



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	20-08-2018 09:00	Termin:	2018 HØST1
Sluttdato:	11-10-2018 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB30011 PRO1 2018 VÅR1		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 3

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Hvem er jeg? Når minnene forsvinner

Antall ord *: 8988

Engelsk tittel *: Who am I? When the memories disappear

Kan den anonymiserte besvarelsen brukes til undervisning?: Ja

Tro- og loverklæring *: Ja

Inneholder besvarelsen konfidensiell materiale?: Nei

Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *: Ja

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Hvem er jeg? Når minnene forsvinner

Who am I? When the memories disappear

Kandidatnummer: 3

Bachelor i sjukepleie
Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap
Innlevering 11.10.18 kl. 14.00

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Forord

Måtte jobbe med meg selv for å bli fortrolig med at alle nå visste at jeg hadde demens. Jeg følte meg utpekt og mindreverdige. Syntes det var litt flaut.

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 11)

I svømmehallen har jeg ikke demens. Der er jeg som andre.

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 3)

Vi har masse ressurser, unntatt hukommelse.

(Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 18)

Sammendrag

Tittel: Hvem er jeg? Når minnene forsvinner

Bakgrunn: 77000 mennesker lever med en demensdiagnose i Norge i dag, og i løpet av de neste 20 årene vil det kunne doble seg i antall personer med demens i Norge. Personer som flytter inn på langtidsavdeling på sykehjem skal leve der frem til sin død. Å bo på en institusjon over lengre tid kan svekke og undergrave personers identitet og verdighet.

Problemstilling: Hvordan ivareta personer med demens sin identitet og verdighet ved bruk av livshistorie?

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å få økt kunnskap og forståelse for hvordan en kan bidra med å ivareta personer med demens sin identitet og verdighet ved bruk av livshistorie på sykehjem.

Metode: Litteraturstudie. Forskning og faglitteratur har blitt anvendt for å belyse min problemstilling.

Funn: Det var delte meninger hos ansatte om pasientens funksjon i livshistoriearbeid. Etter innsamling av informasjon om pasientens liv ble forholdet mellom de ansatte og pasientene forbedret. De ansatte endret syn på pasientene, og forstod at nåværende hendelser kunne ha forbindelse med fortidens hendelser. Under livshistoriearbeid ble pasientene sett, hørt og de følte seg stolte. Dårlig tid og mangel på kunnskap hos ansatte svekket livshistoriearbeid i den daglige omsorgen.

Konklusjon: Flere faktorer må være til stede for å kunne ivareta personer med demens sin identitet og verdighet ved bruk av livshistorie. Ledelsen på sykehjem må vedsette personalet og pasientene. De må øke kunnskapsnivået ved informasjon og opplæring av personalet. De må også gi personalet tid til livshistoriearbeid. Ansatte må være bevisst på sine holdninger ovenfor pasientene. Pasientene må bli inkludert i livshistoriearbeid. Pasientene må få lov til å fortelle sine historier, og de ansatte må ta seg tid til å lytte.

Nøkkelord: demens, sykehjem, livshistorie, livshistoriearbeid, personsentrert omsorg, slektninger, identitet

Abstract

Title: Who am I? When the memories disappear

Background: 77000 people live with a diagnosis of dementia in Norway today, and over the next 20 years, the number of people with dementia may double. Persons moving into a long-term department in a nursing home will live there until their death. Living in an institution for a long time can weaken and undermine people's identity and dignity.

Research question: How to preserve persons with dementia's identity and dignity by using their life story?

Aim: The aim of the assignment is to gain knowledge and understanding of how we can contribute to take care of persons with dementia's identity and dignity by using their life stories in nursing homes.

Method: Literature study. Research and literature have been used to illuminate and provide answers to the research question.

Findings: There were different opinions with the employees about the patient's function in the life story work. After collecting information about the patient's life, the relationship between the employees and the patients improved. The staff changed their view of the patients, and realized that current events could have been related to past events. By contributing to the life story work, the patients were seen and heard, and they felt proud. Little time and lack of knowledge among the employees, impaired life story work in a negative way in daily care.

Conclusions: Several factors must be present to preserve persons with dementia's identity and dignity by using their life story. The management at the nursing home must value their staff and their patients. They must increase the level of knowledge through information and through practical training. They must also give the staff time to work with life story. The employees must be aware of their attitudes above the patients. The patients must be included in the life story work. The patients must be allowed to tell their own stories, and the staff must take the time to listen to them.

Keyword: dementia, nursing home, life stories, life story work, storytelling, person-centred care, relatives, identity

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema sett i samfunnsrelatert perspektiv	1
1.2 Personlig relevans	1
1.3 Hensikt	2
1.4 Problemstilling	2
1.5 Avgrensing og presisering	2
1.6 Begrepsavklaring	3
1.6.1 Pasient	3
1.6.2 Sykehjem	3
2.0 Teoretisk perspektiv	4
2.1 Demens	4
2.2 Identitet	4
2.2.1 Identitetskrise eller tap av identitet	5
2.3 Verdi, verdighet og personverd	5
2.4 Livshistorie	6
2.5 Personsentrert omsorg	6
2.6 Sykepleierens funksjons- og ansvarsområde	7
3.0 Metode	9
3.1 Hva er metode?	9
3.2 Litteraturstudie som metode	9
3.3 Litteratursøk	10
3.4 Kildekritikk	10
3.5 Metodekritikk	11
3.6 Forskningsetikk	12
4.0 Resultat – presentasjon av artiklene	13
4.1 Artikkel 1	13
4.2 Artikkel 2	14
4.3 Artikkel 3	16
4.4 Artikkel 4	17
4.5 Artikkel 5	18
5.0 Drøfting	19
5.1 Pasientens livshistorie	19
5.2 Ansattes perspektiv på livshistoriearbeid	20

5.3 Innsamling av pasientens livshistorie	21
5.4 Resultat av livshistoriearbeid	23
5.5 utfordringer som truer et godt livshistoriearbeid	25
6.0 Konklusjon	27
7.0 Referanseliste	28
Vedlegg	32
Vedlegg 1: Søkehistorikk	32
Vedlegg 2: Sjekkliste	35

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema sett i samfunnsrelatert perspektiv

I følge World Health Organization (2018) er det ca. 50 millioner mennesker som lever med en demensdiagnose i verden, og det oppstår nesten 10 millioner nye tilfeller hvert år. Demens er en av de største årsakene til uførhet og avhengighet blant eldre. På Nasjonalforeningen (2018) står det at over 77000 mennesker lever med en demensdiagnose i Norge i dag, og visst det ikke blir oppfunnet noe medisin som forhindrer utviklingen av demens, vil det i løpet av de neste 20 årene kunne doble seg i antall personer med demens i Norge. Gamle skrøpelige eldre med demens er den gruppen blant eldre med dårligst prognose, både når det gjelder økende funksjonstap og overlevelse (Ranhoff, 2015, s. 89-90). Helsedirektoratet kom i 2017 med nasjonal faglig retningslinje om demens. Grunnpilaren i retningslinjen er lovverk, kompetanse og personsentrert omsorg (Helsedirektoratet, 2017). Regjeringen har kommet med Demensplan 2020, formålet med planen er å skape et mer demensvennlig samfunn. For å nå dette målet trengs det større åpenhet og kunnskap blant helsepersonell og samfunnet generelt. Personer med demens skal bli møtt med respekt og forståelse for sin situasjon, og inkludert i fellesskapet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Søke og motta hjelp betyr tap av verdighet for en del mennesker (Skærbæk & Lillemoen, 2013, s. 13). Personer som flytter inn på langtidsavdeling på sykehjem skal leve der frem til sin død (Hauge, 2015, s. 277). Å bo på en institusjon over lengre tid kan svekke og undergrave personers identitet og verdighet (Hauge, 2015, s. 273).

1.2 Personlig relevans

Bakgrunnen for at jeg valgte å skrive om personer med demens er fordi dette har fanget min interesse gjennom jobb. Jeg har jobbet i over 4 år som assistent på en spesial enhet for personer med demens. Jeg fikk innblikk i privatlivet til fremmede mennesker, jeg kunne se hvordan glemselen økte, minnene forsvant, oppførselen endret seg og enkle hverdagslige aktiviteter ble vanskelig å gjennomføre. Jeg også sett pasienter som ikke lenger kjenner igjen sin nærmeste familie, og pårørende som er fortvilet fordi deres nærmeste har blitt til en ukjent person. Å ivareta personer med demens sin identitet og verdighet ved bruk av livshistorie kan by på utfordringer, men jeg ønsker å finne muligheter for å forbedre hverdagen for personer med demens og deres pårørende.

1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å få økt kunnskap og forståelse for hvordan en kan bidra med å ivareta personer med demens sin identitet og verdighet ved bruk av livshistorie på sykehjem. Jeg ønsker at personer med demens skal få en verdig avslutning på livet. Jeg ønsker å ta med meg kunnskapen og lærdommen jeg får av denne oppgaven inn i mitt yrkesliv som sykepleier, og videreformidle kunnskapen til mine fremtidige kolleger.

1.4 Problemstilling

Hvordan ivareta personer med demens sin identitet og verdighet ved bruk av livshistorie?

1.5 Avgrensning og presisering

Fokuset i denne oppgaven er å få frem hva personer med demens kan gjøre selv for å ivareta deres identitet og verdighet på sykehjem ved bruk av livshistorie, og hva ansatte kan bidra med for at personer med demens skal kunne opprettholde sin identitet og verdighet på sykehjem ved bruk av livshistorie. Pasientgruppen er personer med demens som bor på langtidsavdeling på sykehjem. Jeg velger å ikke fokusere på en spesiell type demens, fordi de fleste sykehjemsavdelinger har ulike typer demens på samme avdeling. Pasientgruppen er basert på personer med demens fra mild til alvorlig demens. Det er ikke lagt vekt på kjønn eller alder i oppgaven. Jeg har valgt å bruke benevnelsen ansatt i min drøfting fordi informantene i artiklene blir referert som ansatt. De ansatte er helsepersonell, det er ledere som er sykepleiere, sykepleiere, sykepleiestudenter, helsefagarbeidere og assistenter. Jeg bruker benevnelsen sykepleier visst det spesifikt står om sykepleierens funksjons- eller ansvarsområde i forskningen eller faglitteraturen. Personsentret omsorg er en filosofi/tilnærming som gjelder for alle de ansatte på arbeidsplassen. Jeg bruker både verdighet og personverd om hverandre. Personverd er en status som tildeles et menneske av andre i en relasjon. Verdighet er også en status som tildeles av andre i en relasjon, men også en status en setter på seg selv.

1.6 Begrepsavklaring

1.6.1 Pasient

Begrepene pasient, beboer, bruker og tjenestemottaker blir ofte brukt om hverandre. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) er pasient definert som *en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle*. Jeg har valgt å bruke begrepet pasient i min oppgave fordi personene som bor på sykehjem mottar helsehjelp.

1.6.2 Sykehjem

Sykehjem er en institusjon der pasientene har krav på heldøgns sykepleie- og omsorgstjenester, tannlegetjeneste, fysioterapitjeneste og organisert legetjeneste. Personer som får innvilget sykehjemsplass klarer ikke å få dekket sitt hjelpebehov hjemme eller i en omsorgsbolig (Brodtkorb & Ranhoff, 2015, s. 199).

2.0 Teoretisk perspektiv

I teoridelen vil jeg definere og forklare begrepene demens, identitet, verdighet og livshistorie. Videre vil jeg beskrive Tom Kitwood og Dawn Brooker filosofi om personsentrert omsorg og sykepleierens funksjons- og ansvarsområde.

2.1 Demens

Demens er en fellesbetegnelse på ulike sykdommer som gir kronisk og irreversibel kognitiv svikt. Den kognitive svikten fører til redusert hukommelse, som igjen resulterer i at hverdagslige aktiviteter blir vanskelig å gjennomføre sammenlignet med før sykdomsdebut. I Norge bruker en kartleggingsverktøyet *International Classification of Diseases* (ICD-10-kriterier) for å stille diagnosen demens (Engedal & Haugen, 2016, s. 13). Demens er en progredierende sykdom, men det er stor variasjon i sykdomsforløpet avhengig av tidligere helse, hvilken type demenssykdom som foreligger, og hvordan en takler sykdommen (Engedal & Haugen, 2016, s. 17).

De vanligste sykdommene som fører til demens er Alzheimers sykdom og lewy-legeme-sykdom, og den vanligste årsaken til utviklingen av demens er hjerneslag (Engedal & Haugen, 2016, s. 13). Kognitive symptomer ved demens er svekket oppmerksomhet, neglekt, svekket hukommelse (spesielt korttidshukommelse), svekket orienteringsevne, språkvansker, agnosi, handlingssvikt, apraksi, visuospatial svikt og svekket intellektuell evne. Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens er angst, depresjon, psykose og personlighetsendring. Motoriske symptomer ved demens er sviktende koordineringsevne, balansesvikt, problemer med å beregne avstander og svikt i samordning av muskulaturen (Engedal & Haugen, 2016, s. 19-34). Symptomene avhenger av hvilken del av hjernen som er rammet og hva slags demenssykdom som foreligger (Skovdahl & Berentsen, 2015, s. 411).

2.2 Identitet

Identitet handler om hvem man er som person. Identitet kan deles inn i personlig identitet og sosial identitet. Personlig identitet handler om vår oppfatning av oss selv: hvem jeg er, hva jeg tenker og hva jeg føler. Kunnskaper, meninger, holdninger, interesser, stil og utseende er med på å danne vår identitet. Alle mennesker har hver sin identitet som beskriver akkurat dem som person. Sosial identitet handler om vår tilhørighet eller ønske om tilhørighet til en gruppe, for

eksempel vår identitet som sykepleier eller mor. Identitet defineres innenfra og utenfra, som betyr hvordan jeg oppfatter meg selv eller hvordan andre oppfatter meg. Menneskers identitet endres gjennom livet etter hvert som livssituasjonen endrer seg, for eksempel skifter mange mennesker verdier etter en har blitt alvorlig syk eller at en nær bekjent har blitt syk. For å opprettholde vår identitet er vi avhengig av andres anerkjennelse (Ingstad, 2014, s. 126-130).

2.2.1 Identitetskrise eller tap av identitet

Identitetskrise kan oppstå når mennesker ikke lenger aksepterer og bekrefter vår oppfatning av oss selv. Identitetskrise kan for eksempel oppstå på grunn av alvorlig sykdom eller at en er gammel og hjelpetrengende (Ingstad, 2014, s. 127-128). Personer med demens har svekket hukommelsen, og blir i økende grad avhengig av hjelp fra andre for å ha en forbindelse med fortiden (Rokstad, 2014, s. 60). Personsentrert helsearbeid bidrar til å fremme identitet og verdighet (Ingstad, 2014, s. 131).

2.3 Verdi, verdighet og personverd

Verdi kan defineres som det som har stor betydning for menneske. Alle mennesker har en verdi, men i virkeligheten blir mange sin verdi relatert til ytre faktorer som posisjon i samfunnet, økonomi og helse. Menneske sin verdi blir ofte sammenlignet med andre mennesker (Skærbæk & Lillemoen, 2013, s. 12).

Verdighet handler om menneskets verd. I FNs verdenserklæring om menneskerettigheter (1948) står det at *Alle mennesker er født frie og like i verdighet og rettigheter*. Verdighet ses ofte i sammenheng med å kunne klare seg selv. Å være avhengig av andre oppleves ofte som at en er mindre verdt. Det kan for eksempel være utfordrende å ivareta personer med demens sin verdighet, for å gjøre det er en avhengig av et godt forhold mellom pleier og pasient, og der pasienten gjør seg sett, forstått og respektert. Å respektere noen handler blant annet om selvbestemmelse. Selvbestemmelse er en stor verdi for menneske (Skærbæk & Lillemoen, 2013, s. 13-15).

Kitwood (1999) har definert ordet personverd som en status som tildeles menneske av andre i en relasjon.

Verdighetsgarantien (2010) er en forskrift som skal sikre at eldreomsorgen blir tilrettelagt slik at alderdommen oppleves trygg, meningsfull og verdig.

2.4 Livshistorie

Livshistorie handler om en persons levde liv, livshistorien er helt unik for hvert enkelt menneske. Livshistorien er basert på alt i fra glede og latter, til fortvilelse og sorg. Mer spesifikt er en livshistorie bygd på familie, venner, bekjentskap, yrke, arbeid, hobbyer og erfaringer. Kjennskap til en persons livshistorie kan gjøre det enklere å forstå hans/hennes personlighet og oppførsel. Livshistorie blir ofte vedlikeholdt ved å se på bilder, videoer og mimre med folk en har delt opplevelsene med. Personer med demens mister sin hukommelse gradvis på grunn av kognitiv svikt. Hjelpere har behov for å bli kjent med personens livshistorie for å kunne forstå personens atferd og behov, det resultere i at en kan utføre pleien mer personsentrert. Personer med demens kan stå i fare for å miste kontinuitet i sin egen livshistorie, som kan resultere i at personen ikke opplever glede eller verdighet ved minnearbeid, og som kan skape uro. Det er gjennom utformingen av livshistorien at selvforståelsen og hukommelsen skaper tilhørighet (Øvereng, 2017, s. 13).

Redusert hukommelse kan føre til tap av livshistorie, som igjen fører til tap av identitet. Identiteten kan styrkes på ulike måter, en kan for eksempel bruke omgivelsene. Pynt rommet til pasienten med pasientens ting fra hjemmet, kle pasienten opp i klær pasienten pleide å bruke før, fiks hår og sminke visst det var noe pasienten hadde interesse for, hovedmålet er å få pasienten til å føle seg vel. Andre måter å styrke identiteten på er gjennom personopplysningsskjema, billedbøker, aktiviteter, film, erindringsarbeid, minnebok i papirutgave eller digital minnebok (Øvereng, 2017, s. 19-22).

2.5 Personsentrert omsorg

I denne oppgaven vil jeg fokusere på personsentrert omsorg til personer med demens. Personsentrert omsorg er en filosofi/tilnæringsmåte som er ønskelig å anvende i demensomsorgen.

Tom Kitwood (1999) var den første som presenterte teorien om personsentrert omsorg til personer med demens. For å kunne gi personsentrert omsorg må det være en relasjon mellom 2 eller flere der personen føler seg sett, respektert og det blir vist tillitt. Han skriver at alle personer har verdi selv om en er kognitivt svekket og ikke kan utføre daglige aktiviteter. Kitwood la også vekt på at omsorgen måtte være individuelt tilpasset, alle mennesker har hver sin livshistorie og bakgrunn. Familie eller andre nære relasjoner er viktig for at personer med demens skal kunne leve et godt liv til tross for sin sykdom. For å kunne forstå personer med

demens lagde Kitwood en modell der han forklarte at sykdommen må ses i kombinasjon av helse (H), hjerneorganisk svikt (HS), personlighet (P), livshistorie (L), og endringer i sosiale relasjoner (S).

Kitwood (1999) har skrevet at sykepleier har makt til å bekrefte personer med demens personverd gjennom positivt personarbeid, men kan også undergrave pasientens personverd ved destruktiv samhandling. Positivt personarbeid går ut på samhandling der pasientens preferanser, ønsker og behov bli tatt i betraktning. Destruktiv samhandling, også kaldt ondartet sosialpsykologi, går ut på å ignorere, stigmatisere og nedvurdere pasienten. Visst personer med demens sine grunnleggende psykologiske behov blir møtt, så er det mulig for personen å oppleve høy grad av livskvalitet og velvære.

Dawn Brooker (2013, s. 8-9) har kommet med en ny versjon av Kitwood sin modell som hun kaller for VIPS-rammeverk for personsentrert omsorg. Brooker har definert personsentrert omsorg ut i fra fire hovedelementer: V-en står for at en skal vedsette menneske uavhengig av kognitiv funksjon eller alder, I-en står for individuell tilnærming, P-en står for at evnen til å forstå personens perspektiv fra hans/hennes ståsted, og S-en står for hvor viktig det er å ha et sosialt støttende miljø som kompenserer for deres svakheter og bidrar til personlig vekst.

2.6 Sykepleierens funksjons- og ansvarsområde

Helsepersonelloven er en lov for helsepersonell som utøve helsehjelp, deriblant sykepleier. I helsepersonelloven (1999) står det at enhver helsepersonell skal utøve sitt arbeid med faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp. Faglig forsvarlighet betyr at en utøve helsehjelp etter kompetanse og erfaring, visst en ikke har den kvalifikasjonen som kreves skal en henvise pasienten videre til annen kvalifisert helsepersonell. All helsehjelp som utøves skal være kunnskapsbasert (Molven, 2015, s. 233-238). Kunnskapsbasert praksis betyr at kunnskapen er forskningsbasert, erfaringsbasert og en tar i betraktning brukerkunnskap og brukermedvirkning (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinar, 2012, s. 16). Omsorgsfull hjelp er basert på at hele mennesket blir sett. Pasientens følelser og tanker blir tatt imot med respekt og verdighet av helsepersonell (Molven, 2015, s. 233-238).

Norsk sykepleierforbund (2016) har definert yrkesetiske retningslinjer om sykepleiens grunnleggende verdier. Sykepleiens grunnlag handler om å respektere det enkelte menneske og deres verdighet. Sykepleien som utøves bygges på kunnskapsbasert teori, samt omsorg og

barmhjertighet for det enkelte menneske. Pasienten har rett til medbestemmelse, ikke krenke deres rett til å ta beslutninger. Målet er å gi en helhetlig sykepleie.

Sykepleierens funksjons- og ansvarsområde er blitt satt ord på ut i fra rammeplanen. Ut i fra denne oppgavens problemstilling vil det rettes fokus mot fire av funksjonsområdene: 1. helsefremming og forebygging, 2. undervisning og veiledning, 3. organisering, administrasjon og ledelse og 4. fagutvikling, kvalitetssikring og forskning (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2015, s. 17). Punktene er rettet mot pasienten og pårørende, men også mot organiseringen av sykehjemmet, lederstil, arbeidskultur, kompetansen hos personalet og forsvarligheten av pleien som utøves.

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

En metode er et redskap om hvordan en kan komme frem til ny kunnskap og løse problemer. En metode krev at en må systematisere tankene. Målet til enhver metode er å finne ut om påstanden har reliabilitet (pålitelighet) og validitet (gyldighet). Valget av metode avhenger av hvilken metode som belyser problemstillingen på best mulig måte (Dalland, 2017, s. 51).

Kvantitativ metode baserer seg på tall og statistikk. Kvantitativ metode får frem det representative blant mange deltakere. Informasjonen blir samlet inn gjennom spørreskjema med svaralternativer eller systematiske og strukturerte observasjoner. Hensikten er å svare på problemstillingen med informasjon som generaliserer en større del av samfunnet (Dalland, 2017, s. 52-53).

Kvalitativ metode baserer seg på enkelt personer, deres meninger og opplevelser. Informasjonen blir samlet gjennom intervju uten faste svaralternativer, for eksempel åpne spørsmål, eller gjennom ustrukturerte observasjoner. Datasamlingen skjer direkte med personene. Hensikten er å svare på problemstillingen med informasjon som belyse enkelte personers meninger og opplevelser (Dalland, 2017, s. 52-53).

3.2 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie handler om å få oversikt og systematisere den kunnskapen som finnes i forskning. Systematisering av kunnskap går ut på å søke etter kunnskap, samle den, vurdere om den har reliabilitet og validitet, og til slutt sammenfatte kunnskapen. Det kommer ikke frem ny kunnskap i litteraturstudie, men det kan gi bedre innsikt i den kunnskapen som finnes (Støren, 2016, s. 16-17). Litteraturstudie som metode vil gi et bredt spekter av opplevelser og erfaringer fra pasienter og helsepersonell (Dalland, 2017, s. 211). Litteraturstudie vil gi meg en oversikt over den kunnskapen som mitt fremtidige yrke, sykepleier, er opptatt av (Støren, 2016, s. 17). I denne oppgaven har jeg valgt litteraturstudie som metode.

3.3 Litteratursøk

Jeg brukte søkemotorene CINAHL, PubMed og Idunn for å finne forskning relatert til min problemstilling. Det er sykepleiefaglige databaser som er tilgjengelig via høyskolen sin nettside. Jeg valgte å avgrense søkeresultatet mitt med 5 år fra 2013 til 2018, artiklene jeg fant er fra 2015 til 2018. Det finnes mye forskning om personer med demens, spesielt i fra nyere tid. Jeg fant mange artikler, men det var ikke like mange artikler som kombinerte søkeordene personer med demens, livshistorie, identitet og verdighet. Jeg valgte å bruke engelske søkeord da det utvider søket mitt, bortsett fra på Idunn brukte jeg norske søkeord fordi dette er en nordisk tidsskriftbase. Jeg kombinerte søkeordene ved å bruke AND. Følgende søkeord har blitt brukt for å komme frem til artiklene jeg har valgt å bruke i resultatdelen: dementia + nursing home + life stories + life story work + storytelling + person-centred care + relatives + demens + personsentret omsorg + identitet. Mer utdypende søkeprosess finner en i vedlegg 1. Jeg fant til sammen 5 forskningsartikler som jeg har anvendt i resultatdelen, i tillegg har jeg valgt å bruke pensumlitteratur, faglitteratur og nettressurser for å belyse min problemstilling.

3.4 Kildekritikk

Dalland (2017, s. 158) skriver at kildekritikk betyr å vurdere og karakterisere den litteraturen en har funnet opp mot problemstillingen. Det er flere sentrale punkter i kildekritikk, først må en se om kilden har noe relevans for problemstillingen. Deretter bør en sjekke om kilden er troverdig, hva slags tekst er det, forskning eller faglitteratur. Hvem har skrevet teksten og hvem er den skrevet for, forskere, helsearbeidere eller allmenheten. Hvor gammel er teksten, det er stadig ny forskning innenfor fagområde så en bør bruke den nyeste kunnskapen. Hva vil forfatteren oppnå med teksten, hva er inkludert og hva er ekskludert i studien/litteraturen. Feilkilder som kan ha påvirket resultatet må bli lagt frem slik at leseren kan vurdere selv om resultatet er tilstrekkelig for den konklusjonen som har blitt gitt (Dalland, 2017, s. 158-162).

Faglitteraturen i min oppgave består av primærkilder og sekundære kilder. Jeg foretrekker å bruke primærkilder, bakgrunnen er at primærkilder er den opprinnelige utgaven av en tekst og gir kvalitet på mine kildehenvisninger. Jeg har også anvendt sekundære kilder, sekundære kilder er omskrevet kunnskap fra primærkilder. En del av faglitteraturen, som for eksempel lærebøker, inneholder sekundære kilder (Dalland, 2017, s. 158-163). Jeg har valgt å ta med sekundære kilder fordi lærebøker kan være lettere å forstå. utfordringen med sekundære kilder er at det opprinnelige perspektivet kan ha endret seg (Dalland, 2017, s. 158-159). I

tillegg så har lærebøker ofte en instruerende sjangerformat, noe som resulterer i at det er lite rom for egen tolkning (Støren, 2016, s. 17).

Forskningsartikler har egne retningslinjer for hvordan de skal bygges opp, de følger ofte noe om heter IMRaD-struktur (Støren, 2016, s. 15). Publisering av forskningsartikkel er et kvalitetsstempel, det er redaktør og fagfeller som tar denne avgjørelsen (Christoffersen, Johannessen, Tuft & Utne, 2015, s. 233-234). Til tross for at artiklene jeg har valgt i min oppgave er kvalitetsstemplet, anvendte jeg sjekklister for vurdering av studier fra Helsebiblioteket (2018) for å sikre at de var av god kvalitet. Eksempel på sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie finner en i vedlegg 2.

Artiklene jeg har anvendt i resultatdelen er med på å belyse min problemstilling. Artiklene har både styrker og svakheter. Svakheten er at en ikke vet hvordan de ansatte anvender livshistoriearbeid i praksis, de er kun basert på de ansattes påstand.

3.5 Metodekritikk

Metodekritikk går ut på å vurdere om metoden har fungert ut i fra det en ønsker å undersøke, sett opp mot andre metoder (Dalland, 2017, s. 225). Litteraturstudie har både sterke og svake sider ved seg. For å skrive litteraturstudie trenger en forskning om det teamet en vil skrive om. Det fantes en del forskning knyttet til min problemstilling. De fleste artiklene jeg fant var kvalitative. Kvalitative artikler sier noe om enkelt personer, men får ikke frem mangfoldet, men det kan likevel være andre som kjenner seg igjen i hans/hennes påstand. Stor tilgang på litteratur fra ulike synspunkter gir forfatteren mulighet til å drøfte flere sider av samme sak og gir god kvalitet på arbeidet. Kunne blitt et annet resultat visst jeg hadde forsket selv.

I min oppgave har jeg med 4 enkeltstudier av kvalitativ metode og 1 systematisk oversiktsartikkel. 2 av de kvalitative enkeltstudiene anvender tilnæringsmåten Grounded Theory. Systematiske oversikter (systematic review) skal presentere en oppsummering og sammenfatning av studier relatert til samme problemstilling eller innenfor et avgrenset fagområde. Styrken til systematiske oversikter er at de skal være tilnærmet objektiv og har flere solide kilder som underbygger resultatet (Dalland, 2017, s. 163). Svakheten er at systematiske oversikter fort kan bli for gamle, det kan ha kommet nye enkeltstudier innenfor fagområde som vil ha endret resultatet (Nortvedt et al., 2012, s. 68). Systematiske oversikter blir ofte anvendt innen medisin, og på grunn av at systematiske oversikter er sekundærstudier stilles det strenge krav for å bli tatt med (Dalland, 2017, s. 163). Grounded Theory er en

tilnæringsmåte som handler om å oppnå en dypere forståelse for noe som allerede er forsket på. Hensikten er å komme frem til en teoretisk forklaring på de sosiale prosesser en gruppe mennesker gjennomgår, for eksempel personer med demens (Nortvedt et al., 2012, s. 74). Ulike metoder gir et bredt spekter og god kvalitet på drøftingen min.

3.6 Forskningsetikk

Forskningsetikk handler om at forskningen skal utføres og dokumenters på en forsvarlig måte. I Norge er det Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) som godkjenner/avslår medisinske og helsefaglige forskningsprosjekter. Ønsker en å forske på personer med demens, må en først søke om tillatelse hos REK. Det er viktig at informantene i studiet blir godt ivertatt. De har rett på å få vite hva studiet går ut på, de blir anonymisert, de kan trekke seg når som helst og studiet skal ikke føre til noe skade på informantene, i tillegg har intervjupersonene taushetsplikt (Christoffersen et al., 2015, s. 44-46). Før eventuelt intervju kreves det muntlig eller skriftlig samtykke fra informantene. Hvis en er umyndiggjort kreves det samtykkekompetanse i fra eventuell verge (Christoffersen et al., 2015, s. 49-50). Jeg har ikke forsket selv, kun anvendt allerede godkjente forskningsartikler. Personer med demens er en sårbar gruppe, personene kan ha kommunikasjonsproblemer og vansker for å gi uttrykk for hva de tenker og føler, dette kan ha påvirket resultatet. Jeg må passe på at jeg har dokumentert alle kildene jeg har anvendt i oppgaven.

4.0 Resultat – presentasjon av artiklene

I dette kapittelet vil jeg presentere 5 forskningsartikler, 4 kvalitative studier og 1 systematisk oversiktsartikkel.

4.1 Artikkel 1

How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling – a case study (Heggstad & Slettebø, 2015)

Hensikt: Hensikten med artikkelen er å presentere hva personer med demens gjør selv for å ivareta eller fremme deres identitetsverdighet eller sosiale verdighet på sykehjem.

Metode: De har gjort en kvalitativ studie som ble gjennomført ved deltakerobservasjon og intervju med 5 personer med demens på to ulike sykehjem i Norge, det var til sammen 15 deltakere i studien. Sjefssykepleier tok avgjørelsen om hvem som fikk delta i studien basert på pasientenes språkfunksjon og kognitive funksjon. Studiet har en fenomenologisk og hermeneutisk tilnæringsmåte. Det ble gjennomført formelle intervju med tema-guide, startet med åpne spørsmål og sluttet med spesifikke spørsmål angående verdighet. Analyseringen begynte på sykehjemmet og fortsatte på kontoret. Deltakerobservasjonen foregikk mars-mai 2010 på spesialenheten og oktober-desember 2010 på somatisk enhet.

Resultat: Flere av pasientene søkte oppmerksomhet og hadde et stort behov for å fortelle sin historie. Gjennom historiefortelling ble pasientene rolige, fant trygghet, tilhørighet og virket stolte. Det var pasientene som var eksperter på sin livshistorie. Pasientene ble aktive deltakere.

Konklusjon: Sykepleiere har plikt å ivareta eller fremme pasienters verdighet på sykehjem. For å gjennomføre det trenger en informasjon om hva som er viktig i pasientens liv. Sykepleiere må ta seg tid til å lytte til pasientenes historie. Verdighet handler om konkrete erfaringer og livet, å respektere pasienten som en hel person. Ivareta pasienters verdighet handler om å respektere det livet de har levd.

4.2 Artikkel 2

Identity – supportive nursing of patients with dementia in nursing homes (Drageset, Normann & Elstad, 2015)

Hensikt: Hensikten med artikkelen er å forklare hvordan sykepleie kan støtte en følelse av kontinuitet og identitet hos pasienter med avansert demens på sykehjem.

Metode: De har gjort en kvalitativ studie. Studiet ble gjennomført ved intervju av 14 pleiere og ledere på to sykehjem i Norge, et by- og et landlig sykehjem. Pleierne var sykepleiere eller sykepleierstudenter, lederne var sykepleiere. Lederne rekrutterte deltakerne. Alle deltakerne var kvinner. Intervjuene ble gjennomført individuelt, i grupper på to og i en fokusgruppe. Intervjuene hadde åpne spørsmål. Før og under intervjuene ble det brukt en intervjuguide. Intervjuene ble skrevet ned ordrett. Dataen ble analysert i samme analyse. Intervjuet ble analysert med innholdsanalyse.

Resultat: Det landlige sykehjemmet hadde kjennskap til pasientene før de ble pasienter, og flere av pasientene hadde besøkt sykehjemmet tidligere. Begge sykehjemmene samlet informasjon om pasientene og spurte familien om å fylle ut «min historie» og lage bildebok. Ikke alle pasientene hadde «min historie», ansatte lurte på årsaken til dette. Kjennskap til pasientens bakgrunn gjorde det lettere å forstå pasientens oppførsel. Kjennskap førte til at samtalerne fløyt fint, rolig og god atmosfære, og pasientene fikk bekreftelse på den han/hun hadde vært. Selv om pasientene hadde språkvansker, kunne kjennskap føre til at en forstod pasienten likevel, og pasienter som motsatte seg pleie, fikk kjente folk i stedet. Ansatte var en viktig del av fellesmiljøet for å få samtalen til å gå rundt. Det var stadig nedskjæringer, som resulterte i lavere bemanning og ufaglærte på jobb. Ufaglærte kom til tider i konflikt med pasientene fordi de ikke forstod hverandre. Sykepleierne følte det var lite tid til samtale med pasientene og de fikk heller ikke tid til å forberede seg når nye pasienter kom. Nye ansatte synes det var vanskelig å orientere seg i pleieplan, uoversiktlig og lite tid til å lese.

Konklusjon: Pasientens identitet kan bli forsterket gjennom tiltak på sykehjemmet som fremme følelse av tilhørighet. For eksempel hjemmebesøk før pasienten flytter inn på sykehjemmet og at pasienten har personlige eiendeler med seg på sykehjemmet. Identitesstøttende pleie kan bli gjort under personlig stell, måltider og aktiviteter. På grunn av ulik bakgrunn, personlighet og sykdom er det behov for faglig vurdering og kompetanse. Det er viktig med god dokumentasjon om pasientens liv og at ufaglærte får tilstrekkelig med

informasjon og opplæring. Kunnskap om pasientens tidligere liv kan hjelpe med kontinuitet i pasientens nåværende liv på sykehjemmet.

4.3 Artikkel 3

Life story work with persons with dementia in nursing homes: A Grounded Theory study of the perspectives of care staff (Berendonk & Caine, 2016)

Hensikt: Fokuset er å utforske ansatte sin forståelse av livshistoriearbeid med personer med demens, og avsløre nye aspekter og teoretisk sammenhenger mellom forståelse og praktiserende livshistoriearbeid. Hensikten er å skaffe anbefalinger for å forbedre livshistoriearbeid i praksis.

Metode: De har gjort en kvalitativ studie, der de brukte Grounded Theory som tilnæringsmåte. 36 ansatte fra syv ulike sykehjem i Tyskland deltok, 27 deltok i semistrukturerte intervju og det var 2 gruppediskusjoner. Intervjuene ble skrevet ned ordrett. Datasamlingen pågikk i 18 måneder, fra juli 2011 til desember 2012. Det var frivillig å delta i studiet.

Resultat: Det var delte meninger hos ansatte om livshistoriearbeid. For noen var det viktig å skaffe «rett fakta» om pasientens liv. De hadde erfaringer med at historier pasientene fortalte ikke var sanne ifølge slektninger. Det var ikke for å korrigere pasientene, men for å bygge relasjoner på sanne historier, i tillegg ble det brukt i pleieplan. Skrive notat samtidig som en skal fortelle sin historie kunne føre til overstimulering for pasientene. Det var viktig å kjenne til små ritualer og vaner. Ansatte tolket pasientenes nåværende hendelser i lys av deres tidligere livshistorie. Noe ansatte mente en ikke skulle samle informasjon om pasientene med en gang de kom til sykehjemmet, viktig å ha et åpent syn, en kunne i stedet se på pasientens ansiktsuttrykk og verbale uttrykksformulering. Noen ansatte mente det var kun pasienten selv som kunne utgi viktig informasjon. Det var ikke så viktig at informasjonen var rett, samtaler med pasienten kunne skape emosjonelle meningsfulle situasjoner. Små objekter eller ord kunne brukes visst en hadde kommunikasjonsvansker.

Konklusjon: Det kan være utfordrende å levere et godt livshistoriearbeid for ansatte som jobber med personer med demens. Livshistoriearbeid handler om mer enn kun å samle inn data. Små tiltak, som for eksempel å snakke engelsk, kan ivareta pasientens identitet. Biografisk informasjon må også inneholde emosjonelle historier. For å forbedre pleien må viktigheten av livshistoriearbeid videreutvikles.

4.4 Artikkel 4

The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff – a systematic mixed studies review (Grøndahl, Persenius, Bååth & Helgesen, 2017)

Hensikt: Hensikten med studien var å utforske og beskrive bruken av livshistorier på sykehjem og dens innflytelse på personer med demens, slektninger og ansatte.

Metode: De har gjort en systematisk oversiktsstudie. Litteratursøket føregjekk i CINAHL, PubMed, PsycINFO og Cochrane Library. Det ble utført et oppdatert søk 8 måneder etter første søk. Det ble inkludert 3 kvantitative og 2 kvalitative artikler fra 2006 til 2015. Artiklene kommer fra Storbritannia, USA, Irland og Australia. Deltakerne var 70 personer med demens, 33 slektninger og 159 ansatte. Datasamlingen ble innsisert av integrativ analyse.

Resultat: Livshistorie kan bidra til at pasientene blir sett på som en hel person i stedet for en dement pasient. Livshistorie førte til at pasientene ble sett og hørt, og de følte seg stolte. Det krevde felles forfatterskap for å lage bok, siden personer med demens har nedsatt hukommelse. Pasientene skåret bedre på livskvalitet rett etter de hadde laget en livshistoriebok. Livshistorie gjorde det enklere for ansatte og slektninger å vekke minner og roe pasientene. Pårørende synes det var kjekt å delta, de synes det var godt å se at deres nærmeste ble lagt merke til og at pasientene ble «løslatt» fra den daglige demenspleien. Ansatte synes også det var kjekt. Ansatte ble bedre kjent med pasientene og deres liv. Det bedret forholdet til pasientene og det var lettere å gi personsentrert omsorg. Ansatte synes det var vanskelig der livshistorien ikke var avdekket eller visst sensitiv informasjon dukket opp uventet.

Konklusjon: Livshistoriearbeid hadde helst bare positiv innflytelse på pasienter, slektninger og ansatte. Slegtninger og ansatte endret syn på pasienten, de ble nå personer med hver sin historie. Forskerne fant lite studier knyttet til temaet, noen av artiklene de valgte å ta med var kun på middels nivå. Det er behov for mer forskning på området.

4.5 Artikkel 5

The impact of life story work on person-centred care for people with dementia living in long-stay care settings in Ireland (Cooney & O`Shea, 2018)

Hensikt: Hensikten med studiet er å finne ut om kjennskap til pasientens livshistorie forbedre ansatte sin forståelse for personer med demens, og om engasjement i livshistoriearbeid endre ansatte sin oppfatning om hva som er viktig i pleien.

Metode: De har gjort en kvalitativ studie. Det ble utført dybdeintervju med 11 sykepleiere og 12 assistenter som jobbet på langtidspsykehjem i Irland. De hadde alle jobbet med livshistoriearbeid med personer med demens i praksis. Dataen ble analysert ved å bruke Grounded Theory som tilnæringsmetode.

Resultat: Ansatte trudde de kjente pasientene, men ble mye bedre kjent etter livshistoriearbeid. Ansatte endret syn på pasientene, pasientene var unike personer som alle hadde hatt et spennende liv på hver sin måte. Ansatte ble bedre kjent med pasientene, de fikk innblikk i pasientenes verdier, mål, talent og interesser. Livshistoriearbeid forbedret forholdet mellom ansatte og pasienter. Pasientene responderte annerledes, med for eksempel å snakke mer om fortiden, og ansatte følte pasientene stolte mere på dem. Ansatte forstod at nåværende hendelser kunne ha forbindelse med fortidens hendelser.

Konklusjon: Skal en virkelig forstå personer med demens må en gå i dybden i livshistoriearbeid. Essensen i personsentrert omsorg er at ansatte må være aktivt engasjert i samhandling med personen bak sykdommen. Fortiden er en viktig del av nåtiden, men kun om den påvirke nåværende og fremtidens pleieplaner og forhold. Livshistoriearbeid må bli støttet av ledelsen, og de må gi ansatte tid til et slikt arbeid. Livshistoriearbeid er ikke en engangsaktivitet.

5.0 Drøfting

I dette kapitlet skal jeg drøfte problemstillingen min opp mot faglitteratur, forskning og egne erfaringer.

Hvordan ivareta personer med demens sin identitet og verdighet ved bruk av livshistorie?

Identitet og verdighet er to viktige elementer i personsentrert omsorg. Brooker (2013, s. 12) har skrevet at målet med personsentrert omsorg er å bevare personverdet til personer med demens. For å bevare personverdet kreves det blant annet en individuell tilnærming som vektlegger det unike hos personen, for å gjøre det trengs det informasjon om pasientens personlighet og bakgrunn (Brooker, 2013, s. 9).

5.1 Pasientens livshistorie

Hvem er vel bedre på livshistorien enn personen som har opplevd den? Et av hovedelementene i personsentrert omsorg er evnen til å forstå personens perspektiv. Den ene studien gikk ut på intervju av personer med demens på sykehjem. Forskerne fant ut at pasientene hadde et stort behov for å fortelle sin egen historie. Flere av pasientene de snakket med var forvirret, de visst ikke hvor de var, men de ønsket å dra hjem. Når de begynte å fortelle om livet sitt, roet de seg ned. Forskerne synes pasientene utstrålte stolthet (Heggstad & Slettebø, 2015). At pasientene ble roligere kan bety at pasientene følte seg trygge. Kroppslige tegn som trygghet og stolthet kan indikere at personverdet understøttes. Frankl (2007) har uttrykt at syke mennesker er historiefortellere. Aakre (2017, s. 62) forteller at syke mennesker er sårbare mennesker, og det er sårbarheten som gir oss en kraft til å dele. Å få mulighet til å fortelle kan bidra til å skape orden i en ellers kaotisk verden (Aakre, 2017, s. 62). Å få utale seg selv om sin livshistorie kan virke sterkt myndiggjørende. Myndiggjøring bidrar til å bevare personverdet.

Det ene intervjuet forskerne hadde var med en kvinnelig pasient, Anna. Anna forteller at hun hadde vært sanger. Hun forteller at hun fikk penger for å synge og spille, og fikk mange tilbakemeldinger på hvor flink hun var. Hun avslutter med å fortelle at hun ikke kan spille mer, og nå er hun ikke noen plass, hun er bare her (Heggstad & Slettebø, 2015). Ut ifra det Anna forteller så virker det som Anna har mistet store deler av sin identitet, hennes identitet var blant annet å være sanger. Det virker også som hun har mistet sin verdighet, hun var vant til å få ros på hvor flink hun var. Ved at Anna forteller denne historien kan det virke som hun

vil at de som lytter på skal vite at hun har vært verdifull, og kanskje trenger å få bekreftelse på at hun fortsatt er det. Ved at forskerne tok seg tid til å lytte til pasients historie, kan ha styrket hennes personverd og identitet. Heggstad og Slettebø (2015) konkludere med at sykepleiere har plikt til å ivareta eller fremme pasienters verdighet på sykehjem. For å gjøre det må de ta seg tid til å lytte til pasientens historier. Å ivareta pasientens verdighet handler om å respektere det livet de har levd.

5.2 Ansattes perspektiv på livshistoriearbeid

I studien til Berendonk og Caine (2016) var det delte meninger om livshistoriearbeid. Noen ansatte i studien hadde erfart at pasientene utgav feilaktig informasjon etter samtale med pårørende. De ønsket «rett fakta» om pasienten. Dette var ikke for å korrigere pasientene, men bygge relasjoner og pleieplaner på sanne historier. I stedet for å samle informasjon fra pasienten, valgte de i stedet å få nære slektninger til å oppgi viktig informasjon om pasienten. Kristoffersen, Breievene og Nortvedt (2015, s. 277) forteller at selv om historien til pasienten ikke er den nøyaktige historiske sannheten, vil det for pasienten på nåværende tidspunkt være pasientens livshistorie. Frank (2007) sier at det er gjennom fortellinger mennesker skaper sin egen identitet. Ved å fortelle, restitueres, formes og gjenskapes menneskets identitet (Frank, 2007). Å ikke inkluderes pasienten i livshistoriearbeid kan undergrave pasientens identitet og personverd. Berendonk og Caine (2016) fortelle at andre ansatte mente at det var kun var pasienten selv som kunne oppgi verdifull informasjon. Det var ikke så viktig at informasjonen var rett, men samtaler med pasientene kunne skape emosjonelle meningsfulle situasjoner (Berendonk & Caine, 2016). Ved å inkludere pasienten, underbygge det pasientens personverd og identitet.

Livshistoriearbeid kunne være vanskelig å få til med personer med demens på grunn av redusert hukommelse. Det kom frem i studien at delt forfatterskap var den beste løsningen. Det personer med demens ikke kunne huske, kunne slektninger tilføye av informasjon. Med delt forfatterskap fikk pasienten mulighet til å bidra med sine ressurser (Grøndahl, Persenius, Bååth & Helgesen, 2017). Personverdet understøttes når pasientens behov og rettigheter blir tatt i betraktning og pasienten blir inkludert i samspillet. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999) står det at visst pasienten er over 18 år og ikke har samtykkekompetanse, skal det innhentes informasjon fra personens nærmeste pårørende om hva som er pasientens ønsker. Dette betyr at pårørende har en viktig rolle i å beskytte pasientens interesser. I studien til

Grøndahl et al. (2017) kom det frem at pårørende likte å delta i livshistoriearbeid, de følte at ansatte brydde seg om pasienten ved at de brukte tid på å lage ei bok om pasientens livshistorie. Et sosialt støttende miljø er et av hovedelementene i personsentrert omsorg.

I studien til Berendonk og Caine (2016) var det noen ansatte som mente det ikke var noe å hente hos den demente pasienten. Brooker (2013, s. 55) skriver at personer med demens som har kommet langt ut i demensforløpet kan ta pålitelige avgjørelser om preferanser man har hatt lenge, men at velfungerende valg om abstrakte ting kan forsvinne. Personer med demens som har mistet språkfunksjonen kan ha vanskeligheter med å uttale seg, men de kan likevel forstå den ikke-verbale-atferden til pleieren (Brooker, 2013, s. 55). Å nedvurdere og ignorere personer med demens kan føre til at personverdet deres undergraves. Kiwood (1999) har beskrevet at slike holdninger ovenfor personer med demens er et slags symptom på en gammel paternalistisk pleiekultur, og ikke vondt ment ovenfor pasientene.

5.3 Innsamling av pasientens livshistorie

Ansatte dokumenterte informasjon om pasienten ved å høre med pasienten, familie og eventuelle andre instanser som hadde behandlet pasienten. De dokumenterte informasjon om pasientens helse, funksjonsnivå, livssyn, daglige vaner og aktiviteter, hobby, tidligere bosted, yrke og navnet på nære slektninger. Familien ble spurt om de kunne fylle ut «min historie» og gjerne lage et album om pasientens liv. «Min historie» er et hefte som omhandler pasientens liv, barndom, yrke, interesser, hendelser og andre ting som er nyttig å vite om pasienten. De fleste pasientene hadde utfyllt «min historie», men det var noen som manglet. Ansatte diskuterte årsaken til at ikke alle hadde, de vurderte tre ulike grunner: hefte var for vanskelig, om slektninger trengte veiledning, eller om et konkret eksempel hadde hjulpet (Drageset, Normann & Elstad, 2015). Solvoll (2015, s. 27) skriver at å utlevere livet sitt kan være en stor påkjenning for mange pasienter, hun/han kan være redd for å ikke bli akseptert. Det kreves kompetanse og modenhet hos sykepleiere for å forvalte personens opplysninger. Berendonk og Caine (2016) gir uttrykk for at biografien, en persons livshistorie, må også inneholde emosjonelle historier. Det er de emosjonelle historiene som sitter dypt, og det er ofte de pasientene husker. I studien til Grøndahl et al. (2017) kommer det frem at ansatte synes det var vanskelig der livshistorien ikke var avdekket eller visst sensitiv informasjon dukket opp uventet. Brooker (2013, s. 39) sier at det er viktig hvis familie eller venner kan gi informasjon om hvordan pasienten har taklet motgang og stress tidligere i livet. Slik informasjon kan gi en

pekepinn på hvordan sykepleier kan hjelpe pasienten på best mulig måte å takle utfordringene ved demens. Drageset et al. (2015) skriver at det er viktig å vite om traumatiske hendelser i fortiden i tilfelle pasienten blir urolig for en bestemt sak. Det er også viktig å vite om pasientens sosiale situasjon og funksjon. Det er masse folk på sykehjemmene, så det er viktig å vite hvordan pasienten omgås med andre. Det er også viktig å vite om pasienten er vant med å være ute. Hvis pasienten har vært ute mesteparten av sitt liv, ville det vært uverdigg å la pasienten sitte inne hele dagen. Drageset et al. (2015) konkluderer med at hjemmebesøk før pasienten flytter inn på sykehjemmet hadde vært med å styrket pasientens identitet, men det krever ressurser, tid og kompetanse.

Pasientens identitet kan bli forsterket gjennom tiltak på sykehjemmet som fremme følelse av tilhørighet. Det er viktig at pasienten har med seg personlige eiendeler på sykehjemmet. Ansatte mente det var viktig at pasienten hadde møbler som var hans/hennes fra tidligere. Møblene var med på å gjenspeile pasientens stil og gjorde at pasienten følte tilhørighet. (Berendonk & Caine, 2016). Pasientens stil er en del av pasientens identitet, og tilhørighet gjør at pasienten føler seg trygg. Møblene kan bidra til å styrke eller ivareta pasientens identitet. Berendonk og Caine (2016) sier at ansatte synes det var viktig å kle pasienten i det han/hun følte seg komfortabel i, men ansatte valgte ofte det de synes var fint i stedet for å høre med pasienten hva han/hun hadde ønsket å gå i. Hvis pasienten hadde behov for nye klær, prøvde de å få tak i noen som kjente pasienten. Bakgrunnen for dette var at det var viktig å få tak i klær som gjenspeilte pasientens identitet (Berendonk & Caine, 2016). Klær er en del av menneskers identitet. Hvis personalet velger klær ut i fra deres syn, bidrar ikke dette til å styrke pasientens identitet, det resulterer heller i å svekke pasientens identitet. Hvis pasienten derimot får gå i det han/hun føler er sin stil, vil identiteten styrkes. Brooker (2013, s. 42-43) sier at personlige eiendeler, som velkjente klær og gjenstander, bidrar til at pasienten vil føle seg trygg. Det er to grunner til dette, den første er at velkjente ting danner et fast punkt når kanskje alt annet rundt er kaotisk, og det andre er at personer med demens bruker lenger og lenger tid på å lære seg nye ting etter hvert som sykdommen utvikler seg. Hun mener det er lurt å involvere familie og venner når det skal handles inn nye klær.

5.4 Resultat av livshistoriearbeid

Livshistoriearbeid handler om mer enn kun å samle inn data (Berendonk & Caine, 2016). Skal en virkelig forstå livshistoriearbeid må en gå i dybden. Essensen i personsentrert omsorg er at ansatte må være aktivt engasjert i samhandling med personen bak sykdommen. Fortiden er en viktig del av nåtiden, men kun om den påvirker nåtidens og fremtidens pleieplan og forhold (Cooney & O`Shea, 2018). Kunnskap om pasientens tidligere liv kan hjelpe med kontinuitet i pasientens nåværende liv på sykehjemmet (Drageset et al., 2015). Brooker (2013, s. 44-45) skriver at det er ansatte sin oppgave å lære seg pasientenes historier og anvende dem i dagliglivet. For å være sikker på at livshistoriene blir anvendt i praksis kan det dokumenteres ved observasjon av praksis.

Det kom frem i studiene at ansatte endret syn på pasientene etter livshistoriearbeid. Fra å se på de som demente pasienter til at de så på de som hele mennesker. Alle pasientene var unike personer som alle hadde hatt forskjellige liv (Grøndahl et al., 2017, Cooney & O`Shea, 2018). Ansatte har gått fra å ha et nedverdiggende syn på pasientene, ubevisst eller ei, til å få et positivt syn på pasientene etter livshistoriearbeid. Å se mennesker som unike personer er med på å styrke deres personverd og identitet. Norsk sykepleierforbund understreker at sykepleiens grunnlag handler om å respektere det enkelt menneske og deres verdighet. Pasienten har rett til medbestemmelse, ikke krenke deres rett til å ta beslutninger. Målet er å gi en helhetlig sykepleie (NSF, 2016). Aakre (2017, s. 76) understreker at et helhetlig menneskesyn er mer enn det vi ser og forstår.

Ansatte endret holdning etter livshistoriearbeid. For eksempel så var det en pasient som alltid ville at klærne skulle matche, dette synes ikke de ansatte var like viktig. Etter å ha lært mer om pasientens bakgrunn så viste det seg at pasienten alltid hadde vært veldig opptatt av mote. Ansatte endret holdning, de gikk fra å synes vanen var irriterende, til å forstå at dette var viktig for pasienten (Cooney & O`Shea, 2018). Å la pasienten få velge selv og at hun får gå med det som er hennes stil, bidrar til å styrke hennes identitet og verdighet.

Ansatte trudde de kjente pasientene, men ble mye bedre kjent etter livshistoriearbeid. Ansatte mente at livshistoriearbeid forbedret forholdet mellom pasientene og de (Cooney & O`Shea, 2018, Grøndahl et al., 2017). Pasientene skåret bedre på livskvalitet rett etter de hadde laget en livshistoriebok. Arbeid med livshistorie førte til at pasientene ble sett, hørt og de følte seg stolte. Etter livshistoriearbeid begynte pasientene å snakke mer om fortiden til personalet. Samtalene fløyt fint, det var lettere for begge parter når begge hadde kunnskap om pasientens

fortid. Visst pasienten hadde problemer med å forklare seg, var det lett for ansatte å hjelpe med ord eller navn fordi de kjente til mange av historiene. Visst pasienten var urolig og vandret, kunne ansatte prøve å roe pasienten med å snakke om gamle fine minner. Ansatte følte også at pasientene stolte mer på de nå enn før (Cooney & O`Shea, 2018, Grøndahl et al., 2017, Drageset et al., 2015). Kommunikasjon er grunnlaget for en god relasjon. Selvbilde og personverdet blir ivaretatt visst omsorgsgiver prøver å forstå hva vedkommende prøver å uttrykke, og verdsetter den enkeltes perspektiv (Rokstad, 2014, s. 38-40).

I flere av studiene kom det frem at etter å ha jobbet med pasientens livshistorie så skjønnte de at nåværende hendelser kunne ha forbindelse med fortidens hendelser (Cooney & O`Shea, 2018, Berendonk & Caine, 2016). Ansatte fortalte at det var spesielt viktig med biografisk informasjon som gikk langt tilbake i tid. De hadde et eksempel om en mann som fikk tilbud om å bade en gang i uken fordi datteren hadde ønske om dette. Ansatte synes dette var rart fordi pasienten ikke ville bade i det hele tatt. Etter mer informasjon om pasientens bakgrunn så viste det seg at pasienten trudde at det var krig. Han hadde opplevd krigen, og under krigen hadde han ikke rent vann til å drikke en gang. Å bade krevde mye vann, så det var forståelig at pasienten ikke ville sløse med vannet (Berendonk & Caine, 2016). Å bade skulle være en positiv opplevelse for pasienten, men det viste seg at det ble en negativ opplevelse i stedet. Å presse noen til bade når de ikke vil det, er med på å undergrave pasientens personverd. Etter å ha forstått pasientens syn, kan de realitetsorientere pasienten eller finne en bedre løsning.

Sykehjemmet hadde en pasient som tidligere hadde jobbet som sekretær for en fremmedspråklig. Ansatte begynte å hilse på engelsk. Med en gang de ansatte snakket engelsk, lyste pasienten av glede med et stort smil om munnen (Berendonk & Caine, 2016). At pasienten smiler kan tyde på at pasienten ble glad av å høre de ansatte snakke engelsk, og dette kan ha vekket mange minner hos pasienten. En liten ting som å snakke litt engelsk kan ha vært med på å styrket pasientens identitet og verdighet.

Berendonk og Caine (2016) mente det var viktig å kjenne til små ritualer og vaner. Et eksempel de brukte var at ansatte prøvde å legge pasienten i sengen, men pasienten nektet, pasienten sov i stolen i stedet. Ansatte følte seg oppgitt, men valgte å ringe til familie for å høre om tips. Det viste seg at pasienten hadde sovet i stolen i mer enn et år, så da fikk pasienten lov til å fortsette med det. Cooney og O`Shea (2018) fant ut at den ene pasienten elsket å sove lenge om morgningen. Hun hadde tidligere blitt vekt tidlig og virket da veldig lei seg. No fikk pasienten lov til å sove frampå, humøret hennes bedret seg betraktelig. Å la pasienten få lov til det er med på å styrke hennes verdighet. Brooker (2013, s. 43) forteller at

når personalet er kjent med pasientens rutiner, fører det til at pasienten slapper av. Brooker (2013, s. 59-60) forklarer at en personsentrert reaksjon vil se at atferden kan gå en bakenforliggende årsak (Brooker, 2013, s. 59-60).

Etter livshistoriearbeid så visste ansatte at noen av pasientene var veldig glad i aktiviteter. De prøvde å få med pasientene på ulike aktiviteter, men de hadde ikke lyst (Drageset et al., 2015). Selv om pasienten likte å drive på med aktiviteter tidligere i livet, så betyr ikke dette at pasienten liker det nå. Det kan for eksempel ha forbindelse med at pasienten ikke lenger husker hvordan man utfører aktivitetene. Det betyr i praksis at pasienten må lære det på nytt hver gang han/hun skal gjøre aktiviteten, noe så kan bli veldig slitsomt. Selv kjente ting kan bli ukjent, visst belastningen er større enn gleden så bør en droppe det.

På grunn av at ansatte har mye å gjøre, og liten tid til samtale med pasientene, kan identitetsstøttende pleie anvendes i den daglige rutinen som under personlig stell, måltid og andre aktiviteter (Drageset et al., 2015, Cooney & O`Shea, 2018). Drageset et al. (2015) forklarer at identitetsstøttende pleie går ut på å snakke om noe som er meningsfullt for pasienten, så lenge det er passende for situasjonen, for eksempel under personlig stell. Han/hun blir minnet på aktiviteter, minner eller verdier som var viktig for pasienten før i livet, og kan bidra til at pasienten føler tilhørighet. Tilhørighet er med på å styrke pasienten verdighet.

5.5 utfordringer som truer et godt livshistoriearbeid

Dårlig tid er et begrep som går igjen i samtlige av studiene. Ansatte kunne ønske det var tid til å besøke pasientene hjemme før de flyttet inn på sykehjemmet, eller at de fikk tid til å forberede seg ved å samle informasjon om pasientens livshistorie før pasienten flyttet inn på sykehjemmet. Ansatte forteller at det kom nye pasienter før de hadde fått tid til å vaske ut av rommet etter en annen pasient hadde gått bort. Det var også lite tid til å lese om pasientene i pleieplanen (Drageset et al., 2015). Ansatte forteller at livshistoriearbeid krever et engasjement fra de ansatte, og det tar tid å samle tilstrekkelig med informasjon om pasientens livshistorie. Det kommer også frem at livshistoriearbeid ikke er en engangsaktivitet, og det kreves tid for å anvende livshistorien i den daglige pleien, men ansatte har ikke tid til samtale med pasientene (Drageset et al., 2015, Cooney & O`Shea 2018). Mangel på tid er et stort problem i veldig mange helsetjenester. Når pasienten ikke husker og føler seg forvirret, er det godt å ha noen kjente ansatte som tar seg tid til samtale. Personen går fra å ha rådet over tiden

selv, til at de ansatte har makten over tiden. Pasienten kan oppleve avmakt og den enkeltes autonomi står i fare. Når personalet ikke har tid til samtale med pasienten, kan pasienten oppleve at hans tid ikke er viktig for dem, som igjen kan resultere i at pasienten føler seg mindre verdt (Kristoffersen & Nortvedt, 2015, s. 120).

Det var stadig nedskjæringer i kommunebudsjettet, som betyr at sykehjemmene må spare. Det resulterer i redusert bemanning, og ufaglærte blir prioritert i stedet for autorisert helsepersonell. Det ble også fortalt om ufaglærte som havnet i konflikter med pasientene fordi det var mangel på forståelse fra ansatte sin side (Drageset et al., 2015). Ufaglærte har ikke den samme kunnskapen og kompetansen som autorisert helsepersonell har. Drageset et al. (2015) forteller at nye ansatte synes pleieplanen var uoversiktlig, de brukte lang tid på å lese seg gjennom dem, men de hadde knapt med tid (Drageset et al., 2015). Noen sjefer og ansatte trudde livshistoriearbeid kun var en engangsaktivitet (Cooney & O`Shea, 2018). Dette tyder på at det er lite kunnskap hos personalet angående livshistoriearbeid. Brooker (2013, s. 31) skriver at det mangler både praksis og faglig kompetanse i tjenestetilbudet til personer med demens for å kunne yte personsentrert omsorg av god kvalitet. Kristoffersen og Nortvedt (2015, s. 87) skriv at sykepleieren utføre omsorgen etter juridiske rettigheter, fagkunnskap og etikk. Drageset et al. (2015) konkluderer med at det er behov for faglig vurdering og kompetanse på grunn av pasientens ulike bakgrunn, personlighet og sykdom. Det er viktig med god dokumentasjon om pasientens liv slik at det er lett å anvende i den daglige pleien og lett å sette seg inn i for nye ansatte. Ufaglærte må få tilstrekkelig med opplæring og informasjon om pasienten, slik at de kan bidra til personsentrert omsorg. Cooney og O`Shea (2018) skriver at livshistoriearbeid må bli støttet av ledelsen. Brooker (2013, s. 28) skriver at for å kunne verdsette mennesker så må det begynne øverst i organisasjon. Det vil si at organisasjonen må ha en klar visjon om at alle mennesker er like mye verdt uavhengig av kognitiv funksjon. Det kan være lurt å ha en formålserklæring som inneholder organisasjons verdigrunnlag. Ansatte må få ta del i utformingen av formålserklæringen, det er trossalt de som skal anvende den i praksis. Visst ansatte blir verdsatt av ledelsen, resulterer det mest sannsynlig at de ønsker å verdsette pasientene de yter omsorg til. En pleiekultur som verdsetter menneske for deres iboende verdi, er essensen i personsentrert omsorg. Det finnes ikke nok studier knyttet til livshistoriearbeid i praksis, for å forbedre pleien må viktigheten av livshistoriearbeid videreutvikles (Grøndahl et al., 2017, Berendonk & Caine, 2016).

6.0 Konklusjon

Flere faktorer må være til stede for å kunne ivareta personer med demens sin identitet og verdighet ved bruk av livshistorie. Først og fremst må ledelsen på sykehjemmet støtte personsentrert omsorg. Ledelsen må også verdsette de ansatte og være åpne for gode forslag fra dem. Hvis de ansatte blir verdsatt, vil de mest sannsynlig verdsette pasientene. De ansatte må være bevisst på sine holdninger ovenfor pasienten. For å ivareta pasientens identitet og verdighet er en avhengig av en god relasjon mellom en ansatt og pasient. Det innebærer at pasienten blir sett, hørt og forstått. Innsamling av livshistorie bør være et fellesprosjekt, der pasienten, pårørende og ansatte blir inkludert. For å forstå livshistoriearbeid i praksis kreves det gode kunnskaper og ferdigheter hos de ansatte, spesielt sykepleieren. En må forstå at nåværende hendelser kan ha forbindelse med fortidens hendelser. Vaner, ritualer og personlige eiendeler er med på å styrke pasientens identitet og personverd. Identitesstøttende pleie kan anvendes under personlig stell, måltid og andre aktiviteter. Livshistoriearbeid er noe som pågår kontinuerlig.

7.0 Referanseliste

- Aakre, M. (2017). *Jakten på dømmekraft: Praksisnært etikkarbeid i helsetjenesten*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Abrahamsen Grøndahl, V., Persenius, M., Bååth, C., & Helgesen, A. K. (2017). The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff – a systematic mixed studies review, *BMC Nursing*, 16, 1-11.
<https://doi.org/10.1186/s12912-017-0223-5>
- Berendonk, C., & Caine, V. (2016). Life story work with persons with dementia in nursing homes: A Grounded Theory study of the perspectives of care staff. *SAGE journals*, 0(0), 1-21. <https://doi.org/10.1177/1471301216669236>
- Brodtkorb, K., & Ranhoff, A. H. (2015). Helsetjenester til eldre. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 197-209). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg: Veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Cooney, A., & O`Shea, E. (2018). The impact of life story work on person-centred care for people with dementia living in long-stay care settings in Ireland. *SAGE journals*, 0(0), 1-16. <https://doi.org/10.1177/1471301218756123>
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Drageset, I., Normann, H. K., & Elstad, I. (2015). Identity-supportive nursing of patients with dementia in nursing homes. *Nordic Nursing Research / Nordisk Sygeplejeforskning*, 5(3), 296-310.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2016). Hva er demens? I S. Tretteteig (Red.), *Demensboka: Lærebok for helse- og omsorgspersonell* (s. 13-39). Tønsberg: Aldring og helse.

- FN. (1948). FNs verdenserklæring om menneskerettigheter. Hentet 25. september 2018 fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklæring-om-menneskerettigheter>
- Frank, A. W. (2007). Five dramas of illness. *Perspectives in Biology and Medicine*, 50(3): 379-394.
- Frankl, V. (2007). *Vilje til mening*. Otta: Arneberg Forlag.
- Hauge, S. (2015). Sykepleie i sykehjem. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 265-283). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Heggestad, A. K. T., & Slettebø, Å. (2015). How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling – a case study. *Journal of Clinical Nursing*, 24(15/16), 2323-2330. <https://doi.org/10.1111/jocn.12837>
- Helsebiblioteket. (2018). *Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie*. Hentet 25. september 2018 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje om demens*. Hentet 27. september 2018 fra <https://app.magicapp.org/app#/guideline/2273>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Ingstad, K. (2014). *Sosiologi: I sykepleie og helsearbeid*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.
- Kristoffersen, N. J., Breievne, G., & Nortvedt, F. (2015). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., s. 245-293). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (2015). Om sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 15-29). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, N. J., & Nortvedt, P. (2015). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 83-133). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Molven, O. (2015). *Helse og jus* (8. utg.). Oslo: Gyldendal Juridisk.
- Nasjonalforeningen. (2018, 31. august). *Hva er demens?* Hentet 10. september 2018 fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/>
- Norsk Sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 18. september 2018 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleier>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert: En arbeidsbok* (2. utg.). Oslo: Akribe.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Ranhoff, A. H. (2015). Den gamle pasienten. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 79-91). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Rokstad, A. M. M. (2014). *Se hvem jeg er!: Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Skovdahl, K., & Berentsen, V. D. (2015). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie: God omsorg til den gamle pasienten* (2. utg., s. 408-437). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Skærbæk, E., & Lillemoen, L. (2013). Verdi og verdighet. Etikk i praksis. I E. Skærbæk & L. Lillemoen (Red.), *Verdi og verdighet: Etikk i praksis* (s. 11-21). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

- Solvoll, B-A. (2015). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (2. utg., s. 15-39). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Støren, I. (2013). *Bare søk! : Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Verdighetsgarantien. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg*. Hentet 9. oktober 2018 fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>
- World Health Organization. (2018). *Dementia*. Hentet 10. september 2018 fra http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/
- Øvereng, A. (2017). *Jeg er minnene mine: Om identitet, livshistorie og digital minnebok ved svikt i hukommelse og kommunikasjonsevne*. Tønsberg: Aldring og helse.

Vedlegg

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Database/ dato	Søkeord	Avgrensinger	Antall treff	Lest	Valgt	Relevans
Cinahl 20.08.18	Dementia AND nursing home AND life story work	2013-2018	5568	1	0	
Cinahl 20.08.18	Dementia AND narrative	2013-2018	10	0	0	
Cinahl 20.08.18	Dementia AND nursing home AND storytelling	2013-2018	222	4	1	Hvordan personer med demens på sykehjem ivaretar sin verdighet ved bruk av livshistorie
Cinahl 21.08.18	Dementia AND nursing home AND personcentred-care	2013-2018	8	0	0	
Cinahl 21.08.18	Dementia AND life stories AND relatives	2013-2018	767	5	1	Utforske og beskrive bruken av livshistorier på sykehjem og dens innflytelse på personer med demens, slektninger og ansatte

Her fant jeg artiklene:

How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling – a case study (Heggestad & Slettebø, 2015)

The use of life stories and its influence on persons with dementia, their relatives and staff – a systematic mixed studies review (Grøndahl, Persenius, Bååth & Helgesen, 2017)

Database/ dato	Søkeord	Avgrensinger	Antall treff	Lest	Valgt	Relevans
PubMed 22.08.18	Dementia AND life story work	2013-2018	27	3	0	
PubMed 22.08.18	Dementia AND life story work AND nursing home	2013-2018	6	3	1	Skaffe anbefalinger for å forbedre livshistoriearbeid i praksis til personer med demens på sykehjem
PubMed 22.08.18	Dementia AND life story work AND person-centred care	2013-2018	5	3	1	Finne ut om kjennskap til pasientens livshistorie forbedre ansatte sin forståelse for personer med demens, og om engasjement i livshistoriearbeid endre ansatte sin oppfatning om hva som er viktig i pleien

Her fant jeg artiklene:

Life story work with persons with dementia in nursing homes: A Grounded Theory study of the perspectives of care staff (Berendonk & Caine, 2016)

The impact of life story work on person-centred care for people with dementia living in long-stay care settings in Ireland (Cooney & O`Shea, 2018)

Database/ dato	Søkeord	Avgrensinger	Antall treff	Lest	Valgt	Relevans
Idunn 03.09.18	Demens, livshistorie	2013-2018	10	2	0	
Idunn 03.09.18	Demens, personsentrert omsorg, identitet	2013-2018	4	1	1	Forklare hvordan sykepleie kan støtte en følelse av kontinuitet og identitet hos pasienter med avansert demens på sykehjem

Her fant jeg artikkelen:

Identity – supportive nursing of patients with dementia in nursing homes (Drageset, Normann & Elstad, 2015)

Vedlegg 2: Sjekkliste

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no

How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling - a case study

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>



kunnskapsbasertpraksis.no

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert? JA UKLART NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Hensikten med artikkelen er å presentere hva personer med demens gjør selv for å ivareta eller fremme deres identitetsverdighet eller sosiale verdighet på sykehjem.

Personer med demens utgjør den største gruppen på norske sykehjem. Personer med demens er sårbare, og deres identitetsverdighet er truet.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? JA UKLART NEI

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Kvalitativ metode er mest hensiktsmessig fordi en ønsker å forstå hvordan enkelt personer med demens kan hjelpe seg selv ved bruk av livshistorie til å ivareta sin identitetsverdighet. I tillegg belyser studien for helsepersonell hvor viktig det er å ta vare på pasientene sin identitetsverdighet.

Gir bedre forståelse for hvordan personer med demens opplever sin situasjon.

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

 JA

 UKLART

 NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

Studien ble gjennomført ved deltakerobservasjon og intervju med 5 personer med demens på 2 ulike sykehjem i Norge. 15 personer med demens var inkludert i studien. Studiet har en fenomenologisk og hermeneutisk design. Mer om analyse står i punkt 8.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

 JA

 UKLART

 NEI

Tips: Når man bruker f.eks. strategiske utvalg er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)

Det var sjefs-sykepleieren som valgte ut hvem som fikk delta i prosjektet, dette kan ha påvirket studien. For å få bli med i studien måtte sjefen godkjenne pasientene, etter ferdigheter de hadde. Måtte også få samtykke fra pasientene eller familie. Forskeren og sjefs-sykepleieren hadde en pågående diskusjon om hvem som skulle delta i studien.

Pasientene som deltok i intervjuene hadde bra vokabular.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

 JA

 UKLART

 NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Studiet ble gjennomført ved deltakerobservasjon og intervju med 5 personer med demens. Deltakerobservasjonen skjedde Mars- Mai 2010 på den spesielle enheten og oktober- desember 2010 på somatisk enhet. Samtalene og observasjonene ble skrevet ned i forskeren sin notatblokk. Forskeren var på sykehjemmene i til sammen 184-5 timer. 5 pasienter var med i formelle intervju. Intervjuene varte fra 30 min til 90 min. Forskeren brukte tema guide med åpne spørsmål. Til slutt litt mer spesifikke spørsmål.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

 JA

 UKLART

 NEI

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Sjefs-sykepleier kan ha påvirket situasjonen eller utvalget av deltakerne i studien siden hun bestemte hvem som kunne delta etter språkfunksjon og pasientene sin kognitive funksjon. Den første forfatteren/forskeren måtte være forsiktig med hvordan hennes tilstedeværelse i sykehjemmene påvirket pasientene. Visst pasientene ble stresset, gikk hun vekk. Utformingen av studiet var en pågående prosess. Forfatteren/forskeren reforhandlet samtykke om hvem som skulle delta under studiet.

7. Er etiske forhold vurdert?

 JA UKLART NEI

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Studien er godkjent av
The Regional Committee for
Medical Research Ethics-
South-East (No 2009/2222).

Det var sjefs-sykepleier som vurderte om pasienten hadde samtykke, visst ikke gidde stektning samtykke på vegne av pasienten. Sjefs-sykepleier informerte om forskningsprosjektet til pasientene og pårørende, og gav beskjed om at de kunne trekke seg når som helst. Navnene i artikkelen er fiktive.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

 JA UKLART NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Studiet har en fenomenologisk og hermeneutiske design.

Analysen startet på sykehjemmene under observasjon og intervju.

Analysen fortsatte på kontoret med skriving, lesing og diskusjon.

Den ene forfatteren gjorde den aktive analysen på sykehjemmene mens den andre forfatteren bidro med diskusjon, lesing av materiale

til den første forfatteren og formulering.

Basert på svarene dine på punkt 1 - 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

 JA UKLART NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

JA

UKLART

NEI

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnernes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Det kom frem i studiet at pasientene roet seg når de fortalte sin historie, de følte seg trygg i en ellers kaotisk verden. Flere av pasientene sølte etter oppmerksomhet slik de kunne fortelle om sitt liv. Gjennom å fortelle ble pasientene "eksperter" og de følte tilhørighet. Pasientene var ikke lenger bare en passiv deltaker, og ansatte fikk et annet syn på pasientene, alle pasientene hadde hver sin historie og ble et individ. Pasientene opplevde sosial verdighet. De har tatt med teori og

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

forskning som underbygger funnene.

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Som sykepleier har vi forpliktelse å sikre at verdigheten er ivaretatt i omsorg for personer med demens.