivilstand sosial status som også har stor betydning. Den fysiske framtoning som klær, utseende kan også påvirke hvordan de blir møtt av de andre. I tillegg kommer personlighetstrekk som en dominerende og til og med aggressiv væremåte som kan være en hindring for at de andre gruppemedlemmene avholder seg fra å si noe. *Interpersonelle faktorer* (mellom deltagerne): Faktorer som har betydning for den interpersonelle interaksjonen kan være hvilke forventningene en har til hvordan andre kommer til å opptre. Tidligere erfaringer vil ha stor betydning for hvilke forventninger en har. Ofte har medlemmene et ønske om å bli et medlem av gruppen. Dette kalles *gruppekohesjon*. Samhørigheten i gruppen kan styrkes både av en livlig diskusjon og ved opplevelsen av at andre personer har erfaringer som ligner ens egne. Om gruppekohesjonen blir for sterk kan gruppetenkning oppstå, hvilket innebærer at det finnes bare en måte å forstå og tenke på. Dominerende personligheter kan lett få større makt enn andre gruppemedlemmer og en økt status som gjør at deres mening og utsagn blir de som teller. Det er viktig å være obs også på den nonverbale kommunikasjonen. *Miljøfaktorer*: Den fysiske utforming av rommet intervjuet foregår i bør være utformet slik at alle har øyekontakt med alle, men samtidig ikke for tett slik at det blir problemer å skaffe passe avstand mellom deltagerne.

Moderators rolle

Moderator kalles den som leder fokusgruppeintervjuet og som i de fleste tilfeller er den som gjennomfører studien. Vedkommende utformer i forkant en *semistrukturert intervjuguide* som inneholder temaer som er dekkende for å få svar på forskningsspørsmål og problemstilling. Guiden er også til hjelp for sikre en viss struktur i intervjuet. Når det er sensitive spørsmål som skal berøres, er det viktig å skape en atmosfære av trygghet og tillit og starte med "ufarlige" spørsmål. Som moderator i fokusgruppeintervjuene i denne studien ga jeg innledningsvis en orientering om prosjektet og en presentasjon av meg selv. I denne presentasjonen la jeg vekt på å ikke framstille meg selv som ekspert, men at i denne sammenhengen var deltagerne ekspertene. Min rolle var først og fremst å lytte til hvordan de i sin daglige virksomhet forsto og opplevde temaene i studiens problemstilling. Når deltagerne presentere seg, ble navn og personlige data omkodet og anonymisert. Min forforståelse som tidligere sykepleier med ledererfaring var at det kunne bli vanskelig å få stor grad åpenhet og konkrete eksempler på krenkelser i gruppen, og jeg la derfor i presentasjonen vekt på en ikke-fordømmende holdning. De aller fleste er inneforstått med at krenkelser ikke skal forkomme og det vil være problematisk å snakke åpent om dette til en person med slik faglig bakgrunn. På den annen side gjorde min faglige bakgrunn og erfaring at jeg var kjent med deltagerens språk og kultur. Som moderator hadde jeg også et ansvar å ta hånd om prosessen i gruppen like stor grad som innholdet. En kan ikke se bort fra at deltagerne kan oppleve at det i rollen som moderator ligger en makt de selv ikke har i

forhold til initiering, mulighet til å styre diskusjonen (Wibeck 2000). Intervjuguiden ble ikke fulgt slavisk, men fungerte mer som en rettesnor. Om svar og kommentarer ikke ga tilfredsstillende utdypning av spørsmålene, ble de fulgt opp av nye spørsmål. I et fokusgruppeintervju skal gruppedeltagere i størst mulig grad snakke med hverandre og ikke med moderator. Både i intervjuene med hjemmehjelpere og pårørende foregikk samtalen lett og livlig gruppedeltagere imellom, om enn i forskjellig grad. Men det er viktig at moderator styrer gruppedynamikken slik at alle kommer til orde, og samtalen holdes innenfor det på forhånd oppsatte tema. For stor grad av styring kan medføre at moderator overfører sine fordommer og forforståelse til gruppedeltagere. Gruppedynamikken var ulik i de forskjellige gruppene, noe som medførte at grad av styring fra min side også var ulik. Mangel på erfaring som moderator gjorde nok at jeg i de første intervjuene holdt en strengere struktur enn i de siste. Men etter hvert ble jeg mer trygg på og åpen for å la intervjupersonene oppholde seg ved temaer jeg i utgangspunkt ikke hadde forutsett av betydning i intervjuguiden. De enkelte gruppedeltagere var også forskjellige og noen trengte mer styring fra min side for at alle skulle komme til orde.

Samlet er det mye som skal ivaretas samtidig av en moderator og derfor er det en fordel å ha med en assistent eller observatør. Krueger (1998) sier at for å berike analysen er det viktig å velge en assistent som er forskjellig fra moderator. I denne sammenhengen hadde assistenten både annen bakgrunn, kjønn og alder. Assistentens rolle var å være en støttespiller under intervjuet ved å observere, ta hånd om det tekniske, skrive notater, ta ansvar for båndspiller og delta i oppsummeringen ved avslutningen av intervjuet. Denne fordelingen av ansvar og oppgaver fungerte svært bra både oss imellom, og i forhold til deltagerne.

Utvalg

Deltagere i fokusgruppene har vært hjemmehjelpere og pårørende til personer med begynnende demens i to kommuner. Rekruttering av deltagere i fokusgruppeintervjuene ble foretatt av ledere i kommunene med *purposive sampling* - dvs. deltagerne ble valgt ut i henhold til prosjektets hensikt (Morgan 1996). I denne sammenhengen betydde det hjemmehjelpere som i sin daglige praksis hadde erfaring med personer med begynnende demens, og pårørende som hadde erfaring med ansvar for pleie og omsorg til familiemedlemmer med sykdommen. Skriftlig informasjon om prosjektet var utformet av meg på en folder som ble utdelt til de forespurte. I tillegg ble det sendt ut et brev med ytterligere informasjon etter at deltagelse var bekreftet.

I gruppene for hjemmehjelpere var det variert alders- og yrkeserfaring. Alder var fra 25-55 år og erfaring som hjemmehjelp var fra ½ til 20 år. Hjemmehjelperne kom fra forskjellige distrikter og de fleste kjente hverandre i liten grad fra før. Det var forskjell på kommunene, og noe av årsaken er forskjell i størrelsen på kommunen. I den minste kommunen var de noe mer kjent på forhånd. I den ene kommunen var hjemmehjelpsgruppen på sju ved begge intervjuer. I den andre var det seks, et forfall ved begge intervjuer (av forskjellige personer). I begge kommuner ga hjemmehjelperne uttrykk for at de satte pris på å få delta og delte villig av sine erfaringer - stilte også ofte

spørsmål til hverandre. Hovedinntrykket var at deltagerne i fokusgruppeintervjuene var trygge og komfortable i intervjusituasjonen.

Tabell 1. Oversikt over deltagere i fokusgruppeintervju med hjemmehjelpere

Kommune	Antall	Kjønn
By	7	Kvinner
Land	6	Kvinner

Rekruttering av deltagere til fokusgruppeintervju med pårørende til personer med begynnende demens var noe problematisk, da denne pasientgruppen i liten grad er kjent av det offentlige hjelpeapparat. Det ble derfor besluttet, i samråd med forskningsansvarlig for prosjektet, å ta kontakt med pårørende til personer med mer langtkommen demens. Dette ble gjort under forutsetning av at jeg var spesielt bevisst på i intervjuet å ha fokus på den første tiden da sykdommen debuterte. I den ene kommunen deltok fem ektefeller til personer med begynnende demens, to menn og tre kvinner i alderen 50-72 år. I den andre kommunen deltok barn av personer med noe mer langtkommen demens, til sammen fire personer, en mann og tre kvinner alle i yrkesaktiv alder. Bare en kvinne bodde sammen med sin demenssyke mor. De øvrige hadde ukentlig eller mer sporadisk kontakt.

Tabell 2. Oversikt over deltagere i fokusgruppeintervju med pårørende

Kommune	Antall	Kjønn	Familierelasjon
By	5	3 menn, 2 kvinner	Ektefeller
Land	4	1 mann, 3 kvinner	Barn

Det er totalt gjennomført åtte fokusgruppeintervjuer, fire grupper har møttes to ganger. Morgan (1988) beskriver denne formen for *multistage* fokusgrupper og viser til Kaden (1977) som stiller spørsmål om dataenes kvalitet i grupper med personer som er fremmede for hverandre og møtes for første gang. Antallet i gruppene har variert fra syv til to. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd, avlyttet to ganger og transkribert. Svensson og Starrin (1996) påpeker det ubevisste materialet som kommer fram når en går igjennom materialet flere ganger. Ved transkriberingen ble deltagerens navn kodet.

Intervjuene foregikk på nøytralt område ute i kommunene. Det ble lagt vekt på at rommet hadde en passe størrelse til gruppen og at alle hadde mulighet til øyekontakt. undersamtalen. Jeg brukte en på forhånd utformet semistrukturert temaguide under intervjuet. Denne ble ikke fulgt slavisk, men brukt mer som en hjelp til å holde fokus. Intervjuet fungerte mer som ustrukturert enn strukturert. Trolig var det mer struktur på de første intervjuene enn de andre på grunn av min manglende erfaring som moderator. Den største fordelen med en ustrukturert fokusgruppe er at diskusjonen rundt de forskjellige tema kan gå på en naturlig måte deltagerne i mellom, og at deltagerne har en mulighet til selv å trekke fram nye eventuelt kontroversielle aspekter. Notater ble

nedskrevet underveis av en assistent som deltok på alle intervjuene. Debriefing ble gjort umiddelbart etter at intervjuet var avsluttet. Denne debriefingen ble skrevet ned og brukt i analyseprosessen.

I de to første gruppene hadde jeg ekstern hjelp til å transkribere. Ved de øvrige gjorde jeg det selv, og erfarte at ved å gjøre transkriberingen selv ble det en grundigere lytting enn bare lytte til båndopptaket. I tillegg har den som har deltatt i intervjuet større mulighet til å oppklare uklarheter enn en som ikke hadde vært med. Transkriberingen ble gjort umiddelbart etter intervjuet. Fokusgruppeintervjuene med hjemmehjelper ble foretatt først. Dette var både fordi det var vanskeligere å rekruttere deltagere til gruppene for pårørende, men også fordi det virket som en større utfordring å intervju pårørende. Dermed var det nyttig å ha erfaringen med hjemmehjelperne først.

I gruppene med pårørende ble det valgt å ha fem deltagere. Dette hadde sin årsak i at det var noe vanskeligere å rekruttere, og at erfaring fra gruppene med hjemmehjelper var at sju i noen sammenhenger kunne være litt uoversiktlig og uhåndterlig. Fokusgruppe med fem deltagere opplevde jeg var en passe størrelse. Det var enklere å kontrollere at alle kom til orde og ble ivaretatt. Det ga også rom for de som hadde mer utfyllende beskrivelser og erfaringer uten at det gikk på bekostning av andres tid. Den første fokusgruppeintervju med pårørende var med ektefeller til hjemmeboende med demenssykdom, tre menn og to kvinner.

For å få en mest mulig homogen gruppe ble det lagt vekt på at de hadde samme familierelasjon til den syke. Deltagerne i denne gruppen var svært motiverte og det var en sterk opplevelse av at de delte erfaringer. Spørsmål rettet de i all hovedsak til hverandre og de var i mindre grad opptatt av moderator.

Min forhåndkunnskap/forforståelse om denne pårørendegruppen er at den har økt sårbarhet. Ofte både på grunn av høy alder og stor belastning over lengre tid. Den høye alderen tilsier også ofte multiple kroniske sykdommer. Jeg var derfor opptatt av å ikke gi dem en økt belastning gjennom deltagelse i fokusgruppeintervju. Rekruttering var foretatt av ledere i hjemmebaserte tjenester. For å være sikker på at det var absolutt frivillighet uten påtrykk ble det innkalt til informasjonsmøte for å lodde stemningen og for å gi informasjonsbrevet personlig i stedet for i posten. En trakk seg på ringerunden for å invitere til dette møtet.

I den andre kommunen besto pårørendegruppen av barn til personer med demenssykdom. I det første intervjuet møtte 4 personer, en sønn og tre døtre. En nevø meldte forfall på grunn av ferieavvikling. Ved det andre intervjuet møtte bare to personer. To meldte forfall, men like før intervjuet skulle starte, slik at det ble vanskelig å kansellere og evt. endre tidspunkt. Det ble derfor gjennomført med bare to deltagere. Dette er ikke i samsvar med det optimale antall personer i et fokusgruppeintervju og kan derfor være en metodisk svakhet, men dataene som kom inn ble vurdert av forsker å være relevante og av høy kvalitet og bør dermed kunne forsvares.

Analyse

Å analysere vil si å dele opp eller oppløse det hele i enkelte bestanddeler og gjennom mest mulig åpen, kritisk refleksjon finne tema eller mønstre som framstår. I kvalitativ metode er det ikke et klart skille mellom datainnsamling og analyse. Fra første intervju til ferdig transkribert datamateriale foregår en kontinuerlig analyseprosess og på den måten blir datainnsamling og analyse parallelle prosesser. Hvert intervju er en del av en helhet som sees hver for seg i enkelte deler for senere å settes inn i en sammenheng. Med utgangspunkt i studiens problemstilling og forskningsspørsmål har jeg gått igjennom datamaterialet i flere omganger for å finne tema i teksten som gir svar og grunnlag for å trekke slutninger på studiens spørsmål. Jeg har i denne prosessen brukt både manuell teknikk med papir, saks og lim og datateknikk for å klippe og lime for å lage mønstre og finne tema. En foreløpig temainndeling ut fra hovedtemaene i intervjuguiden ble gjort som en første grovsortering. Behandling av data er ellers gjort i samsvar med *kvalitativ innholdsanalyse* som er beskrevet av Hummelvoll & Barbosa da Silva (1996). Her benyttes en hermeneutisk-fenomenologisk tilnærming som er basert på Kvaales metode (1997), med analyse av de transformerte intervjutekstene på tre nivåer: 1. *Egenforståelse*: Forskeren forsøker å oppsummere hva intervjupersonene selv forstår med sine utsagn. 2. *Allmenn forståelse* ("common sense"): Dette analysenivået går utover det personen selv forstår og tenker om temaet. Forskeren forblir på et "common sense" i sin forståelse. I tillegg trekkes annen aktuell kunnskap inn for å berike og sette temaet inn i en bredere sammenheng. 3. *Teoretisk tolkning*: På dette nivå av analysen bruker forskeren et teoretisk rammeverk for å tolke meningen med utsagnene.

Intervjuene med hjemmehjelpere og pårørende ble analysert hver for seg. Fokusgruppeintervjuene med hjemmehjelperne ble foretatt først og det var naturlig å transkribere og foreta analyse fortløpende. Dataene som framkom i gruppene med hjemmehjelpere og pårørende skilte seg fra hverandre på flere måter. Dette gjaldt i særlig grad forståelse og opplevelse av krenkelse. Pårørende opplevde seg selv i langt større grad krenket gjennom at ektefellen ble krenket. De var også opptatt av krenkelse i andre sammenhenger enn hjemmehjelperne. De syntes også å ha helt andre strategier for opprettholdelse av verdighet enn hjemmehjelperne. Dermed ble de to gruppenes vurderinger av *endringer* med henblikk på utvikling av kunnskap og kompetanse til for integritetsstyrkende omsorg og pleie til personer med begynnende demens også forskjellig.

Nivå 1. *Egenforståelse*. I starten av analysearbeidet har jeg foretatt gjentatte gjennomlesninger av det transkriberte materialet og vært bevisst på å ha en åpen og fordomsfri holdning til temaene som kom fram. Jeg har vært åpen for nye og andre tema enn de jeg på forhånd hadde formulert i intervjuguide og forskningsspørsmål. Ved en slik åpen holdning hadde jeg en større mulighet til å få tak i den mening deltagerne legger i sine utsagn. På nivå 1 er utsagnene konkrete fenomenologiske beskrivelser som formulerer det informantene selv forstår med det de beskriver.

Eksempel:

En kvinne i gruppen med ektefeller til personer med begynnende demens kom med følgende utsagn på spørsmål om hva som synes å fungere best for pasienten: ”*Lange grå hverdager uten jul, påske eller pinse er det beste*”.

Nivå 2. *Allmenn forståelse* (common sense). Dette nivået går utover egenforståelse og uttrykker en mer allmenn forståelse. På dette nivået gjorde jeg en samskriving av data fra de enkelte intervjuene. I samskrivingen ble det gjort en samling av meningsenheter til tema. Dette gjør at dataene blir mer oversiktlig og forenkler det videre arbeidet med teksten. Samskrivingstekstene ble lagt fram for min veileder før jeg gikk videre i analyseprosessen. Deretter gikk jeg igjen tilbake til hensikten med undersøkelsen, forskningsspørsmålene, temaene i intervjuguiden samt notater og refleksjoner som ble gjort i forbindelse med fokusgruppeintervjuene og så på data i lys av disse momentene. På grunnlag av ny kritisk granskning og refleksjon kom jeg fram til temaer og innhold. Enkelte tema framsto så tydelig som meningsutsagn i datamaterialet at de måtte gis plass i resultatene, selv om dette ikke var tema eksplisitt i problemstilling og intervjuguide på forhånd. Data på ”common sense” nivå ble lagt fram for intervjupersonene i form av et Notat (Mæhlum 2004).

Eksempel:

For personer med begynnende demens er det ”vanlige og kjente” og å få være i sitt eget hjem og miljø, en god omsorg for å opprettholde integritet.

Nivå 3. *Teoretisk tolkning*. På dette nivå av analysen knyttes dataene opp mot teori og tolkes i lys av denne. Her brukte jeg det teoretiske rammeverk jeg hadde valgt for studien for å tolke meningen med utsagnene. Når utsagn er tolket ut fra en bestemt teori forutsettes det at teorien er gyldig og relevant for temaet, og at den tolkningen som gjøres er en rimelig slutning ut fra teorien.

Eksempel:

I Ottawacharteret (1986, s. 3) heter det: ”*Helse skapes der mennesker lever og arbeider*”. For personer med begynnende demens er det i hjemmet der de lever i ”det vanlige og kjente” at de har best mulighet til å opprettholde helse og integritet. Det er særlig tre forhold som bidrar til økt sårbarhet hos personer med demens. Det er først og fremst deres reduserte tenkeevne og intellektuelle kapasitet, dernest redusert evne i forhold til praktiske funksjoner og endelig endring i følelsesmessige forhold (Dahl 2004). I kjente omgivelser sammen med kjente personer får den økte sårbarheten på disse tre områdene minst konsekvenser. Det er også i hjemmet at det er størst mulighet til å gi omsorg som inneholder de salutogene (helsefremmende) faktorene *forutsigbarhet, belastningsbalanse og delaktighet*. Personen(e) som har ansvar for omsorg og pleie i hjemmet vil som oftest ha både kjennskap og kontinuitet som er viktige forutsetninger for å tilrettelegge for disse faktorene (jfr. Fig. 1 s. 22).

Etiske overveielser

Forskning på utsatte grupper kan by på spesielle problemer og krever spesiell oppmerksomhet. Mye kunnskap og informasjon har vi på forhånd, men mye av det som kommer fram kan være av privat og personlig art og bør tas hensyn til og i hvert fall ikke offentliggjøres i hvilken som helst form.

Prosjektet er lagt fram for leder av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK I) av forskningsansvarlig for prosjektet, og muntlig godkjenning er gitt. De mest fremtredende etiske problemer innen handlingsorientert forskning er informert samtykke, retten til privatliv, respekt for personlig integritet, skade, nytte og utnytting.

Dette forskningssamarbeidet er ønsket av kommunene. De som deltar gjør det på et skriftlig informert grunnlag, og blir informert om at de har mulighet til å trekke seg underveis uten at det får noen negative konsekvenser for dem. Ingen pasienter involveres direkte i forskningen. Pasientdata kan indirekte komme fram i fokusgruppeintervjuer og dialogbasert undervisning, men vil bli anonymisert i framstillinger.

Det vil ikke bli opprettet personregistre. Alle opplysninger behandles konfidensielt og personer vil bli anonymisert i rapporter og artikler. Prosjektet vil kunne være til nytte for kommunene, da økt kunnskap og kompetanse hos omsorgspersoner kan komme pasientene til gode.

RESULTATER

Resultatene fra analysen av fokusgruppeintervjuene framstilles her som to tabeller etterfulgt av utdyping av de enkelte tema som kom fram. Først presenteres resultatene fra fokusgruppeintervju med hjemmehjelperne i de to kommunene. Dernest presenteres resultatene fra fokusgruppeintervju med pårørende (barn og ektefeller) til personer med begynnende demens. Enkelte utsagn er forsiktig revidert ut fra en helhetstolkning av det respondenten ønsket å formidle. Dette er gjort for å gjøre utsagn språklig lettere tilgjengelig.

Tabell 3. Sammenfatning av temaer relatert til sårbarhet og integritetsstyrkende/krenkende omsorg og pleie, slik de kom fram i intervjuene med hjemmehjelperne.

Tema:	Innhold:	Utsagn fra hjemmehjelperne:
Integritet	Verdighet	- Respekt for hverandre uansett hvordan det er og ikke er.
	Helhet	- Selv om de demente har mange fellestrekk er de forskjellige personer allikevel.
Integritetsstyrkende omsorg	Bekreftelse	- Har du reid opp senga di, det var jammen bra.
	Tilstrekkelig tid	- Dersom du tar deg tid og bryr deg vil de føle seg trygge på deg. Da synes jeg ofte at bildet endrer seg, at de får roet seg innvendig.
	Deltagelse	- Ta dem med på ting, gjøre noe småtteri de fortsatt kan klare.
	Kontinuitet	- Ha færrest mulig personell som den demente må forholde seg til.
	Kjennskap	- Når de skal i dusjen må du bli kjent først
Krenkelse av integritet	Respektene autonomi	- Noen ganger må vi gå med uforrettet sak
	Invadering av personlig sfære	- Hun synes at det var vondt at vi skulle gripe inn i livet hennes som hun hadde mestret selv.
	Manglende aksept	- De prøver å gjøre ting selv, og vi synes ikke det er godt nok og gjør det om igjen
Sårbarhet/Lidelse	Tilsidesette autonomi	- Det har hendt at jeg har overkjørt litt og sagt at du må skifte bukse.
	Opplevelse av sykdommen	- Det er ikke noe rart at de blir redde og deprimerte når de har klare øyeblikk.
	Utilstrekkelighet	- Det går ofte på å være glømsk, ikke få til noe og at ingen har bruk for dem lenger.
	Fremmedgjøring	- Hun torde ikke lenger bruke vaskemaskinen.

Hjemmehjelpenes synspunkter og erfaringer.

Integritet

Integritet er et begrep som brukes lite i dagligspråket til hjemmehjelpere, og var derfor et fremmedord som måtte omskrives for å få fram hvilket innhold de hadde på begrepet. I denne sammenhengen ble derfor uttrykket ”en persons integritet” brukt og forstått som *et helt og verdifullt menneske*. Hjemmehjelperne er opptatt av å ivareta personens verdighet og å vise respekt, og det ser også ut til at de har forståelse for den trussel som sykdommens utvikling er i forhold til personens integritet. På spørsmål om det var situasjoner i hverdagen der de må handle mot pasientens ønsker og vilje, kom en meget sterk tilbakemelding og reaksjon fra en av hjemmehjelperne:

”Det gjør vi aldri. Det kan vi ikke i denne jobben. Hvis det er noe pasienten og jeg ikke er enige om må vi diskutere oss fram til enighet, kanskje møtes på midten. Vi kan ikke overkjøre en bruker og bare ta styringa. Vi er i deres hjem og jobber på deres premisser”.

I dette ligger både en beskrivelse av og begrunnelse for hvordan og hvorfor hjemmehjelperne handler som de gjør. Utsagnet viser også at hjemmet forstås som en del av personens integritet (den personlige sfære) og som en del av helheten. Flere utsagn ga også uttrykk for at hjemmehjelperne er opptatt av å dekke over/forhindre at pasienten synliggjør sin sårbarhet og ivareta verdighet når andre utenforstående personer er tilstede: *”Vi passer på så de ikke henger seg ut”*. Det kommer tydelig fram at hjemmehjelperne ser på personer med demens som personer med forskjellige egenskaper og behov til tross for at de har mange fellestrekk. Hjemmehjelperne var også opptatt av at personer med demens hadde forskjellige mestringsstrategier i forhold til den økte sårbarhet sykdommen medfører: *”Noen er flinke til å skjule at de begynner å bli glemske og bruker en masse krefter på det”,* eller *”Hun sa at hun var glemsk, men det må en regne med når en er 80 år”*.

Integritetsstyrkende omsorg

I integritetsstyrkende omsorg er det viktig å ha fokus på det positive og gi bekreftelse for at ikke følelsen av avmakt og opplevd hjelpeløshet skal bli altoverskyggende. Hjemmehjelpenes utsagn viser at i deres forståelse av en integritetsstyrkende omsorg er dette noe av det de legger mest vekt på. Bekreftelse gis ved at hjemmehjelperne setter fokus på det som pasienten fortsatt klarer selv: *”Har du allerede stått opp og kledd på deg. Nå var du fin!”* Når pasienten har kledd på seg selv, betyr det som oftest merarbeid for hjemmehjelperen. Under klærne finnes som regel en våt nattbleie som må skiftes, og dermed må alle klærne av igjen før morgenstellet kan gjennomføres. Å fokusere på det positive gjør de fordi de er bevisst på at for pasienten kan det bli mange nederlag i løpet av dagen og da betyr det mye å få bekreftelse på det en fortsatt mestrer.

Tilstrekkelig tid og kjennskap til personen, hennes/hans miljø og vaner framstår som viktige forutsetninger for å ha mulighet til å gi en integritetsstyrkende omsorg og pleie. Tilstrekkelig tid er også viktig for å opparbeide trygghet hos både pasient og omsorgsgiver:

”Jeg opplevde hos en bruker at jeg måtte lirke i mange uker. Når jeg til slutt fikk han bort til dusjkabinettet og fikk vasket og barbert han var han så glad at han gråt. Da må jeg innrømme at jeg felte to tårer selv. Han hadde kommet over den terskelen at han hadde latt meg gjøre det som var min oppgave. Vi ble så godt kjent etter hvert at jeg kjente meg trygg. Det gjorde heldigvis han også. Det ble en seier for oss begge”.

For å bli kjent og kunne oppnå trygghet er *kontinuitet* i tjenesten en forutsetning. En hjemmehjelp fortalte om en episode der hun klarte å snu dagen for en pasient som var svært nedtrykt og lei seg da hun kom, ved å ta vedkommende med på å skifte jord på potteblomster. Dette ble vellykket fordi hun kjente pasienten godt på forhånd og visste at dette kunne gi vedkommende glede og opplevelse av deltagelse og mestring. For at pasienten ikke skal oppleve avmakt og nederlagssituasjoner, trengs også tilstrekkelig tid til å forhandle og kunne møtes på midten: *”For å få til noe med den demente pasienten må du ha mye tid for å klare å snu dem. Det tar tid å få snudd dem for ikke å overkjøre dem”.* Hjemmehjelperne står ofte i situasjoner der de opplever seg ”mellom barken og veden”. De er fra arbeidsgiver pålagt et ansvar for oppgaver personer med demens ikke forstår og nekter å være med på. I slike situasjoner er det helt nødvendig å ta tiden til hjelp for å få gjennomført den pålagte oppgaven uten å krenke den det gjelder. I mange sammenhenger fører mangel på tid til at de må gå fra pasienten med uforrettet sak.

Hjemmehjelperne uttrykker meget sterkt at pasienten har rett til å bestemme over seg selv (autonomi), og at de i sin virksomhet befinner seg på pasientens private arena. Samtidig gir de uttrykk for at de har et ansvar i forhold til pasienten som må ivaretas: *”Når jeg tar over vil det si å sette pasientens autonomi tilside. Når trer akkurat mitt faglige ansvar inn, er en veldig viktig overgang å være bevisst på”.* De situasjonene som beskrives er som oftest knyttet til personlig hygiene som bading og skift av klær. Det hender også at de må gå med uforrettet sak, og ikke får utført det arbeid de er pålagt å utføre, men det går som regel om de gir seg tid og ”lirker litt”. Det gis flere eksempler på at det er enklere for dem enn for pårørende å få snudd pasienten. Det er derfor viktig at de samarbeider med pårørende om omsorgsoppgaver: *”Han kan være trollete at sine egne, men kommer vi, da er han mye mer føyeelig. Det er liksom greit”.* Ellers kommer det fram et svært tvetydig forhold til pårørende. De beskrives både som svært kravfulle i forhold til pleie- og omsorgstjenesten og som samarbeidspartnere som strekker seg langt.

Hjemmehjelperne opplever også at de selv får mye bekreftelse og positiv respons fra pasientene i forhold til den hjelpen de gir. Det er en av de viktigste årsakene til at de opplever at de har et meningsfullt og givende arbeid.

Krenkelse av integritet

Det gis flere eksempler på at hjemmehjelperne i sitt daglige virke utfører oppgaver som pasienten opplever som truende for sin integritet:

”Ikke bland deg opp i mine saker sa hun. Dette ordner jeg selv. Hun synes dette var vondt. Når hun hadde de øyeblikkene at alt var borte for henne synes hun det var kjedelig at vi måtte gå inn å styre henne. Det hørtes ut som en form for overgrep. Det at andre gikk i skapet hennes og hentet sengetøy, synes hun var nedverdiggende og ydmykende. Jeg opplevde rett og slett at hun ble sint på oss. Først tenkte jeg at damen jo er syk. Men det har litt med din egen dagsform å gjøre hvordan du takler det. Er du sliten kan du i verste fall tenke at dette var dårlig gjort. Jeg har jo prøvd å legge til rette for å hjelpe henne”.

Slik kan hjemmehjelpernes daglige pålagte oppgaver oppleves som en krenkelse av personlig sfære for pasienten, men i denne sammenheng også for hjelper. Det kreves i mange situasjoner et overskudd og innsikt for å forstå pasientens opplevde krenkelse og for ikke å oppleve at en selv krenkes. Å *ta seg tid og bry seg* blir av flere nevnt som viktig for å unngå å krenke når de må inn i situasjoner som pasienten lett kan oppleve som krenkende. Slike situasjoner er ofte knyttet skift av klær, bading og dusjing. Pasienten kan i denne sammenhengen ofte oppleve at det han mener å ha utført selv ikke blir godtatt og akseptert som godt fra hjelperen. Det kan også forekomme at hjelperen blir nødt til å sette pasientens autonomi tilside, eller at situasjonen løses slik som denne hjemmehjelperen uttrykker det:

”Jeg føler det som jeg begår et overgrep mot henne. Det kan jeg ikke gjøre. Det er en menneskerett å ha på seg de klærne en ønsker. Jeg har aldri sagt at du må! En må bruke tid og prate og prøve å overtale henne uten å tvinge. En må lirke litt”.

Sårbarhet og lidelse

Sårbarhet og lidelse utgjør et tema fordi fenomenene er nært knyttet sammen. Sårbarhet kan føre til lidelse og lidelse kan igjen skape sårbarhet. I datamaterialet framstår også disse begrepene nært knyttet til hverandre slik de forstås av hjemmehjelperne.

Pasientens lidelse er ofte knyttet til opplevd utilstrekkelighet, på å være glemsk, ikke få til noe og at ingen har bruk for dem lenger. De første tegn på økt sårbarhet beskriver pasientens opplevelse av at han /hun ble glemsk: *”Jeg tror jeg begynner å bli glemsk”*. Å bli glemsk oppfattes ikke nødvendigvis som en sykdom, men som noe som følger med det å bli gammel og som medfører økt sårbarhet. Med økt sårbarhet forstås i denne sammenheng en svakhet eller funksjonsnedsettelse som medfører økte problemer med å takle hverdagen:

”For en stund siden fikk jeg en ny bruker, en trivelig dame som bodde aleine i en blokkleilighet. Hun hadde en søster som nærmeste pårørende. Søsteren skjønnte at ting begynte å skje og at hun trengte hjelp til det daglige. Det var derfor vi kom inn.

Kjøleskapet var fullt av gammel muggen mat. Hun gikk på butikken for å handle og kom igjen uten mat Når vi satte på vaskemaskinen tok hun tøyet ut før det var ferdig. Vi var svært urolig for henne for hun hadde ingen kontroll over hva hun gjorde lenger. Det holdt på å ende som en tragedie da hun satte seg i en ødelagt stol på verandaen og ikke kom seg opp ved egen hjelp. Hun ble sittende der over natten og ble sterkt nedkjølt. En rask sykehusinnleggelse reddet livet hennes”.

Noen pasienter opplever meget sterkt at de ikke strekker til og beskriver seg selv som ”dumme” eller ”rotete”. Denne økte sårbarheten handler om en opplevd fremmedgjøring. Det vante, det som tidligere ble tatt for gitt, mister sitt selvsagte, kjente preg.

Det snakkes ikke åpent om at de kan ha en begynnende demenssykdom eller Alzheimer. Verken pasienten selv eller hjemmehjelperne bruker vanligvis slike begreper for å beskrive sykdommen. De omskriver situasjoner ved å bruke det folkelige begrepet *gammel og glemsk*. Likefullt er de inneforstått med og beskriver episoder som uttrykker sykdommens smertefulle endringer i pasientens liv. De beskriver også hvordan de forstår dette med å bli gammel, blant annet at det ofte medfører ensomhet og isolasjon som ofte kan forverre sykdommens symptomer og utvikling, og forteller også hvordan de forsøker og ofte opplever at de klarer å lindre smerten: *”Jeg satte meg på sengkanten, tok henne i hånden og pratet litt og da roet det seg”.*

Tabell 4. Sammenfatning av sentrale tema hos pårørende i omsorgen for et familiemedlem med begynnende demens.

Tema:	Innhold:	Utsagn fra pårørende:
Integritet	Respekt og verdighet	- Jeg må ta hensyn til dem først på en måte. De er gamle og du må gjøre så godt du kan for de har ikke så lenge igjen å leve.
	Leve et normalt liv	- Å være integrert i samfunnet og livet er viktig.
Integritetsstyrkende omsorg	Være til nytte	- Jeg lager oppskrift hver eneste dag hvordan han skal lage middag. Han vil gjerne være til nytte.
	Tilstrekkelig tid	- Alt de skal gjøre selv tar så mye lenger tid enn før.
	Det vanlige og kjente	- Lange grå hverdager uten verken påske, jul eller pinse. Det er faktisk det beste.
Integritetskrenkende omsorg	Å bli testet	- Den var så nedverdiggende den testen til førerkort at den sitter i ennå.
	Være uønsket	- Slik det ble lagt fram var hun til bryderi for de andre ansatte. De kunne ikke ha henne der lenger (på arbeidsplassen).
	Tilsidesetting av autonomi	- Sist han skulle bytte medisin måtte jeg bare tvinge han. Det var mot hans vilje å reise dit. Jeg måtte bare bestille time og si at nå drar vi.
Sårbarhet og lidelse	Sykdommens konsekvenser	- Han husket ikke koden til alarmen og kom seg ikke inn i huset. Han ble veldig lei seg.
	Opplevelse av utilstrekkelighet	- Da hun begynte på Sykehuset, hadde hun en score på 27 og nå har hun 11. Disse undersøkelsene er en stor belastning for den som er syk.
	Innsikt i sykdommen	- Jeg er så redd for at du skal sette meg bort.

Pårørendes synspunkter og erfaringer

Integritet

Det var samme utfordring i forhold til å finne innhold og forståelse for begrepet *integritet* hos pårørende som det hadde vært hos hjemmehjelperne. Men det var noe ulik respons på spørsmålet hva som er viktig for å oppleve seg som *et helt og verdifullt menneske*, hvilket er naturlig da relasjonen med personen er annerledes og fagligheten ikke kommer til uttrykk på samme måte. Å ivareta respekt og verdighet kom til uttrykk på forskjellige måter hos de pårørende. En ektefelle til en mann med relativt nydiagnostisert demenssykdom kom med følgende utsagn:

”Jeg har spurt mannen min om de spørsmålene vi skulle ta opp her. Jeg synes det er greit at han visste hva jeg skulle si slik at jeg på en måte fikk aksept for hva jeg sa her. Det handler om respekten for han og hva som blir sagt. Da sa han at å leve mest mulig normalt, sånn som vi hadde det før, det er mest verdifullt for meg. Å være sammen med meg er det mest viktige, ikke bli sendt på hjem, men bo hjemme i normale former er det mest viktige”.

I dette utsagnet synliggjøres ektefellens respekt for personens integritet klart fram, men også personen med demens sin forståelse og ønsker. Det var bare et par av de intervjuede pårørende som snakket åpent med ektefellen om at de deltok i fokusgruppene, så dette utsagnet er ikke dekkende for majoriteten av deltagerne. Men det var andre utsagn som også uttrykte at de på andre måter ivaretok respekt og verdighet for den syke ektefellen. Barn til personer med demens var i særlig grad opptatt av at foreldrene skulle ha et godt og fullverdig liv og strekte seg langt for å kompensere for foreldrenes tiltagende funksjonssvikt. Mens hjemmehjelperne la vekt på hjemmet som en del av personens integritet, var pårørende mer opptatt av *å være en del av samfunnet* som en viktig del av integritet. Dette gjaldt både for personen med demens og for de pårørende selv. Flere ga uttrykk for at å ha mulighet til å være integreert i samfunnet og kunne leve et ”normalt” liv var det viktigste for å oppleve seg som et helt og verdifullt menneske. Dette sier noe om betydningen av pårørende selv har opplevelsen av å leve et fullverdig ”normalt” liv for å ha overskudd til å ivareta integritet hos den som er syk. En ektefelle uttrykte det slik:

”Jeg tror det er viktig at vi som er pårørende til alzheimerpasienter bør engasjere oss i andre ting for å komme ut blant mennesker og få litt motvekt til de daglige problemene. Ellers blir man så frustrert til slutt. Man må ha nye impulser slik at livet blir verdt å leve”.

Integritetsstyrkende omsorg

De pårørende snakker ikke om å bruke tid til å *forhandle* eller *gå omveier* for å komme fram til løsninger slik hjemmehjelperne gjør. De ser ut til å være mer opptatt av å opprettholde samliv, samhandlingsmønstre og relasjonen til personen slik den har vært for å opprettholde opplevd integritet hos personen med begynnende demens. Pårørende ga også uttrykk for at det var viktig å fokusere på og gi respons på det positive, det som pasienten fortsatt mestrer for å opprettholde et godt selvbilde. I den sammenheng var de særlig opptatt av at personen med begynnende demens får støtte til å opprettholde daglige kjente oppgaver og rutiner slik at han/hun har en opplevelse av å være til nytte. ”*Det er å gjøre de vanlige dagligdagse ting sånn som vi har levd før, gjøre husarbeid som hun har lyst til og slikt*”. Men pårørende understreket også at en forutsetning for at pasientene skal kunne klare oppgaver og hjelpe seg selv, er at de har *tilstrekkelig tid*:

”Det er viktig at det ikke skjer for mye på en gang slik at jeg blir stresset og presset for da får jeg veldig kort lunte. Det er som å ha små barn rundt seg, man trenger et hav av tid og tålmodighet. Det er i grunnen det det handler om”.

Det kreves god planlegging og gjennomtenkt tilrettelegging fra pårørende og hjelpepersonell i forkant for å få dette til. Pårørende er bevisst på at de bruker mye tid på omsorgen for foreldrene og ektefeller, og er innforstått med at slik må det være. Det er også en ganske entydig forståelse av at den begynnende demente personen ønsker at omsorg og hjelp helst skal gis av den nærmeste familien, og at de ønsker å bo hjemme så lenge som mulig. Pårørende strekker seg også langt for å holde sykdommen innen familien så lenge som mulig. De setter sin egen tid til side for å imøtekomme pasientens ønsker og behov for å opprettholde ”det vanlige og det kjente”.

Integritetskrenkende omsorg

Intervjupersonene i gruppen med ektefeller var særlig opptatt av den nedverdigelse og krenking som de opplevde i forbindelse med helsevesenets rutiner for utredning og tester. De hadde en opplevelse av at testene var til for legens skyld og ga ingen forståelige meningsfylte konsekvenser for pasient og pårørende. Ellers gir alle uten unntak uttrykk for at de etter testing og informasjon om diagnose, opplevde å bli overlatt til seg selv i krise og kaos. De føler seg usikre og alene:

”Jeg hadde forventet mer av helsevesenet, at de skulle visst mer om sykdommen og handlet ut fra hvordan sykdommen virker istedenfor å handle negativt og gjøre det vanskeligere enn det behøver være”.

Det kom også tydelig fram at det er helt andre typer krenkelser man utsettes for når sykdommen debuterer i yrkesaktiv alder. Hjemmehjelperne snakket mest om krenkelser i form av eksempler fra de daglige gjøremål der pasientens ønsker og vilje ble satt til side. For ektefellene var det spesielt i forholdet til arbeidsgiver at det hadde forekommet episoder og hendelser som de opplevde svært krenkende og ubehagelig. Dette var ikke

en enkelthendelse, men gjaldt alle som var i yrkesaktiv alder da sykdommen debuterte. To av disse hadde helsefaglig bakgrunn og var ansatt i helsevesenet da sykdommen debuterte, men deres erfaring med arbeidsgiver og kolleger var den samme:

”Han ble så lei seg da han ble sagt opp. Fikk bare et brev i posten som sa at nå er du sagt opp fordi du ikke klarer det nye dataprogrammet som vi har her. Jeg opplevde at han ble så dårlig behandla. Jeg er bitter på dem enda, og når jeg hører dere andre har vært usatt for det samme, blir det enda verre”.

Det kom tydelig fram at pårørende i stor grad identifiserte seg med pasientens opplevde krenkelse. Dette gjaldt naturlig nok i størst grad for ektefeller. Pårørende hadde også andre tema de var svært opptatt av og som jeg har valgt å legge fram som viktige funn. Slik jeg forstår det har disse temaene stor betydning for pårørendes overskudd og ressurser i forhold til å ivareta integritet hos personer med demens. I gruppen med barn kom ikke slike opplevelser fram. De beskrev hvordan de irettesatte og korrigerer sine foreldre, men opplevde ikke at det lå noen krenkelse i det: *”Så sint du er, sier hun når jeg tar ting opp med henne. Nei, jeg er ikke sint, men jeg vil bare at du skal tenke litt sjøl. Hjemmehjelperne irettesetter henne ikke i det hele tatt og da blir det på en annen måte”.* Slik jeg tolker denne måten barna irettesetter og korrigerer er et uttrykk for at de er opptatt av å opprettholde/bevare verdighet og integritet hos den som er syk for å beholde personen slik han/hun har vært, men legger ikke skjul på at fra et utenforstående helsefaglig perspektiv kan disse uttalelsene forstås som svært krenkende.

Begge grupper kommer med eksempler på situasjoner der de opplever seg tvunget til å sette pasientens autonomi til side. Barna viser til konkrete eksempler på at de har tatt *styringa*, men det kommer klart fram at de ikke liker situasjoner der de har måttet overstyre. *”Du føler deg som en gesell når du overstyrer dem. Hun skjønner jo ikke sitt eget beste, og når jeg blir irritert, føler jeg meg egentlig litt skurkaktig”.* En beskriver hvor vanskelig det var å få moren til å godta tilsyn fra hjemmetjenesten på dagtid mens hun var på jobb: *”Jeg måtte bare trumfe det igjennom. Det er ikke mer å si om det”.* Den andre gruppen med ektefeller kom ikke med mange slike eksempler, men hadde eksempler på at de hadde måttet sette ektefellens vilje og ønsker til side i situasjoner som gikk på medisiner, kontakt med helsevesenet og avlastning:

”Sist nå i januar skulle han bytte medisin og han ville ikke dra. Da måtte jeg bare tvinge han. Det var mot hans vilje å dra dit, men jeg bestilte time og så nå drar vi. Jeg skjønner han for det han ber om hjelp til det får han ikke. Det får han aldri respons på”.

Pårørende var opptatt av og snakket mye om omkostningene ved å ha demenssykdom i familien. Jeg har valgt å sette fokus på *omkostninger ved demenssykdom* knyttet til integritetskrenkende omsorg, da store og tunge omkostninger lett kan føre krenkelser. Begge grupper ga uttrykk for at de opplevde de endrede rollene som svært tunge. Gjensidigheten i forholdet var borte og ansvaret de opplevde i forhold til den syke kunne sammenlignes med det en har for barn. Men det var mer smertefullt å være mor for sin egen mor og i en foreldrerolle for sin ektefelle.

Å ha en ektefelle med begynnende demens innebærer store endringer i livet som ble uttrykt på forskjellige måter. De er opptatt av å beholde nettverket de har hatt, men det er ingen selvfølge. Det kom også flere eksempler på at situasjonen kunne være svært belastende og føre til dyp fortvilelse:

”Det jeg har gjort var at jeg drakk meg synderlig full da jeg plutselig ikke orket mer. Jeg var ikke særlig stolt av meg selv, men tenkte søren heller. Det er ikke noe å være flau over i det hele tatt, en form for utblåsning, men det er en sikkerhetsventil man ikke bør bruke for ofte”.

Pårørende gir sterke uttrykk for at de ofte føler seg slitne og oppgitte. De beskriver også endrede roller: ” Da var det som om jeg ble mor hennes over natta. Alt ansvar bare overlot hun til meg. Det er mye enklere å passe unger enn å være barnepike til sine egne foreldre”. De gir uttrykk for at de er styrt av samvittigheten: ” Du har det ikke godt med deg selv når du sluntrer unna, da gjør du det ikke heller. Samvittigheten styrer et menneske kolossalt”. De setter sine egne behov tilside og mener at slik må det være. En ektefelle uttrykte det slik: *”Nå synes jeg det er min tur til å hjelpe henne. Når jeg ser hvor fort det går, synes jeg ikke det er noe offer. Det er bare slik det skal være, synes jeg”.*

Pårørende etterlyste også bedre samarbeidsrutiner med helsevesenet. Gruppen med ektefeller hadde opplevd at de ble overlatt til seg selv etter at diagnosen var stilt. De beskrev et stort behov for oppfølging i denne perioden og hadde hatt forventninger om at helsevesenet hadde vist forståelse for det. Gruppen med barn var mer opptatt av å få bedre samarbeid og kommunikasjon med helsetjenesten i den daglige omsorgen for foreldrene: *”Jeg har kjøpt en stor korktavle, og der henger jeg beskjeder når det er noe jeg vil formidle. Der har ennå ikke vært en eneste beskjed der fra de ansatte, så den kommunikasjonen mangler helt fra deres side”.*

Samtlige var opptatt av og hadde et ønske om at hele familien måtte trekkes inn og få informasjon når diagnosen var klar og at denne informasjonen måtte gis i trygge omgivelser.

Sårbarhet og lidelse

At pasienten ble *glemsk* og de konsekvenser det medførte ble nevnt som en tidlig endring også av pårørende, men det var tiden rundt utredning og diagnostisering de opplevde som spesielt vond og vanskelig. En relativt ung ektemann som hadde sluttet i arbeidslivet for å ta omsorgen for sin syke kone hadde følgende utsagn som illustrerer dette:

”Hun opplevde selv at noe var galt og måtte motivere seg veldig for å gå og prate med sin primærlege, for å si at hun var blitt så glemsk og var redd for at hun begynte å bli dement. Men primærlegen sa at det trodde han ikke noe på for hun var jo så ung. Så det ble nok en nedtur at hun ikke fikk respons når hun først tok det opp”.

Eksempler på opplevelse av utilstrekkelighet var gjennomgående i utsagn fra pårørende både i testsituasjoner i møte med helsevesenet og i arbeidsforhold. Gruppen med ektefeller kom med utsagn som beskrev situasjoner knyttet til jobben som første signal på at noe var galt. Det var flere eksempler på at glemskheten hadde ført til vonde situasjoner og oppsigelse av jobb. Men det var også eksempler på reaksjoner fra personens sosiale nettverk som var en følge av den økte sårbarheten og førte til lidelse:

”Det som jeg synes er litt trist er at mannen min har mistet to kamerater i løpet av denne sykdommen. Hvis de har avtalt å møtes og ta en øl husker han ikke det og kommer ikke som avtalt. Slik har han mistet to. Nå er det bare de vi har felles, han har ingen ordentlige kamerater lenger. Han er ikke lenger en samtalepartner så de forsvinner. Han savner så den ene, kan ikke skjønne hva galt han har gjort”.

Ellers var det også i denne gruppen stor forskjell på opplevd innsikt og forståelse av sykdommen. En ektefelle uttrykte det slik: *”Jeg tror ikke han er klar over hva som feiler han den dag i dag”*. En annen hadde denne erfaringen da kona fikk klage fra arbeidsgiver: *”Jeg tror ikke hun selv skjønnte at noe var galt, det var de andre det var noe galt med”*. Andre i denne gruppen kommer også med utsagn som viser at pasienten har stor og smertefull sykdomsinnsikt: *”Vi var ute og kjørte bil, så begynte hun å gråte og jeg spør hva det er. Jeg sitter og tenker på ungene våre og at sykdommen min er arvelig”*. Det er også stor forskjell på hvor åpent de snakker med ektefellen om sykdommen. Men stort sett føler ektefellene seg alene med ansvaret og overlatt til seg selv. De opplevde også at helsevesenet hadde forskjellig holdning til og forståelse for åpenhet rundt sykdommen. Informasjon ble som regel gitt til ektefellene hver for seg.

Gruppen som bestod av barn til personer med begynnende demens, kom med eksempler på at den friske ektefellen hadde forsøkt å kompensere for den syke så lenge det gikk. Både ektefeller og barn var opptatt av å skjule den økte sårbarheten og holde det innen familien så lenge som mulig.

Pårørende hadde ikke i samme grad som hjemmehjelperne fokus på pasientens mestringsstrategier, men ga heller eksempler på hva og hvordan de selv gjorde for å mestre situasjonen og omsorgsbyrden: *”En må prøve å ta det med humør for det er ingenting å gjøre med det allikevel”*. Betydningen av godt nettverk og naboskap ble også trukket fram i flere sammenhenger som en betydelig ressurs for å takle hverdagen og omsorgsbelastningen.

GENERELL DISKUSJON OG KONKLUSJON

Studiens hensikt er dels å belyse den økte sårbarheten hos personer med begynnende demens i forhold til omsorgspersoner og dels å undersøke hva omsorgspersoner mener bør endres med henblikk på utvikling av kunnskap og kompetanse for integritetsstyrkende omsorg og pleie til denne pasientgruppen. Resultatene synes å gi en god beskrivelse og oppnåelse av disse to delmålene, og er også i samsvar med funn fra andre studier i forhold til omsorgspersoners opplevde belastning og utsatthet i forhold

til utbrenning. Diskusjonen vil jeg dele inn i tematiske overskrifter som er sentrale i studiens problemstilling.

Validitet

I vanlige ordbøker blir *validitet* definert som en uttalelses sannhet og riktighet. Kvale (1997, s. 165) trekker frem en bredere tolkning av validitet som er gjort av Pervin (1984).

I en bredere tolkning har validitet å gjøre med i hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke, i hvilken grad våre observasjoner faktisk reflekterer de fenomener eller variabler som vi ønsker å vite noe om.

Kvale hevder at innenfor denne vide oppfatningen av validitet kan kvalitativ forskning i prinsippet gi valid, vitenskapelig kunnskap. Kvale (1997) peker også på betydningen av å integrere valideringsaspektet i selve forskningsarbeidet.

I fokusgruppene ble validiteten ivaretatt ved *intersubjektiv validering* gjennom hele intervjuet. Intersubjektiv validering kan gjøres ved å gjenta utsagnet og spørre: ”Har jeg forstått deg rett ...,” når noe virket uklart. Dette er en validering på *egenforståelsenivå*, som i følge Kvale (1997, s. 122) foregår under intervjuet ”*ved at intervjueren sender meningen tilbake*” til intervjupersonen. Intervjupersonene har da en mulighet til å bekrefte eller avkrefte intervjuerens tolkning. Det ble også gjort en oppsummering av innholdet ved slutten av hvert intervju, og deltagerne ble oppfordret til å komme med innspill til eventuelle korrigeringer av innholdet i oppsummeringen.

Ved oppstart av andre intervjurunde fikk intervjupersonene først lese gjennom den transkriberte teksten fra første intervju. Dette ble gjort i to grupper. Det viste seg å være så tidkrevende at ved de resterende seks intervjuene ble det laget et sammendrag som ble gjennomgått før oppstart. I tillegg ble det gjort en oppsummering og sammenligning av observasjoner og notater ved avslutning av hvert intervju med deltagende assistent.

Den direkte feedback fra intervjupersonene kaller Kvale for ”*kommunikativ validitet*”. Vurdering av om tolkningen er valid gjøres dermed i dialog med de samme personer som har deltatt i intervjuet. Kommunikativ validitet er i følge Kvale å overprøve kunnskapskrav i en dialog, og den dialogiske, dvs. kommunikative validering styrker *intersubjektiviteten* mellom deltagere og forsker.

Dataene er også lagt fram i dialogbasert undervisning underveis. Den dialogbaserte undervisningen foregår i kommunene og er åpen for helsepersonell knyttet til forskningsprosjektet. Hjemmehjelperne som har deltatt i fokusgruppene har i liten grad møtt fram på undervisningen. Tatt i betraktning at forskningen foregår i en travel hverdag i den kliniske virkelighet, er dette forståelig selv om det er uheldig for valideringsprosessen. Det er nærliggende å tenke at forklaringen på manglende fram møte ligger i et stort arbeidspress, og problemer med å frigjøre tid. For å sikre at

denne viktige delen av valideringsprosessen på *common sense* nivå ble gjennomført, ble de foreløpige dataene i form av et notat (Mæhlum 2004) sendt ut for gjennomlesning før dialogbasert undervisning. I pårørendegruppen med ektefeller møtte alle unntatt én. De ga konkret tilbakemelding som i all hovedsak bekreftet de framlagte data. I ettertid ser jeg at valideringsprosessen kunne vært forenklet og sikret i større grad om jeg som forsker hadde hatt den direkte kontakt med hjemmehjelperne etter fokusgruppeintervjuene. Denne kontakten gikk i denne sammenheng gjennom hjemmehjelpernes ledere i kommunene.

I tillegg har datamaterialet og metodisk tilnærming vært lagt fram i samarbeidsfora med andre forskere knyttet til prosjektet, i FoU sammenhenger i Høgskolen i Hedmark og under *Forskningsdagene* 2003 og 2004.

Min biveileder har lest deler av de transkriberte intervjuene, gjennomgått delprodukter i analyse- og tolkningsprosessen og vurdert dette i forhold til de analyserte data.

I handlingsorientert forskningssamarbeid (aksjonsforskning) er *pragmatisk validitet* spesielt viktig. Pragmatisk validering følger etter forskningsprosessen, og sier noe om hvorvidt kunnskap blir tatt i bruk. Kvale (1997 s. 174) skiller mellom to typer pragmatisk validering: Hvorvidt *et kunnskapsutsagn ledsages av handling, eller hvorvidt det bidrar til en handlingsendring*. I den aktuelle studien er den sistnevnte mest aktuell. I handlingsorientert forskningssamarbeid utvikler forskere og medforskere (intervjupersoner) ny kunnskap. Denne studien har også hatt til hensikt å undersøke hva omsorgspersonene mener bør endres med henblikk på integritetsstyrkende omsorg og pleie til personer med begynnende demens. Det vil si at det har vært en vektlegging av verdivalg og etikk med mål om handlingsendring. Både forskers troverdighet, grad av involvering fra medforskere, og økonomiske konsekvenser vil ha betydning for i hvilken grad den nye kunnskapen fører til handlingsendring. På det nåværende tidspunkt er det vanskelig å uttale seg om i hvilken grad den nye kunnskapen som framkommer i studien vil føre til handlingsendring og komme til anvendelse. Siden temaet for intervensjonen er ønsket av praksisfeltet, og medforskere fra praksisfeltet har vært involvert i hele prosessen, burde motivasjon for handlingsendring være selvinnløsende.

Å innhente feedback fra medforskere har også et forskningsetisk aspekt (Svensson & Starrin 1996). Medforskerne bør ha en rett til å få ta del i studiens resultat. At resultatene føres tilbake kan være en forutsetning for å få tilgang til feltet og kan styrke den pragmatiske validiteten.

En begrensning ved studien er det at dataene er innhentet fra et relativt avgrenset geografisk område. Imidlertid er begge kjønn representert og det er stor variasjon i deltagerens alder. Min begrensede erfaring som forsker ble kompensert ved at jeg underveis i forskningsprosessen hadde kontinuerlig oppfølging av prosjektets leder som også var min biveileder på MPH oppgaven. Dataene synes i stor grad å gi svar på både problemstilling og forsknings spørsmål.

Den økte sårbarhet hos personer med demens

”Jeg tror jeg begynner å bli glemsk”.

Demensomsorgen har vært preget av at fagpersonell har vært mer opptatt av de organiske forandringene i hjernen og den kognitive svikten enn hvordan personen med demens opplever sin sykdom (Engedal & Haugen 2004). Noe av årsaken til dette kan være at det kognitive og den intellektuelle kapasiteten er enklere å måle, men det kan også være uttrykk for at den positivistiske vitenskapelige tradisjon fortsatt har stor innflytelse. I denne vitenskapelige forståelse er det det objektivt målbare som er gjeldende, og som har hovedfokus i forståelse av sykdom. I en slik tradisjon er det liten plass og forståelse for personens opplevelse av sykdom og individuell sårbarhet.

Sårbarheten til personer med begynnende demens ble forstått og uttrykt av hjemmehjelpere og pårørende med store individuelle forskjeller. *Glemskhet* er et sentralt og tidlig trekk ved sykdommen som ofte nevnes og som kan være en kilde til sårbarhet og lidelse både i forhold til jobb, familie og sosialt nettverk. Reaksjoner fra det sosiale nettverk kan være spesielt smertefulle. Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004) tar for seg vennskapets betydning, og hevder at det har større betydning enn familie på grunn av at i vennskapet er man gjensidig valgt. Derfor vil frafall av venner som ikke lenger kommer være en negativ faktor også for selvbildet. Selvbildet svekkes også gjennom glemskheten. For å opprettholde bildet av seg selv som en kompetent person er minnene viktige, ifølge Sarvimäki & Stenbock-Hult. Kommunikasjonsformen *reminisens* setter fokus på tidligere tider og minner og er derfor velegnet for å ivareta selvbilde hos personer med demens. Glemskhet fører også til at personer med demens spør om igjen mange ganger. Det fører til at mennesker rundt dem blir irriterte og gir uttrykk for det uten at personen med demens skjønner hva galt han/hun har gjort. Sårbarheten kom også til uttrykk som dyp lidelse ved at personen med demens uttrykte stor sykdomsinnsikt og fortvilelse over sin situasjon. Den store forskjellen kan skyldes at sårbarheten oppfattes og forstås forskjellig av omsorgspersonene, men den kan også skyldes at det er store individuelle ulikheter hos personer med demens.

Den enkeltes sårbarhet kan i utgangspunktet være svært forskjellig. Grunnlaget for vår sårbarhet legges tidlig i livet. Wogn-Henriksen (1997) viser til at manglende speiling og anerkjennelse i barndommen etterlater en stor sårbarhet spesielt for krenkelser i selvfølelsen. Denne type tidlig sårbarhet koblet sammen med de påkjenninger som opptrer i alderdommen, kan medføre at det finnes lite overskudd til å mestre demensprosessen. Selvet og selvbildet er ikke direkte målbart: ”*Selvbildet kan på mange måter sies å være et produkt, en essens av basale livserfaringer og den personlighetsmessige dynamikken inne i et menneske*” (Wogn-Henriksen 1997, s. 311). De forandringene som ligger innbygget i demensprosessens gradvise forfall omfatter også tap av andres anerkjennelse, og manglende evne til å ta i bruk ferdigheter for å utløse respekt og beundring. Alt dette representerer sterke angrep på den enkeltes selvbilde. Hvilke utslag dette får er avhengig av hvor stabilt og integrert selvbildet er før sykdommen inntreffer. Zubin & Spring (1997) har i sin sårbarhetsmodell laget en metode for å kartlegge den individuelle sårbarheten og livssituasjon som grunnlag for utforming av videre opplegg og tiltak for pasienten.

Tom Kitwood (1999) er en av flere som de senere år har tatt til orde for større grad av *personsentring*. Ved å sette personen i sentrum og ha fokus på hele personen, vil det også bli mulig i større grad å gi en individuell personorientert omsorg og ta hensyn til den enkeltes sårbarhet. Hjemmehjelpenes utsagn tyder på at de i stor grad gir en personsentret omsorg som ivaretar den enkeltes sårbarhet.

Sårbarhet kan defineres på forskjellige måter. Monsen (2004) knytter sårbarhet til skam, skyld og synd. Dette kan også være sentrale fenomener som kan bidra til opplevd sårbarhet hos personer med begynnende demens. De kan også være noe av grunnen til at det er så vanskelig å snakke åpent om denne sykdommen. En kan spørre seg om hjemmehjelpere og helsepersonell er med på å opprettholde denne forståelsen ved at de unngår å snakke åpent om sykdommen og i stedet benytter begrepet *gammel og glemsk*. Deres begrunnelse for omskrivingen er imidlertid at begrepet demens "ikke finnes i dialekten". Det var konsensus i hjemmehjelpergruppene om å gi trøst på denne måten når pasienter klager over sin glemskhet. Dermed normaliserer de glemskheten ved å knytte den til aldringsprosessen. Men det er ikke slik at aldring blir sett på som noe positivt i vår kultur. I den vestlige verden er det i hovedsak slik at både samfunn, enkeltmennesker, helsepersonell og den gamle selv ser på aldring som noe negativt. Dermed kan *gammel og glemsk* også oppfattes negativt i dobbelt forstand. Engedal (2000) viser til at alder i seg selv også gir økt sårbarhet i forhold til sykdomsutvikling, men peker også på at alderismens negative syn er i ferd med å snu. De fleste eldre i dag er friske og selvstendige personer som er økonomisk uavhengige. Dermed svekkes bildet på eldre som en stor "hjelpeavhengig bølge".

Når sårbarheten fører til lidelse

Sårbarhet er også nær knyttet til *lidelse* fordi sårbarhet har i seg potensiell lidelse. Den økte sårbarheten henger sammen med konsekvensene av sykdommen, og kan blant annet handle om opplevelse av å ikke bli sett og forstått. Både de psykologiske endringene og den endrede atferden vekker ofte avstandstaken og usikkerhet om hvordan de skal møtes. Det er grunn til å anta at personer med demens med sin økte sårbarhet kan ha en sterk opplevelse av å ikke bli sett, og å være utestengt fra fellesskapet. I Anderssons studie (1996) beskriver pasientene sin opplevde sårbarhet som at man lett blir skadet, man blir lett ømtålig, og at integriteten trues. Man kjenner seg liten og fornedret. Opplevelsen av sårbarhet beskrives først og fremst som *skade på sjelen*.

Det er også negative trekk i samfunnet som bygger opp under sårbarheten i forhold til sykdomsutvikling både i forhold til psykisk og fysisk helse. Det er da i særlig grad endringene i samfunnsstruktur i form av endring av nærmiljø, uformelle og formelle nettverk som er negative trekk som bygger opp under sårbarheten.

En negativ holdning til aldring kan i ytterste konsekvens føre til at alderdommen oppleves som et eksistensielt problem eller lidelse, som Lindholm (1997, s. 213) kaller *livslidelse*, og som hun beskriver som en trussel mot ens totale eksistens: "Att inte bli

sedd, hörd eller förstådd är ett livslidande, en brist på att bli bekräftad som människa". For personer med demens kan livslidelsen forsterkes ved at de i tillegg opplever å ikke ha kontroll over det som skjer rundt dem.

Pleie- og behandlingslidelse kan påføres personer med demens ved at deres *autonomi* settes til side. Dette skjer jevnlig gjennom sykdomsprosessen. Personen med demens forstår ikke hva som skal skje og motsetter seg pleie- og omsorgstiltak som omsorgspersoner i mange sammenhenger har et ansvar for å utføre. Pleie- og behandlingslidelse hos personer med demens kan også knyttes til tap av gode relasjoner og kjente trygge omgivelser for eksempel ved avlastningsopphold og innleggelse i institusjon. Det sterkeste uttrykk for pleie- og behandlingslidelse på grunn av opplevd krenkelse kom til uttrykk fra pårørende i gruppen med ektefeller. Den opplevde krenkelse ble enda sterkere uttalt og fokusert ved den kommunikative valideringen på "common sense" nivå. Det handlet om krenkelser og eksempler på uverdigg behandling som gjaldt helsevesenets utredningsrutiner og tester. Om ikke hensikten med utredning er å få et grunnlag og utgangspunkt for vurdering av tiltak, bør det settes fokus på det etiske aspektet ved utredning, når opplevelsen av krenkelse er så sterk hos pasient og pårørende.

Helsepersonell som møter pasient og pårørende i forbindelse med tester og utredning er høyt utdannede fagpersoner. En kan undre seg om høyt faglig nivå og spesialisering kan være til hinder for å *se hele mennesket* i sin leting etter patologi og funksjonstap. Slik jeg tolker utsagn både fra pårørende og hjemmehjelper, går hjemmehjelpere inn i møtet med personen med demens stort sett på grunnlag av erfaringer og kunnskap fra sin egen livsverden. *To know how* eller *å vite hvordan* kaller Barbosa da Silva & Wahlberg (1994, s. 46) denne form for kunnskap, som er en slags ferdighet eller handlingsberedskap. Denne typen kunnskap bygger på erfaring eller former for innlæring som finner sted gjennom handlinger i omgang med mennesker. Hjemmehjelperne med sin begrensede formelle kunnskap ser ut til å være mer opptatt av å tolke og ivareta hele mennesket enn helsepersonell med høy faglig kompetanse.

Gadamer (2003) stilte også spørsmål om forholdet mellom medisinen og helse, og han gikk til antikken for å finne svarene. Gadamer hevdet at legen ikke var vitenskapsmann, men sysselsatt i en spesiell form for praksis der den biologiske kunnskapen bare har en begrenset betydning. Den kunnskap som ligger nærmest kjernen i det medisinske idealet er det som Aristoteles beskriver som praktisk visdom (*phronesis*):

Den praktiske visdommen er en kunnskap om det gode livet som utøves i møtet med det andre mennesket der det gjelder å hjelpe vedkommende i situasjoner der verken vitenskapen eller filosofiens sannheter gir uttømmende svar. Den praktiske visdommen er en kunnskap om mennesket og det mellommenneskelige, om det gode og det rette for denne personen i situasjonen akkurat nå. Det er en kunnskap om det individuelle livet i sin allmenngyldighet, som likevel ikke underkaster seg noen teoretisk lovmessighet (Gadamer 2003, s. 207).

Her kan Gadamers forståelse tolkes som en bekreftelse på den opplevde forskjellen på hvordan hjemmehjelperne og høyere utdannet helsepersonell møter personer med

demens slik det framkommer i denne studien. Med fokus i hovedsak rettet mot det syke i personen, slik en utredning og diagnostisering gjennomføres og oppleves, blir personen som helhet ikke sett. Utsagnene fra pårørende er sterke og klare og kan ikke feiltolkes i denne sammenheng. For pasient og pårørende har avklaring i forhold til patologi bare en begrenset innvirkning i forhold til den betydning diagnosen har for deres totalt endrede liv og framtid.

I dataene kom det tydelig fram at de pårørende og i særlig grad ektefeller identifiserer seg med den syke når det gjelder opplevd krenkelse. De nærmeste pårørende har også en økt sårbarhet gjennom de belastningene omsorgsoppgavene medfører. Engedal (2000, s. 231) skriver at det er sagt om demens at: *”Det knapt finnes noen annen sykdom hvor de pårørende lider minst like mye som den syke”*. Det kom tydelig fram at de pårørende opplever at de er overlatt til seg selv og har et stort udekket behov for informasjon, forståelse og støtte, og at *de trenger noen å gå sammen med på veien*.

Thompson et al. (2004) tar i sin studie for seg ektefeller som er omsorgsgivere til personer med Alzheimers sykdom. Resultatene her viste at det er store individuelle forskjeller og at det er forskjeller mellom menn og kvinner på hvordan de opplever omsorgsbelastning. Blant annet kom det fram at kvinner rapporterer mer følelsesmessig smerte i form av depresjon, stress og angst. Det kom også fram at menns forståelse av omsorgsgiverrollen var forskjellig fra kvinners. Dette mener forskerne kan være den kritiske faktor som er avgjørende, og forklarer forskjellene mellom menn og kvinner i følelsesmessige, mentale og fysiologiske belastninger.

Det er flere måter å forstå og tenke om sårbarheten hos omsorgspersoner. Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004) hevder at sårbarheten hos omsorgspersoner er et tveegget fenomen. Følsomhet og empati er ressurser i omsorgen som er til hjelp og nytte for å se den enkelte personen og hans/hennes behov og ønsker. På den annen side kan følsomheten og empatien også oppleves smertefull og truende. Den ekthet og åpenhet som kjennetegner en god omsorgsrelasjon innebærer at hun/han er i nær kontakt med sine følelser, bevisst på hva man kjenner og våger å engasjere seg. Dette gjør at omsorgsgiveren også lett kan bli forsvarsløs og ubeskyttet. Også Vetlesen (2001) ser sårbarheten som en ressurs for omsorgspersoner, og som en forutsetning for å kunne gå inn i en relasjon og kunne engasjere seg i pasienters smerte og lidelse.

Hvilke muligheter har omsorgspersoner til å respektere integritet hos personer med begynnende demens?

”Respekt for hverandre uansett hvordan det er og ikke er”.

I følge Ottawa Charteret (1986, s. 3) *skapes helse der mennesker lever og arbeider*. I intervjuene er det satt fokus på menneskers livsverden der de lever og arbeider. Det som er blitt satt ord på av hjemmehjelpere og pårørende handler i stor grad om *helse, helhet og integritet*. Respekten for pasienten som person, bevissthet om ulikhet og sårbarhet er også kommet tydelig fram. Selv om integritet ikke er et begrep som er brukt i dagligtale, uttrykker og beskriver intervjupersonene personer og situasjoner slik at det synliggjøres

at de er sterkt opptatt av personens integritet og verdighet. Det er en allmenn forståelse i helsevesenet, som også de fleste hjemmehjelpere kjenner til, at pasientens autonomi skal respekteres. Når det stilles spørsmål om hjemmehjelperne handler mot pasientens vilje, slik det er gjort i denne sammenhengen, kan det oppleves som en krenkelse fra hjemmehjelpernes side. Denne allmenne forståelsen i forhold til respekt for pasientens autonomi kan også medføre at dette er et vanskelig tema å snakke om og kan være noe av årsaken til at konkrete eksempler på tilsidesetting av pasientens autonomi framkom i liten grad i datamaterialet.

Men utsagnene synliggjør en bevissthet hos hjemmehjelperne i forhold til hvilke forutsetninger som må være tilstede for at de skal ha mulighet til å unngå å krenke og respektere integritet. *Tilstrekkelig med tid, kjennskap til pasienten og kontinuitet i tjenesten* er pekt på både av hjemmehjelpere og pårørende som avgjørende for å ha mulighet til å gi en integritetsstyrkende omsorg. For å unngå krenkelse og bruk av tvang vil det i mange situasjoner kreves tid til forhandling eller å finne gjensidig akseptable mellomløsninger som tilgodeser personens ønsker. Tidsaspektet er også av stor betydning for at personen med demens skal få en opplevelse av mestring og å være selvhjulpen da alt personen skal gjøre selv tar så mye lenger tid enn tidligere. Opplevelsen av å være selvhjulpen er viktig for å opprettholde integritet og selvbilde. *Å bry seg, og prøve å sette seg inn i den situasjonen vedkommende er i og møte vedkommende der*, er det som fremkommer som den mest sentrale strategi i denne sammenheng. Det samme gjelder for å ha mulighet til å oppnå *tillit og trygghet* i relasjonen pasient - omsorgsgiver.

I utsagnene beskriver hjemmehjelperne også hvordan de "føler seg fram" og ser tiden an når de opplever at de må sette pasientens autonomi til side. Slik jeg tolker utsagnene som beskriver hvordan "de føler seg fram" handler det om hva Isdahl (1993) kaller *i tidens fylde* (in usus tempore). Isdahl viser til at i alle forfallsprosesser kommer det til et punkt der pasientens evner til å ta beslutninger ikke lenger er rasjonelle:

"I slike sammenhenger må vi følge pasienten nøye, slik at vi ikke vurderer hans eller hennes tilstand i forhold til et ideal, men i forhold til det pasienten selv representerer. Det er alltid vanskelig å vite når redusert autonomi er lik tap av evne til å bestemme over seg selv" (s. 70).

Å kunne *følge pasienten nøye* som Isdahl påpeker, og vente til tiden er moden med å intervensere på tvers av pasientens ønsker, forutsetter at den som har ansvar for gjennomføring har tilstrekkelig med tid.

Å sette pasientens autonomi til side

Hjemmehjelperne beskriver situasjoner der det er faglig uforsvarlig å unnlate å handle og overlate avgjørelsen til pasienten, men er samtidig bevisste på at de har et ansvar for hva de "legger igjen" av opplevelser og inntrykk når de går. Situasjoner der hardt settes mot hardt beskrives som *at de må være to for å gjøre jobben*. Slik jeg tolker resultatene er dette den nærmeste beskrivelse av bruk av makt i forhold til pasienter som fremkommer i materialet. Det sier seg selv at i slike situasjoner må pasientens opplevelse av avmakt være stor og følelsen av å være et helt og verdifullt menneske være sterkt truet. "Å være to om jobben" beskrives av Gundersen (1997) i noen tilfeller også å være en støtte både for pasienten og for personalet for å unngå fysisk og psykisk skade i pleiesituasjoner med mye aggresjon.

Begge grupper med pårørende kommer med eksempler på at de føler seg tvunget til å sette ektefellens/mors eller fars autonomi tilside. Barna viser til konkrete eksempler på at de har tatt *styringa*, men det kommer klart fram at de ikke liker situasjoner der de har måttet overstyre og "bare trumfe avgjørelser igjennom". Den andre gruppen kom ikke med mange slike eksempler, men hadde eksempler på at de hadde måttet sette ektefellens vilje og ønsker til side i situasjoner som gikk på medisinerings, kontakt med helsevesenet og avlastning.

Situasjoner som går igjen ved bruk av tvang er oftest knyttet til den daglige personlige hygiene. At det er situasjoner knyttet til personlig hygiene, som kan være av de største utfordringer når det gjelder å unngå å krenke, er naturlig. For de aller fleste er ivaretagelse av personlig hygiene noe som foregår i et lukket rom hele livet igjennom og tilhører den personlige sfære. Lillestø (1998) knytter *hjemmet, kroppen og tiden* til personens *urørlighetssone*, og forstår urørlighetssonen som en del av personens integritet. *Urørlighetssonen* (Løgstrup 1963), og dermed integriteten, krenkes daglig i pleiesituasjoner med personer med demens, og er til stor belastning både for den som utøver krenking og ikke minst den som utsettes for den. En av hjemmehjelperne beskriver hvordan hun løser en slik situasjon og forteller at om de ikke vil kle av seg lar hun dem dusje med trusa på. Andre snakker om å gå omveier og møtes på midten, eller at de enkelte dager må gå med uforrettet sak. Disse eksemplene tolker jeg som praktiske løsninger i hverdagen for å unngå å krenke personens *urørlighetssone*.

Døtrene i gruppen med pårørende beskrev for hverandre hvordan de irettesatte og korrigerer sine foreldre, uten at de opplevde at det lå noen krenkelse i det. Fra mitt ståsted tolket jeg i første omgang disse utsagnene som svært krenkende. Men hvem kan fra en utenfra - posisjon definere hva som er krenkelse i en tett familierelasjon? Det er viktig å ha stor ydmykhet når man tolker denne type utsagn og være klar over den begrensede innsikt man har i situasjonen. Det som i første omgang kan tolkes som svært krenkende, kan også tolkes som uttrykk for ønsket om å ta vare på personen slik hun hadde vært og beskytte "ansiktet utad". Som døtre har de et behov for å ivareta mor både innad og utad, det vil si som den hele integrerte personen hun hadde vært. Døtrens irettesettelser kan forstås som en "liten" krenkelse for å unngå en større krenkelse, og for å opprettholde/bevare verdigheten til den syke moren.

At krenkelse og bruk av makt også forekommer både innenfor familien og ellers i omsorgsrelasjoner, kan man allikevel ikke se bort fra, selv om det aldri ble uttalt i min studie. Det kan finnes flere forklaringer og årsaker til det. Holdninger og mangel på kunnskap og innsikt i forhold til sykdommen kan være en årsak. Relasjoner tidligere i livet og i samliv har også betydning. I tillegg kan omsorgsgiver føle seg oppgitt, sliten, eventuelt også være utbrent på grunn av langvarige tunge omsorgsoppgaver. Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004) peker i sin artikkel på at det også finnes forskning som viser at eldre pasienter behandles ille. Det er påvist at omsorgspersoner truer, banner, er hardhendte og snakker til eldre som om de er barn. Tidligere samlivs- og ekteskapsrelasjoner kan man vanskelig gjøre noe med, men økt kunnskap og innsikt i sykdommen, veiledning og støtte kan forebygge at krenkelser og overgrep foregår på grunn av uvitenhet eller at omsorgspersonen er utslitt.

Makt kan også være en sentral faktor i slike sammenhenger. Stålsett (2002) peker på *sårbarhetens asymmetri*, og at det er i asymmetrien at makten viser seg. Sammenhengen mellom skjevfordeling av sårbarhet og ulik fordeling av makt trenger ikke være entydig og så enkel som den i utgangspunktet kan se ut til. Det er ikke nødvendigvis slik at den som har mest makt er minst sårbar.

Tidligere studier viser at bruk av makt og krenkelse forekommer i større grad enn det som kom fram i denne studien. Det kan være flere grunner til at det ble slik. Konteksten for datasamling, moderators og mer eller mindre kjente kollegers tilstedeværelse kan gjøre at det er vanskelig å vedkjenne seg pasientomsorg som ikke er i samsvar med gjeldende retningslinjer.

Det kan også være eksempler på krenkelser som er innarbeidet i rutiner og daglige oppgaver og dermed ikke lenger oppleves og forstås som krenkelser, eller at holdninger ikke er vektlagt og at krenkelser er blitt en del av kulturen i omsorgen. I tillegg kan det også være slik at jeg som uerfaren forsker har oversett former for krenkelser som ikke var eksplisitt tydelige i materialet.

Økt kunnskap og innsikt kan forebygge maktmisbruk og krenkelse. Wogn-Henriksen (1997) hevder at *innsikt er motvekt mot utbrenning* og peker på viktigheten av personalutvikling, kunnskapstilførsel og holdningsskapende arbeid blant omsorgspersonell i demensomsorgen. Dette er i samsvar med hva omsorgspersonene i denne studien etterlyste. Det gjaldt i særlig grad pårørende. De omfattende menneskelige forandringer og reduksjoner, uforståelig atferd og utmattende handlinger som omsorgspersoner er vitne til over lang tid kan lett føre til utmattelse, oppgitthet og frustrasjon om de ikke har kunnskap og innsikt i det som skjer.

Den empatien hjemmehjelperne formidler gjennom sine utsagn i forhold til kommunikasjon, væremåte og forståelse i relasjonen til personer med demens, kan lett gå til grunne om ikke tilførte ressurser opprettholdes, og de gis mulighet til kunnskapsutvikling og veiledning. Pårørende trenger i tillegg støtte og oppfølging, ellers kan det bli slik en hjemmehjelp uttalte: *"Kunnskapen stopper når du er sliten nok"*.

Utbrenningsreaksjoner kan øke og føre til at vanetenkning, infantilisering og tingliggjøring preger omsorgen. Det er grunnleggende viktig med en sterk faglig etisk forankring for å motvirke denne utviklingen. Det er ingen bedre motvekt mot en slik utvikling enn å møte personer med demens med forståelse på deres premisser og sette seg i vedkommendes situasjon. Dette gjelder både pårørende og fagpersoner i følge Wogn-Henriksen (1997). Slik beskriver også hjemmehjelperne hvordan de på best mulig måte møter pasienten for å få en god pasient-omsorgsgiver relasjon. Kommunikasjonsformen *validering* (Feil 1993) som anbefales og er en del benyttet i omsorgen for personer med demens vektlegger også en slik tilnærming ved å møte personen på følelser og ikke på realiteter.

Pårørende var tilsynelatende ikke i samme grad opptatt av integritet i forhold til personen med demens. Ut ifra utsagnene ser det ut til at de i stor grad forholder seg som de hadde gjort tidligere i livet og at mønsteret for samspill og samhandling ble opprettholdt så langt som mulig. Det tidligere livet representerer for personer med demens "det vanlige og kjente" og er slik positivt i forhold til å opprettholde opplevd integritet. Pårørende er bevisst på at de bruker mye tid på omsorgen og er inneforstått med at slik må det være. De forventer og håper faktisk den samme innsats fra egne barn når den tid kommer. Det er også en ganske entydig forståelse om at den begynnende demente personen ønsker at omsorg og hjelp helst skal gis av den nærmeste familien, og at de ønsker å bo hjemme så lenge som mulig. Pårørende strekker seg også langt for å holde sykdommen innen familien, og setter sin egen tid til side for å imøtekomme pasientens ønsker og behov. De er bevisste på den belastning og opplevde trussel for integritet som personen med demens kan oppleve når de selv ikke lenger orker å ta ansvaret alene og offentlige pleie- og omsorgstjenester må overta.

Hjelpeapparatets organisering

Organiseringen av de hjemmebaserte tjenester medfører at mange personer er involvert i hver enkelt pasient og at *kontinuitet* i tjenesten i liten grad er ivaretatt. Pasientene må stadig forholde seg til nye mennesker og forskjellige måter å utføre tjenesten på. Organiseringen blir derfor til hinder for å kunne respektere pasientens integritet, opplevelse av helhetlig helse og følelse av sammenheng. For at personen med demens skal ha mulighet til å oppleve en følelse av sammenheng, som er sentral i en helsefremmende salutogen tenkning, forutsettes forutsigbarhet, balanse i utfordringer de utsettes for og delaktighet, hvilket er svært vanskelig med en hjemmebasert tjeneste der kontinuitet og kjennskap ikke er vektlagt.

I "Omsorgens pris" (Widding Isaksen 2003, s. 41) benevnes det som "Omsorgsfeltets overhørte stemme", når man i planlegging av omsorgstjenester ikke tar hensyn til de menneskenes stemmer som er direkte involvert i dette praksisfeltet. Det er ikke tradisjon for å ta hensyn til verken brukere eller deres synspunkt. Et eksempel her er den hjemmebaserte omsorg som er preget av korte, tidsavgrensede innholdsdefinerte tjenester med til dels stor gjennomtrekk av personale og manglende kontinuitet, og på den andre side de eldre brukernes ønsker til organisering av denne tjenesten. En rekke studier viser at det er et utbredt ønske blant eldre om kontinuitet i tjenesten. Bak dette

ønsket ligger et behov for å slippe å begynne forfra hver gang med hvor ting står, det er ønsket om å kjenne den som kommer og føle seg trygg i relasjonen. For eldre og funksjonshemmede er de ansatte i hjemmetjenestene ofte deres eneste kontakt med omverdenen, og valget av organisering av vital betydning for helse og trivsel.

Betydningen av å få og gi bekreftelse

Min forforståelse gikk på at å arbeide som hjemmehjelp er en lite takknemlig og utsatt posisjon. Men det viste seg ikke å være i overensstemmelse med virkeligheten. Hjemmehjelperne legger stor vekt på den bekreftelse og positive respons de får i jobben. Til tross for stort arbeidspress og lav status gir de spontant uttrykk for at de har et meningsfylt og givende arbeid. De opplever at de ble verdsatt og møtte stor takknemlighet fra pasientene og uttrykker at om de ikke hadde hatt denne "takknemligheten" ville de kanskje ikke holdt ut det som de beskriver som *et forferdelig kjas*. Dette kan forklares ut fra at det gjennom samarbeidet som ofte går over lang tid, utvikles en relasjon der begge parter opplever takknemlighet kan være et utsagn som også bekrefter en slik forståelse. Takknemligheten kan også være mer genuint eksistensielt preget fordi pasientene ser at det er takket være hjemmehjelpernes innsats, at de kan fortsette å bo og leve i sitt hjemlige miljø innenfor trygge kjente rammer. Takknemligheten som beskrives kan også være et "byttmiddel" fra pasientenes side for å få mer av hjemmehjelpernes kostbare tid som skal fordeles på så mange. Sarvimäki & Stenbock-Hult (2004) hevder at øket psykisk og fysisk skrøpeligheit kan føre til økt sosial kontakt. Studier viser at når pasienter signaliserer stor avhengighet og hjelpeløshet utløser det økt hjelp og støtte fra personalet.

Midre (1973) tar i sin studie for seg det han kaller for *takknemlighetssyndromet*. Mange som arbeider innenfor eldreomsorgen påpeker hvor takknemlig de eldre er og finner dette unormalt og vanskelig å forstå. Forholdene hjelperen gis under står som oftest ikke i forhold til den store takknemligheten. Midre peker på at i lys av at de eldre mangler byttedmidler kan den store takknemligheten være de eldres eneste mulighet til å gjøre bytteforholdet til pleierne mindre skjævt. Gjennom å uttrykke stor takknemlighet kan de eldre gi noe tilbake til pleierne.

Hjemmehjelperne er bevisst på den bekreftelsen de får i sitt arbeid, men de er også opptatt av viktigheten av å *gi bekreftelse* og rose pasienten for det de har gjort selv. Selv om det kan bety at de i neste omgang må gjøre alt om igjen. Å bruke positive formuleringer er en viktig del av den salutogene kommunikasjonen. I følge Jensen & Johnsen (2001) har salutogen kommunikasjon til hensikt å begripeliggjøre sammenhenger, fokusere på ressurser og styrke selvfølelse. Både verbalt og nonverbalt gjelder det å tilpasse språket til målgruppen eller personen man forholder seg til slik at det blir begripelig, handterbart og meningsfullt.

Samfunnets ansvar i det helsefremmende arbeidet

Det helsefremmende arbeidet handler om å styrke folks livsmot, livsglede, handleevne og følelse av å mestre hverdagen, eller som Peter Hjort (1982) formulerer sin forståelse av helse, som ”overskudd i forhold til hverdagens krav”. Helsefremmende arbeid har en forankring i folks følelser og liv. Mål, innhold og arbeidsformer i de offentlige tjenester har avgjørende betydning for mange menneskers helse. Helse kommer ikke fra ett sted, og det er ingen hurtige snarveier til opplevd helse og helhet, men den kan fremmes gjennom måten vi lever på i vårt daglige liv.

Helsefremmende arbeid er ikke bare helsesektorens ansvar. Det stilles også krav til sentrale myndigheter, helse- og sosialsektoren, økonomisk sektor, frivillige organisasjoner, lokale myndigheter, industri og media i den sammenheng (Ottawa Charteret 1886). Nedskjæringer i helsesektoren har en tendens til først å ramme de svakeste. ”Lavstatusgrupper” i helsevesenet som ofte rammes av nødvendige nedskjæringer er nettopp hjemmehjelptjenesten og mottagere av hjemmehjelp i kommunehelsetjenesten. Også i denne sammenheng er personer med begynnende demens en spesielt utsatt og sårbar gruppe. Helsetjenesten og sentrale myndigheter viser ikke at de er seg sitt ansvar bevisst i forhold til de spesielle behov denne gruppen har. På den annen side er det relevant og nødvendig å peke på de føringer sentrale myndigheter har lagt for en mer salutogen og helsefremmende politikk gjennom nye forskrifter og lover de siste årene - blant annet den sterke vekt som er lagt på *brukerorientering* i offentlige plandokumenter og lover. I brukerorienteringen ligger det en respekt for menneskeverdet og individet. Konsekvenser ved demenssykdommen er av en slik art at personens følelse av sammenheng reduseres. Ved å vektlegge salutogene faktorer i en miljøterapeutisk omsorgsmodell i den kliniske tilrettelegging for personer med begynnende demens, kan menneskers daglige liv blir preget av forutsigbarhet, avbalanserte utfordringer og deltagelse.

Målet med omsorgen for personer med demens må hele tiden være å tilpasse situasjoner, slik at vedkommende opplever å ha kompetanse i møtet med dagliglivets utfordringer. Slik kan gjenværende ressurser bli best utnyttet og selvaktelse opprettholdes. I Wogn-Henriksens (1997) studie framgår det at måten hjelpen gis på er avgjørende for hvordan den oppleves. Respekt for den enkelte betyr også å være nysgjerrig og forsøke å finne ut av hvor den demente befinner seg i tid og rom, for å kunne vise forståelse og gi den hjelp som er best egnet der og da.

I denne studien har omsorgspersoner gitt uttrykk for tanker, refleksjoner, utsagn og handlinger i forhold til hvordan de forstår og opplever sårbarhet og krenkelse hos personer med begynnende demens. Gjennom et hermeneutisk tolkningsperspektiv, har jeg vekslet mellom fokus på deler og helhet og opplevd at min forforståelse har blitt endret gjennom ny forståelse. Meningssammenhenger og mønstre som har framstått i denne prosessen har dannet grunnlag for denne presentasjonen.

Videre anbefalinger

Følgende aspekter og områder ser ut til å være sentrale og betydningsfulle å vektlegge i omsorgen, for å unngå unødig opplevd krenkelse og at personens verdighet, selvfølelse og integritet trues:

Tilstrekkelig tid er et problem som vanskelig lar seg løse, men som en likevel må forholde seg konkret til. I en tid hvor det foregår innsparing og tilpasning til de bevilgede rammer, er dette ikke enkelt å legge fram som et av de viktigste funnene i studien. Men redelighet og respekt for informantene er sterke krav som må ivaretas, og sterke og utvetydige data kan ikke underslås i en sammenheng som dette.

Sammenhenger og samhandlingssituasjoner med pasienter som krever *tilstrekkelig tid* er: å bli kjent, oppleve trygghet og tid til "forhandlinger" for å unngå krenkelser. Å være kjent er viktig både for den som gir og mottar hjelp. Pasienten må kunne gjenkjenne for å oppleve forutsigbarhet og trygghet, og for hjelperen forutsettes kjennskap for å kunne tolke pasientens ønsker, behov og reaksjonsmønstre, og gjennomføre forutsigbare rutiner og balansert deltagelse. Pasientene selv trenger også "tilstrekkelig tid" for å ha mulighet til å utføre oppgaver selv. Dette er viktig for å opprettholde selvbilde og å unngå at dagen består av bare nederlagssituasjoner knyttet til det han/hun ikke klarer.

I tillegg er kontinuitet i omsorgstilbudet en viktig anbefaling, fordi det er en forutsetning for å bli kjent og oppnå trygghet og tillit. Kontinuitet er også en forutsetning for å kunne tilrettelegge for de salutogene faktorene i læreprosesser som fremmer forutsigbarhet, belastningsbalanse og delaktighet. Disse faktorer må vektlegges og være tilstede i struktur og utforming av tiltak for å styrke pasientens følelse av sammenheng (jfr. Fig. 1 s. 22 og Fig. 2 s. 23).

Det bør utarbeides rutiner for oppfølging som ivaretar personer med begynnende demens og deres pårørende etter utredning og diagnostisering. I denne fasen befinner de seg ofte i en krisesituasjon, og en oppfølging vil ha stor betydning for hvordan de klarer å mestre situasjonen. Også for senere tillit til helsevesenet er det sentralt at de ikke bare overlates til seg selv.

St. Melding Nr. 21 (1998-99) *Ansvar og meistring* satte brukermedvirkning på kartet for alvor. Et viktig utgangspunkt er den nye lovgivningen. Det blir vist til Ot. Prop. Nr. 10 1998-1999 *Om lov i spesialisthelsetjenesten* innføres en plikt for helsetjenestene til å utarbeide *individuelle planer* for personer med behov for langvarige og koordinerte tjenester. *Retten til* å få utarbeidet Individuell plan er regulert i pasientrettighetsloven § 2-5, med utfyllende regler i "Forskrift om individuelle planer". *Plikten til* å utarbeide individuell plan er hjemlet i henholdsvis kommunehelsetjenesteloven § 6-2 a, spesialisthelsetjenesteloven § 2-5, samt psykisk helsevernloven § 4-1. Forskrift om individuelle planer trådte i kraft 1. juli 2001 (Sosial- og helsedirektoratet 2001). Dette er relativt ny lovgivning som også gjelder for personer med demens, men som i liten grad er gjort gjeldende.

Det som i første omgang ser ut til å være av stor betydning for en person med begynnende demens og pårørende, er at det etter utredning og diagnostisering

oppnevnes *en personlig koordinator* som på sikt tar initiativ til utarbeiding av individuell plan. Dette forutsetter en samarbeidsavtale mellom første og annen linje tjenesten. Det er av stor betydning at utarbeiding av individuell plan skjer tidlig i demensutviklingen. I forhold til kravet til brukermedvirkning for personer med demens må det gjøres mens de ennå er i stand til å uttrykke egne ønsker og behov. Sykdommens utvikling vanskeliggjør reell medvirkning senere i forløpet, og brukerperspektivet kan ha sin begrensning. En kan i denne sammenheng ikke se bort fra at for den generasjonen som utgjør dagens eldre personer med demens, kan brukermedvirkning være fremmed og representere en nytenkning de har problemer med å følge og forstå.

Oppfølging gjennom den personlige koordinatoren må ivareta pasientens og pårørendes behov på en slik måte at belastningen ved tester og utredning oppleves nødvendig og gir mening.

I rutiner for oppfølging bør også inngå undervisning og veiledning for pårørende. Her bør det legges vekt på å finne ut av hva er den pårørendes behov, hva som er viktig for akkurat han/henne, og ta utgangspunkt i den andres ståsted og begynne der. Kunnskap i seg selv er ikke tilstrekkelig til å endre holdninger og handlinger, men når kunnskapen er etterspurt gir den mening og kommer til anvendelse.

Det bør gis tilbud om at informasjon om diagnose kan foregå i trygge omgivelser med ektefelle og de nærmeste familiemedlemmer til stede. Hvem som gir denne informasjonen er ikke så viktig. Det kan være den personlige koordinator, lege eller annet helsepersonell. Det viktigste er at de har den nødvendige kompetanse og innsikt i sykdommen og kan gi svar på eventuelle spørsmål.

Rutiner og arenaer for kommunikasjon og samarbeid mellom pårørende og de hjemmebaserte tjenester er også etterlyst av pårørende. Det kan for eksempel dreie seg om rutinemessige møter og skriftlig og muntlig kommunikasjon.

Det bør gjennomføres undervisningsopplegg for alle hjemmehjelpere og ansatte med ettårig utdanning eller mindre om demenssykdommer og denne pasientgruppens spesielle sårbarhet. Arenaer for veiledning og kommunikasjon i forhold til pasientsituasjoner bør også inngå i dette. I undervisningsopplegget bør det legges vekt på å øke hjemmehjelpernes bevissthet i forhold til hvordan den avtalte tiden hos personer med begynnende demens brukes, og at den er individuelt tilpasset pasientens behov i situasjonen.

Videre forskning

Bare personer med demens har førstehåndskjennskap til de forandringer og den økte sårbarheten som sykdommen medfører. Det savnes subjektive data i kunnskapen vi har i dag. Personer med demens må derfor også få komme fram med sin stemme for at hele personen kan gjøres tydelig for omsorgspersoner. Eller som brukerrepresentanten i prosjektet uttalte: ”Å se verden gjennom de øynene som har opplevelsen”. Om brukermedvirkning skal bli noe mer enn et ord i forhold til personer med demens, må de

selv gi ordet et innhold tidlig i sykdomsutviklingen. Jeg ser derfor studier som retter seg mot personer med begynnende demens selv av stor betydning for å få subjektive data som kan gi et mer fullstendig bilde av personen enn det vi har i dag.

Oppfølging av denne studien med gjennomføring og evaluering av foreslåtte tiltak, er også en naturlig anbefaling i forhold til videre studier.

Konklusjon

Personer med begynnende demens oppleves og forstås av pårørende og hjemmehjelpere som personer med et endret liv der sårbarheten er knyttet til konsekvensene av sykdommen. Dette livet er preget av mange tap og nederlag som har sin årsak i glemskhet, sviktende evne til å ivareta den daglige omsorg for seg selv, ensomhet og endret personlighet.

Pårørende og hjemmehjelpere etterlyser nok tid, kontinuitet i omsorgstilbudet, oppfølging, informasjon og undervisning, samt arenaer for forpliktende samarbeid mellom pårørende og helsevesen for å ha mulighet til å respektere integritet hos personer med begynnende demens.

Brukerperspektivet er fortsatt mangelfullt. Det gjenstår å kunne ”å se verden gjennom de øynene til dem som har opplevelsen”.

TAKK

Jeg vil gjerne benytte denne anledningen til å takke de som har gjort det mulig for meg å gjennomføre min MPH utdanning og i særdeleshet denne studien.

De første jeg vil takke er mine veiledere professor Antonio Barbosa da Silva og professor Jan Kåre Hummelvoll for kommentarer, støtte og innspill. En spesiell takk til Jan Kåre også for all faglig og klok støtte i gjennomføring av prosjektet.

Takk også til øvrige medarbeidere i PHIL prosjektet og ikke minst medforskere i kommunene Hamar og Åmot. Uten dere hadde studien ikke vært mulig å gjennomføre.

Høgskolen i Hedmark, Avdeling for helse- og sosialfag fortjener også takk for permisjoner, tilrettelegging og støtte til gjennomføring av hele mitt MPH studium.

Jeg vil også rette en stor og spesiell takk til avdelingens bibliotek for imøtekommenhet, hjelp og støtte i skriveprosessen.

Takk også til min familie som har utvist stor tålmodighet med en evig studerende ektefelle og mor.

REFERANSELISTE:

- Adams T. (1996a) A descriptive study of the work of community psychiatric nurses. *Journal of Advanced Nursing* **23**, 1177-1184.
- Adams T. (1996b) Informal family caregiving to older people with dementia; research priorities for community psychiatric nurses. *Journal of Advanced Nursing* **24**, 703-710.
- Adams T. (1998) The discursive construction of dementia care; implications for mental health nursing. *Journal of Advanced Nursing* **28**, 614 -621.
- Adams T. (2000) The discursive construction of identity by community psychiatric nurses and family members caring for people with dementia. *Journal of Advanced Nursing* **32**, (4), 791-798.
- Andersson M. (1996) *Integritet som begrepp och princip. En studie av ett vårdetiskt ideal i utveckling*. Institutionen för vårdvetenskap, Vasa Finland.
- Antonovsky A. (1979) *Health, Stress and Coping*. Jossey – Bass Inc. San Francisco.
- Antonovsky A. (1987) *Unraveling the Mystery of Health*. San Francisco: Jossey – Bass Inc. San Francisco.
- Antonovsky A. (1991) *Hälsans mysterium*. Bokförlaget Natur och Kultur.
- Barbosa da Silva A. & Wahlberg V. (1994) Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod. I *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. (Starrin B. & Svensson P.-G.) Studentlitteratur, Lund, pp. 41-70.
- Barbosa da Silva A. & Andersson M. (1993) *Vetenskap och människosyn i sjukvården. En introduktion till vetenskapsfilosofi och vårdetik*. SHSTF Forskning och Utveckling, Rapport nr. 40. Malmø.
- Barbosa da Silva A. (1996) Analys av texter. I *Kvalitativa studier i teori och praktik*. (Svensson P.-G. & Starrin B.) Studentlitteratur, Lund, pp. 169-206.
- Berg G.V.& Sarvimäki A. (2003) A holistic-existential approach to health promotion. *Scand J Caring Sci*; Nr **17**, 384-391.
- Dahl T.E. (2004) Om å møte mennesker med sviktende hukommelse. I *Helt – ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. (Hummelvoll J.K.), Gyldendal Akademisk, Oslo, pp. 359-373.

- Engedal K. & Haugen P. K. (1996) *Aldersdemens Fakta og utfordringer*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. INFO-banken, Granli senter, Sande.
- Engedal K. (2000) *Urunde hjul. Alderspsykiatri i praksis*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, INFO-banken, Granli senter, Sande.
- Engedal K. & Haugen P. K. (2004) *Lærebok demens. Fakta og utfordringer*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Sande.
- Feil N. (1994) *Validering. Hjelp til desorienterte gamle*. Hans Reizels Forlag A/S, København.
- Freire P. (1974) *De undertryktes pedagogikk. Hvordan gi analfabeter og kuede selvtillit og politisk forståelse?* Gyldendal, Oslo.
- Gadamer H.G. (2004) *Sannhed og Metode. Grundtræk av en filosofisk hermeneutik*. Systime Academia, Århus.
- Gadamer H.G. (2003) *Den gåtfulla hälsan. Essäer och föredrag*. Dualis Förlag AB Box 136 S-771 23 Ludvika.
- Gundersen K. M. (1997). *Sykepleiehandlinger og pasientintegritet. Mine, dine og våre grenser. Om å måtte "trø for nære" ved stell*. Publikasjonsserie 29. Institutt for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo.
- Hauge H.A. & Mittelmark M. B. (2003) *Helsefremmende arbeid i en brytningstid. Fra monolog til dialog*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Hedelin B., Severinsson E. & Hummelvoll J. K. (2003) *Psykiatrisk omvårdnad och psykiskt hälsoarbete i lokalsamfunnet. En resumé av internationell forskning och yrkesmässig reflektion*. Rapport Nr. 10. Høgskolen i Hedmark.
- Heidenreich K.S. (2001) Empati i lege – pasient – forholdet - teknikk eller etikk? *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. **12**, 121: 1507-11.
- Hermerén G. (1996) *Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. (Andra reviderade upplagan). Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet (HSFR). Swedish Science Press, Uppsala.
- Hjort P. (1994) Avdeling for samfunnsmedisin og seksjon for helsetjenesteforskning, *Utredningsrapport U-1*. Folkehelse, Oslo.
- Hjort P.F. (1982) Helsebegrepet, helseidealet og helsepolitiske mål. I *Helsepolitikk og helseadministrasjon*. (Lorentzen P.E., Berge T., Åker J. red), Tanum-Norli, Oslo.
- Holm U. (2001) *Empati – att förstå andra människors känslor*. Bokförlaget Natur och kultur, Stockholm.

- Hummelvoll J. K. & Barbosa da Silva A. (1996) Det kvalitative forskningsintervju som metode for å nærme seg den psykiatriske sykepleierens profesjonelle livsverden i kommunehelsetjenesten. *Vård i Norden* Vol. No. 2, 25-32.
- Hummelvoll J. K. (2003) *Kunnskapsdannelse i praksis. Handlingsorientert forskningssamarbeid i akuttpsykiatrien*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Hummelvoll J. K. (2004) *HELT - ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Isaksen Widding L. (2003) *Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten. Makt- og demokratiutredningen*. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Isdahl P.J. (1993). In usus tempore. Når beslutninger tas om personer med reduserte autonome ressurser. *Omsorg* 3/1993, 68-70.
- Jensen T. K. & Johnsen T. J. (2001) *Sundhedsfremme i teori og praksis*, Aarhus; Philosophia, Institutt for Filosofi; Aarhus universitet.
- Johansson I. M. & Lundman B. (2002) Patients' experience of involuntary psychiatric care: good opportunities and great losses. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*; Vol.9, 6, 639-648.
- Kierkegaard S. (1964) *Synspunktet for min forfattervirksomhet*. Paragraf 2. Samlede værker, Bind 18. Gyldendal, København.
- Kihlgren M. (1992) *Integrity promoted care of demented patients*. Umeå University medical dissertations; New series, no 351.
- Kitwood T. (1999) *En revurdering af demens – personen kommer i første rekke*. Dafolo, Fredrikshavn.
- Konarski K. (1992) *Jordmån för ett gott liv*. Idéskrift, Folkhälsogruppen nr.16. Jönköping.
- Kristoffersen K. (1997) Et psykiatrisk sykepleieperspektiv relatert til styrking av pasientens integritet. I *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad*. (Hummelvoll J. K. & Lindstrøm U. Å.) Studentlitteratur, Lund, pp. 107-121.
- Krueger R. A. (1998) *Moderating Focus Groups*. The Focus Group Kit. no 4. Thousand Oaks: Sage. London.
- Kvale S. (1997) *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Lindholm L. (1997) Lidande och kärlek ur ett psykiatrisk vårdperspektiv.

I *Nordiska perspektiv på psykiatrisk omvårdnad* (Hummelvoll J. K. & Lindstrøm U.Å.) Studentlitteratur, Lund, pp. 206-223.

Lindstrøm B. (2001) The meaning of resilience. *I J Adolesc Med Health*; **13**(1), 7-12.

Lillestø B. (1998). *Når omsorgen oppleves krenkende*. NF- rapport nr. 22/98.

Løgstrup K. E. (1963) *System og symbol* Gyldendal, København.

Magnusson A. (2001) *Vård i hemmet av personer med psykiska funktionshinder. Etiske frågeställningar och betydelse av handledning*. Institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldrevårdsforskning, Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm.

Magnusson L. & Hansson E. J. (2004) Informations- og kommunikasjonsteknologi i vård og omsorg for eldre – en etisk oversikt. I: *Helse og helhet. Etiske og tverrfaglige perspektiver på helsefaglig teori og praksis*. (Hugaas J.V., Hummelvoll J. K. & Solli red.) Unipub forlag, Oslo.

Malmedal W. (1998) "Noen må følge bedre med" – om overgrep i sykehjem. Hovedfagsoppgave i Helsefag, Psykologisk institutt. NTNU, Trondheim.

Martinsen K. (1989) *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk-filosofiske essays*. Tano, Oslo.

McIntyre M. (2003) Dignity in dementia: Person-sentered care in community. I *Journal of aging studies*. Vol.17.nr.4, 473-484.

Midrè G. (1973) *Å bli gammel. En sosiologisk beskrivelse av aldring i en utkantkommune* Gyldendals Fakkell-bøker, Oslo.

Monsen N. K. (2004) *Det sårbare menneske. En filosofi om skam, skyld og synd*. Vigmostad & Bjørke, Bergen.

Morgan D. L. (1988) *Focus Groups as Qualitative Research* SAGE Publikationes, The International Professional Publisher, Newbury Park, London, New Delhi.

Morgan D.L. (1996) "Focus Groups". I: *Annual Review of Sociology* 22, pp. 129-152.

Morse J. M., Solberg S. M., Neander W.L., Bottorf J.L.H., Johnson J. I. (1990) Concepts of caring and caring as concepts, *Adv Nurs Sci*, **13** (1), 1-14.

Mæhlum S. (2004) *Alle kan jo glemme*. Høgskolen i Hedmark; Notat nr. 3.

Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap (2004) Kurskatalog, Göteborg.

Norsk Riksmålsordbok (1937-1957, 1995) Bind II, Kunnskapsforlaget, Oslo.

Nortvedt P. (2003) Subjectivity and vulnerability: Reflections on the foundation of ethical sensibility. *Nursing Philosophy*, Blackwell Publishing Ltd **4**, 222-230.

NOU (1998:18) *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene*. Norges offentlige utredninger, Sosial- og helsedepartementet, Oslo.

Reason P. & Heron J. (1986) "Research with people: The paradigm of cooperative experiential inquiry". I *Person Centered Review*, **1**, 456-475.

Reason P. (1988) *Human Inquiry in Action*. SAGE Publications, London.

Reason P. (1994) "Three Approaches to Participative Inquiry." I (Denzin N.K.& Lincoln Y.S., red.) *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications, London.

Repstad P. (1994) *Mellom nærhet og distanse*, Universitetsforlagets metodebibliotek 2. utg., 2. opplag. Oslo.

Ruyter K. W. & Vetlesen A. J. (2001) *Omsorgens tvetydighet*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Sarvimäki A. & Stenbock-Hult B. (2004) Sårbarhet som utgangspunkt för etiken i äldreården. *Gerontologia* **2**, 153-157.

Solem K. & Ingebretsen R. (2002) *Aldersdemens i parforhold*. Nova-rapport 2002:20, Oslo.

Sosial- og helsedirektoratet (2001) *Veileder for individuell plan*.

St. meld. nr. 21 (1998-1999) *Ansvar og meistring*. Det kongelige helsedepartement, Oslo.

Stålset S. J. (2002) Sårbarhet og sikkerhet. *PACEM* **5:2**, 147-158.

Svensson P.G. & Starrin B. (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Studentlitteratur, Lund.

Thompson R.L., Lewis S.L., Murphy M.R., Hale J.M., Blackwell P.H., Acton G.J., Clough D.H., Patrick G.J. & Bonner P.N. (2004) Are There Sex Differences in Emotional and Biological Responses in Spousal Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease? *Biological Research for Nursing*. Vol. 5, No **4**, April, 319-330.

Tranøy K. E. (1993) *Medisinsk etikk i vår tid*. Sigma Forlag, Bergen.

Weber M. (1960) *Soziologische Grundbegriffe*. J.C.B. Mohr, Tübingen.

WHO (1986) *Ottawa Charter for Health Promotion*, Ottawa Charter om helsefremmende arbeid. Helsedirektoratet 1987, Oslo.

WHO (1993) *Targets for health for all, the health policy for Europe*. European health for all series; no.1, Regional Office for Europe, Copenhagen.

WHO (1998) *Health for all: Origins and mandate*. Regional committee for Europe, Copenhagen.

Widding Isaksen L. (2003) *Omsorgens pris. Kjønn makt og marked i velferdsstaten*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Wogn-Henriksen K. (1997) "Siden blir det vel verre...?" *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Info-bankens temabøker, Sande.

Wibeck W. (2000) *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Studentlitteratur, Lund.

Zubin J. & Spring B. (1977) Vulnerability – A New View of Schizophrenia. *Journal of Abnormal Psychology*, Vol. 86, No 2, 103-126.

www.nasjonalforeningen.no/Demens/omdemens.htm

Åstrøm S. (1990) *Attitudes, empathy and burnout among staff in geriatric and psychogeriatric care*. Umeå university, medical dissertations. New series no. 267 – ISSN 0346-6612, Umeå.

VEDLEGG 1

Semistrukturert intervjuguide til fokusgruppe- intervju:

Tema: Den økte sårbarheten hos personer med begynnende demens og omsorgspersoners mulighet til å respektere deres integritet.

Hvordan tror du pasienten opplever å få en demenssykdom?

Hva tror dere er det første pasienten merker?
Tror dere at han snakker åpent med andre om det?
Hvilke endringer kan det medføre i pasientens liv?

Hvordan tror du det kan oppleves å få en demenssykdom og være avhengig av hjelp fra andre?

Hva tror du det gjør med den demente pasientens oppfatning av seg selv?
Gjør det noe med omsorgspersoners oppfatning av den som er hjelpeavhengig?
Hvordan opplever du å møte den demente pasienten?
Kan du fortelle om noen opplevelser du har hatt? (gode og dårlige).
Hvorfor tror du det ble slik?
Hva synes du er viktig når du kommer i pasientens hjem for første gang?

Hva mener du er viktig for å oppleve seg selv som et helt og verdifullt menneske?

Hvordan kan man "miste" denne opplevelsen?
Hva skal til for å opprettholde denne opplevelsen?
Har du egne erfaringer på dette?
Har du noen opplevelser med pasienter som du synes kan illustrere dette?

Opplever du situasjoner i din hverdag der du må handle mot pasientens ønsker og vilje?

Kan du beskrive en slik situasjon du har opplevd?
Hvordan forklarer du at en slik situasjon kan oppstå?
Hva kan gjøres for å hindre at slike situasjoner oppstår?
Er det noe du og dine kollegaer evt. ledelsen på ditt arbeidssted kan gjøre?

VEDLEGG 2

Telefon: 62430254 / 41255289
E- post: Synove.Mahlum@hse.hihm.no

Som du kanskje kjenner til pågår et samarbeidsprosjekt mellom Høgskolen i Hedmark, Avdeling for helse- og sosialfag og to kommuner. Hensikten med dette prosjektet er å utvikle teoretisk og praktisk kunnskap om kommunalt psykisk helsearbeid. Den delen av prosjektet som du har sagt ja til delta i dreier seg om ***den økte sårbarheten hos personer med begynnende demens og omsorgspersoners mulighet til å respektere deres integritet.***

Møtet du skal delta på kalles et **fokusgruppeintervju**. Tilstede under dette intervjuet blir 4 andre pårørende – samt undertegnede Synøve Mæhlum og Jan Stensland Holte, Avdeling for helse- og sosialfag. Intervjuet har form av en samtale og vil dreie seg om temaet integritetsstyrkende omsorg og pleie til mennesker med begynnende demens. I denne samtalen er alle synspunkter viktige.

Vi regner med at det blir nødvendig å møtes to ganger (ca. to timer hver gang). For at vi skal kunne huske alt som blir sagt må samtalen spilles inn på bånd. Båndet vil bli slettet når undersøkelsen er avsluttet. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og bearbeidet slik at ingen enkeltperson blir gjenkjent (anonymisering) når resultatene presenteres. I tillegg har alle som deltar taushetsplikt i forhold til det som blir sagt. Deltagelsen er frivillig.

Vi takker for at du har sagt deg villig til å være med å dele noen av dine tanker og opplevelser omkring omsorg og pleie til personer med begynnende demens med oss, og ser fram til et spennende samarbeid.

***Vi møtes mandag den i den gamle Formannskapssalen,
Mandag 08.03.04, kl.15 00 -17 00***

Her er noen av de temaer vi kommer til å fokusere på i samtalen og som vi ønsker at du skal tenke igjennom på forhånd.

Hvordan tror du pasienten opplever å få en demenssykdom?

Hvordan tror du det kan oppleves å ha en demenssykdom og være avhengig av hjelp fra andre?

Hva mener du er viktig for at man skal oppleve seg selv som et” helt og verdifullt menneske?

Opplever du situasjoner i din hverdag der du må handle mot pasientens ønsker og vilje?

Elverum 24.02.04

Synøve Mæhlum (høgskolelærer)

Jan Stensland Holte (høgskolelektor)

VEDLEGG 3

Angående min deltagelse ved fokusgruppeintervju

Jeg er informert om hensikten med dette intervjuet og jeg godtar at mine erfaringer og synspunkter kan benyttes i arbeidet med å utvikle ny kunnskap i forhold til personer med begynnende demens.

Jeg er også kjent med at alle data vil bli behandlet konfidensielt og bearbeidet slik at ingen enkeltperson blir gjenkjent når data presenteres.

Elverum 22.3.04. _____

