

10003
Therese Solbakken

***En intervjustudie av hvordan ansatte
opplever utfordrende adferd hos
personer med demenslidelser, og på
hvilken måte man møter utfordrende
adferd?***

Masteroppgave i MDV6490 psykisk helse

Veileder: Sissel Alsaker

Desember 2020

Kandidatnummer: 10003

Therese Solbakken

***En intervjustudie av hvordan ansatte
opplever utfordrende adferd hos
personer med demenslidelser, og på
hvilken måte man møter utfordrende
adferd?***

Masteroppgave i MDV6490 psykisk helse

Veileder: Sissel Alsaker

Desember 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Fakultet for medisin og helsevitenskap

Institutt for psykisk helse



Kunnskap for en bedre verden

Innholdsfortegnelse

Forord.....	4
Sammendrag.....	5
Abstract.....	6
1.0 INNLEDNING.....	7
1.1 Problemstilling.....	9
1.2 Oppgavens oppbygning og struktur.....	9
1.3 Begrepsbruk.....	10
2.0 METODE.....	11
2.1 Vitenskapsteoretisk ståsted.....	11
2.2 Metodologisk tilnærming.....	12
Fenomenologi.....	12
Fortolkende fenomenologisk analyse: IPA som metode.....	14
2.3 Informanter.....	14
2.3 Fremgangsmåte.....	16
Datainnsamling – intervjuer.....	16
Transkripsjon av intervjuene.....	17
Analyse og fortolkning-fremgangsmåte.....	17
Fortolkende fenomenologisk analyse.....	20
2.4 Selvrefleksivitet.....	20
2.5 Etikk.....	21
2.6 Metodologiske refleksjoner.....	21
3.0 TEORETISKE GRUNNLAG.....	23
3.1 Demens.....	23
3.2 Utdfordrende adferd.....	26
3.3 Personsentrert modell.....	27
Blomst-psykologiske behov.....	28
3.4 VIPS-rammeverket.....	29
Den utvidede modellen for demens.....	30
Personhood.....	31
Ondartet sosialpsykologi.....	31
3.5 Validering.....	31
3.6 Reminisens.....	32
4.0 RESULTATER.....	34

4.1. " En historie om vold "	36
<i>Han kasta glass etter mæ</i>	36
"Du går av og til å grue dæ ja..."	38
Sammendrag	39
4.2 " Vær raus, tål hele meg "	40
Hvorfor utfordrende adferd?	40
Vi forsoner oss med hvem du er	44
Smerter i sjela	45
Sammendrag	46
4.3 " Å forbli rolig inne i stormens øye "	47
Inngi Ro	47
Trygt nærvær	48
Bli kjent	49
Ønsker ikke å gi den sorgen på nytt	50
Voldens grep	52
Medisiner	52
Debrifing	54
Forsterkning og barrierer	55
Sammendrag	57
5.0 DISKUSJON	59
5.1 " En historie om vold "	59
5.2 " Vær Raus, Tål Hele meg "	61
5.3 " Å forbli rolig inne i stormens øye "	64
Personsentrerte strategier	64
Aggresjon	64
Livshistorie	64
Interpersonlige interaksjoner	66
Aksept av følelser	67
Avledning	68
Validering	69
Tanker hos personalet	70
Hva er det som hjelper?	71
KONKLUSJON	73
REFERANSER	75
VEDLEGG 1 – Vil du delta i forskningsprosjekt	80
VEDLEGG 2 - Deltakere til masterprosjekt søkes	84

VEDLEGG 3 - Intervju mal	85
VEDLEGG 4 – Godkjenning fra NSD.....	87

Forord

Dette masterprosjektet har vært en lang og tidkrevende prosess. Prosjektet har blitt til under den utfordrende Covid-19-pandemien med alle dets forsinkelser og følger. Selv om jeg i perioder ble motløs og følte jeg aldri kom i mål, har det vært en viktig påminnelse om at *veien blir til mens man går*. Under tiden fikk jeg fordype meg godt inn i temaet og innhentet enda mere god og relevant kunnskap til emnet jeg har valgt å skrive om; utfordrende adferd hos personer med demens. I tillegg har det vært flere lærerike hendelser i praksis som har vært til ettertanke og videre refleksjon. Etter hvert kom jeg i kontakt med dyktige og kompetente fagfolk som delte generøst av sine rikholdige historier og opplevelser til dette masterprosjektet.

Situasjoner med usikkerhet, uforutsigbarhet og endatil fortvilelse som Covid-19 har medført, og ikke helt vite hva som kommer til å skje, får også tankene mine til å gå hen til hvilke opplevelser personer med demens kan ha; det å befinne seg inne i et ukjent, «tåkelagt» landskap, «sitte på et venteværelse» og kjenne på en følelse av hjelpeløshet. Med en slik fornemmelse tror jeg man har kommet et lite stykke på vei.

Dette prosjektet har vært en lærerik og spennende reise for meg, som til tider har vært strevsom, men som jeg heller ikke ville ha vært foruten med tanke på den viktige kunnskapen som «vokste» frem.

Jeg vil rette en stor takk til de kompetente og dyktige fagfolkene som ønsket å la seg intervjuet og tok seg god tid til dette. Uten deres sterke opplevelser og erfaringer har jeg aldri kommet i havn med denne oppgaven.

Ellers er jeg svært takknemlig for at familien, min samboer Stein-Are og våre tre tenåringsdøtre lot meg få anledning til å gjennomføre dette prosjektet. Og som samtidig var overbærende under «frustrerte» perioder - fordi jeg var på ingen måter enkel å ha med å gjøre.

En stor takk vil jeg rette til min veileder, Sissel Alsaker, som har kommet med mange gode innspill og konkrete råd, og veiledet meg på rett kurs i denne prosessen.

Til slutt en stor, varm takk til min egen mor som har Alzheimer, og som har vært til stor inspirasjon for dette masterprosjektet.

Trondheim; 15. desember, 2020,

Therese Solbakken

Sammendrag

Introduksjon: Omsorg og pleie ovenfor personer med demens med utfordrende adferd, er en utfordring for helsepersonell. Og lite er kjent som utforsker helsepersonells erfaringer til utfordrende adferd.

Hensikten: Formålet med denne studien er å utforske ansattes opplevelser og erfaringer med utfordrende adferd hos personer med demens, og på hvilken måte de mestrer denne type adferd. Kunnskapen og erfaringen som frembringes under studien håper jeg kan komme til nytte både for helsepersonell og for personen med demenssykdom. Hvordan kan vi ivareta verdigheten på best mulig måte hos personen med demens som utviser utfordrende adferd.

Metode: Studien er kvalitativ. Det er anvendt digitale intervju av seks fagpersoner fra seks uavhengige institusjoner i Norge. Sykepleiere og helsefagarbeidere er rekruttert fra deres avdelingsledere ved institusjonene. Jeg har anvendt en fortolkende fenomenologisk analyse som tilnærming. Kvale og Brinchmanns beskrivelse av analysenivåer ble benyttet på intervjumaterialet.

Resultater: Det framkom tre viktige hovedkategorier i studien: 1) En historie om vold; som gjelder de erfaringer, tanker og følelser ansatte har til utfordrende adferd 2) Vær raus, Tål hele meg; som gjelder å identifisere meningen bak og forstå utfordrende adferd 3) Å forbli rolig i Stormens øye; som omhandler intervensjoner og ressurser ansatte benytter, for å støtte personer med demens med utfordrende adferd.

Konklusjon: Resultatene fra denne studien viser at helsepersonell er seg veldig bevisst personsentrerte verdier, og de forsøker å anvende personsentrerte strategier overfor beboere med utfordrende adferd. Men lite bemanning, mangel på tid, fagkompetanse og ressurser kan være barrierer for god omsorg og kvalitet på pleien.

Abstract

Introduction: Care and nursing for people with dementia with challenging behavior is a challenge for health professionals. And little is known that explores health professionals' experiences of challenging behavior.

Purpose: The purpose of this study is to explore employees' experiences and experiences of challenging behavior in people with dementia, and in what way they master this type of behavior. I hope the knowledge and experience gained during the study can be useful both for health professionals and for the person with dementia. How can we safeguard the dignity in the best possible way in the person with dementia who exhibits challenging behavior.

Method: The study is qualitative. Online interviews have been used on six professionals from six independent institutions in Norway. Nurses and health professionals are recruited from their department heads at the institutions. I have used an interpretive phenomenological analysis as an approach. Kvale and Brinchmann's description of analysis levels were used on the interview material.

Results: Three main categories emerged in the study: 1) A history of violence; which applies to the experiences, thoughts and feelings employees have for challenging behavior 2) Be generous, tolerate my whole being which is about identifying the meaning behind and understanding challenging behavior 3) Staying calm in the eye of the storm; which deals with interventions and resources used by employees to support people with dementia with challenging behavior.

Conclusion: The results from this study show that health professionals are very conscious of person-centered values, and they try to apply person-centered strategies towards residents with challenging behavior. But low staffing, lack of time, professional competence and resources can be barriers to good care and quality of care.

1.0 INNLEDNING

Verdens helseorganisasjon (2019) anslår at det verdensomspennende er omkring 50 millioner mennesker som har demens. Hvert år det omkring 10 millioner nye tilfeller. Det totale antallet med mennesker med demens er anslått å nå 82 millioner i 2030 og 152 millioner i 2050 (WHO, 2019).

I Stortingsmelding 15 (2017-2018) vises det til i Norge er det om lag 70 000 personer med demens og ifølge Demensplan (2015) er det omtrent 80 prosent av de som bor i norske sykehjem som har en demenslidelse.

Demens-sykdommer er karakteriserte av progressive og skadelige virkninger på kognisjon og funksjon. Ca. 75 % av de med demenslidelse opplever å ha neuropsykiatriske symptomer (adferdsmessige og psykologiske) symptomer, inkludert aggresjon, agitasjon og angst (Watt et al., 2019). Ifølge Stortingsmelding 15 (2017-2018) er de vanligste psykiske lidelsene hos den eldre befolkningen depresjon (12-19 prosent) og angst (5-10 prosent). Og for pasienter på sykehjem er det anslått at så mye som 40 prosent har symptomer på psykiske lidelser.

Hellebjerg og Hauge (2014) påpeker videre at økningen i aggressiv atferd blant sykehjemsbeboerne med demens er et utfordrende problem. Slik atferd forårsaker mye stress for både beboere og omsorgspersoner. Seitz, Purandare og Conn (2010) viser videre til at prevalensen av utfordrende atferd hos de som bor på sykehjem med demensdiagnose er estimert til å være 78% (i Mallon, Krska & Gammie., 2019).

Da det er mange personer med demenssykdom som får et eller flere adferdsmessige og psykiske problemer (APSD), kreves det ofte en spesielt tilrettelagt omsorg, der vi som hjelpere bør ha kunnskaper og ferdigheter som gjør oss trygge nok til å møte det spesielle i hver situasjon (Trondheim kommune, 2014).

Regjeringen har blant annet reist rundt i Norge for å finne de gode tiltakene. For å få råd og innspill er det arrangert en rekke dialogmøter. I flere av dialogmøtene i Bodø ble det løftet fram at psykiske helseplager hos eldre i altfor liten grad avdekkes og følges opp. Blant de aller eldste er særlig forekomsten av angst og depresjonsplager og symptomer på psykoser høy (Stortingsmelding 15, 2017-2018).

Mallon et al. (2019) viser til at historisk sett har utfordrende atferd gjerne blitt løst med antipsykotiske medisiner til tross for begrensede bevis for virkning.

Som både helsepersonell og pårørende har jeg kommet tett på demenslidelser og ofte dets smertefulle uttrykk. Demens er en kronisk og irreversible prosess og det er lett å tenke seg det er lite en kan gjøre med dette. Selv om jeg har opparbeidet en god del kunnskap og erfaring som sykepleier i snart over 20 år i demensomsorgen, sitter jeg fortsatt igjen med en rekke spørsmål, som da utfordrende adferd hos personer med demens.

Min erfaring er at vi selv med de beste intensjoner om å yte omsorg, er det lett å føle avmakt og frustrasjon i møte mennesker med utagerende og selvdestruktiv adferd. Når en selv er redd, sint eller føler seg truet er det vanskelig å omsette etiske verdier i praksis, og en blir lett revet med av situasjonen.

Jeg er overbevist om at i flere tilfeller har jeg reagert på lite hensiktsmessige måter i møte med utfordrende adferd, som for eksempel ved å bli irritert og sint og ty til for eksempel unødvendig medisiner, ignorering, stempling eller tvang. I verste fall kunne jeg som hjelper vært med på å utløse eller trigget frem uheldige møter.

Det er ekstra viktig at vi som pleiere reflekterer over vår praksis og på den måten kan revurdere våre handlinger. Demensomsorgen er både kompleks og vanskelig, og med det jeg tenker det er ekstra viktig å forstå hva som skjer i møtene mellom pleiere og personer med demens.

Mitt inntrykk fra praksis er at det har vært en økende utvikling av hendelser med utfordrende adferd, og da gjerne i form av agitasjon og utagering. Selv har jeg opplevd og også vært vitne til episoder som slåing, sparring, klyping, spyting, uønsket seksuell oppmerksomhet, lugging, kastet ting etter, kvelning og truet med kniv for å nevne noe. Slike destruktive møter er på ingen måter oppløftende. En kan fundere om fenomenet med utfordrende adferd hos personer med demens er fullt ut forstått, siden det er flere ting som tyder på at det er utbredt, samtidig som det viser en økning.

Utfordrende adferd hos personer med demens er et svært aktuelt og vanskelig tema som berører mange. Likevel er det lite kvalitativ forskning på feltet. Ifølge Ostaszkiecz et al. (2015) eksisterer betydelige undersøkelser og forskning om utbredelse, etiologi og håndtering av atferdsmessige og psykologiske symptomer på demens, men det foreligger begrenset med studier på selve *opplevelsen* av omsorgen med personer med adferdsmessige og psykologiske symptomer på sykehjem.

Da det er lite kjent hvilke opplevelser helsepersonell har til utfordrende adferd hos personer med demens, vil det føre til manglende kunnskap og innsikt på området. Det gir

et økt behov for å kaste lys over sykepleieren sine holdninger og synspunkter (Mallon et al., 2019; Clifford & Doody, 2018).

Utfordrende adferd har konsekvenser for personalet, pårørende, medpasienter og ikke minst pasienten selv. Jeg håper denne studien kan frembringe viktig kunnskap og imøtekomme et faglig behov hos helsepersonell. Videre håper jeg studien vil kunne bidra til større forståelse som forhåpentligvis vil gagne personen med demenslidelse til slutt.

1.1 Problemstilling

Gjennom dette masterprosjektet er jeg motivert for å innhente kunnskap om hvordan ansatte opplever og forstår utfordrende adferd, og hvordan de møter slik adferd. Og håper med det at kunnskapen kan bidra til refleksjon og ettertanke. Samtidig har jeg en pragmatisk holdning og ønsker kunnskapen vil komme noen til gode. For å kunne tilby god omsorg til personer med demenslidelser og utfordrende adferd, er det nødvendig å forstå meningen bak møter som fortoner seg som vanskelige.

Dette legger da grunnlaget for problemstillingen:

” Hvordan opplever ansatte utfordrende adferd hos personer med demenslidelser og på hvilken måte møter man utfordrende adferd? ”

1.2 Oppgavens oppbygning og struktur

Materialet vil presenteres i 5 kapitler.

I kapittel 2 vil jeg presentere det metodiske og vitenskapsteoretiske grunnlaget for studien. Jeg vil også her se på de etiske overveielser og metodologiske begrensninger som er knyttet opp til studien.

I kapittel 3 vil jeg presentere det teoretiske rammeverket. Kapitlet vil inneholde faktakunnskaper om demens og utfordrende adferd som går under begrepet APSD, (adferdsmessige og psykiske symptomer). Videre vil jeg presentere filosofien og tankesettet til Tom Kitwood og Dan Brooker om personsentrert omsorg. Deretter gå inn på begrepene validering og minnearbeid (reminisens).

Funnene i denne studien vil bli presentert i kapittel 4. Her vil jeg oppsummere de erfaringer og opplevelser hos de ansatte, med en fortolkende tilnærming i form av en på tvers - av-en analyse av de seks uavhengige informantenes opplevelser. Dette uttrykkes i de overordnede kategorier/overskrifter.

I kapittel 5 presenteres diskusjonsdelen, der hovedpunkter av studiens resultater vil bli diskutert opp mot teori og tilsvarende forskning.

Helt til slutt vil jeg ha noen avsluttende betraktninger til masterstudien.

1.3 Begrepsbruk

Begrepsbruken i denne oppgaven viser stor variasjon i å omtale personer med demens.

Både informantene og jeg veksler mellom begreper som; beboer, pasienten, pasienten med demenssykdom, den demenssyke personen og personen med demens. Men flere steder så faller ordet «dement» og «den demente» inn. Ifølge overlege Aga er ordbruken som dement umenneskelig, stigmatiserende og diskriminerende (Fonn, 2016). Personlig reagerer jeg ikke så sterkt på ordet dement og forbinder det heller ikke med noe uetisk. Jeg antar at informantene har samme oppfatning siden ordet ble brukt flere ganger, men da på ingen måter i negativ forstand. Språkprofessor Sylfest Lomheim ser ikke problemet med å bruke ordet «dement». Han sier at dement betyr noe sånt som «gått litt bort fra det mentale». Men det må tåles at man sier ordet (Fonn, 2016). Jeg er for så vidt enig i Lomheims utsagn, slik at ordet «dement» vil nok dukke opp i dette stoffet.

Uttrykket *gamle-gamle* eller den *desorienterte* vil være også noe vi finner i dette materialet. I stedet for personer med demenssykdommer benyttet Naomi Feil uttrykket *old-old*. Dette fordi Feil tar avstand fra det diagnostiske språk (Feil, 1993).

Det er ellers et mangfold av begreper som er blitt brukt i forbindelse med adferdsforstyrrelse i demens. Begrepet APSD, adferdsmessige og psykiske symptomer ved demens er vel det mest kjente begrepet som gjelder adferd. Andre begreper har begynt å overta for APSD som NSD, neuropsykiatriske symptomer, som har sitt utspring i nytt fagfelt kalt nevropsykiatri. Begreper som responsiv adferd og utfordrende adferd er og anvendt. Betydningen av begrepene vil jeg komme tilbake til i det teoretiske rammeverket. Både informantene og jeg vil være best kjent med uttrykket utfordrende adferd, og det vil nok være lettere å forholde seg til. Av den grunn velges i hovedsak begrepet *utfordrende adferd* i denne studien.

2.0 METODE

For å finne relevant forskning utførte jeg systematiske søk i NTNUs data artikkelbaser, Idunn, SweMed+, Cinahl, Psycinfo, Medline, Pubmed, Orio under veiledning på NTNUs bibliotek. Søket ble utvidet med tegnet*. Søkeord som ble blant annet brukt i ulike kombinasjoner (med AND) var; demen*, behaviour*, communication*utfordrende adferd*, geriatri, kommunikasjon*, BPSD*, violence*, aggressive*, personhood*. Jeg nedskalerte søket med artikler ikke eldre enn 10 år, fagfelleverderte (per-review), reserch article, MesH-ord og KeyWord. Etter søk i fagbiblioteket var det flere oppdaterte og interessante bøker som ble vesentlig for masterprosjektet. Jeg fulgte detaljene til fagbøkene og fant da forskning som var eldre enn ti år, men som likevel anses som viktig for oppgaven.

I dette kapittelet vil jeg redegjøre for det vitenskapsteoretiske ståsted. Deretter vil jeg gå nærmere inn på den metodologiske tilnærming, Videre vil jeg gi en beskrivelse av fremgangsmåten i studien.

2.1 Vitenskapsteoretisk ståsted

Målet med denne studien er å utforske innholdet i utfordrende adferd hos personer med demens som et fenomen, og hvordan det oppleves og møtes av de ansatte selv. Jeg ønsker her å finne dybde fremfor bredde i fenomenet utfordrende adferd. Dermed vil en kvalitativ tilnærming være best egnet til å besvare problemstillingen. Kvalitative metoder bygger på menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning(hermeneutikk) (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019, s.1). Kvale og Brinkmann (2015) viser til at kvalitativ kunnskap er uttrykt i normalt språk, og intervjuet sikter å få frem nyanserte beskrivelser av den intervjuedes livsverden gjennom ord og ikke tall.

Utfordrende adferd hos personer med demens kan fremstå som et stort, dynamisk og diffust område. Et slikt komplekst og tvetydig fenomen tenker jeg krever en metode som kan utforske en deltakers tanker, følelser og opplevelser. Samtidig i et mangfold av sannheter ønsker jeg finne noe «håndgripelig», noe som er «konstant» i de levde erfaringene hos deltakerne og som senere kan ha en nytteverdi. En fenomenologisk tilnærming vil nok være mest forenlig med temaet i denne studien ved at den kan avdekke flere sider i et sammensatt emne, for så å søke seg inn i sakens kjerne eller *essens*, som vil bli nærmere beskrevet nedenfor.

2.2 Metodologisk tilnærming

Fenomenologi

Fenomenologi er en av de eldste retningene i europeisk filosofi og har sine røtter i begynnelsen av 20-århundre (Starks & Trinidad, 2007).

Sentrale navn innenfor retningen er Husserl, Heidegger, Merleu-Ponty, Sarte, Gadamer og Giorgi.

Edmund Husserl grunnla fenomenologien som filosofi rundt år 1900 og dets hovedfokus var i begynnelsen *bevissthet og opplevelse*. Husserl og Heidegger utvidet den senere til også å omfatte mennesket *livsverden*. Videre hevdet Merleau-P. og Sartre at fenomenologien burde i tillegg til å ta hensyn til å kroppen og menneskers handlinger (Kvale & Brinkmann, 2015).

En forsøker å finne tykke beskrivelser i fenomenologien og en tett analyse på levd erfaring for å forstå hvordan mening er skapt gjennom *kroppslig persepsjon* (Starks & Trinidad, 2007).

I den fenomenologiske tilnærming har man også som mål å komme så nær som mulig en presis beskrivelse av hva mennesker har opplevd (Kvale & Brinkmann, 2015).

Gjennom det Giorgi (2012) viser så dikterer vi ikke fenomenet, men isteden forsøker vi å forstå hvordan fenomenet presenterer seg selv til bevisstheten. Belysningen av denne prosessen er en deskriptiv oppgave. Her ligger det da en bekreftelse på at noe er «gitt» og noe som trenger å bli beskrevet.

Fenomenologi innenfor kvalitativ forskning handler om å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene. Den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter (Kvale & Brinkmann, 2015).

Min holdning til deltakerne var da å stille meg så åpen og fordomsfri som mulig til deres erfaringer ut fra den forståelse å «gripe» verden ut fra deres synspunkt. Selv om det er flere ting jeg har mine oppfatninger (fordommer) på, måtte jeg legge det til siden og isteden «tune» meg inn på deltakernes beskrivelser og betydningen av deres opplevelser. Som er sammenfallende med Giorgis (2012) tanke om å beskrive det «gitte» så nøyaktig som det viser seg, og der hvor ingenting skal verken tilføyes eller trekkes ifra.

Kvale og Brinkmann (2015) viser til at objektivitet i fenomenologisk filosofi er uttrykk for troskap mot de undersøkte fenomenene. Målet her er å nå frem til en undersøkelse av *essenser*- fenomenenes vesen - ved å gå fra å beskrive enkeltfenomener til å søke etter deres allmenne vesen.

Jeg kunne imidlertid ha valgt å rette søkelys på prosesser og interaksjoner som skaper ny innsikt, og se en egen teori «vokse» ut fra foreliggende data i tråd med Charmaz grounded theory. Men målet med prosjektet mitt var snarere å identifisere en essensiell struktur i møte med utfordrende adferd hos demente. Vektleggingen i fenomenologi med å fange opp meningen og felles trekk i erfaringene, slik det fremtrer i bevisstheten hos deltakerne, stemmer godt overens med prosjektet med å avdekke kjerneelementer i opplevelsene.

Ved samtidig å utfordre tatt-for-gitt holdninger vil man etter mitt syn kunne bidra til å fornye og utdype forståelsen hos deltakerne.

En annen grunn til at jeg lot meg inspirere av en fenomenologisk tilnærming, er kroppens fenomenologi, der filosofen Maurice Merleau-Ponty utviklet Husserls ideer videre til å omfatte kroppslig erfaring. Han forfekter at vi sanser gjennom kroppen - våre erfaringer skjer gjennom kroppen vår, og erfaringene setter seg i kroppen (Kvale & Brinkmann, 2015).

Jeg antar flere episoder med vold, slag, spark, spytting, seksuelle tilnærmelser vil kunne prege personalet fysisk på et vis, og sette seg i kroppen. Min egen erfaring og jeg går ut ifra også andre pleiere vil kjenne på alarmberedskap, at det kan samle seg negativt stress i kroppen, spesielt i møte med pasienters vold. Slik at i tråd med Merleau Ponty kan det gi seg uttrykk i kroppslige erfaringer som kan bli en videre kilde til kunnskap og meningsinnhold.

Selv om Husserl var opptatt av forholdet mellom bevissthet og verden til å begynne med, gikk hans videre analyser til å inkludere kroppen som deltakende til bevisstheten. På den måten kan en si det er et forhold mellom verden og den legemlige subjektivitet (Giorgi, 2012).

I tillegg til at fenomenologi omfatter bevissthet og livsverden, åpenhet ovenfor intervjupersonenes opplevelser, og en stor vekt på presise beskrivelser, så er det viktig å kunne sette sin *forhåndskunnskap* i parentes (Kvale & Brinkmann, 2015).

Slik *bracketing* viser at idet forskeren fordyper seg i dataene må hun være ærlig og årvåken om sitt eget perspektiv, før-eksisterende tanker, oppfatninger og utviklende hypoteser (Starks & Trinidad, 2007).

Det kan være lett å «Go native» etter mange års erfaring i geriatrien, med at jeg har arbeidet tett på eldre mennesker i snart over 20 år. Ved samtidig å oppleve å være datter til en mor med Alzheimer kan det og vanskeliggjøre og «forskyve» et nøytralt ståsted. Jeg må innrømme at det har vært et tragisk aspekt forbundet med å se sin egen sterke mor bli så forsvarsløs, «tander», glemsk og «gjennomsiktig». Alle hennes følelser ligger liksom helt utenpå, samtidig som blikket er vendt innover til et sted som for mange virker «fjernt». Dette kan muligens gi

for mange subjektive fornemmelser, tanker og følelser knyttet til temaet. Før jeg gikk ut i felten tok jeg et oppgjør med mine før-forestillinger- mine «briller» slik at jeg ikke skulle miste all distanse og analytisk evne til emnet under prosessen. Jeg ville heller ikke at min før-forståelse skulle komme i veien for meningsinnholdet og essensene som «vokste» frem i datamaterialet. Her var jeg varsom med å over-analysere betydningen i data, men isteden lot «tingene tale for seg». En fin måte å bevisstgjøre sine forutinntatte holdninger på var å føre loggbok under hele prosessen.

Dette samsvarer med en selvrefleksiv prosess der man vedkjenner seg og setter til side (men forlater ikke) deres apriori kunnskaper og antagelser, med det analytiske mål og nærme seg deltakernes forklaringer med et åpent sinn (Starks og Trinidad, 2007).

Fortolkende fenomenologisk analyse: IPA som metode

En tolkning betyr tilegnelsen av en ikke-gitt faktor for å hjelpe til med å redegjøre for det som er gitt, for eksempel et teoretisk utgangspunkt, en hypotese og en antagelse (Giorgi, 2012).

Ved fortolkende fenomenologi går en utover det som direkte blir sagt, og finner frem til meningsstrukturer og betydningsrelasjoner som ikke fremtrer umiddelbart i en tekst (Kvale & Brinkmann, 2015).

I det siste trinnet anvendte jeg fortolkende fenomenologisk analyse. Her forsøkte jeg å identifisere tanker og følelser som lå under for beskrivelsene av de subjektive opplevelsene hos deltakerne. Jeg forsøkte å nedtone min egen tolkning under analyseprosessen. Det som var viktig og interessant her var deltakernes sin egen fortolkning av fenomenet utfordrende adferd. Det er deres måte å tenke på som skal alltid ligge til grunn.

2.3 Informanter

I overensstemmelse med min studie valgte jeg informanter som satt inne med den type erfaring om utfordrende adferd hos personer med demens, og som kunne gi meg flere relevante og tykke beskrivelser. Et relevant utvalg for spesifikk studie er at deltakerne bidrar med betydningsrike data fremfor at de er mange (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2019). Inklusjonskriteriene var; ha faglig bakgrunn som sykepleier, helsefagarbeider eller vernepleier og helst ha mere enn to års ansiennitet i eldreomsorgen.

Rekrutteringen viste seg å bli en svært krevende og en lang prosess. Jeg var i kontakt med flere institusjoner som i begynnelsen var positive innstilte til studien. Men på grunn av situasjonen med Covid-19 ble jeg forhindret i å gjennomføre intervjuene rent fysisk ved institusjonene. Dette har med at de informantene jeg trengte i studien jobber så tett på en

utsatt gruppe som eldre mennesker, og som vil være ekstra sårbare for eventuell smitte. Jeg ble nektet adgang både av institusjonene og av min egen instituttleder til å besøke institusjonene. Under rekrutteringen var det flere mulige deltakere som trakk seg.

Jeg håpet i det lengste å få til et vanlig intervju, men til slutt i samråd med min veileder ble det bestemt å gjennomføre intervjuene som videomøter isteden. Zoom ble da anvendt og en ny runde med rekruttering begynte. På grunn av tekniske problemer med zoom ble intervjuene utsatt flere ganger, men det var kun en deltaker som trakk seg til slutt.

Etter mange telefonrunder til ulike helse- og velferdssenter i Trøndelag kom jeg i kontakt med seks institusjoner som sa seg villige til å kunne stille med hver sin informant. Informantene var seks ansatte som dekket flere stillingsbeskrivelser. Noen av deltakerne ble da rekruttert av avdelingslederne som mente kunne ha særlig relevans for temaet, og noen avdelingsledere stilte selv som informanter. Informantene med unntak av avdelingslederne jobbet daglig i pleien og var representative i forhold til forskningsspørsmålene mine. Avdelingslederne hadde også mange års erfaring fra pleien før lederansvar, og hadde dermed rikelig med relevante kunnskaper. I tillegg fikk jeg se det fra en avdelingsleder sin posisjon.

På grunn av anonymitetshensyn blir informantene rangert her med tall. Jeg vil heller ikke nevne navn på institusjoner, og unngå å gå inn på detaljnivå over informantenes spesialkompetanse og de grupper de er tilknyttet i forhold til utfordrende adferd. Jeg velger riktignok å oppgi kjønn siden det er flest kvinner som jobber i eldreomsorgen, og derved gjør det ikke gjenkjennbart. Alle opplysninger og data er avidentifisert slik at det ikke skal være mulig å spore tilbake til enkeltpersoner i denne studien.

Se tabell nedenfor over informantene;

Tabell 1. Oversikt over informantene i studien.

Deltaker	Institusjon	Kjønn	ansiennitet	Stilling
Informant 1	Institusjon 1	kvinne	11 år i geriatrien	Fagarbeider (helsefagarbeider)
Informant 2	Institusjon 2	kvinne	6 år i geriatrien (også flere år med sykehuserfaring)	Fagsykepleier
Informant 3	Institusjon 3	kvinne	10 år i geriatrien	Verneombud (helsefagarbeider)
Informant 4	Institusjon 4	kvinne	8 år i geriatrien	Sykepleier
Informant 5	Institusjon 5	kvinne	34 år i geriatrien	Avdelingsleder (sykepleier med videreutdanning)
Informant 6	Institusjon 6	kvinne	15 år i geriatrien	Avdelingsleder (sykepleier med videreutdanning)

2.3 Fremgangsmåte

Datainnsamling – intervjuer

For å innhente rådata benyttet jeg et semistrukturert forskningsintervju som ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er et intervju som søker å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og særlig fortolkninger av meningen med et fenomen som blir beskrevet.

Intervjuet ble utført ved bruk av en intervjuguide som sirklet seg inn i bestemte temaer og spørsmål med utgangspunkt i problemstillingen. Underveis justerte jeg på noen spørsmål i intervjuguiden som ikke var tydelige nok, og som kunne fremkalle enda flere rikholdige nyanser. Jeg brukte åpne spørsmål som; *hva tenkte du da, hvordan opplever du, fortell meg om ...* (se vedlegg 3). Videre ble det stilt sonderende spørsmål for å oppmuntre informanten til å utdype detaljene, for å oppnå klarhet og kunne forbli tett på den levde erfaring.

Intervjuene hadde en varighet på mellom 40- 60 minutter.

Covid-19 tiden medførte at jeg som nevnt ble nektet adgang til forskningsfeltet. I samråd med min veileder ble det til slutt bestemt å utføre intervjuene online. Selv om det i utgangspunktet var mest ønskelig å møte informantene ansikt til ansikt i «virkeligheten», så hadde de nettbaserte intervjuene noen fordeler.

Jeg fryktet det skulle bli kunstig, lite nærværende og anstrengt i den virtuelle verden fremfor i et «ekte» møte. Men de fleste onlineintervjuene opplevdes som naturlige, og jeg føler selv det ble skapt et *rom* der informantene pratet fritt, åpent og spontant. Mitt videre inntrykk var at vi i felleskap klarte å produsere nyttig kunnskap, der Kvale og Brinkmann (2015) beskriver et intervju som en samtalebasert erkjennelsesprosess som både er intersubjektiv og sosial.

Videre refererer Kvale og Brinkmann (2015) til den hermeneutiske filosofi som fremhever at menneskets liv og forståelse er kontekstuell. Intervjuutsagnenes betydning er relatert til deres kontekst. Den kunnskap som er oppnådd i en situasjon, kan ikke automatisk overføres til eller sammenlignes med kunnskap i andre situasjoner.

Ved at intervjukunnskapen er følsom for ulike sammenhenger, kan jeg ikke med full sikkerhet si at intervjukunnskapen ville ha blitt den samme hvis vi har møttes i «virkeligheten». Men siden jeg ikke fikk mulighet til å teste det ut, må en velge å tro at kunnskapen online er gyldig og sann i den gitte sammenheng.

Det var også flere av informantene som satt hjemme til seg selv under videomøtene, og kanhende det gav en større følelse av trygghet og frihet til å utrykke seg i intervjusituasjonen. Uten sammenligning ellers, de som satt på et stille og uforstyrret sted på jobben pratet fritt og uanstrengt under den digitale intervjusamtalen.

De digitale møtene gjorde det også mulig å rekruttere deltakere på tvers av avstander i Trøndelag.

Transkripsjon av intervjuene

Intervjuene ble tatt opp på record og jeg transkriberte fortløpende. Jeg fikk med både video og taleopptak på zoom. På denne måten kunne jeg gå tilbake i videoopptaket og registrere mimikk, gester og kroppsspråk hos informanten som utgjorde en viktig del med tanke på den innledende analysen. Ved å transkribere selv følte jeg at jeg kom tettere på datamaterialet og kunne dvele ved det. Kvale og Brinkmann (2015) påpeker gjennom å transkribere vil intervjuet kunne struktureres videre for en analyse. Mine refleksjoner og umiddelbare inntrykk ble dokumentert i en egen journal i form av et refleksjonsnotat etter hvert intervju. Denne form for dokumentasjon ble et ledd i den refleksive prosessen.

Analyse og fortolkning-fremgangsmåte

Datamaterialet ble analysert ved hjelp av fenomenologisk meningsfortetting utviklet av Giorgi (1975) etter Kvale og Brinkmanns (2015) beskrivelse.

Analysen foregikk i fem trinn:

- Bilde av helheten
- Finne meningsenhetene
- Finne meningsinnholdet i meningsenhetene
- Utforsk meningsinnholdet i lys av forskningsspørsmålet
- Bind sammen emnene i et deskriptivt utsagn.

(Kvale & Brinkmann, 2015, s. 232).

I det første trinnet ble intervjuene lest flere ganger for å få et godt grep om innholdet og få en forståelse hva det handlet om. Jeg noterte underveis for å reflektere innledende inntrykk.

I det andre trinnet dekonstruerte jeg den transkriberte teksten i små meningsenheter. Her forsøkte jeg å identifisere tekststykker i intervjuet som uttrykte mening og enheter som bar kunnskap i seg om studiens problemstilling. Jeg søkte etter «spontane» skift i meningen, ikke sterke avgrensinger i teksten slik de uttrykkes av intervjupersonen.

Dekonstruksjon innebærer ifølge Kvale & Brinkmann (2015) forståelse av en tekst og en åpner opp for konstruksjon av andre forståelser.

Strandmark (2015) påpeker at denne reduksjonen vil lede til «essensen», som er det innerste naturen av fenomenet som kommer til syne i levd erfaring

Når jeg foretok denne dekonstruksjonen forsøkte jeg her å finne *mening* som allerede var tilgjengelig i data og som var klare for å avdekkes. Med å identifisere disse meningsenheter i teksten, utsagn og setninger fra informanten kunne jeg identifisere de fenomenene som lå nært forskningsspørsmålet. Kvale og Brinkmann (2015) sammenligner dette med metaforen «gullklumper» som venter på å bli gravd opp gullgraveren (forskeren).

På trinn tre forsøkte jeg å gå i dybden ved å identifisere meningen i hver meningsenhet. Lange setninger ble redusert til kortere utsagn, slik at det ble enklere å gripe meningen i teksten. Fra de meningsbærende enhetene skrev jeg da et fortettet meningsinnhold. Erfaringene ble skrevet ut fra tredje person og i presens som; *Hun forteller.. hun beskriver* På den måten blir det lettere å ikke fortolke, fordi målet her er snarere å beskrive innholdet.

Nedenfor gis et eksempel:

Meningsenhet	Meningsinnhold
<i>Det er jo adferd som er vanskelig da å håndtere både for pasienten og for dem som skal hjelpe ham da!. personalet rundtog både for pårørende og..og med beboere de som bor på sykehjem da.. vanskelig å håndtere...hmmm.</i>	hun sier det er adferd som er vanskelig å håndtere

Deretter sorterte jeg tema

Nedenfor gis et eksempel

Meningsinnhold	Overordnet tema
Hun leser ofte journaler og ser tilbake i tid- hun ser det har vært mye trasig for dem.	(trasig) Vond barndom

Neste trinn forsøkte jeg å knytte sammen meningsinnholdet i et beskrivende utsagn. Som også Kvale og Brinkmann (2015) viser til at de viktigste emnene i intervjuet blir bundet sammen i et deskriptivt utsagn.

Jeg er ennå på et beskrivende nivå og fortolker fortsatt ikke, som er i tråd både med hva Merleau-Ponty (1962) og Spielberg (1960) fremhever - det dreier seg om å beskrive det gitte så presist og fullverdig som mulig, og gå «til tingene selv», «se og lytte» (i Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg ønsket på denne måten å forklare ting på som deltakerne forklarte dem. Og mine egne subjektive ideer la jeg godt til side.

Ved nærmere refleksjon så jeg en del foreløpige temaer ikke bli vurdert som relevante for problemstillingen, og som da ble valgt ut. Jeg brukte min egen form for «statistikk», selv om dette på ingen måte er en kvantitativ studie. Jeg brukte fargekoder og en form for ord-telling som gav et visst mønster og kategorier. Men det ble stoffet strukturert inn i en viss orden. Jeg kom dermed tett på og ble engasjert i materialet, og gradvis ble hovedinnholdet i dette stoffet «fanget» opp.

Temaene som var essensielle ble oppsummert i et deskriptivt utsagn på et beskrivende nivå.

Fortolkende fenomenologisk analyse

I motsetning til dekontekstualiseringen av utsagn som skjer ved kategorisering, vil en fortolkning rekontekstualisere utsagnene innenfor bredere referanseramme (Kvale & Brinkmann, 2015).

Under nivået fortolkende fenomenologi gikk jeg fra å beskrive fenomenet til å gå dypere inn i teksten for å avdekke emosjoner og tanker bak beskrivelsene hos deltakerne.

Analogt med Kvale og Brinkmann (2015) viser en går utover det det manifeste meningsinnholdet i det som sies, og en foretar mere kritiske fortolkninger av teksten.

Fortolkeren forsøker da å finne frem til meningsstrukturer og betydningsrelasjoner som ikke fremtrer umiddelbart i en tekst.

Denne prosessen ble utført for hvert intervju og sammenligninger ble så gjort mellom de forskjellige intervju. Jeg forsøkte å identifisere hvilke temaer/ mønstre som var felles og hvilke temaer som var ulike. Jeg begynte å trekke sammen fra alle intervjuene allerede under trinn tre ved meningsinnhold.

Dette er i samsvar med at forskeren utforsker kodene for mønstre og for så reintegrere, organisere og redusere data omkring sentrale temaer og forhold trukket ut på tvers av alle tilfeller og narrativer (Starks & Trinidad, 2007).

Tre hovedkategorier med underkategorier ble identifisert. De uttrykker en helhetlig forståelse av datamaterialet og er studiens hovedfunn.

1 “En historie om Vold”

2 “Vær raus, Tål hele meg”.

3 “Forbli Rolig i Stormens øye”

2.4 Selvrefleksivitet

Ved bruk av kvalitative studier viser man i de nasjonale forskningsetiske komiteene (2019) at nærhet til feltet en viktig forutsetning, samtidig som det er nødvendig med en refleksiv holdning hos forskeren for å gi de empiriske dataene en analytisk fortolkning. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er intervjueren selv forskningsinstrumentet og en må vite hvilket instrument man er. Cutcliffe (2003) og Finlay (2002) påpeker videre at en ytterligere refleksiv praksis innebærer å konsultere med kollegaer og mentorer, og ved å skrive memos (refleksjonsnotat) gjennom analysen for å bistå analyseprosessen, ved se hvordan deres tanker og ideer utvikler seg ettersom de engasjerer seg dypere i data (i Starks & Trinidad, 2007).

Gjennom hele analyseprosessen har jeg vurdert mine bias og motivasjoner. Ved å praktisere selvrefleksivitet har jeg notert mine tanker og følelser underveis hvis det synes å ha vært nødvendig. Jeg har forsøkt å unngå å blande inn mine egne følelser som er blitt «trigget» i omgang med pasienter som har hatt utfordrende adferd, og ikke la det påvirke eller «smitte» over på datamaterialet. Det er informantens fortolkning, og ikke min som er interessant.

2.5 Etikk

Dette prosjektet ble meldt inn og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (se vedlegg 4).

Alle informantene fikk tilsendt både skriftlig og muntlig informasjon om studien før deltakelsen (se vedlegg 1 og vedlegg 2). Informantene ble også sikret anonymitet og konfidensialitet. Informantene gav både et muntlig og skriftlig samtykke og de ble informert om retten til når som helst å trekke seg ut av undersøkelsen. Forskningsdeltakerne hadde samtykkekompetanse. Som beskrevet i de nasjonale forskningsetiske komiteene (2019) er forutsetningen for bruk av opptaksutstyr i forskning at det er innhentet informert samtykk på forhånd, der deltakeren er kjent med sin rett å stoppe opptaket eller få slettet det i etterkant (De nasjonale forskningsetiske komiteer, 2019).

Allerede ved datainnsamlingen så aidentifiserte jeg personopplysninger som navn og institusjon. Video- og lydfilene ble kryptert. Alle rådata, video og lydfilene vil jeg destruere ved studiens slutt. I helseforskningsloven (2008) § 22 viser man at før forskning på mennesker skal gjennomføres, skal det gjøres grundig vurdering av risiko og belastning for deltakerne. Jeg anser risikoen ved studien som liten. Denne studien har ikke benyttet sårbare grupper som informanter eller omhandlet kontroversielle eller sensitive tema. Studien har heller ikke vært mulig integritetskrenkende, sett bort ifra at jeg måtte respektere intervjudeltakernes personlige grenser. En må uansett utvise aktsomhet og respekt under intervjusituasjonen.

2.6 Metodologiske refleksjoner

Denne studien er en liten kvalitativ studie. Det ville vært problemer med å generalisere resultatene direkte til andre tilsvarende forhold. Men hensikten med denne studien er heller ikke å finne resultater og standardløsninger som kan statistisk etterprøves som i en kvantitativ studie. Selv om dette er en kvalitativ studie, kan den likevel gi en form for overførbarhet, som ifølge Tracy (2010) er naturalistisk generalisering. Tracy (2010) beskriver en slik generalisering ved at den skaper *resonans* eller gjenklang hos leseren som gjør at potensiale i studien vil være verdifull på tvers av et mangfold av kontekster. Formålet er å produsere en

vikarierende emosjonell erfaring hos leseren, slik at en overførbarhet her blir gjenkjennbart ved at leseren blir berørt.

Denne studien viser sider av livsverden-perspektivet til helsepersonell. Det kunne ha vært interessant å innhente opplevelsene hos selve pasienten. Men beboere med demenslidelse er en sårbar gruppe med varierende samtykkekompetanse. Man måtte ha vært ekstra varsom, og tatt en rekke hensyn og forhåndsregler hvis en skulle ha utført en slik studie.

Denne studien mangler naturlige kontekstuelle forhold. Observasjonsstudier ville muligens ha gitt mere *tykke* beskrivelser. Som ifølge Geertz (1973) krever at forskeren redegjør for den komplekse spesifisitet og omstendigheter av deres data (i Tracy, 2010). Men det ville ha blitt en rekke etiske betenkeligheter med observasjonsstudier i dette temaet, ved at det kan oppstå hendelser med mye utagering og vold. Det ville ha blitt både unaturlig og uetisk å være en observatør under slike forhold.

Etter mitt syn var det ellers en fordel for studien, at det ble rekruttert informanter fra hver sine institusjoner. På denne måten ble det både bredde og variasjon i utvalget. Hvis informantene skulle ha vært fra samme eller noen få sykehjem, som var den opprinnelige planen, ville det kanskje gitt flere «like» svar, ved at de utgjør samme gruppe. Denne spredningen av informanter førte til mange spennende nyanser og vinklinger på temaet. Jeg kjente heller ingen av informantene fra før, slik at jeg kunne være både upartisk og ivareta en større objektiv distanse.

3.0 TEORETISKE GRUNNLAG

I dette kapittelet kommer en redegjørelse for ulike begreper og teoretiske retninger, som kan være med på å belyse problemstillingen. Det følger en beskrivelse av hva demens og utfordrende adferd innebærer, herunder diagnostiske kriterier for demenssykdommer. Videre vil Tom Kitwoods personsentrerte omsorg og Dan Brookers VIPS modell bli presentert. Derneft vil Naomi Feils valideringsterapi inngå i dette teoretiske fundamentet, og til slutt vil det komme en kort innføring av reminisens, minnearbeid.

Teoretiske modeller som er anvendt i denne oppgaven blir ansett som viktige bidrag innenfor demensomsorgen. Kitwood, Brooker og Feil representerer en filosofi og omsorgsverdier, som kan ha sterk relevans med hensyn til prosjektets tema.

Det teoretiske fundamentet vil i et senere kapittel anvendes i analysen. Dette begrepsapparatet vil dermed være en ramme for å belyse fenomenet utfordrende adferd hos personer med demens, og med sitt sterke søkelys på kjerneverdier innen god omsorg, som anerkjennelse, empati, intuisjon, innsikt og ro, kan dette teoretiske grunnlaget være godt egnet til å besvare den aktuelle problemstillingen.

3.1 Demens

Demens kommer opprinnelig fra det latinske ordet «de mens», «uten sjel». Før i tiden ble demens forbundet med sinnssykdom og galskap (SBU, 2006). Gjennom tidene har demens fått mange navn som for eksempel i norrøn tid som «gammeltullet» eller «gammelmannvås» (Engedal & Haugen, 2009). Demens ble også forbundet med mystikk og overnaturlig kunnskap hos de gamle som var glemske og forvirret. De mente det var noe uvirkelig over demens ved at pasienten forsvant gradvis mentalt og befant seg i enkeltfase mellom liv og død (ibid). Kitwood (1999) viser blant annet til et deterministisk og et svært negativt syn på demens som kan oppsummeres i det folkelige bilde, «den død, som lar kroppen være tilbake».

I dag vet vi at demens er en ervervet og langvarig klinisk tilstand uten bedring (SBU, 2006). Demens er en fellesbetegnelse for en gruppe hjernesykdommer som opptrer vanligvis hos eldre, særlig over 65 år. Og demens er et syndrom som er av kronisk og progressiv natur som innebærer forverring av den kognitive funksjon (WHO, 2019).

Symptomer som kjennetegnes ved demens er hukommelsessvikt, vansker med å forstå tid og med å orientere seg både innendørs og utendørs (spesielt om omgivelsene ikke er svært kjente), sviktende evne til å utføre meningsfulle handlinger, sviktende språkfunksjon, personlighetsendring og endring av adferd (Engedal & Brækhus, 2018).

Etter flere diagnosekriterier i ICD (International Classification of Diseases) defineres demens som; (Se tabell)

I (1) Svekket hukommelse, især for nyere data.

(2) Svekkelse av andre kognitive funksjoner (for eks. abstraksjon, dømmekraft, tenkning, planlegging).

Den kognitive svikten må influere på dagliglivets funksjoner:

Mild: Påvirker daglige aktiviteter

Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre

Alvorlig: Nødvendig med kontinuerlig pleie og overvåking

II Bevart bevissthet.

III Svekket emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd med en eller flere av følgende:

(1)Emosjonell labilitet

(2)Irritabilitet

(3)Apati

(4)Unyansert sosial atferd

IV Varighet: 6 måneder eller mer

(i Engedal & Haugen, 2009, s. 18)

For å oppfylle de diagnostiske kriterier for demens, skal de kognitive avvik være så alvorlige at de representerer betydelig degradering av tidligere funksjonsnivå (Holm & Rønholt, 2016). Tilstanden fører med andre ord til redusert evne til å ta omsorg for seg selv og personen med demens vil med tiden bli sykere og stadig mer avhengig av hjelp fra andre (Engedal & Brækhus, 2018).

Symptomene på demens vil være forskjellig fra person til person i den begynnende fasen. Variasjonen skyldes at det er forskjellige sykdommer med ulike skader i hjernen som kan resultere i demens. Måten en mestrer sykdommen på er også individuelt. Faktorer som stress og somatisk sykdom kan være med på å påvirke sykdomsbildet (Engedal & Haugen, 2016).

Selv om symptomene er forskjellig beskriver Engedal og Brækhus (2018) at i den første fasen av en demenssykdom er det mange som gjennomgår en vanskelig periode fordi de skjønner at det er noe som er galt. Det er heller ikke uvanlig med angst, usikkerhet, depresjon og noen ganger fornektning. Personlighetsforandringer kan inntre, og det er flere som isolerer seg.

Det finnes en lang rekke sykdommer som kan gi demens. De fire hyppigste er Alzheimers demens, Vaskulær demens, Lewy body-demens og Frontotemporal demens, som til sammen anslått å representere 90 % av alle demenstilfeller (Holm & Rønholt, 2016, s. 340). Selv om det er ulike former for demens har de ofte likeartede symptomer (SBU, 2006). Og grensene mellom de ulike formene for demens er uklare og blandingsstiltander forekommer ofte (WHO, 2019).

Demenssykdommer er sjeldne hos 50-åringer, mens de forekommer hos om lag 15 prosent av personer over 75 år og hos mer enn 20 prosent av dem som er over 80 år (Engedal & Brækhus, 2018, s. 10).

Demens er som nevnt er en av hovedårsakene til uførhet og avhengighet blant eldre mennesker verden over. Demens kan føles overveldende ikke bare for de som har demens, men også for deres omsorgsgivere og familier. Og det er ofte mangel på bevissthet og forståelse av demenslidelsen som kan resultere i en stigmatisering og videre begrensninger til diagnose og omsorg (WHO, 2019).

En av de største omsorgsutfordringene vi står ovenfor ifølge demensplan (2015) er at tallet på mennesker med ulike demenslidelser som følge av økt alder, vil sannsynligvis fordobles i løpet av 35 år (Demensplan, 2015). I 2050 vil det være om lag 160 000 mennesker med demens i Norge dersom en ikke klarer å finne en virksom behandling mot noen av hjernesykdommene som fører til demens (Engedal & Brækhus, 2018). Engedal og Brækhus (2018) viser videre til at fordoblingen skyldes i hovedsak at fødselskullene var store like etter annen verdenskrig, og flere mennesker vil oppnå som nevnt en høyere alder på grunn av de gode helsetjenester og et sunnere liv. I Stortingsmelding 15 (2017-2018) viser man med denne økningen at både kommunene og spesialisthelsetjenesten må rustes opp med hensyn til kapasitet og spesialkompetanse på alle nivåer i geriatri.

Ifølge WHO (2019) er det for tiden ingen behandling som er tilgjengelig for å kurere eller forandre demenssykdommens progressive kurs. Ulike nye behandlinger er forsket på i ulike stadier av de kliniske forsøk.

3.2 Utfordrende adferd

Her vil jeg gi definisjoner av utfordrende adferd og se på ulike begreper som blir anvendt.

Personer med moderat til alvorlig grad av demens kan utvise en atferd som det er vanskelig for pårørende og pleiere å forstå og håndtere, for eksempel da i form av apati, rastløs vandring fram og tilbake, aggressivitet, plukking og skriking. Personene med demens kan i tillegg ha vansker med å uttrykke seg og tolke andres uttrykk, og dette kan føre til problemer med å forholde seg til andre (SBU, 2006).

Ved alle demenssykdommer er atferdsforstyrrelser et problemområde. De inngår under betegnelsen *BPSD-behavioral and psychiatric symptoms and signs of dementia*.

Adferdsforstyrrelser tiltar jo mere fremskreden demenstilstanden er (Holm & Rønholt, 2016).

Den internasjonale alderspsykiatriske organisasjonen (IPA) innførte begrepet BPSD i 1990-årene, oversatt til norsk *APSD-atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens*.

Symptomer i denne betegnelsen er blant annet apati, depressive symptomer, angst, hallusinasjoner, vrangforestillinger, manglende hemning, agitasjon, roping og vandring (Selbæk, 2005). Ifølge Engedal og Haugen (2016) er ulike former for atferdsmessige og psykologiske symptomer så vanlige ved demens at det må ses på som en del av demenssyndromet.

Engedal og Haugen (2009) skiller symptomene i APSD-syndromet i to undergrupper; psykiatriske symptom og atferdsmessige symptom. Sistnevnte viser til symptomer som for eksempel aggresjon og utagering, vandring, ukritisk atferd og gjentatte spørsmål. Mens psykiatriske symptomer kan gi seg uttrykk som nevnt tidligere i vrangforestillinger, angst, hallusinasjoner, depresjoner med mere.

Utredningen av årsaksforhold er ifølge Selbæk (2005) et krevende puslespill der både biologiske, psykologiske og miljømessige faktorer må inkluderes for å komplettere bildet

Engedal og Brækhus (2018) viser til at ved somatiske forhold som dårlig hørsel, smerter, hallusinasjoner eller vannlatingsproblemer kan dette resultere i at personer med demens kan utvise utfordrende atferd for eksempel i form av uro, utagering mot andre og roping.

Selbæk (2005) beskriver at aggresjon, som omsorgspersoner ofte opplever som det alvorligste problemet, kan være knyttet opp til psykotiske opplevelser og det kan også være uttrykk for depresjon. Også angst, vrangforestillinger og hallusinasjoner kan ifølge Tretteteig (2016) forklare utagering i form av at personen med demens forsvarer seg.

Personer med neuropsykiatriske symptomer blir ofte institusjonalisert tidligere og har en dårligere evne til å kunne fullføre dagliglivets (ADLs) aktiviteter sammenlignet med de som ikke har symptomene (Watt et al., 2019).

Kitwood (1999) antyder videre at for den demente personen kan psykologiske forsvarsmekanismer som tidligere har holdt engstelighet på avstand, bli svekket og i noen tilfeller brytes sammen. For noen kan de da bli lett grepet av raseri, sorg eller frykt når forsvarsmekanismene opphører.

I forhold til begrepsbruk viser Engedal og Haugen (2009) til når APSD defineres som et sett med symptomer kan det være en fare for at en behandler kun symptomene og ikke den bakenforliggende årsaken.

Begrepet NSD har begynt å overta for APSD. Bokstavene står for *neuro, psykiatrisk og symptom*. Neuropsykiatriske symptomer kalles også ikke-kognitive symptomer. Man mener at NSD er et mere presist og kunnskapsbasert begrep da denne definisjonen omfatter studiet av psykiatriske symptomer, som sykdommer og skader i sentralnervesystemet for eksempel som demens (Solheim, 2015).

Istedenfor APSD er også begrepet utfordrende atferd (*challenging behaviour*) blitt vanligere å bruke i britisk litteratur. Ved å betrakte atferden som en *utfordring* kan fokus rettes mere mot samhandling og andre miljøfaktorer enn selve demenssykdommen (Engedal & Haugen, 2009). Ved å bruke betegnelsen utfordrende atferd understreker man ifølge Engedal og Haugen (2009) at løsningen ligger i forståelsen av atferden, og at tiltakene er å endre pleierens atferd, justere miljøfaktorer og korrigere.

I de senere år er det også kommet et relativt nytt begrep som *responsiv* adferd som forsøker å dekke benevnelsen adferdsmessige og psykologiske symptomer. Dette begrepet tar et større utgangspunkt i en personsentrert tilnærming der sykepleieren forsøker å se etter en mening i adferden. Man forstår responsiv adferd som et forsøk på å kommunisere et udekket behov (Clifford & Doody, 2018).

3.3 Personsentrert modell

Psykologen Tom Kitwood anvendte begrepet *personsentrert omsorg* for å beskrive en omsorg som løfter frem personer med demens som fullverdige personer. Personsentrert omsorg handler om å se på personen med demens som en person med følelser, rettigheter, ønsker og en livshistorie som preger personene, slik som før vedkommende fikk demens (Tretteteig & Røsvik, 2016).

Ifølge Stortingsmelding 15 (2017-2018) innebærer en personsentrert tilnærming å ivareta de eldre som *hele* mennesker, ikke bare som sykdom eller funksjonssvikt. Så langt det lar seg gjøre er målet er at hvert enkelt menneske skal kunne ta i bruk sine ressurser og opprettholde selvstendighet.

James et al. (2017) beskriver at sykehus personalet har gått gradvis fra en medisinsk modell til en modell som har satt søkelys på de individuelle omsorgsbehovene. Ettersom begrepet med personsentret omsorg har fått større oppmerksomhet er det av vesentlig betydning at vi forstår hva begrepet omfatter.

Blomst-psykologiske behov

Kitwood (1999) viser til at mennesket besitter fem store grunnleggende behov; som overlapper og møtes i et sentralt behov for kjærlighet: *trøst, tilknytning, inklusjon, beskjeftigelse og identitet*.

Kitwood (1999) anslår at disse behov finnes hos alle mennesker, men for det meste av tiden så er de ikke er de så synlige for de fleste. Disse behovene blir mere tydelige hvis for eksempel en person er under stort press, plages av sterkt savn eller hvis et skjult sår fra tidligere i livet vil gjenåpnes på smertefull måte

(Se figur under)



De fem ulike kronbladene beskriver de behovene som helsepersonell eller andre kan dekke gjennom en kjærlig tilnærming (Tretteteig & Røsvig, 2016).

Behovene i flere detaljer;

Trøst

Kitwood (1999) beskriver trøst i form av betydninger som ømhet, nærvær, beroligelse for engstelighet samt trygghetsfølelsen som kommer av det å være tett på en annen.

Personer som trenger trøst, kan ha smerter, føle seg fysisk syke eller uvel (Brooker, 2013).

Tilknytning

Ifølge Kitwood (1999) er mennesket et svært sosialt vesen som kommer tydelig frem på den måten vi etablerer følelsesmessige bånd eller tilknytninger. Tilknytning handler om trygghet i relasjoner, og følelsen av å kunne stole på andre som man kan gå til i vanskelige perioder (Brooker, 2013).

Inkludering

Å være en del av gruppen var essensielt for å overleve, og i noen kulturer var midlertidig eksklusjon en alvorlig form for straff (Kitwood, 1999). Brooker (2013) påpeker at personer med demens står i stor fare for å bli sosialt isolert, fordi hvis ingen hjelper dem med å bli inkludert er det lite sannsynlig for at de vil klare dette selv.

Beskjeftigelse

Hos Kitwood (1999) betyr det å være beskjeftiget å være involvert i livsprosessen på en måte som er av personlig betydning. Det betyr med andre ord å ha makt, innflytelse og påvirkningskraft på tilværelsen (Brooker, 2013).

Identitet

Identitet er knyttet nært opp til din livshistorie. Hvis vi skilles fra hjem, roller, relasjoner og tidligere sosiale sammenhenger som fungerer som identitetsbærende elementer kan dette være med på å true vår identitet (Brooker, 2013).

3.4 VIPS-rammeverket

Psykolog og professor Dawn Brooker (2013) presiserer at det er vanskelig å kunne definere personsentrert omsorg på en enkel måte. Noen tolker personsentrert omsorg som individuell omsorg, andre igjen forstår det mere som et verdigrunnlag.

Fordi begrepet fremsto som noe diffust og vanskelig å definere, sammenfattet Dawn Brooker (2007) teoriene til Tom Kitwood om personsentrert omsorg i et praktisk rammeverk i ordet VIPS. Alle delene må være med for at omsorgen er personsentrert (Trondheim kommune, 2012).

Personsentret omsorg omfatter altså fire hovedelementer:

V Et verdigrunnlag som anerkjenner menneskets absolutte verdi, uavhengig av alder eller kognitiv funksjon

I En individuell tilnærming som vektlegger det unike hos hvert enkelt menneske.

P Evnene til å forstå verden, sett fra personens perspektiv

S Etablering av et støttende sosialt miljø som dekker personens psykologiske behov.

(Brooker, 2013, s. 9)

Den utvidede modellen for demens

På 1980-tallet var den vanlige oppfatningen av demens at den kunne forstås ut ifra graden av selve hjernebarken (Brooker, 2014). Ved en demenslidelse blir evnen til oppfatning og tenkning redusert. Og i sammenheng med at rasjonelle egenskaper vektlegges sterkt i vårt samfunn kan en demens-sykdom lett undervurderes (Trettevig & Røsvig, 2016).

Det konvensjonelle synet på demens baseres mye på biologiske aspekter som en sykdomsprosess, og en fokuserer mere på avvik som et resultat av degenerative forandringer. Et slikt syn kan medføre til depersonalisert pleie med den forestilling at «selvet» tapes gjennom demens-sykdommen (Parbury & Chenoweth, 2012).

Kitwood observerte at personer med demens ble ofte ignorert. Det virket som at folk trodde at i takt med at kognitive evner ble redusert avtok også personens følelser og behov for felleskap. Kitwood utfordret dette «standardparadigmet» og presenterte isteden en utvidet modell for demens (Trettevig & Røsvig, 2016).

Dette kommer frem hos Brooker (2013) som viser da Kitwood lanserte den utvidede modellen var den allmenne oppfatningen at det var lite som kunne gjøres for å bremse den nevrologiske svekkelsen. Den utvidede modellen ga derimot rom for økt velvære ved å sette søkelys på andre dimensjoner som påvirket menneskers livskvalitet.

Kitwood (1999) henviste til to kulturer som oppfattet demens på forskjellige måter. Den gamle kulturen aviser at demente mennesker har psykologiske behov, eller så ble disse

behovene dempet med beroligende medisin. Den gamle kulturen viste til lite samhandling med den demente, som hovedsakelig var omkring basale fysiske oppgaver. Kitwood (1999) beskriver den nye kulturen som dypt engasjert i å oppfylle psykologiske behov.

Personhood

For å forstå betydningen av personsentrert omsorg er det viktig å se på innholdet i begrepet *personhood*. Begrepet handler om hva det innebærer å være en person og hvordan en betrakter menneskets verdi (Trettevig & Røsvig, 2016). Kitwood (1999, s. 18) definerer personhood som en rang eller status, som tildeles et menneske av andre i en kontekst av innbyrdes forhold og sosialt vesen.

Ondartet sosialpsykologi

Kitwood forsket i ulike omsorgsmiljøer og kunne med det observere flere episoder som han betegnet som *depersonaliserende*. Han beskrev disse episodene som ondartet sosialpsykologi (Kitwood, 1999). Kitwood viste at når en ikke tar hensyn til personens behov og rettigheter vil personvernet undergraves (Brooker, 2014).

Eksempler på ondartet sosialpsykologi kan være trusler, neglisjering, umyndiggjørelse, stigmatisering, latterliggjøring, for høyt tempo, tvang med mere (Kitwood, 1999).

Men som Kitwood (1999) og mente betyr ikke ondartet til onde hensikter fra de som yter omsorg. Kitwood hevder at størstedelen av arbeidet utføres med vennlighet og gode hensikter. Men ondartetheten utgjør en del av vår kulturelle arv.

Nedenfor vil jeg presentere ulike former for kommunikasjon som anvendes hos personer med demens. Her vil Naomi Feils empatibaserte teknikk og reminisens inngå.

3.5 Validering

Validering (Feil, 1992) ble utviklet som en reaksjon på en overdrevent bruk av realitetsorientering. Hovedbudskapet i validering er hvis pasienten uttrykker følelsesbudskap så skal man ikke korrigere ham eller henne. Isteden skal man forsøke å forstå hvilke følelser pasienten uttrykker gjennom sin adferd eller sitt utsagn (Geriatrisk sykepleie, 2008). På denne måten vil man respektere pasientens sine følelser og virkelighetsopplevelse. Samtidig som en verken bekrefter eller avkrefter feiloppfatninger (Solheim, 2015).

Den ordrette betydning av validering betyr å gjøre sterk eller robust (Kitwood, 1999, s.100).

Kommunikasjonsteknikken validering kan være en fruktbar metode hvis personen skulle oppleve å være i en annen tidsepoke av livet sitt enn her og nå (Holthe og Tretteteig, 2016). Ifølge Naomi Feil (2018) betyr validering å verdsette, gjøre gyldig eller bekrefte. Validering innebærer at vi tar den gamles følelser og opplevelser på alvor, og ved at vi verdsetter personen slike vedkommende er og opplever virkeligheten.

Som også Kitwood (1999) beskriver det å validere en annen opplevelse betyr å akseptere denne opplevelses virkelighet og kraft, og dermed dens «subjektive sannhetsverdi».

I begynnelsen av 1960 årene utviklet Naomi Feil valideringsterapi, og det innebar et stort skifte mot en sterk vektlegging av følelser og det emosjonelle (Kitwood, 1999).

På grunnlag av en systematisk bearbeiding av sine erfaringer i arbeidet med flere hundre aldersdemente pasienter utviklet Feil empatibaserte teknikker for kommunikasjon. Hun hevder at ettersom tillit utvikles, vil angst reduseres, behovet for tvangstiltak vil avta, og følelsen av egenverd gjenvinnes. Videre vil både fysisk og sosial funksjonsevne bedres og tilbaketrekking til vegeerende stadium forebygges (Feil & Klerk-Rubin, 2018).

3.6 Reminisens

Robert Butlers arbeid (1963) og Peter Colemans etterfølgende forskning (1986) bidro til introduksjonen av reminisens. De mente at selv om primær demens medfører omfattende tap av kognitive evner, var det kjent at langtidshukommelsen ofte forble relativt intakt (Kitwood, 1999). Minnearbeid (reminisensarbeid) er arbeid med gjenkalling og formidling av minner og erindringer (Berentsen, 2008, s. 376).

Det finnes to former for minnearbeid hvorav den ene er en psykoterapeutisk prosess der en analyserer kritisk, tolker og evaluerer hendelser. Denne formen er imidlertid lite egnet for personer med demenslidelse da det kreves at man skal kunne både huske, analysere og vurdere. I den andre formen for minnearbeid går man ikke på samme måten i dybden og analyserer, og det vil være en mere passende metode for personer med demens (Berentsen, 2008).

Tretteteig et al. (2016) viser til at innenfor flere miljøbehandlingsmetoder utgjør minnearbeid en viktig og grunnleggende del av arbeidet. I all samhandling og kommunikasjon med personer med demens bruker man minnearbeid naturlig (Tretteteig et al., 2016). Minnearbeid kan foregå både i grupper eller individuelt. Og hensiktsmessige emner som kan for eksempel inngå i minnearbeid kan være matlaging før i tiden, gamle matoppskrifter, barndommens julefeiring, første skoledag eller lønningsdag med flere (Berentsen, 2008).

Solheim (2015) beskriver videre at vår identitet er nært knyttet til de erfaringene vi har samlet oss opp gjennom livet. Og jo eldre vi blir desto flere erfaringer har vi skaffet oss (Solheim, 2015). Det er på den måten viktig å ha god kjennskap til en persons livshistorie som en kan bygge opp under i minnearbeidet (Tretteteig et al., 2016).

4.0 RESULTATER

Denne delen viser de overordnede kategoriene som jeg har avledet fra analysen av intervjumaterialet. Fenomenet utfordrende adferd hos personer med demens ble gradvis avdekket, ettersom meningsinnholdet «vokste» frem under analyseprosessen, som er i tråd med prinsippene i fortolkende fenomenologi. Funnene vil inkludere essensielle meningsenheter så vel som nyanser av fenomenet. Gjennom likhetene og variasjonene forsøkte jeg å identifisere essensene. Ved å gå dypere inn i datamaterialet, så fant jeg under ulike lag med beskrivelser, til slutt små *kjerneelementer* i stoffet, som her kan tolkes som essenser eller underkategorier. Til sammen utgjør disse underkategorier et fundament for hovedkategori. De legger grunnlaget for selve *hoved-essensen*, som er forsøkt nedfelt i hver overskrift (hovedkategori). Se figur 1 nedenfor for resultatene som involverer hovedkategorier og underkategorier.

Den aktuelle problemstillingen: *Hvordan opplever ansatte utfordrende adferd hos personer med demenslidelser og på hvilken måte møter man utfordrende adferd?* kan virke todelt. Den første delen omhandler de opplevelser ansatte har til utfordrende adferd hos personer med demens. Mens den andre delen av problemstillingen er mere handlingsorientert - hvordan en møter, tiltak og strategier en har opp til utfordrende adferd

Presentasjon av resultatene tar utgangspunkt i problemstillingen. Første hovedkategori; *En historie om vold*, vil ha et mere deskriptivt preg, ved å gi et beskrivende bilde på hvilke opplevelser, tanker og følelser ansatte har til utfordrende adferd. Samtidig er det forsøkt å ha en fortolkende tilnærming til deres erfaringer, ved at det er en fortolkende fenomenologi som ligger til grunn for analysen. Den andre hovedkategori, *Vær Raus, Tål hele meg*, er knyttet opp til meningen til utfordrende adferd. Det vil sette søkelys på de årsaksforhold som kan ligge bak for utfordrende adferd. Den siste hovedkategorien; *Å forbli rolig inne i Stormens øye*, vil være rettet mot de handlinger, prosesser og tiltak i forhold til utfordrende adferd. På hvilken måte møter ansatte slik adferd.

Totalt mener jeg dette vil kunne «speile» noe av fenomenet utfordrende adferd hos pasienten med demensdiagnose. Ikke som en objektiv sannhet stående alene, men som en *gyldig sannhet* slik den fremtrer i deltakernes bevissthet.

<u>Hovedkategori</u>	<i>En historie om vold</i>	<i>Vær Raus-Tål hele meg</i>	<i>Å forbli Rolig inne i Stormens øye</i>
<u>Underkategori</u>	<p><i>”Han kasta glass etter mæ...”</i></p> <p><i>”Du går av og til å grue dæ ja...”</i></p>	<p><i>Hvorfor utfordrende adferd</i></p> <p><i>Vi forsoner oss med hvem du er</i></p> <p><i>Smerter i sjela</i></p>	<p><i>Inngi ro</i></p> <p><i>Trygt nærvær</i></p> <p><i>Bli kjent</i></p> <p><i>Ønsker helst ikke å gi den sorgen pånytt</i></p> <p><i>Voldens grep</i></p> <p><i>Medisiner</i></p> <p><i>Debrifing</i></p> <p><i>Forsterkning og barrierer</i></p>

Figur 1.

4.1. ” En historie om vold ”

Han kasta glass etter mæ ...

Datamaterialet i denne studien indikerte, at utfordrende adferd representerer et helt spekter av adferdsforstyrrelser. Det kom frem at det kan romme alt fra angst, uro, apati, vandring, roping, kjefting, spyting, kloring, hallusinasjoner, paranoide forestillinger og depresjon. De intervjuede uttrykte at adferden skaper lett ringvirkninger hos medpasienter, personalet og pårørende. Det er en adferd som er vanskelig å møte, håndtere og forholde seg til.

Informantene fremhevet spesielt situasjoner med *utagering, aggresjon og vold*. Min tolkning av informantenes mange utsagn knyttet til vold, er når adferden utarter til noe så alvorlig, kan det oppleves svært truende og inngripende hos de berørte. Slik jeg forstår det, vil det gå inn på den enkelte pleier og behovet for å prate om det vil øke. Det vil være nyttig å snakke om hendelser som dette, for å ivareta pleiere som er delaktige i vanskelige hendelser som beskrevet.

Informantene fortalte at de hadde opplevd mange alvorlige opplevelser, og de gav flere eksempler gjennom detaljerte beskrivelser;

En skildring omhandlet en kraftig mann med demens som utagerte mye. Mannen brakk armen til en med-beboer, for så å ta kvelertak på vedkommende. Under stell ble han ofte tiltagende aggressiv og kunne slå personalet. De så ikke annen utvei enn å flytte ham til skjermet avdeling.

En annen beboer hadde stått og brølt i ansiktet på en pleier og slått hardt i veggen. Pleieren sto helt fjetret.

Informanten fortalte videre om den samme beboeren;

”Jeg har vært veldig mye en -til-en på ham på flere vakter og da har det ofte hendt at han har pælma bilder etter meg ... (.) og kasta glass etter meg og sånne ting...”

I intervjumaterialet var det også en beretning om en liten kvinne med demens som hadde kommet stille bakfra og rykket kraftig i hestehalen på en pleier. Hun holdt hestehalen med et jerngrep og dro pleieren ned mot gulvet. Pleieren fikk en alvorlig nakkesleng.

En pasient med demens trodde derimot han var i krigen, stor og sterk som han var. hadde han slengt to pleiere hardt bortover gulvet - han mente de var bevæpnet.

En annen beboer var så fysisk utagerende og voldelig i handlingene at de måtte dekke for speilet på badet, og være blant annet tre pleiere inne samtidig - en da i bakhånd.

Lignende historier kjenner jeg dessverre til fra min egen arbeidsplass. Jeg kan på mange måter forestille meg de voldsomme scenene utspille seg. På bakgrunn av disse historiene, kan man kanskje få en fornemmelse av hvilke følelser som er i omløp, når det hele pågår. Min tolkning er, selv om det ikke kom så tydelig frem i materialet, at en muligens kan *ane* noe av den frykten, angsten og det emosjonelle trykket, som ligger mellom linjene i transkripsjonene. Denne frykten kan nok gjenspeiles i utsagnene nedenfor;

” Han var som en stor bjørn (.)Kollegaen min ble stengt inne på et rom med ham og han begynte å kaste ting hardt etter henne ... jeg kan ikke glemme den redselen i kollegaen min øyne da det hele pågikk (.). den «satte seg» ... ”

En annen informant fortalte at de har hatt flere ubehagelige opplevelser, spesielt i forhold til den seksuelle adferden hos personer med demens. Som informanten sa;

” Stor og sterk som en bjørn ... han begynner og dra deg mot senga ... sant og (.) det er ikke han som skal legge seg, men det er vi som skal legge oss (.) det er jo en forestilling ikke sant...han begynner å kle av seg (.)....vi har hatt en del slike ting og da...”

Et gjennomgangstema i narrative var at agitasjonen og volden kom gjerne uanmeldt, uten noen spesiell foranledning. Knyttet opp til informantenes utsagn var; ”Det kom liksom helt ute av det blå” og det ”Det sa bare pang eller ”knips”. Som jeg ser det ut ifra data, opplevdes dette spesielt utfordrende når de ikke visste når det skulle skje. Informantene uttrykte det var utrygt og slitsomt å være i stadig beredskap for eventuelle angrep.

Informantene erfarte at utfordrende adferd, både litt mindre farlige utslag som generell uro, rastløs vandring, masing, søvnløshet til mere alvorlige uttrykk som agitasjon og aggresjon, er blitt en del av hverdagen deres. Flere påstod at forekomsten av utfordrende adferd var stabil

og pågått over flere år. Men noen av informantene mente imidlertid at utfordrende adferd hadde økt med årene, og sykehjemspasienten ikke lenger er den samme som tidligere. Noe som kom frem under følgende sitater;

” Det har kommet veldig mye mere utagering de siste årene...(..)det er en litt annen utvikling synes jeg (..) tror om noen år så er det mere psykiatri under taket ”

En annen informant sa;

” Den såkalte sykehjemspasienten har endret seg veldig mye på 10-15 år (..) Ja så du ser at det er mye dårligere pasienter vi kan ha inn på institusjon (..) vi har dem ikke så mye på sykehus lenger ”

Ut ifra sitatene ser jeg det slik, at behovet for fagkompetanse vil øke i kommunene. Sykehjemsbeboeren har i dag flere kompliserte sykdomsbilder - både somatiske og psykiatriske, og det vil bli stadig flere eldre - den kommende eldrebølge. Dette betyr at vi trenger sterkere og flere ressurser inn i geriatrien, noe som vi kommer tilbake til senere i oppgaven.

”Du går av og til å grue dæ ja...”

Alle var enige i at den fysiske utageringen og volden var det aller vanskeligste å forholde seg til. Jeg utledet av materialet at her følte informantene seg gjerne maktesløse, redde og utrygge. En informant understreket også verbale angrep med krenkende og nedsettende innhold, kunne være like nedbrytende som det fysiske.

Ut ifra informantens mange utsagn, forstod jeg det slik at beboerens adferd kunne ofte fremkalle emosjonelle responser hos personalet, slik som frustrasjon, usikkerhet og en følelse over å være i konstant fare. I tillegg ser det ut til at slike situasjoner kunne medføre til stor slitasje. Det var flere av personalet som var blitt syke etter ubehagelige opplevelser.

Totalbelastningen kunne og føre til sykmeldinger.

De fleste informantene innrømmet at de gruet seg for å gå på jobb. Som en sa;

” Det er klart når du vet at du får slag og spark og spyting på deg på hver eneste vakt så går du av og til å grue dæ.... ja det har jeg gjort ”

Men ingen av de intervjuede hadde vært syke, eller alvorlig skadet på grunn av utfordrende adferd.

På bakgrunn av intervjumaterialet, så fremstod informantene i denne studien som *uredde* og *tolerante*. Jeg forstod det slik at de valgte på mange måter å stå i de ekstreme situasjonene. Og

jeg ble imponert over denne «seige» utholdenheten, når man erfaringsvis vet hvilken påkjenning det er å oppleve voldelige pasienter. En annen mulig tolkning ut fra data, er om pleiere i eldreomsorgen, inkludert meg selv, har utviklet en form for «toleranse»? Slag og spark hører «naturlig» med til jobben – er en del av den geriatriske hverdagen? Jeg antar sitatet under vil reflektere disse tankene;

*” Jeg tenker spesielt på de andre pasientene på avdelingen og at det går utover dem
(..) Vi har jo på en måte blitt vant med oppførselen deres ”*

Men selv om sitatet over, kan tolkes som tegn på «robusthet» og styrke, så indikerte datamaterialet at informantene var ikke helt fremmede å kjenne på vanskelige, frustrerte og «sinte» følelser, når en beboer var utagerende.

Som en informant tilkjennegav;

” Jeg kan bli kjempefrustrert ... gud bedre nå vil jeg bare dra hjem og aldri se den personen igjen ... (..) nå må jeg ha en pause fra den her beboeren ... en liten stund”

Og en annen informant sa det slik: ” *Til tider føler jeg meg utmattet på det her ”.*

En av informantene erfarte at dersom noen står tett på en pasient med utfordrende adferd over lang tid, så kan pleieren etter hvert miste den profesjonelle distansen. Pleieren kan for eksempel reagere med sinne og føle en går utover sine egne grenser. Som informanten sa det er vanskelig å opprettholde en god profesjonell holdning, når man gjentatte ganger forsøker å hjelpe, men gjensvaret er bare hyling, slåing og lugging.

En lignende følelse av belastning, forstod jeg at en annen informant opplevde og, når en pasient ikke forsto intensjonen med å få hjelp. Som kan utledes fra sitatet;

” En må bruke så mye av seg selv som menneske for å klare å nå inn ”

Sammendrag

Oppsummert viser dette kapittelet hva informantene i denne studien la i begrepet utfordrende adferd. Datamaterialet var rike i sine beskrivelser av pasienthistorier. Gjennom disse historiene fikk man fanget opp kjernen i opplevelsene og erfaringene til informantene. Og samtidig belyse hvilke tanker og følelser de har til den utfordrende pasienten. Informantene tolket utfordrende adferd som et bredt spekter av vanskelig og «uønsket» adferd. Det var utagering og fysisk vold som ble ofte nevnt, og vektlagt i dette datamaterialet, selv om en vet at utfordrende adferd er mye mere enn som så. Det var mange beretninger om at personen

med demens *levde ut* skremmende og intense følelser. Og informantene erkjente både sinne og motløshet under slike hendelser.

Den sentrale «væren» eller essensen som ble «destillert» frem under analysen, ble da en ” *historie om vold* ”. Som er en sørgelig kjensgjerning, når en skulle tro eldreomsorgen var forbundet med noe mere lystbetont og koselig.

Men til tross for vanskelige situasjoner med pasienten med demens, så satte informantene utfordrende adferd inn i en større sammenheng. Noe som leder oss over til neste kapittel;

Meningen bak utfordrende adferd;

4.2 ” Vær raus, tål hele meg ”

Hvorfor utfordrende adferd?

Informantene reflekterte over ulike årsaker, som de hadde erfart kunne være med på å utløse utfordrende adferd. Og de mente slik adferd er ikke noe som kommer av seg selv.

Informantene var alle enige i at det er en rekke forskjellige årsaker som kan virke inn samtidig, og gjensidig forsterke hverandre. Men som tidligere nevnt så fant de ikke alltid grunnen til adferdsproblematikken.

Informantene så gjerne en sammenheng mellom adferds-symptomer og organiske årsaker, som demenssykdommen. En informant sa;

” Det må jo være forskjellige grunner til at utfordrende adferd oppstår (.) men jeg tenker utviklingen av sykdommen som gjør det.. forskjellige stadier der ”

Ut ifra data oppfattet jeg, at en slik alvorlig hjernesykdom som demens, fører ofte til redusert forståelse for omgivelsene og alt det som foregår rundt dem. Med manglende forståelse kan det lett oppstå samhandlingskonflikter. En av informantene forbandt gjerne demenssykdommen med en *indre uro*. Som kom frem under følgende utsagn;

” Det er egentlig at dem har indre uro i seg som gjør at de tar sinnet utover oss da ... føler jeg. eller ting da, det er indre uro som dem ikke får tak på sjøl. Hva er det som skjer.. det er liksom mentale forstyrrelser i hjernen ”

Ved en demenssykdom under utvikling, så betyr det ifølge informantene at det lett oppstår misforståelser og feiltolkninger. Informantene har blant annet opplevd at pasienten innbiller seg at pleiere skal være «slemme» med dem. En informant erfarte spesielt under nedentil stell, så kunne denne mistolkningen lett bli aktivert. Her kan den demenssyke ifølge informantene,

lett føle seg truet, bli redd, og noen kan tolke det som et overgrep. En informant sa i den forbindelse;

” Og det er klart det når noen som skal begynne og ta av deg buksa! Dem lurte da på at ... ja dem tenker helt sikkert at det her er riv ruskende gæli (.) da er det mye utagerende adferd da ”

Det er gjerne i stellesituasjoner det oppstår store problemer, med manglende samarbeid og motstand fra pasienten. Som informantene formidlet, så reagerte pasientene ofte med å bli sinte, iltre og aggressive.

Men informantene hadde samtidig full forståelse for hvor unaturlig det må føles, når noen bistår deg med noe så personlig som intimstell. Med bakgrunn i materialet, så tolket jeg det slik, at dette er en hjelp som i stor grad krysser det private. Og da spesielt for en dement person med et «fragmentert» og oppstykket verdensbilde, så kan man anta dette føles invaderende, unormalt og skamfullt.

Informantene presiserte videre at utfordrende adferd er et *språk*, et ubehag som personen med demens forsøker å formidle. Noe som følgende utsagn kan vise til;

” prøver jo å komme litt under huden å finne ut ..hva er grunnen til det her..... er det noe som forårsaker den adferden akkurat nå (.) Er det noe som trigger ”

Flere av informantene trakk fram det med *fravær* av personalet som en annen mulig årsak til uro. Pasientene kunne ofte bli urolige og utrygge, og enda mere forvirret når de blir overlatt til seg selv. Det var gjerne etter kveldsmat ved legging når det var lite personalet i avdelingen at uroen og kaoset tok seg opp. Noen informanter nevnte også uro på nattevakter da det er mindre personalet på vakt.

Datamaterialet indikerte at *fraværet* av pleiere, og som informantene påpekte, den usikkerheten og ensomhetsfølelsen som kan oppstå i forbindelse med det, utløser lett uro. Det kom tydelig frem i følgende utsagn;

” Folk går hvileløst omkring, vet ikke hva de skal gjøre ”

” Det er gjerne da det oppstår ting som ikke har trengt og oppstått hvis noen har vært der som de kan henvende seg til ...og trygge dem ”

Informantene vektla *sårbarhet for endringer* hos personen med demens. Spesielt registrerte de hvis personen med demens hadde nettopp flyttet til sykehjemmet, så kunne dette gjøre dem utrygge og bidra til utagering. Alt var da nytt for dem, og pasientene visste ikke helt hvordan de skulle forholde seg til de nye omgivelsene.

Ifølge de intervjuede ble det også uro i forbindelse med endringer som vaktskiftet, middagstid, større forsamlinger, støy, urolige omgivelser, for mange beboere med problematisk adferd samlet på et sted, og for mange aktiviteter. Slike faktorer kunne lett skape forvirring hos pasienten, og være med på å «smitte» i negativ retning. En informant sa det slik;

” Der jeg jobber nå så tror jeg vi har for mange beboere som er veldig forskjellige(.) det er flere som har utfordrende adferd da(.) og kan bli veldig sinte på hverandre og ... når vi ikke er til stede så kan det bli klinsj ”

Informantene understreket videre hvis det var mindre grunnbemanning enn vanlig, som ved sykdom, så var det ingen annen mulighet å gjøre det som var høyst nødvendig. Det var sjelden tid til det *lille ekstra*.

Ut ifra informantenes beskrivelser, så forstod jeg det *lille ekstra* som å ta seg god tid, sette seg ned, være nærværende og ha rom til *den gode samtalen*. Ting som kunne ifølge informantene bidra til å gi trøst og mening hos den urolige pasienten.

Miljøet og omgivelsene var også noe som gikk igjen i utsagnene hos informantene, og som jeg forstod kunne ha stor betydning i forhold til utfordrende adferd. Det kunne dreie seg om reaksjoner på fysiske ting som møbler, farger, belysning, låste dører eller lyder. En informant sa det slik;

” Det er viktig å få ryddet bort kaos-ting. Det kan være for eksempel knotter under stolene som kan gi skrapelyder.. det kan være nok til å flippe ut ”

En annen informant var opptatt av det fysiske rommet og utformingene. Hun gav uttrykk for at hun savnet veldig det å kunne ha en sansehage, et rekreasjonssted der beboerne kunne spasere til, istedenfor å møte bare asfalt, trafikkstøy og uro. Hun hevdet videre det var en nær sammenheng mellom trange, små fellesareal og tiltagende uro hos beboerne. Informanten mente at beboere mister mye av det personlige friheten og private roen ved trange, små enheter.

Analysene med grunnlag i data, viste ellers at samhandlingen mellom pasient og pleier var av stor betydning, i forhold til utfordrende adferd. Måten personalet møter dem på, oppfører seg og kommuniserer på, utgjør ifølge informantene, viktige elementer. Om pleierne er rolige eller stresset i samhandlingssituasjoner, vil ha stor innvirkning på pasienten. En informant sa det slik;

” Kan hende vi bruker for lange setninger og gjør ting de ikke forstår ”

En annen informant uttrykte;

” Så ser jeg hvis du er høylytt som menneske(.) ..prater mye... så skaper det uro ”

Som jeg ser ut ifra datamaterialet, så er personer med demens særlig sårbare for forandringer. Informantene påpekte at pasientene blir lett urolige hvis noe bryter med det kjente og nære. Med tanke på Covid-19- pandemien som pågår ennå i skrivende stund, ble det naturlig å stille intervju spørsmål hvordan tiden hadde påvirket de eldre beboerne. Jeg fant motstridende synspunkter i datamaterialet omkring dette.

Et par informanter mente at koronatiden bar preg av mye mere angst og forvirring hos beboerne. Til noen hadde det nærmest vært krisetilstand på avdelingen, spesielt den tiden da alt var stengt. De hadde observert flere pasienter bli urolige og deprimerte. Noen hadde *mistet gnisten* ifølge en informant. Slik som jeg forstod informantenes utsagn, så skyldes dette den restriktive besøksordningen. Pasientene tapte dermed den verdifulle kontakten med pårørende, frivillige og sine vanlige aktiviteter. En informant sa det slik;

” Er vant til å få besøk daglig sant... ja en føler en slik utrygghet.. og (.) og det er mange som har tenkt at det har da ikke så mye å si men... (.) men det har det.. pasientene merker det likevel ”

En annen informant fikk inntrykk av at det var mange pasienter som følte seg forlatte og innestengte, og enkelte beboere gav uttrykk for at de var i et fengsel da institusjonene ble stengt. Som hun sa;

” Da vi skjermet dem fra koronaen så skjermet vi dem fra alt annet (.) folk ble forvirret og deprimerte for at deres nærmeste ikke kunne komme og besøke dem ”

I datamaterialet fant jeg ulike opplevelser på Covid-19. Noen av de intervjuede påstod imidlertid at det hadde blitt roligere på avdelingen under koronatiden. De mente dette kunne ses i sammenheng med at det var blitt mindre av store aktiviteter og større forsamlinger, til fordel for mere individuelt tilpasset aktivitet. En informant uttrykte;

”... i akkurat det øyeblikket så er det veldig bra med store aktiviteter (.) men det blir slike ringvirkninger i etterkant(.) med masse uro for at dem har fått for mye stimuli ... også blir det utfordrende adferd på grunn av det... så vi ser faktisk at når vi har tatt ned på mye av aktivitetene i tiden(.) husk dem er syk, veldig syk ...så har dem blitt roligere ”

En annen informant mente tilsvarende at de hadde observert mere ro, når det var blitt mindre besøk fra pårørende. Som informanten sa; ” *det blir ikke så mange avskjeder ”* som kan oppleves forstyrrende for pasienten.

Selv om pasienten ikke alltid husket at pårørende hadde vært på besøk, så uttrykte imidlertid en annen informant; ” *men samtidig den gode følelsen som kan skapes når pårørende har vært der den kan være manglende ”*

Alle informantene var enige i at korona- pandemien på en eller annen måte har hatt en innvirkning på den demenssyke pasienten.

Vi forsoner oss med hvem du er

Til tross for vanskelige påkjenninger med fysiske og psykiske angrep fra pasientene, så tolket jeg ut ifra intervjumaterialet at informantene ikke tok det så personlig. Mye av uroen og utageringen tilskrev de *demenssykdommen*. De gav uttrykk for at sykdommen kunne fremkalle umoden, primitiv og hemningsløs adferd, som vedkommende ellers ikke ville ha hatt. Dette kan vel bekreftes i utsagnet om en svært voldelig pasient;

” Han hadde det veldig kaotisk i seg på grunn av sykdommen ... i samtale med kona så hadde han vært veldig snill og omtenkstom mann tidligere i livet sitt, som aldri ville ha gjort noen vondt ”.

Videre forsøkte informantene å innta perspektivet til den demenssyke med utfordrende adferd. På hvilken måte de trodde pasienten opplevde sin situasjon. Når det er sagt, så er min kommentar til det, at det kan bli vanskelig å forestille seg den hele og fulle opplevelsen. Vi har alle vært barn, tenåring og voksen, men ingen av informantene eller meg har erfart å være en eldre dement. Likevel kan vi etter mitt perspektiv *ane* opplevelsen, da de grunnleggende følelsene er de samme hos oss alle; *frykt, sinne, kjærlighet, hat, hengivenhet* med mere.

Datamaterialet indikerte at refleksjonene og innlevelsen hos informantene, gjenspeilet mye av uroen, raseriet og frykten som en pasient kan besitte. Jeg forstod det slik ut ifra informantenes uttalelser, at pasientene utviste ofte en adferd som kommuniserte smertefulle følelser som kaos og utrygghet. De antydte en livsverden som måtte fremstå som skremmende og

uforutsigbar hos pasienten. Og de antok samtidig at den demenssyke opplevde sin situasjon som uholdbar, spesielt for de pasientene som fortsatt hadde litt innsikt.

Flere av informantene hadde de inntrykk av at pasientene følte seg uverdige, deprimerte, og noen av dem kunne ha suicidale tanker. En informant sa;

” Det må være helt forferdelig da....(.) for som regel så er det ikke slik dem er ”

Som informantene videre forestilte seg, så måtte det for mange av pasientene være vanskelig å godta den hjelpeløse situasjonen sin. De mente pasientene kunne *skjemmes* som en informant sa, med at de fikk for eksempel hjelp til det mest grunnleggende, spesielt hvis de var tidlig i demensforløpet og de var fortsatt klar over enkelte ting.

Informantene opplevde at i likhet med oss andre, så påvirket utfordrende adferd den eldre pasienten like mye, selv om de har en demenssykdom. ” *Det gjør noe med dem ”* som en informant fortalte.

Min tolkning ut ifra sitatene, er at det kan gi like mye emosjonell skade for den som utfører den negative handlingen, som for den som blir rammet. Som blir underbygget med at informantene hadde erfart at beboere har vist anger etter voldshandlinger. En informant fortalte at pasienten hadde blitt lei seg etter en alvorlig hendelse, og strøket henne forsonende på kinnet. Informanten sa videre;

” Selv om det ikke er sagt noe. Den følelsen av at noe er gjort gæli (.)... vet ikke nødvendigvis hva det, men det er noe som ikke var greit ”

Her kan en reflektere over sitatet, at selv om personen med demens opplever en «rotete» verden, og de glemmer mye, kan de likevel sitte igjen med et *emosjonelt ubehag* etter utagering.

Smerter i sjela

Flere utsagn var knyttet opp til *fortiden* til pasienten. Som jeg ser ut fra datamaterialet, er hvis pasienter har hatt vanskelige perioder i livet sitt, kan det gjerne slå tilbake med full kraft under demenssykdommen. Informantene presiserte at vonde, «betente» ting i forhistorien kunne bli enda mere «ladet» og bryte frem i bevisstheten når det psykiske forsvaret ble svekket med demensen. Ifølge informantene kunne dette medføre flere former for utfordrende adferd.

Hendelser som minnet dem om vonde erfaringer kunne utløse destruktive minner.

Informantene formidlet videre at det handlet om et *lidelsestrykk hos pasienten*, som til slutt «fant» en utvei, da gjerne i form av uro, økt angst og utagering.

Traumatiske erfaringer kunne ifølge informantene være omsorgssvikt, forsømmelse fra foreldre, traumer, tidligere angst og psykiske lidelser, alkoholproblemer og også seksuelt misbruk i sine yngre dager.

En informant fortalte hvis det hadde vært en tidligere historie med seksuelle overgrep hos en pasient, kunne disse smertefulle, tabubelagte minnene reaktiveres spesielt under stellesituasjoner. De kunne også bli ukritiske til den seksuelle adferden ved blant annet å ta på deg som pleier, og heller ikke være redd for å eksponere seg selv. Informanten sa videre;

” Det står ikke alltid i journalen, men av og til kan vi ane at det har vært noe der(.) Når det er den minste mulighet for at vi skjønner at det her har det vært noe (.) bør vi være enda mere vare på hvordan vi håndterer personen. Her er det viktig å få bort alt som minnes om overgrep ”

Materialet indikerte at informantene var varsomme for kompliserte traumer i fortiden. Og de var seg bevisste på å ikke påføre den demente ekstra lidelse under stell, påkledning eller avkledning.

Sammendrag

Oppsummert viser dette stoffet at utfordrende adferd må ses i sammenheng med noe mer. Som det kommer frem i datamaterialet er det viktig å forstå hva som utløser uroen, og se om noe kan gjøres for å forebygge episoder. Informantene forsøkte på mange måter å forestille seg hvordan virkeligheten kunne fortone seg hos pasienten med utfordrende adferd. Min tolkning her var at for flere forekom dette seg som et slags «mareritt». De gav uttrykk for at det var en situasjon preget av kaos, ensomhet og fremmedgjøring. Jeg ser det videre slik at innlevelsen tjente til å utvide perspektivet, og utfordrende adferd fikk et større meningsinnhold. Store deler av intervju materialet avdekket *forståelse og romslighet* ovenfor pasientenes uro. Jeg tolket ut ifra de mange sitatene, at informantene hadde medfølelse og medlidenhet, ovenfor den demente sitt opplevelsesfelt. Og som jeg videre utledet fra utsagnene, så er det vel nettopp det personen med demens innerst inne ønsker av oss; at vi formidler trygghet og trøst, og kan være der å anerkjenne og «ta imot» smerten deres. De ønsker å bli forstått, og at vi *tåler* dem.

Det utvinnes da essensen for dette kapittelet: ” *Å bli tålt* ”.

Det å forstå forholdene rundt og grunnen til uroen hos pasienten, gjør det lettere å vite hvordan en skal gå frem. Det leder da over til neste avsnitt; *Hvordan møter ansatte slik adferd?*

4.3 ” Å forbli rolig inne i stormens øye ”

Inngi Ro

Gjennom hele intervjumaterialet gikk det som en rød tråd det å være rolig og inngi trygghet i samhandling med personen med demens. Informantene var tydelige på at alt som kunne øke pasientens opplevelse av stress kunne forverre de problematiske symptomene. Både indre og ytre uro var noe alle deltakerne trakk fram som særlig belastende og stressende for den eldre pasienten. Alle de intervjuede presiserte at for å jobbe med eldre må man være rolig som person. Dette for å avhjelpe den *indre uroen* som vedkommende ofte slet med. En informant sa det slik;

” Det hjelper ikke å tro man er rolig, du må være rolig ”

Informanten påpekte videre at denne roen er så sentral og viktig, fordi i kommunikasjon med den demente så *speiler* de deg. Dette illustreres i følgende utsagn;

” Vi springer og kaver oss opp (.)eldre ser det dem ser.. og blir urolig av det ”

En annen informant uttrykte tilsvarende;

” Det er det å ha tid til å sette seg ned..(.) kanskje ikke å gjøre så mye....men bare være rolig sånn at dem ser at vi ikke springer unødvendig ”

Som det kom frem ut av datamaterialet var det å ta seg *god tid*, være *tålmodig*, å følge beboerens tempo, svært essensielt i samhandlingen. Informantene påpekte at det var ingen vits i å forsere tempoet, eller være for hastig med oppgavene. Det virket bare mot sin hensikt. En må bruke den tiden som trengs. Dette kan vel oppsummeres i følgende sitat;

” jo tålmodighet er jo veldig viktig ... og det... å klare å holde litt rooo i enkelte situasjoner... ikke vise at du er stressa sjøl på en måte...: Ja at er klarer å være litt stille og ikke... prate altfor mye... bare oppholde seg i stillheten ”

Flere av informantene var opptatt av at vi måtte tenke igjennom vår egen fremtreden, prate rolig og langsomt, lytte og samtidig ivareta pasienten sine ønsker. En av informantene formidlet;

” Vi går i en riktig retning av at vi tilpasser oss pasienten ”

” Det er helt greit at noen ligger til kl. 10 ...det er greit... kanskje han er mere medgjørlig på å bli med på stedet hvis han får sovet litt mere...”

Sitatet over indikerer *tilpasningsevne* hos pleiere som et vesentlig element. Som en informant understreket, som pleiere må vi være *fleksible overfor pasienten*, og ikke forvente at de skal tilpasse seg alle våre rutiner og systemer hele tiden. Informanten mente at det fortsatt gjenstår noen omstillingsprosesser. Det kan være vanskelig å tenke nytt og forandre allerede etablerte systemer, som for eksempel en gammel pleiekultur. En annen informant opplevde at man var for dårlige til å kunne «justere» seg etter pasienten sine behov. Det ble for mange rutiner å følge, og som hun sa, det var ofte ikke tid nok eller kapasitet til å ivareta hver enkelt pasient. Ut ifra informantens mange utsagn knyttet til ro, så tolket jeg roen slik, at det utgjør mye av kjernen i all samhandling med personen med demens. Det ser ut til at forutsetningen for å kunne gi god omsorg, er først og fremst å ha en væremåte som inngir ro. Bare roen kan, som informantene formidlet, ha en terapeutisk virkning for omgivelsene. En informant sa det på denne måten;

” Hvis du går inn med en ro med demente(.)vil dem lettere føle seg trygg, ivaretatt og føle at det her er en god plass å være i da ”

Trygt nærvær

Ut ifra videre analyse av datamaterialet, var betydningen av *nærvær* av gode hjelpere et viktig funn. Informantene fremhevet flere steder i materialet, for å ivareta den demente på en god måte, er det svært viktig med trygge, gode personer i avdelingen. I den forstand å kunne ha personell som både er synlige og tilgjengelige, og som kan være med på å dempe uro og problematisk adferd. En informant sa det slik;

” Det er ihvertfall det jeg ville ønsket selv, ha en trygg person i nærheten til enhver tid.... noen som kjenner deg og vet hvem du er ”

En annen informant fortalte selv om den demente ikke husker navnet ditt, så vet de hvem du er - *et kjent ansikt* -. De føler kanskje at du er en som de har tillit til, en som de kan kontakte og *trygge* dem i vanskelige situasjoner.

Det kom videre frem ut av intervjumaterialet, at informantene var opptatt av *kroppsspråk* som en viktig mellommenneskelig samhandling. De innså at demenssykdommen og hvis den eldre var rammet av afasi, kunne dette vanskeliggjøre den verbale kommunikasjonen. Desto viktigere ble kroppsspråket.

De vektla alle å ha en trygg og rolig fremtreden. Ikke komme brått på, eller stå over dem å prate som kunne oppleves truende for den eldre pasienten, spesielt for en pasient som var urolig og utagerende. Å etablere god kontakt innebar ellers for informantene å sette seg i

samme høyde med den demente, smile og ha øyekontakt, lytte aktivt, og ta seg god tid i samtalen. Man kunne og gi dem berøring, men her ut ifra den enkelte. En måtte respektere at det er ikke alle som setter pris på kroppskontakt.

Min videre oppfatning grunnet i data, var at det var viktig for informantene, å kommunisere med den demente på en likeverdig og voksen måte, bare med kortere og lett forståelige setninger, som var nødvendig på grunn av demenssykdommen.

Min tolkning av en slik respekt ovenfor den demenssyke, blir nok gjenspeilet i følgende utsagn;

” Jeg prater med dem som jeg ville prate med hvem som helst egentlig voksne mennesker ... dem skal jo bli behandlet med respekt... det er jo voksne mennesker som har levd et helt liv...men det er jo enklere for dem at jeg bruke korte og enklere setninger. Dem klarer ikke å ta inn så mye på grunn av demensen. (.).. men fortsatt at en prater med dem med respekt da ”

Bli kjent

Med bakgrunn i datamaterialet, ble en annen essens «synlig», i betydningen av å bli *godt kjent*. Informantene uttrykte her en felles forståelse, for å kunne møte personen med demens på en god måte, så må man ha *kjennskap til livshistorien*. Det kom frem i materialet at alle opplevde det var svært viktig å vite hvem pasienten var og hadde vært. Pårørende ble ansett som nøkkelpersoner, ved at de kjenner sine aller best. Som informantene påpekte så sitter pårørende inne med mange gode opplysninger, som er av avgjørende betydning for det praktiske livet til den demente. En informant sa det slik i forhold til livshistoriekartlegging;

” Finne ut hvilken person er du .. hvem er du..(.) ..det kan være noe dem har gjort mye i livet sitt og vi kan spille på det... når du snakker med dem så kommer det gode følelser inne i dem... det er noe kjent... det er noe de kan på en måte snakke om ...som de har kontroll på ...hvor dem er født hen, oppvokst... alt det ... det gir dem en slik trygghet(.) fordi det er mye som er kaotisk nå”

Som jeg ser ut fra data, så var det flere av de intervjuede som opplevde å finne gode løsninger til ro og trygghet ved å gå gjennom bakgrunnshistorien. Tidligere interesser kunne bidra til å dempe tilløp til utagering. Hvis en urolig pasient har vært glad i musikk, så forsøkte de med låter som de visste personen satte pris på. Har en pasient vært glad i fysisk aktivitet, så kunne man ta en spasertur sammen i en park eller hage. Dette kunne lindre ubehag og uro, ifølge informantene.

Informantene som kom fra mindre tettsteder, viste seg at det ble mere personlig og kjent med å bo på et mindre sted fremfor en by. De visste ofte hvem som kom til sykehjemmet, og det gav dem et sterkere grunnlag for å vite hvilke preferanser pasienten hadde. Som en informant uttrykte;

“Ja og så ser jo åh at det er en fordel når vi er på en plass slik som eh.. alle kjenner alle.... Åh det og kan være både positivt og negativt.. men samtidig så har du veldig mye og spille på i forhold til at du vet hvor dem har bodd hen...du vet av hvor dem har hatt hytte hen...(.) så du kan på en måte liksom... du har mye å spille på ... åh det ser du er viktig altså.... Det er noe positivt som vi kan bruke.... Åh du kan og forstå hva dem prøver og snakke om, hva dem mener dem snakker om....”

Det fremkom også videre ut ifra sitatene, at det å ta seg tid til å bli kjent med personen med demens, gikk også den andre veien, pasienten ble godt kjent med deg. En informant uttrykte;

” Dem husker jo ikke alltid navnet mitt eller at jeg jobber som pleier...(.) men de forbinder meg med et eller annet, noe dem har en positiv erfaring til”

Ønsker ikke å gi den sorgen på nytt

Datamaterialet indikerte at for alle de intervjuede var det viktig at personalet har innlevelse og kunnskap, slik at de kunne sette seg inn i en pasients situasjon, og forstå adferden. Å forstå og møte urolig adferd kom tydelig frem i et tenkt tilfelle som de fikk under intervjuet; Hva de ville ha gjort hvis en beboer vandret rastløst omkring i avdelingen med det formål å dra hjem til sin avdøde kone. Og de ser at ubehaget og uroen vokser hos vedkommende.

Informantene var svært konkrete i sin tilnærming. De fleste ville forsøke å *avlede* den urolige pasienten, ved å få guidet ham til et stille sted for en samtale, eller avlede i form av aktiviteter. Som en informant sa, så kunne hun si dette til pasienten;

” Bli med meg så kan vi ordne et eller annet sammen ..nå blir det lunsj snart...så hvis du vil hjelpe meg...”

Andre måter å avlede pasienten på, var for eksempel gå ut en tur, både for å få frisk luft og komme seg bort fra institusjonslivet en stund. Dette hadde ofte en positiv virkning. Som en informant fortalte;

” helst ta dem med ut av huset egentlig... få dem i en ny setting sånn at dem ikke har alle disse rutinene hele tiden, nå er det lunsj, nå er det middag og alt det der.... men en kan se dem utenfor huset, hvordan dem er da ..(.)det hjelper veldig mye (.) praten

og alt blir mye enklere, og oftest synes jeg de prater mere selv... det er ikke bare jeg som spør og spør ...”

Men jeg også forstod ut ifra det informantene sa, så var det ikke alltid like effektiv med avledning. Enkelte beboere kunne ifølge informantene, ha mere nytte av å bli *realitetsorientert* om tid og sted, for å «samle» seg, og gi dem et fast holdepunkt. Samtidig mente informantene at man skulle ikke overdrive bruken av realitetsorientering hos pasienter med redusert hukommelse, å stadig «påminne» om triste opplevelser.

Som en informant sa, hvis noen skulle «lete» etter sin avdøde kone;

” Om den pasienten har en stor sorg over å høre at om at hun er død så... ønsker jeg helst ikke å gi den sorgen pånytt...”

Min tolkning ut av sitatet, gir et mentalt bilde på at man trenger ikke å «rippe» opp i et *gammelt* «sår» gang på gang. Såret får aldri fred til å gro.

Som jeg ser videre ut fra datamaterialet, så falt det naturlig for informantene å anvende *validering* i møtet ved uro hos pasienten. Med andre ord de *anerkjente* pasientens følelsesliv.

Det virket som informantene tilstrebet å være åpne, og møte pasientens sine følelser der og da. Ved å ta følelsene deres på alvor, så bekreftet de samtidig pasienten. Som en informant sa;

” at på en måte spiller litt granne på de følelsene deres... det tror jeg er kjempeviktig jeg... for da vil de blir sett og hørt ja...”

Informanten understreket videre det er viktig å *prøve å få dem litt ute* av at dem skal hjem, heller få dem med seg i forhold til noe de vet om. Hun gav eksempler på hva vi kunne si;

” Hvor bodde du hen ... var det fint strøk du bodde i, hvem bodde du sammen med?

En annen informant mente ved å småprate med pasientene og spør litt omkring livet deres; *hvordan for eksempel kona var og hva de pleide å gjøre*, så kunne det føre til innsikt ved at pasienten selv kom fram til det at kona var død.

Flere av informantene forsøkte å møte dem først på følelsene, for så forsiktig å avlede til noe annet. Som en informant sa;

” Ja jeg møter dem egentlig der i samtale.. der dem er og så prøver jeg kanskje og vinkle samtalen litt anna retning underveis... så kanskje dem kommer litt ut av det tankekjøret pasienten er inne i”

Voldens grep

I datamaterialet kom det videre frem, hvis uroen til personen med demens eskalerte til utagering og voldshandlinger, var det første som informantene tenkte på, var å beskytte seg selv og de andre beboerne. De trakk seg gjerne ut av situasjonen, for å unngå å bli skadet. Flere var opptatt av hvor de var plassert i rommet, for å ha mulighet til å rømme. Informantene presiserte at hvis en pasient blir skjermet, så er det viktig å ikke gå inn for mange i gangen. Det kan virke enda mere provoserende. En informant sa hvis pasienten var under tilsyn;

” Stå litt på avstand og se om vedkommende kan roe seg ned... det er viktig at du har muligheten som pleier å sette deg ned istedenfor at du står over noen (.) for da føler dem seg enda mere truet ”...

Uti fra alle utsagn omkring sterke følelsesmessige uttrykk tolket jeg det slik, at informantene i denne studien aksepterte og tillot sterke emosjonelle utbrudd fra pasienten. De lot dem få det ut som de sa. En informant fortalte;

” Han begynner å rasere... så går jeg ut av rommet ... så får han rasere så mye han vil... og da går ting i tusen biter og TVen rives ned av veggene og alt ”

Men samtidig ut fra data, så lot ikke informantene volden bli «grenseløs». Hvis tilfellene ble så ekstreme, at vedkommende var en fare for seg selv og andre, så fikk de inn ekstra forsterkning som vekter, politi eller legevakt. Av og til var utageringen så sterk at det var nødvendig å sette beroligende injeksjon. En informant påpekte i den sammenheng at ikke alle pasienter var på rett omsorgsnivå ved et sykehjem. Det manglet ofte både kompetanse og mulighet for å følge opp pasienter med mye voldelig adferd. Isteden burde pasienten flyttes videre i systemet for å få omsorg på en skjermet eller forsterket enhet med spesial kompetanse.

Medisiner

Datamaterialet indikerte at selv om informantene var enige i at miljøtiltak og tillitsskapende tiltak var første prioritet, så var det variasjon i meningene om bruken av medikamenter ved utfordrende adferd. Flere av informantene gav uttrykk for at bivirkningene var mere plagsomme enn den tilsiktede effekten. En informant sa det på denne måten;

” Hvis det er noen som er utagerende ..så får dem kanskje masse medisiner og blir apatiske, men det er jo utfordrende det og ”

På grunnlag av uttalelsene, var det flere av informantene som hadde den oppfatning at medisiner skulle de gjerne sett mindre av, men det var vanskelig å få det igjennom. En av informantene uttrykte;

*” Vi kan påføre dem utfordrende adferd ved å **overmedisinere** dem.. det har jo ingen god effekt på demente folk.(.) antipsykotika det har vi hatt kurs om og...men allikevel så skjer det. .. og det er vel en sånn frustrasjon da..at man..altså (.) man strekker ikke til..man bare prøver med medisiner da... selv om man vet det ikke hjelpe...”*

Informanten påpekte videre at det var manglende kunnskap angående medisinbruk. Som hun sa;

” Istedenfor «samtalet» så kaster vi på litt sobril ”.

Av alle sitatene omkring medisinbruk, så utledet jeg her, at det var noe motstridene synspunkter. Det kom frem at de fleste var enige i at beroligende medisiner var siste utvei, men noen av informantene gav uttrykk for at ved spesielle tilfeller var det nødvendig. Som en informant formidlet, av og til må en ha kombinasjon med beroligende medikamenter, for å kunne nå inn med miljøtiltak. Dette kommer frem i følgende utsagn;

” Hvis du er langt oppe (.) masse masse angst, så er det noe med den angsten for å kunne nå inn med tiltakene og..(.) en har det helt forferdelig ”

Datamaterialet viste videre med hensyn til smerter, så var det flere informanter som mente at mye ubehandlet smerte, kunne gi seg utslag i uro og problematisk adferd hos pasienten. Som følgende utsagn kan bekrefte;

” Jeg tenker i forhold til medikamenter så er det veldig viktig å se på smertene i forhold til uroen... det trenger ikke å være at du har angst (.)..det kan faktisk være at du har vondt i ryggen eller i foten eller noe sånn... også klarer dem ikke å formidle det... så det hender at vi av og til prøver ut noe for å se.. hjelp det med de to Paracetene før han sto opp på morran?”

Et annet tilsvarende utsagn;

” Ja dem blir redde opplever vi ofte når eldre har smerter (.) dem skjønner ikke hva det er...”

Debriefing

Det ble stilt spørsmål til de intervjuede hvilken rutine de hadde etter en alvorlig hendelse med en beboer med utfordrende adferd. Intervjumaterialet viste at de hadde noe ulik praksis, men som jeg forstod ut ifra det som ble sagt, var at alle hadde et ønske om å *få snakke ut* om hendelsen.

Det kom frem at informantene med avdelingsansvar gikk inn for være støttende som ledere, og de var bevisste på behovet for debriefing hos de involverte. De tok gjerne en telefon hos ansatte som hadde vært en del av hendelsen, for å la dem snakke ut. De uttrykte med at de var så tett på, ble dette en viktig faktor for å redusere sykefraværet. Det var bedre å få pleierne tilbake til jobb, enn at de skulle isolere seg. Og de forsøkte videre å tilrettelegge forholdene, med at pleierne fikk litt andre oppgaver, eller rullere til en annen etasje. En informant med avdelingsansvar sa;

” Vi gjør alt for å få dem tilbake til jobb(.)de skal ikke sitte hjemme med tankene sine”

De fleste informantene fortalte at de hadde en eller annen møtefora der de kunne løfte inn brukersaker. På disse møtene kunne de ta opp forskjellige emner, om hva som foregår på avdelingen, og drøfte ulike tiltak og konkrete situasjoner. De hevdet det var viktig å utprøve et tiltak i gangen, for så å vurdere effekten. Det var også rom for å ta opp alvorlige hendelser på disse møtene. En informant fortalte;

” Kompetansepakken utfordrende adferd - har flere som har vært på den ... så når vi har litt sånn.. prøver å bruke dem aktivt i forhold til ... hmmm utfordrende adferd.. for eksempel de pasientene som ikke vil stå opp på morran., hvordan kan vi gjøre det best mulig. (.) slik at pasienten vil føle seg best ivaretatt (.) ikke blir tatt opp med tvang da....”

På grunnlag av utsagn knyttet til lederskapet, så ser jeg det slik, at de fleste informantene var godt fornøyde med ledelsen under vanskelige hendelser. Flere uttrykte at de ble ivaretatt på en god måte. Dette kommer tydelig frem i følgende sitat;

” Ja vi har refleksjonsgruppe. Vi har blitt veldig flink på det, veldig flink til og samles alle sammen og snakke UT.. og avdelingsleder og er veldig flink til å ta en prat med

oss da.....høre hvordan det går og hvordan vi takle det og sånne ting... vi føler oss ivaretatt...”

Men samtidig kom det også frem i datamaterialet, at ikke alle arbeidsplassene praktiserte en slik refleksiv praksis. Det var ikke satt inn i noe bestemt system, og grunnet tidsmangel var det ikke alltid like lett å gjennomføre slike møter. Jeg forstod det slik ut fra det informantene sa, at dette var en stor ulempe, ved at de ikke fikk muligheten til å reflektere, vurdere og sette ord på ting, sammen med både ledelsen og kollegaer. Det kom frem at det var et sårt tiltrengt behov hos alle informantene, å få ventilere ut frustrasjoner og indre spenninger, som ofte oppsto i tilknytning til vanskelige hendelser med beboere.

Forsterkning og barrierer

Ifølge informantene var det viktig med ekstra bemanning ved utfordrende adferd. Alle var enige i at en -til -en kontakt var sentralt hos beboere som var svært urolige. Noe som følgende utsagn kan vise til;

” En pasient var så urolig at en sykepleier var nødt til å sitte sammen med pasienten i frem timer på seinvakt(.) for å roe ned liksom ... det hjalp med en-til -en der og da, men så snart den ansatte måtte gjøre noe annet så var uroen tilbake igjen da...”

Det framkom videre ut fra materialet at det var betryggende for informantene å vite at de kunne kontakte vakter(securitas) ved alvorlige tilfeller. Hvis det hadde vært tøffe situasjoner med beboere over lang tid, så kunne også kommunen kobles inn i form av en her og nå - samtale. Det var flere kollegaer som hadde benyttet seg av det tilbudet. Et viktig funn ellers, var at personalet forsøkte å avlaste hverandre i form av rollebytte. Hvis en ikke når inn, og får til å hjelpe vedkommende, kan det beste være å trekke seg tilbake, og la en annen pleier gå inn isteden. Som blir bekreftet hos en informant;

” Hvis en beboer er veldig sint på en ansatt, så kan han gå og så kan noen andre komme inn og bare... hva skal jeg si...ehhhh...være positiv og spurt; Går det bra her og kom og bli med meg(.) så har det fungert bare det med et nytt ansikt...”

I mine analyser så fikk jeg frem at informantene mere enn gjerne ønsket å lindre ubehaget og uroen hos personer med demens, og de savnet å ha mere rom og tid til å sette seg ned til den gode samtalen. Men i intervjumaterialet ble det nevnt flere ganger barrierer til god omsorg. Det som gikk igjen i utsagnene, var at de sjelden fikk god tid med beboerne, de var ofte for lite bemannet, og det var stor mangel på ressurser og fagkompetanse. Sitatene nedenfor tjener som eksempler på dette;

” Hvis det hadde vært mere bemanning så har det vært lettere å bruke tillitsskapende tiltak ”

” Vi har det så travelt at vi rekk liksom ikke å sette oss ned og ta oss 10 minutter til den pasienten for å forebygge et utagerende ... ja episode da ... ”

En annen informant berømmet assistentene som var flinke med livsgledetiltak til de eldre, men som fagperson savnet hun selv å ha god nok tid til å gjøre akkurat slike ting med pasienten. Som hun sa;

” Det er ting som livsglede som er det morsomme ”

Flere hadde et ønske om en fast stuevakt som kunne sitte sammen med pasientene, og eventuelt roe ned ved uro. En informant fortalte at noen pårørende før korona-tiden, satt sammen med beboerne på fellesstua. Og som jeg forsto ut ifra sitatene, så kunne bare nærværet av noen virket betryggende og «terapeutisk» for pasienten.

Det som var et tydelig funn med bakgrunn i materialet, var at flere av informantene etterlyste mere fagkompetanse, som spesialutdanning innenfor psykiatri og geriatri i eldreomsorgen. De uttrykte at det var av avgjørende betydning å ha den rette kompetansen og kunnskapene, for å kunne jobbe på en «god» og hensiktsmessig måte, ovenfor den demenssyke pasienten. Demensomsorgen er så sammensatt og krevende, at dette forutsetter en sterk faglig kompetanse og de rette holdningene. Noe som jeg ser sitatet under illustrerer;

” Det kommer jo ungdommer til oss.. første gangen dem er inne i helsevesenet...og jobbe til oss det er jo ganske ”heavy” da.. for en 18-åring som på en måte må forholde seg til alt det som skjer...”

En av informantene med avdelingsansvar, trakk gjerne inn folk med spesialutdannelse slik at de fikk brukt kompetansen sin. Og som leder la hun også til rette for som mere kursvirksomhet og videre utdanning til ansatte.

Men det som ble antydnet samtidig i datamaterialet, er at eldreomsorgen har en noe lavere status enn andre fagområder. Noe som følgende sitat kan avdekke;

” Og det handler mye om fagkompetanse.. sant (.) ja så vi har jo og mye ufaglærte som jobber i helsevesenet ... og ikke til noe forkleinelse for dem, men altså du ser jo at det er viktig å ha en god fagkunnskap for å kunne jobbe med den pasientgruppa (.) fordi jeg tror nok at det har litt sånn emmmm...lettvint... det jo litt sånn at alle på en måte kan jobbe på en slik plass ”

Dette intervjumaterialet viser at informantene står ovenfor mange utfordringer og belastende forhold i den geriatriske hverdagen. Min tolkning av det som ble fortalt i intervjuet, var at for flere opplevde arbeidet tungt både psykisk og fysisk. Men til tross for voldshandlinger, trusler og krenkelser fra pasientene, forstod jeg det også på den måten, at informantene trivdes godt i eldreomsorgen. Informantene understreket, at de opplevde og *fine stunder, lyspunkter og glede* sammen med personen med demens.

En informant sa det slik;

” Jeg føler jeg har en meningsfull jobb ja...liker godt den eldre pasienten ”

En annen informant som gav uttrykk for mye frustrasjon ovenfor en utagerende pasient, sa;

” Selv om han er slik, så glemmer jeg ikke alle disse små øyeblikkene med ham(.) og en liksom vet hvorfor man er der(.) beboeren er jo egentlig en kjempefin person ”

Sammendrag

Å inngi ro, et trygt nærvær og bli kjent med pasienten med demens er fremtredende i dette kapittelet. Som jeg tolket datagrunnlaget, er at i en verden som fremstår som utrygg og uklar, vil det være ekstra viktig for informantene å være et trygt og fast holdepunkt, som kan virke «samlende» for personen med demens. For når den indre struktur hos et menneske er i ferd med å bryte sammen, desto viktigere blir det med en fast ytre struktur, som kan være stabiliserende på en tilværelse uten sammenheng.

Min videre oppfatning ut ifra materialet, var at informantene er åpne, velvillige og ydmyke ovenfor personen med demenslidelse. Det kom frem at de hadde et genuint ønske om å hjelpe pasienten, som kjente ofte på en «storm» av følelser, de ikke var i stand til å kontrollere. Flere av informantenes utsagn utviste høy grad av toleranse. Toleransen gjenspeiles godt i sitatet, der de lot pasienten få «lov» eller tillatelse til å uttrykke sinnet og aggresjonen åpent, så lenge de ikke var til skade for andre. De la ikke «lokk» på, men sto rolig i bakgrunnen og ventet til at det gradvis gav seg. Datagrunnlaget indikerte at informantene har et innenfra-perspektiv, og jeg tolker det slik, at de kunne *ane* seg den fortvilelsen og smerten hos den demente. Samtidig som de tålte og «bære» disse voldsomme følelsene hos pasienten, som jeg regner med de aller fleste ville ha tatt avstand fra, fordi det vil muligens påminne om deres egen sårbarhet og hjelpeløshet.

Selv med de beste hensikter fra personalet, så uttrykte informantene det var ofte stressfaktorer i eldreomsorgen, som for dårlig tid, lav bemanning og for lite fagpersoner. Selv om uttrykket å få inn *flere hender* i eldreomsorgen kan virke noe «forslitt», så forstår jeg det slik, at også i

denne studien trenger man flere kompetente hender, ekstra tid og ekstra ressurser til beboeren..

Når pleiere får mere kvalitetstid til pasienten, så blir pasienten tryggere, og de kan forhindre at situasjonene bygger seg opp til utfordrende adferd. Som en informant sa;

” Vi ser jo det at dem har trygge, gode personer rundt seg, det er personal da... som på en måte er synlig i avdelinga(.) det er kjempeviktig..

Ut ifra dette kapittelet utleder en det essensielle ved at hjelperen bevarer roen, selv under ekstreme forhold med sinne, frykt, smerte, angst - en storm av voldsomme følelser. Dette destillerer frem «entiteten» nedfelt i denne teksten, Å ikke bli revet med av den *følelsesmessige stormen*, men forbli rolig inne i stormens øye.

5.0 DISKUSJON

Hensikten med denne studien er å utforske de ansattes opplevelser og erfaringer med utfordrende adferd hos personer med demens. Det er innhentet empiri fra seks uavhengige informanter.

Hovedfunnene i denne studien er samlet i tre overordnede kategorier, og noen av de sentrale funnene innenfor hver hovedkategori, vil under dette kapitlet bli diskutert opp mot foreliggende forskning og aktuell teori. For å strukturere diskusjonen så har jeg anvendt hver hovedkategori som overskrift.

5.1 ” *En historie om vold* ”

Funn i studien viser at informantene har opplevd flere vanskelige adferdsmønstre hos den demenssyke pasienten. De gav uttrykk for at det er en vanskelig og ansvarskrevende oppgave når en pasient er utagerende. Dette kan på mange måter gjøre hverdagen til en belastning for alle de som er involvert.

Informantenes skildringer og erfaringer fra sykehjemmene samsvarer med flere internasjonale studier, om opplevelser og erfaringer personalet har til utfordrende adferd (Holst & Skar, 2017; Clifford & Doody, 2018; Gillis & Lahaye, 2019; Helleberg og Hauge 2014; Mallon, Krska & Gammie, 2019; Nybakken, Strandås & Bondas, 2018 og Ostaszkieucz, 2015)

I likhet med studien min blir det i en tverrsnittsundersøkelse av Mallon et al. (2019) listet opp ulike typer av utfordrende adferd personalet har opplevd. Det var blant annet roping, verbal aggresjon, fysisk aggresjon, perseverasjon, vandring, rastløshet, søvn-problemer, mistenksom adferd, stripping, upassende urinering etc. De vanligste formene var roping (96, 6 %), verbal aggresjon (96, 3 %) og fysisk aggresjon (95, 7 %). Også sykepleiere i Ostaszkieucz (2015) studie, beskrev et arbeidsmiljø der de daglig ble utsatt for en risiko for å bli slått, bitt, sparket, klønet opp, spyttet på, dyttet, revet i håret og verbalt misbrukt. Helleberg og Hauge (2017) henviser til blant annet 21 empiriske studier som konkluderte med at omsorg for pasienter i sykehjem er den vanligste kontekst der aggressiv adferd viser seg. Slik adferd utfordrer både omsorgen og sykepleiekompetansen.

Med bakgrunn i mine data, så forstod jeg at informantene fikk vanskelige og ambivalente følelser ovenfor pasienten med utfordrende adferd. De beskrev gjerne følelser som oppgitthet og frustrasjon.

En litteraturstudie av Holst og Skar (2017), over fagpersoners erfaringer med aggressiv adferd hos eldre med demens, viser at de som arbeider tett på demenssyke personer over en lang tid,

føler ofte at de blir tappet for energi. Fagpersonene beskrev at de kunne bli plaget med tilstander som psykisk tretthet og utmattelse. Det var spesielt i møte med pasienter med aggressiv adferd, det var særlig belastende og de ble «tømt» for all energi.

Dette kan forklares ut fra det både Brooker (2013) og Solheim (2015) hevder, at det å yte personsentrert omsorg for personer med demens over tid, er ingen enkel eller overfladisk prosess. Helsearbeidere kan oppleve arbeidet så belastende at det medfører til psykiske og fysiske plager, hos opprinnelig ressurssterke omsorgspersoner. Videre kan belastningen føre til en destruktiv samhandling mellom den demenssyke og pleieren.

Det kom også frem i litteraturstudien, at omsorgspersonene kan kjenne at følelsene forandres ovenfor beboerne med aggressiv adferd. I tillegg til å føle frykt, så utviklet de noen ganger en sterk følelse av avsky og motvilje ovenfor pasienten (Holst & Skar, 2017).

Min erfaring kan på mange måter støtte opp under dette. Hvis pasienter er ofte utagerende, kan det vekke følelser av irritasjon og avmakt. I verste fall kan man begynne å mislike pasienten, selv om at en vet han er syk. For så å ta avstand fra vedkommende - noe som en selvsagt bør unngå.

I lys av Brookers (2013) beskrivelser, hvis personen utviser for eksempel verbal eller fysisk aggresjon, selvskading, roping, paranoid atferd, beskyldende atferd og seksuelt uakseptabel atferd, kan dette oppleves urovekkende både for personen selv, og for dem som gir omsorg til ham eller henne.

Ut ifra analysen tolker jeg det slik at informantene kjente på en god del irritasjon, frustrasjon og oppgitthet ovenfor personer med problemadferd, men de gav ikke direkte uttrykk for ekstreme følelser som tomhet, avsky og utbrenthet som i overnevnte forskning. En mulig tolkning kan være at informantene ville gjerne fremstå som kompetente og sterke i jobben sin - at det her takler vi.

Tilsvarende funn kan en finne i studien til Ostaszkiwicz, (2015), der sykepleieren mente blant annet at beboernes APSD var en uunngåelig del av jobben deres. Det virket som at de bagatelliserte betydningen og påvirkningen av adferdsforstyrrelser. Dette kan forklares med at de ønsket å bli ansett som dyktige, spesielt av deres kollegaer og ledere, med at de var i stand til å håndtere vanskelige arbeidsforhold.

I litteraturstudien til Holst og Skar (2017) fant de på en annen side, at omsorgsgivere her tok det mye mere personlig. De følte på mange måter at de «feilet», og var utilstrekkelige i

jobben, når de stadig utsatt for aggresjon fra beboerne. Og de stilte videre spørsmål ved sin egen kompetanse og profesjon.

Min oppfatning ut fra datanalsen var at informantene mine, hadde et ganske så bevisst og avklart forhold til sin faglige posisjon og til temaet utfordrende adferd. Alle hadde mange års erfaring i geriatrien, og flere av dem jobbet med fagutvikling. Slik jeg ser det, så satt informantene inne med en god del engasjement, kompetanse og kunnskaper. Noe som muligens kan gi dem et sterkere handlingsgrunnlag for ulike strategier. Dette er forenlig med det Solheim (2015) beskriver, at ved manglende kunnskap kan den demensrammede adferd bli møtt på lite hensiktsmessige måter av personalet. Dette igjen kan utløse høyt følelsesnivå og katastrofereaksjoner hos hjelperen, som hun eller han kan ha problemer og hankses med.

Oppsummert viser seg at seg at det er flere sammenfallende punkter mellom min studie og foreliggende forskning og teori. I de fleste institusjoner erfarer personalet mye aggresjon og fysisk vold hos beboerne, som de opplever som krevende å møte og mestre. Det var mye som tyder på ut ifra eksisterende forskning at pleiere kjenner seg gjerne energifattige og utmattet, i møte med slik adferd. Selv om ikke mine informanter gav direkte uttrykk for utmattelse eller utbrenthet, så opplevde de mye frustrasjon. Mitt perspektiv er at det er uansett viktig å avdekke de tanker og følelser omsorg givere kan ha til utfordrende adferd. Som er forenlig med det Kitwood (1999) hevder, at i omsorgsprosessen er det avgjørende for omsorgsarbeideren å være i kontakt med sine egne bekymringer, følelser, sårbarheter med mere, og omforme disse til positive ressurser for arbeidet.

5.2 ” Vær Raus, Tål Hele meg ”

Analysene grunnet i data, indikerer at selv med situasjoner med aggresjon og vold hos beboeren, og med frustrerte følelser i kjølvannet, så forsøkte informantene å forstå betydningen av utfordrende adferd. Som flere av informantene påpekte, så er utfordrende adferd slags form for «språk» hos den demenssyke. De vil «fortelle» oss noe med denne uroen.

Det å finne meningen ved adferd kan forstås i lys av Tom Kitwoods personsentrerte tilnærming, Kitwood (1999) ser problemadferd primært som et forsøk på kommunikasjon relatert til behov. Han fremhever at det er helt nødvendig å forstå budskapet, for så deretter å ta seg av det udekte behovet. Det samme viser Brooker (2013) i sitt rammeverk VIPS, at innen personsentrert omsorg så prøver en å se meningen med all atferd. Det blir da et godt utgangspunkt for å hjelpe mennesker i en fortvilet situasjon.

Ut fra flere steder i materialet, forstod jeg det slik, at det kan være demenssykdommen, selve svekkelsen av hjernefunksjonen, som forårsaker mye av den utfordrende adferden. Lignende funn finner en både i litteraturoversikten til Holst og Skår (2017) og i metaetnografien til Nybakken, Strandås og Bondås (2018) der demenssykdommen blir relatert til aggressiv adferd. De anså aggressiv adferd som en videre manifestasjon av utviklingen av demens. Demenssykdommen kunne ligge til grunn for voldelig adferd, ved at det var den eneste måten pasientene fikk formidlet sine behov og følelser på.

Resultatene står i noe motsetning til Kitwood (1999) utvidede modell for demens. Der Kitwood (1999) aviser det gamle paradigmet (det konvensjonelle synet) som retter sitt hovedfokus på den patologiske hjernen, så tyder det på at demensen sykdommen fikk en større plass i mine data. Kitwood (1999) forfekter videre at den nye kultur patologiserer ikke mennesker med demens, eller oppfatter personene som bærere av en forferdelig sykdom. Isteden legger den nye kultur vekt på hver eneste menneskes egenart, respekterer det de har utrettet, og er medfølende over for det de har gjennomgått.

Brooker (2013) bekrefter dette, at i motsetning til å hevde at adferd har mening ved seg, så tolker en overforenklet biologisk modell utfordrende adferd gjerne som en tilfeldig hendelse eller tegn på hjernepatologi.

Selv om den organiske hjernelidelsen fikk en noe fremtredende plass i datamaterialet mitt, så tolket jeg ikke resultatene slik at demenssykdommen sto alene for adferdsforstyrrelsen. Informantene presiserte at hjernelidelsen kan føre til redusert forståelse, og en lavere stresserskel for å forholde seg til omgivelsene. En slik manglende forståelse kan bidra til å utløse problematisk adferd. Av dette kan man utlede at en kan ikke fornekte eksistensen av demens-sykdommen - å late som den ikke er der. Etter mitt syn må vi forholde oss til at personen har en alvorlig hjernelidelse. Og ikke legge for mye press på den enkelte til å yte noe som overgår mestringskapasiteten. WHO (2019) viser at demens er en svekkelse i kognitiv funksjon, og er gjerne ledsaget av, og forut for forverring av emosjonell kontroll, sosial atferd og motivasjon.

Et annet relevant punkt kommer frem hos James et al. (2017) som presiserer at demenssykdommer kan forårsake forandringer i personen sin atferd og personlighet. Men som mange av oss er personen med demens vanligvis påvirket av en hel rekke med interaksjoner mellom miljømessige faktorer, deres fysiske helse og hvordan andre personer behandler dem. Dette er forenlig med hva Kitwood (1999) presiserer, at selv en hjerne som er preget av alvorlig patologi, kan ha flere reserver og større fleksibilitet enn hva man vanligvis tror.

Resultatene i min studie som indikerer at utfordrende adferd er en måte å «kommunisere på», blir også støttet i annen forskning (Holst & Skar, 2017; Clifford & Doody, 2018; Gillis & Lahaye, 2019; Mallon, Krska & Gammie, 2019; Nybakken, Strandås & Bondas, 2018; Ostaszkiwicz, 2015)

Forskning viser det er flere ting som kunne trigge frem uro, som for eksempel store forsamlinger, miljømessige faktorer, skarpe lyder, lite bemanning, travle pleiere, urolige pasienter, stellesituasjoner, smerter med mere. Slike faktorer kan da resultere i angst, motorisk uro og kaotiske tanker hos beboeren (Ostaszkiwicz, (2015, Clifford & Doody (2018, Hellebjerg & Hauge, 2014). I studiene til Clifford og Doody (2018) og Hellegjerg og Hauge (2014) fant de på sin side, at det kunne være noe så elementært, som for eksempel behov for toalettet, urinveisinfeksjoner, tørste eller kulde hos pasienten, som kan utløse aggresjon og uro.

I metaetnografien til Nybakken et al. (2018) mente pleiere at en følelse av hjelpeløshet og maktesløshet hos pasienten kan trigge frem aggressiv adferd. De hevdet og at en slik adferd kunne en være en reaksjon på, at pasientene følte de hadde mistet sin integritet og selvbestemmelse.

Ut ifra de mange sitatene, så er min tolkning at informantene hadde en sterk forståelse for sinnet, angsten og depresjonen hos den demente. Rokstad (2009) påpeker for å forstå utfordrende atferd er det viktig at helsearbeideren inntar personens opplevelsesperspektiv, gjennom en empatisk tilnærming (i Tretteteig, 2017). Empatisk forståelse ble videre oppmuntret i studien til Parbury et al. (2012) der deltakerne skulle forsøke å sette seg selv «i skoene» til personen med demens. Dette ville fremme innsikt hos deltakerne og adferden fikk en mening til den demenssyke. Brooker (2013) fremhever samtidig ved at personalet tar initiativ, og alltid prøver å forstå hvordan en situasjon kan oppleves av personen med demens, burde dette gi seg utslag i færre episoder med utfordrende atferd. Videre påpeker Brooker (2013) hvis ikke ansatte har den kompetansen til å ta perspektivene til personen de har omsorg for, og at de omsetter dette i den daglige praksisen, vil den utfordrende atferden komme tilbake igjen veldig raskt.

Under denne kategorien så er datamaterialet mye i samsvar både med teori og foreliggende forskning. De få forskjellene består i at informantene mine fokuserte ikke så mye på somatiske forhold som årsaksforklaringer, i motsetning til overnevnte studier. Men informantene, selv om de kom fra uavhengige institusjoner, var mere oppmerksomme på indre, psykiske faktorer, som å bli overlatt alene (ensomhet) og betydningen av kriser i

fortiden hos beboeren. Til gjengjeld kommer ikke dette så tydelig frem i tidligere forskning. Men teorien og litteraturen støtter godt opp om disse funn igjen.

5.3 ”Å forbli rolig inne i stormens øye ”

Personsentrerte strategier

Aggresjon

Som jeg forstod ut fra intervjumaterialet, er det å forbli rolig, og tilstrebe en nøytral holdning essensielt i møte med aggressive hendelser. Informantene fremhevet å ikke utvise stress eller fryktreaksjoner, det kan trigge enda mere, og situasjonen kan eskalere. De valgte en avventende tilnærming

Dette er i likhet med det Solheim (2015) beskriver at dersom en tar i bruk grensesetting, vil det være mest hensiktsmessig med en defensiv linje. Det vil si å trekke seg unna og avdramatisere. En bør unngå å bli irritert, argumentere eller diskutere med pasienten. Et relevant punkt her er som Mykja (2013) fremhever det er viktig å svare på aggresjonen fra et nøytralt sted i seg selv. All uro og stress vil bare øke aggresjonen. Mykja (2013) påpeker videre til at en ikke skal være brå i bevegelsene, men tilstrebe å ha et harmonisk kroppsspråk. Ellers prate med lav og rolig stemme, for skarpe tonefall kan forverre uroen. Og jo mere aggressiv personen er, desto forsiktigere bør man være med direkte blikk-kontakt.

Informantene presiserte at de lot ikke pasienten være alene med angsten og sinnet. De sto på sidelinjen, og ventet på at vedkommende roet seg til en fornyet mulighet for samhandling.

Det å forbli rolig under aggressive situasjoner, støttes av flere empiriske studier. Forskningen viser at en skal aldri utfordre en person som er utfordrende, men forsøker isteden å bevare ro, være stille og ha distanse. Det er viktig å behandle beboeren med respekt, unngå øyekontakt. da dette kan oppleves provoserende, men heller smil og gå unna (Hellebjerg & Hauge, 2014; Mallon et al., 2019).

Livshistorie

Datamaterialet indikerer at kjennskap til pasientens livshistorie og bakgrunn er avgjørende for å anerkjenne og bekrefte identiteten. Informantene uttrykte at en viktig oppgave i demensomsorgen, er å bidra til å opprettholde den personlige identiteten, på tross for sviktende mental fungering.

Dette kan knyttes opp til Brookers (2013) praktiske rammeverk VIPS, der bokstaven I betyr at personer skal behandles som enkeltindivider. En skal ta utgangspunkt i at personen med demens har en unik bakgrunn og personlighet. Og i lys av Kitwood (1999) vil dermed

personhood/ personvernet bli ivaretatt på en god måte, ved å lære seg historien til pasienten. Pasientens iboende verdi blir respektert og forsterket.

Slik at ifølge Brooker (2013) er det vesentlig oppgave er å lære seg disse sentrale historiene, og henvise til dem i den daglige kontakten.

Woods et al. (1992) og Mills og Coleman (1994) viser at langtidshukommelsen forblir relativt intakt hos personer med demens. Forskjellige former for reminisens (minnearbeid) arbeide kan her bli av stor betydning, for eksempel ved hjelp av musikk, fotografier eller husgeråd (i Kitwood, 1999).

På samme måte fortalte informantene at de fleste husker ganske godt hendelser i barndommen, og liker å snakke om nærmeste familie, skolegang, hva de likte eller ikke likte å gjøre.

Ifølge Feil (1993) så stimulerer de meget gamle seg selv ved hjelp av erindringen. Fysisk svekkelse av syn, hørsel, kroppsfornekkelse og mobilitet, vil forsterke trangen til å trekke inn i seg selv. Men minnene vil bidra til å holde dem aktive.

Kitwood (1999) fremhever videre, desto mere man vet om en persons fortid, og spesielt hvis en vet hvilke behov som gir dem stor tilfredshet, jo større sannsynlighet vil det bli å finne løsninger.

Mine funn viste at det er helt avgjørende å forstå bakgrunnen til en person med demens, og bruke denne kunnskapen for å gi vedkommende personsentrert omsorg. Det var flere av informantene som påpekte at med tanke på uro er det viktig å ha god kjennskap til hver enkelt livshistorie. Her kan man finne gode løsninger til å dempe utfordrende adferd (for eksempel gå turer sammen med en tidligere friluftsmann).

I lys av Feil (2018) kan dette forstås som å vende tilbake til fortiden, slik at kan kjente mestringsstrategier kan hentes frem. På den måten kan desorienterte personer hjelpes til å hanske med aktuelle tap i nåtid. Fortiden erstatter nåtiden. Brooker (2013) viser blant annet til at personligheten endres vanligvis ikke som et resultat av demens. Hvordan mennesker reagerer på stress og utfordringer, er basert på innlærte atferdsmønstre.

Det å finne løsninger i fortiden, som er et av hovedfunnene i mitt materiale, får empirisk støtte i flere studier. Forskning viser at for å mestre beboernes adferdsmessige og psykiske symptomer (BPSD), så trakk de kunnskap fra hver enkelt beboer. De lærte å kjenne pasienten godt, ved å kartlegge sympatier og antipatier vedkommende har. På grunnlag av det, ble de

bedre i stand til å strukturere arbeidet sitt i forhold til beboerens individuelle behov og det som skulle eventuelt trigge. Dette bidro til å redusere beboerens uheldige atferd (Clifford & Doody, 2018; Hellebjerg og Hauge, 2014; Mallon et al., 2019; Ostaszkiwicz, 2015).

Dette kan knyttes opp mot det å være *beskjeftiget* hos Kitwood (1999) der en trekker på en persons evner og krefter. Som innebærer å få kraft og innflytelse på livet sitt.

Samtaler om de gamles livshistorie medvirker ifølge Feil (1993) til å bygge opp en meningsfull kontakt. Et slikt tillitsforhold fører til at den gamle desorienterte føler seg trygg. Når mennesker føler seg trygge, blir de sterkere og kontakten med andre blir bedre (Feil, 1993). Det er helt avgjørende å forstå bakgrunnen til en person med demens for å kunne gi vedkommende personsentrert omsorg (Brooker, 2013).

Interpersonlige interaksjoner

Et fremtredende funn i min studie er at god omsorg for personen med demens hviler mye på relasjonen med omsorgsgiveren. Informantene påpekte videre at for å bygge en positiv relasjon, må man som omsorgsgiver være villig til å ta seg god tid og være til stede i samvær med pasienten.

Dette kan forklares som relasjonell oppvarming, som handler om å skape kontakt før handling skjer. En hjelper kan skape trygghet og tillit, ved for eksempel å møte personen med en vennlig stemme, få øyekontakt og være i øyehøyde, smile, ha et toneleie og et uttrykk som er tilpasset personens uttrykk (Trondheim kommune, 2014).

Ut fra det informantene sa, så oppfattet jeg det slik at hvis den demenssyke personen blir gående mye alene, kan det ofte resultere i frustrasjon, aggresjon og utfordrende adferd.

Som muligens kan bety som Miesen (1992) hevder, at demente mennesker befinner seg konstant i situasjoner, som de opplever som «merkelige» og dette igjen virker svært aktiverende på tilknytningsbehovet (i Kitwood, 1999). Det får meg samtidig til å tenke på min egen mor med Alzheimer, som sa på telefonen da hun var på korttidsopphold; *Jeg går her som idiot og skjønner ingenting*. Min tolkning «å gå seg bort» eller famle rundt i mørket, som visstnok flere demente har en opplevelse av, vil nok forsterke behovet for trygghet ytterligere.

I lys av Frena Gray- Davidsons opplevelser som omsorgsgiver, så mente hun at de demente har et altomfattende behov for kjærlighet. Og ved at de utviser ofte en utilsløret og nesten barnlig lengsel etter kjærlighet (Kitwood, 1999). Som jeg kan bekrefte fra min egen kliniske hverdag, det skal så lite til for å glede et gammelt menneske med demens. Bare det at noen viser dem oppmerksomhet, og *er* der for dem, så «lyser» de gjerne opp. Noe jeg har registrert

flere ganger, er at hvis en pasient sitter i nærheten av deg, uten egentlig at det blir sagt så mye, så blir dem ofte rolige og småsover. Det virker som at de får «næring» og ro i kraft av felleskapet.

Dette kan ses i forbindelse med Brookers (2013) rammeverk VIPS, med at personer med demens har behov for sosialt felleskap og et sosialt miljø. Personen eksisterer ikke isolert, men i en sammenheng.

Analogt beskriver Kitwood (1999) at mange demente mennesker, med deres særlig sterke sosiale behov, kan kun slappe av, når det er andre i nærheten av dem, eller ved direkte kroppskontakt. Dette kan også ses i sammenheng med Kitwood (1999) filosofi om det grunnleggende behovet for *trøst*. Når et annet menneske ikke er i stand til å holde på helheten, og en føler den er i fare for å bryte sammen, så trenger de mere enn noen gang en person som kan trøste dem i form av varme og styrke.

Dette støtter mye opp om det sentrale funnet tilstedeværelse som informantene var tydelige på. Å være en rolig person som er alltid tilgjengelig, slik at på den måten vil personen med demens alltid føle det trygt.

Behovet for at det er personalet til stede i oppholdsrom til enhver tid, og som kan sørge for ro og trøst, blir bekreftet av annen forskning. Både hos Clifford og Doody (2018) og Mallon et al. (2019) blir det sett på som nøkkelbehov å ha tid til å prate og være sammen med den demenssyke. Deltakerne i studiene uttrykte også at en må se verdien ved bare være stille og rolig, og kun observere pasienten, istedenfor å prøve å distrahere dem. Pleiere i studien til Helleberg og Hauge (2014) nyttiggjorde seg «gylne» øyeblikk som de mente for å kunne hjelpe pasienten. Bruk av disse muligheter var avhengig av et konstant nærvær til pasienten, enten ved å sitte i dagligstua sammen med dem, eller ved å besøke pasienten på rommet sitt (Helleberg & Hauge, 2014).

Dette nærværet og roen kan utdypes videre gjennom det motsatte som Feil og Klerk-Rubin (2018) beskriver, ved å ignorere den gamles følelser, eller at det er ingen som lytter til dem, kan føre til at adferden blir mere problemskapende, eller at de trekker seg tilbake til en vegetativ tilstand.

Aksept av følelser

Med bakgrunn i dataene, så tyder det på at informantene ivaretok behovet for tilstedeværelse og trøst hos pasienten, også ved sterke følelsesmessige «stormer». Som det kom frem, lot de pasienten få et «rom» til å blottstille seg, og få uttrykke sinnet og de sterke følelsene sine.

Dette kan forstås i lys av Kitwoods (1999) beskrivelse av omfavning-metamor. Å omfavne betyr i psykologisk forstand å tilby et trygt psykologisk rom, en «beholder» for pasienten. Her er det mulighet til å blottlegge ekstrem sårbarhet, skjulte traumer og konflikter. Selv voldelig vrede eller destruktivt raseri, midlertidig rettet mot en person, som gir omfavningen, vil ikke avskrekke personen.

Ifølge Feil og Klerk-Rubin (2018) bearbeider den gamle desorienterte uløste konflikter ved å uttrykke følelser. Følelser som ignoreres vil gjerne «sette seg fast». Men følelser som får komme frem i lyset, vil tape styrke. Hvis pleierne lytter med empati, vil også engstelse og spenning reduseres.

Kitwood (1999) viser i den sammenheng at de personer som ikke har hatt lett tilgang til sine sterke følelser, vil bli særlig sårbare, når kognisjonene svekkes og forsvaret brytes ned. Slike emosjoner vil bryte igjennom med en smertefull intensitet. Og som Feil og Klerk-Rubin (2018) hevder hvis man igjennom hele livet har begravd sine følelser, vil de før eller siden komme i eksplosivt i utbrudd.

Som sammenfaller med min empiri, med bakgrunn i det informantene sa, så var det mye som tydet på at gamle, vonde hendelser i fortid, ble gjerne synlig og mere markant under en demenssykdom.

Avledning

Hvis en beboer skulle utvise uro og annet ubehag, så brukte informantene ofte avledning. De forsøkte å få avledet oppmerksomheten til en annen aktivitet eller et samtaletema.

Ifølge James et al. (2017) kan man avlede og roe ned, med bakgrunn i personens evner og interesser så vel som tilgjengelige interesser. Det kan være i form av for eksempel lese en avis, kryssord, lytte til radioen, danse, håndmassasje hagearbeid/ stell etc.

Også i forskning kommer det frem at avledning og distraksjon blir anvendt ofte ved urolige tilstander hos pasienten. I likhet med mine funn, ble avledning brukt ved å prate rolig med pasientene, og forsøke å forandre fokuset til noe i pasientens interesse. Ved å engasjere dem i ulike aktiviteter, kan også hjelpe på å roe sinnet. Flere former for avledning ble foreslått som musikk, fotoalbum med kjente fjes og plasser, synging, Tv, maling, skulpturering, remisenes med mere. Bruken av fysisk kontakt ble også vektlagt (Clifford & Doody, 2018; Hellebjerg og Hauge, 2014; Mallon et al., 2019; Ostaszkiwicz, 2015).

Selv om informantene mente at selv om en kan avlede fra noe uheldig og over til noe positivt, så var det alltid like effektivt i møte med sterke følelser.

Støttende forskningsfunn viser at noen ganger trenger pasienten ikke annet enn nærhet og forståelse. De viser at teknikken avledning anvendes mye, og den fungerer som regel bra. Men det blir fremhevet samtidig i studien, at det ikke bør brukes ukritisk, hvis pasienten er opprørt og lei seg. Pasienten må få uttrykke følelser fremfor at de skal hele tiden distraheres. Spesielt hvis avledningen ignorerer eller «benekter» beboerens realitet (Parbury & Chenoweth, 2012).

I lys av Feil (2018) kan det forstås som det er nok å være konsentrert, bruke energi til å lytte, og ikke dømme eller diskutere «sannhetsverdien» av ulike fenomener, men isteden være bevisst om det annet menneskes privatsfære, både fysisk og psykisk.

Validering

På grunnlag av datamaterialet, kom det frem at informantene møtte pasienten på følelsene. Det tydet på at de tilstrebet å ivareta pasienten på en ærlig, empatisk og respektfull måte. De forsøkte å respektere virkeligheten deres, uansett hvor de var hen i tid og sted.

Som støttes i lys av Feils valideringsteori (1993) at ved hjelp av validering kan en etablere et empatisk møte med den gamle, der han eller hun befinner seg i. Det er viktig med innlevelse i den dementes perspektiv. Og en må la deres følelser få uttrykke seg fritt både i ord og handlinger. Samtidig som en bekrefter disse følelsene som gyldige uansett hvor personen befinner seg i tid. Ifølge Feil (1993) vil dette føre til lindring hos den gamle.

På lik linje påpeker Kitwood (1999) at validering innebærer en høy grad av empati, med å forsøke å forstå personens referanseramme i sin helhet, selv om den skulle være kaotisk, paranoid eller full av hallusinasjoner.

Dette understrekes hos Brooker (2013) som viser at med validering så foreligger et genuint ønske om å forstå og erkjenne følelsene til brukerne. De ansatte aksepterer personens følelsesmessige tilstand, og personene med demens blir ikke anklaget eller latterliggjort på grunn av det de føler.

Ut fra informantenes uttalelser så tydet det på at de i stor grad tok hensyn til personens følelser og emosjonelle tilstand. Flere av informantene snakket i fortid til pasienten, slik at de verken bekreftet eller avkrefte situasjonen, som for eksempel, *hvordan var huset deres...var dere ofte på hytta?* Noen av informantene «speilet» følelsene til pasienten som for eksempel å si; *jeg ser du er lei deg nå..*

Dette samsvarer godt med det Solheim (2014) beskriver at følelsene er av større betydning enn intellektet når et menneske er forvirret, opplever kaos og psykisk smerte. Og som hun viser videre til at alle følelser skal være tiltatt. Det er viktig her å lytte og få tak i følelsene.

Brooker (2013)) viser på sin side hvis det er høy forekomst av underkjennelse, forræderi og anklagelse tyder det på at miljøet ikke er validerende. Mens i omsorgsmiljøer der beboernes følelser blir validert, kan man vente større grad av trivsel og mindre grad av utfordrende atferd

Tanker hos personalet

Datamaterialet indikerte for å tre inn i rollen som en god hjelper, var det svært viktig for informantene å reflektere over sin egen praksis, å ha en evne til å se seg selv utenfra. Og det å bli seg bevisst sine holdninger og væremåte.

Som også Kitwood (1999) understreker, for å være til stede å gi fri oppmerksomhet til pasienten, må vi som hjelpere erkjenne og håndtere vår egen «emosjonelle bagasje». Kitwood (1999) forklarer det «å være til stede» vil si å kunne frigjøre seg fikseringen på å handle, som ofte skader omsorgsarbeidet, men heller ha en større kapasitet til å være der til stede.

Forskning viser tilsvarende at sykepleiere forsøker å ha en selvbevissthet over sine handlinger, tanker og reaksjoner. De forsøker å håndtere beboerens BPSD, ved også å mestre sine egne følelser av frustrasjon og emosjonell skade. Slik at de jobber bevisst med å sin egen fremtreden og sine følelser, spesielt med tanke på hvordan det påvirket beboernes adferd (Clifford & Doody, 2018; Ostaszkieucz, 2015).

Informantene verdsatte å ha et åpent og faglig arbeidsmiljø, der det er anledning å kunne ta opp hendelser som har vært særlig belastende. En arena der det er mulighet for å reflektere og drøfte med kollegaer og ledelsen. Skal vi lykkes med forbedringsarbeid må vi dele erfaringer og kunnskap for å kunne skape en felles forståelse av hva god og forsvarlig praksis er. Tid til faglige diskusjoner og refleksjon omkring praksisen vi utøver er svært viktig (Trondheim kommune, 2014).

Det samme viser Brooker (2014) hvis organisasjoner skal ta i bruk personsentrert tilnærming til omsorg, er det også nødvendig å anvende de samme prinsippene på de ansatte. For hvis ikke de ansattes personvern blir respektert, vil de over tid finne det vanskelig å bevare respekten for dem de skal gi omsorg til.

Hva er det som hjelper?

Som jeg ser ut fra datamaterialet, så prioriterte informantene miljøtiltak, tilstedeværelse og beroligende kontakt fremfor bruk av medikamenter.

Informantenes preferanse for ikke medikamentelle intervensjoner er også godt dokumentert i forskning.

I en nettverks metaanalyse av Watt (2019) så identifiserte de at ikke-farmakologiske intervensjoner fremfor farmakologiske, var mere klinisk effektive til å redusere aggresjon og agitasjon hos personer med demens. Intervensjonene var blant annet rekreasjons terapi, tverrfaglig omsorg, massasje, berøringsterapi og musikk. Også utendørs aktiviteter viste seg å være mere effektive enn antipsykotika, for å redusere fysisk aggresjon.

Tilsvarende funn fant en i studien til Gillis og Lahaye (2019), der beboerne ble tildelt terapeutisk berøring, gruppe musikk økter og individuelle aktiviteter. Resultatene viste nedgang både i frekvens og prevalens, så vel som alvorlighetsgraden i aggresjon til sykehjemsbeboere, for alle tre intervensjonene.

I en lignende studie ville man identifisere i hvor stor grad den dementes adferd, i form av verbal utagering, ble forbedret med tiltak basert på komfort, oppmerksomhet og stimulering. Forskerne identifiserte og korrigerer noen kilder for ubehag (for eksempel tørste, upassende rom temperatur, ukomfortabel stilling). Konversasjons emner og stimulerings aktiviteter ble valgt på grunnlag av på deltakerens gjenværende evner og tidligere interesser. Resultatene av studien viste en statistisk signifikant reduksjon av varigheten av verbal utagering i tiltaksperioden (Bedard & Landrevill, 2005).

I likhet med overnevnte studier så opplevde informantene, hvis de tok seg tid med hver enkelt pasient, så ble det ofte mindre av utfordrende adferd. Noen pasienter blir beroliget av kontakt og samtale, andre med fysisk kontakt, mens andre igjen ble rolige av fysisk bevegelse og en tur ut i frisk luft.

I lys av Kitwood (1999) ondartede sosialpsykologi, så er *neglisjering og forsering av tempo* noen eksempler på atferd fra omsorgsgiverne, som kan undergrave pasientens behov for trøst og omsorg. Kitwood (1999) mener pasienten kan reagere med irritasjon, utagering eller resignasjon.

Med bakgrunn i utsagnene, så oppfattet jeg informantene som velvillige og kompetente i jobben sin. De virket faglig selvsikre, og de visste hvordan de skulle omsette kunnskap i praksis. Men det som utgjorde de største barrierer for god omsorg, var som informantene sa,

for dårlig tid, for lite faglig kompetanse og for lav grunn-bemanning. Selv med de beste hensikter, så var det ikke alltid mulighet til å ha den gode samtalen, roen og nærværet.

I samsvar med min empiri, så viser gjennomgang av eksisterende forskning mye av det samme. Mangel på tid, ressurser og for lite bemanning forhindrer pleiere til en god og omsorgsfull pleie, og videre til å engasjere seg i pasienten som person. I tillegg ble det ikke anledning til å se og identifisere hva som kan føre til utfordrende adferd (Clifford & Doody, 2018; Ostaszkieucz, 2015; Mallon et al., 2019; Nybakken et al., 2018).

Oppsummert så viser det et godt samsvar mellom mine funn og teori og forskning, på hvordan en skal møte og mestre utfordrende adferd. Spesielt teorien støtter opp om mye av min empiri. Både Kitwood, Brooker og Feil er med på å forsterke og tydeliggjøre resultatene, i form betydningen av ro, trøst, tilstedeværelse og anerkjennelse av følelser. I likhet med mange av mine informanter er det sentralt å være tett på en annen. Spesielt viktig er det når personen opplever mye angst og store forandringer, for da øker ofte behovet for tilknytning. Men gjennom både lignende forskning og mine funn så er det tids og ressursmangel som utgjør den største hindringen i å utøve god omsorg.

KONKLUSJON

Hensikten med denne studien er å undersøke hvilke opplevelser helsepersonell har til utfordrende adferd til personer med demens, og på hvilken måte de møter den. Selv om det er et høyst aktuelt tema, så er det lite som er fremhevet i forskning på hvilket syn pleiere har på demens og utfordrende adferd. Med denne studien har vi fått et bilde på hvordan situasjonen er ved flere norske sykehjem, og det er ingen tvil om at utfordrende adferd utgjør en stor del av hverdagen. Og det er da ofte snakk om truende og voldelig adferd hos beboeren.

Utfordrende adferd bør frigjøre refleksjon og drøfting, på hva som kan bedre forholdene for beboere og ansatte. All forskning viser at utfordrende adferd er et alvorlig og belastende område, som kan resultere i manglende motivasjon, tillit og en rekke utmattelsestilstander til helsepersonell.

Når en vet det er mange situasjoner med utfordrende adferd, vil forebyggende tiltak mot problemadferd, alltid være bedre investering av tid og krefter enn å vente til uro og utagering er et faktum. Studien avdekket videre at en trenger både kunnskap og gode holdninger for å forebygge, og ikke minst tid, slik at pasienten opplever trygghet og verdighet.

Tom Kitwood filosofi om personsentrert omsorg er levende og aktuell i denne studien. De intervjuede forfektet et helhetlig syn på personen med demens, og de forsøkte å se *mennesket* bak diagnosen. Det var forståelse for at det kunne foreligge en redsel for å bli forlatt, og bli alene i verden som den demenssyke har mistet mye av oversikten over. Det ble ellers vist forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse ovenfor pasienten med utfordrende adferd og for den psykiske smerten som kunne ligge under.

Studien konkluderer med at en personsentrert omsorg er idealet. Og det ble tilstrebet å oppfylle de psykologiske behovene hos personen med demens, som trøst, identitet, tilhørighet, tilknytning og beskjeftigelse,

Studien konkluderte videre med når disse behov ikke ble realisert, så kunne det undergrave en følelse av trygghet og sikkerhet hos pasienten, og ofte ble uro og utfordrende adferd da et faktum. Selv om verdiene i personsentrert omsorg er *voksende* i eldreomsorgen, så ligger utfordringen i å omsette disse verdiene i praksis. Flere pleiere føler de har stor arbeidsbelastning, og at arbeidet er fysisk og psykisk krevende. Det er i tillegg ofte høyt stressnivå, for små personalressurser, og mangel på kompetanse. For dårlig tid til hver enkelt beboer utgjør egentlig mye av hovedproblemet.

Min kommentar til det vil være at Kitwoods begrep om den ondartede sosialpsykologi risikerer å bli aktualisert igjen, i form av at pasienten mister grunnleggende medmenneskelig kontakt, på grunn av tidsnød, stress og belastning hos personalet.

Det bekreftes i Stortingsmelding 15 (2017-2018) hvor det på rekke dialogmøter i hele landet, ble kartlagt at det er manglende kunnskap om den enkelte brukers preferanser- ressurser, behov og ønsker. Og det er et fortsatt for stort søkelys på standardløsninger, og ikke på den enkeltes behov.

Det viser vi må få anledning, tid og ro til å bli kjent med den enkeltes livsfortellinger, verdier og ønsker. For en person med demens som opplever å være velkommen, og som møter nestekjærighet og varme, vil nok ha mindre behov for å bli urolig.

Denne studien er på mange måter ikke radikal, fordi den frembringer kunnskap som er kjent - vi trenger flere kompetente hender i eldreomsorgen. Men studien gir oss et innblikk i de opplevelser og erfaringer ansatte har, og skal det en endring til, så er det essensielt å ha mot til «møte» seg selv, sine opplevelser og sine følelser, fordi det krever et *mot* å være nær mennesker i krise – som nettopp er personen med demens med utfordrende adferd.

REFERANSER

Bédard, A., Landreville, P., Voyer, P., Verreault, R., & Vézina, J. (2011). Reducing verbal agitation in people with dementia: Evaluation of an intervention based on the satisfaction of basic needs. *Aging & mental health*, Vol.15 (7), p.855-865. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.56948>

Berensen, D. V. (2008). *Kognitiv svikt og demens* i Kirkevold, M. Brodtkorb & Ranhoff (red) Geriatrik sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten (s. 350-382). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg - Veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Clifford, C. & Doody, O. (2018). Exploring nursing staff views of responsive behaviours of people with dementia in long-stay facilities. *Journal of psychiatric and mental health nursing* Vol.25 (1), p.26-36. <https://doi.org/10.1111/jpm.12436>

De Nasjonale forskningsetiske komiteene. (2019). *Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder-likheter og forskjeller*. Hentet fra: [Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag | Forskningsetikk](#)

Det kongelige helse og omsorgsdepartementet. (2017-2018). *Leve hele livet. En kvalitetsreform for eldre*. Oslo. [Meld. St. 15 \(2017–2018\) - regjeringen.no](#)

Engedal, K. & Brækhus, A. (2018). *Hva er demens*. Tønsberg; Forlaget Aldring og Helse.

Engedal, K. & Haugen, P.K. (2009). *Demens – fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Engedal, K. & Haugen, K.P. (2016). *Hva er demens*. i S. Tretteteig, Demensboka Lærebok for helse- og omsorgspersonell (s.13-38). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Feil, N. (1993). *Validering: hjelp til desorienterede gamle*. København: Hans Reitzels forlag.

Feil, N. & Klerk-Rubin, V. (2018). *The Validation Breakthrough*. (3.utg). Baltimore: Health Professions Press, Inc.

Fonn, Marit. (2016). *Er det lov å si dement*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/2016/10/er-det-lov-si-dement-0>

Gillis, K., Lahaye, H., Dom, S., Lips, D., Arnouts, H. & Van, B. P. (2019). A person-centred team approach targeting agitated and aggressive behaviour amongst nursing home residents with dementia using the Senses Framework. *International journal of older people nursing*. Vol.14 (4), p.e12269-n/a <https://doi.org/10.1111/opn.12269>

Giorgi, A. (2012). The Descriptive Phenomenological Psychological Method.

Journal of phenomenological psychology, Vol.43 (1), p.3-12.

Helleberg, M. & K. Hauge, S. (2014). Like a Dance?: Performing Good Care for Persons with Dementia Living in Institutions. *Nursing Research and Practice*, 2014-12-01, Vol.2014 .p.1-7. Article ID 905972 | <https://doi.org/10.1155/2014/905972>

Helse- og Omsorgsdepartementet. (2012-2015). *Demensplan 2015*. «Den gode dagen». Oslo. Norge. [Demensplan 2015 str.fm \(regjeringen.no\)](https://www.str.no/str/fm/regjeringen.no)

Helseforskningsloven (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. (LOV-2008-06-20-44. Hentet fra: [Lov om medisinsk og helsefaglig forskning \(helseforskningsloven\) - Lovdata](#)

Holm, E.A. & Rønho, F. (2016). *Geriatri*. København; Munksgaard.

Holst, A. & Skar, L. (2017). Formal caregivers' experiences of aggressive behaviour in older people living with dementia in nursing homes: A systematic review. *International journal of Older people Nursing*, Vol.12 (4), p.e12158-n/<https://doi.org/10.1111/opn.12158>

Holte, T. & Tretteteig, S. (2016). *Kommunikasjon*. i S. Tretteteig (red), Demensboka Lærebok for helse- og omsorgspersonell (s. 259-271). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

James, J., Knight J., Cotton, B., Freyne, R., Pettit, J., Gilby, L., Gerard, N., Jones, J., Downs, M., & Dunne, T. (2017). *Excellent dementia Care in hospitals* London: Jessica Kingsley Publishers.

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens: personen kommer i første række*. Frederikshavn: Dafalo Forlag.

Mallon, M. Krska, J. & Gammie, S. (2019) Views and experiences of care home staff on managing behaviours that challenge in dementia: a national survey in England. *Aging & Mental Health*, Vol.23(6)Pages, 698-705 | <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1452898>

Myskja, A. (2013). *Hjertet mitt har ikke demens*. Oslo: Cappelen Damm.

Nybakken, S., Strandås, M. & Bondas, T. (2018). Caregivers' perceptions of aggressive behaviour in nursing home residents living with dementia: A meta-ethnography. *Journal of advanced nursing*, Vol.74 (12), p.2713-2726 <https://doi.org/10.1111/jan.138>

Ostaszkiwicz, J., Lakhan, P., O'Connell, B & Hawkins, M. (2015). Ongoing challenges responding to behavioural and psychological symptoms of dementia. *International nursing review*, Vol.62 (4), p.506-516. <https://doi.org/10.1111/inr.12180>

Parbury, S. J., Chenoweth, L., Jeon, H. Y., Brodaty, H., Haas, M. & Norman, R. (2012). Implementing Person-Centered Care in Residential Dementia Care. *Clinical gerontologist*, Vol.35 (5), p.404-424. **DOI:** 10.1080/07317115.2012.702654

SBU (2006). *Demenssykdommer. En systematisk litteraturoversikt*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Selbæk, G. (2005). Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* 11 1500-1502.

Solheim K., (2015) *Demensguiden*. Oslo: Universitetsforlaget.

Starks, H. & Trinidad, S. B. (2007) Choose Your Method: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qualitative Health Research* Vol 17 (10): 1372-1380 DOI: 10.1177/1049732307307031

Strandmark, M. (2015). Method development at Nordic School of Public Health NHV: Phenomenology and Grounded Theory. *Scandinavian Journal of Public Health*, 43(Suppl 16): 61–65

Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight “Big-Tent”Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry* 16(10) 837–851. DOI: 10.1177/107780041038312

Tretteteig, S. (2016). *Utfordrende atferd*. i S. Tretteteig. (red), Demensboka Lærebok for helse- og omsorgspersonell (s. 273 - 290). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Tretteteig, S. & Røsvik, J. (2016). *Personsentrert omsorg*. i S.Tretteteig, Demensboka Lærebok for helse- og omsorgspersonell (s. 227 - 239). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Trondheim kommune. (2014). *Utfordrende adferd ved kognitiv svikt-anbefalinger om tiltak som kan forebygge og dempe utfordrende adferd*. Trondheim kommune.

Watt, A. J. Goodarzi, Z., Veroniki, A. A., Nincic, V., Khan, P. A ; Ghassemi, M., Thompson, Y., Tricco, C. A. & Straus, E. S. (2019).Comparative Efficacy of Interventions for aggressive ang Agitated Behavoiurs in dementia. *Annals of internal medicine*, Vol.171 (9), p.633-642
<https://doi.org/10.7326/M19-0993>

World Health Organization, (2019). *Dementia*. [Dementia \(who.int\)](http://www.who.int)

VEDLEGG 1 – Vil du delta i forskningsprosjekt

Vil du delta i forskningsprosjektet

” [Hvordan møter ansatte utfordrende atferd til mennesker med en demensdiagnose]”?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å *[undersøke dine erfaringer og ditt møte med utfordrende atferd hos mennesker med demensdiagnose]*. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Mitt navn er Therese Solbakken. Jeg går master i psykisk helse ved NTNU i Trondheim, fakultet for helse og sosialvitenskap. Siste år skal jeg skrive en masteroppgave. Det vil være et forskningsprosjekt hvor temaet er hvordan ansatte møter utfordrende atferd hos mennesker med demensdiagnose. Hensikten med forskningsprosjektet er å få kunnskap om hvordan ansatte opplever, møter og forebygger utfordrende atferd. Jeg henvender meg til deg i denne forbindelse ved at du jobber på et omsorgssenter og jeg antar du har relevant erfaring siden utfordrende atferd er et kjent tema i eldreomsorgen.]

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

[NTNU] er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Siden du jobber ved et omsorgssenter antar jeg du innehar den type erfaring, opplevelser og praksis omkring demens og utfordrende atferd som jeg ønsker å belyse i masterprosjektet. I dette prosjektet vil fem -seks ansatte få henvendelse om å delta til individuelle intervju.

Beskriv hvordan utvalget er trukket (populasjon, utvalgskriterier og gjerne hvor mange som får henvendelsen), slik at det fremgår hvorfor du spør personen om å delta.

Hvis aktuelt, fortell om du har fått personens kontaktopplysninger fra andre (og hvilke tillatelser du har innhentet for det), eller om andre har sendt ut informasjonen for deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

[Deltakelse i dette forskningsprosjektet innebærer at du vil delta i et individuelt intervju, hvor jeg vil stille deg spørsmål omkring dine erfaringer og opplevelser med utfordrende atferd hos personer med demenslidelser. Intervjuet vil vare omtrent i 45 minutter og jeg vil benytte meg av lydbåndopptaker. Jeg vil gjøre deg oppmerksom på at du frivillig kan trekke deg fra undersøkelsen uten å begrunne dette. Ingen enkeltpersoner skal kunne bli gjenkjent i min masteroppgave. Kun jeg og min veileder vil ha tilgang til opplysningene. Opplysningene vil behandles konfidensielt. Lydopptaket vil oppbevares i et låst skap. Etter planen vil masteroppgaven være levert 15.12.20 2020. Lydbåndopptak og skriftlig materiale vil deretter bli destruert.

Ta gjerne kontakt med meg dersom du har noen spørsmål på telefon: 92680792 eller mail: theresesteiny@gmail.com

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

(Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Sissel Alsaker, 73412324 og birthe.l.knizek@ntnu.no)

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun [prosjektansvarlig Sissel Alsaker, sissel.alsaker@ntnu.no telefon: 73412268] som har tilgang til denne listen.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes [15122020]. Data vil bli oppbevart uten personopplysninger (anonymisert). Lyddopptak vil bli slettet.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra [NTNU] har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- [NTNU] ved [prosjektansvarlig Birthe Loa Knizek].
- Vårt personvernombud: [sett inn navn på personvernombudet hos behandlingsansvarlig institusjon]
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
(Forsker/veileder)
Sissel Alsaker

Eventuelt student
Therese Solbakken

Samtykkeerklæring

Samtykke kan innhentes skriftlig (herunder elektronisk) eller muntlig. NB! Du må kunne dokumentere at du har gitt informasjon og innhentet samtykke fra de du registrerer opplysninger om. Vi anbefaler skriftlig informasjon og skriftlig samtykke som en hovedregel.

- Ved skriftlig samtykke på papir, kan du bruke malen her.
- Ved skriftlig samtykke som innhentes elektronisk, må du velge en fremgangsmåte som gjør at du kan dokumentere at du har fått samtykke fra rett person (se veiledning på NSDs nettsider).
- Hvis konteksten tilsier at du bør gi muntlig informasjon og innhente muntlig samtykke (f.eks. ved forskning i muntlige kulturer eller blant analfabeter), anbefaler vi at du tar lyddopptak av informasjon og samtykke.

Hvis foreldre/verge samtykker på vegne av barn eller andre uten samtykkekompetanse, må du tilpasse formuleringene. Husk at deltakerens navn må fremgå.

Tilpass avkryssingsboksene etter hva som er aktuelt i ditt prosjekt. Det er mulig å bruke punkter i stedet for avkryssingsbokser. Men hvis du skal behandle særskilte kategorier personopplysninger og/eller de fire siste punktene er aktuelle, anbefaler vi avkryssingsbokser pga. krav om eksplisitt samtykke.

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet [*Hvordan møter ansatte utfordrende atferd til mennesker med en demensdiagnose?*], og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i [*individuelle intervju*]
- å delta i [*sett inn flere metoder, f.eks. spørreskjema*] – hvis aktuelt
- at lærer kan gi opplysninger om meg til prosjektet – hvis aktuelt
- at mine personopplysninger behandles utenfor EU – hvis aktuelt
- at opplysninger om meg publiseres slik at jeg kan gjenkjennes [*beskriv nærmere*] – hvis aktuelt
- at mine personopplysninger lagres etter prosjektslutt, til [*beskriv formål*] – hvis aktuelt

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. [*151220*]

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

VEDLEGG 2 - Deltakere til masterprosjekt søkes



Utfordrende atferd til mennesker med demensdiagnose.

Masterstudent i *Psykisk helse* ved NTNU, Therese Solbakken, søker deltakere til et masterprosjekt som omhandler utfordrende atferd hos mennesker med demensdiagnose.

Som deltaker vil du bli intervjuet i 45-60 minutter, og intervjuet vil handle om dine erfaringer og opplevelser som ansatt med utfordrende atferd hos mennesker med demenslidelse (for eksempel hva trigger og demper agitasjon?). Alle opplysninger vil bli anonymisert.

Dersom du ønsker å delta, eller vil ha mere informasjon kontakt:

Therese Solbakken: telefon: 92680792 eller mail:
therese.solbakken@trondheim.kommune.no

Hovedveileder er Sissel Alsaker, PhD

VEDLEGG 3 - Intervju mal

Introduksjon:

- Hvem er jeg som intervjuer, bakgrunn som psykiatrisk sykepleier, jobber ved et omsorgssenter
- Grunnen til at jeg vil skrive om valgte tema for masterprosjektet.
- Hva jeg ønsker å spørre om og ellers informasjon om min taushetsplikt
- Praktisk informasjon om at intervjuet vil bli tatt opp på lydopptak. Deretter at lydopptaket og det transkriberte materialet vil bli slettet når studien er ferdig.

Åpning spørsmål:

1.0 Yrkesbakgrunn og kompetanse

- Kan du fortelle om din faglige bakgrunn og hvor lenge du har jobbet i eldreomsorgen?
- Har du noen spesiell kompetanse i håndtering av utfordrende atferd?

Hovedtema med oppfølgende spørsmål:

2.0. Utfordrende atferd

- Hva legger du i begrepet utfordrende atferd hos personer med demenslidelse?
- hva mener du kjennetegner denne type atferd?

(hva opplever du som mest utfordrende med hensyn til «uønsket adferd» hos eldre?)

ekstraspørsmål:

- Hva er grunnen til at det oppstår utfordrende adferd?
- hvordan tror du personen med demens med utfordrende adferd opplever sin situasjon?

2.2 Kan du beskrive en alvorlig hendelse med utfordrende atferd hos en beboer med demensdiagnose?

- hva tenkte du og følte da?
- hva gjorde du i situasjonen?

3.0. Hvilke rutiner har dere på avdelingen for å forebygge utfordrende atferd?

- Når kommer ofte utfordrende atferd til uttrykk i avdelingen? Hva fremmer og hemmer?
 - Hva skjer etter en slik hendelse på avdelingen.
 - føler du deg ivaretatt? (gjennom debrifing, samtaler, tilbud om kurs osv)
 - blir temaer som dette diskutert på arbeidsplassen? Ekstra spørsmål: Ligger det til rette for refleksiv praksis, refleksjonsmøter? (avdelingssykepleier: får dine ansatte tilbud om kurs?).
- (til avdelingssykepleier: hva gjør du etter hvis en av dine ansatte har blitt utsatt for hendelser som er særlig stressende med utfordrende adferd hos pasienter? Hva skjer da. Er det noen form for debrifing, støtte-samtale o.l etter?
- har du gruet deg til å til å gå på jobb på grunn av faren for utfordrende atferd?

4.0 Relasjon person med demens og ansatt.

- Hva legger du i begrepet personsentrert omsorg eller
 - ekstraspørsmål: På hvilken måte oppnår du best kontakt med pasienter?
 - Hvis en beboer er urolig, vandrer rastløst, vil hjem og du ser det bygger seg opp en god del stress og ubehag hos ham. hva gjør du da? (På hvilken måte snakker du til vedkommende?)
 - Hva tror du beboeren ønsker av oss hjelpere for å unngå episoder med utfordrende adferd?
- (en pasient som er ofte utagerende, hvordan påvirker det sitt syn på vedkommende?)
- hvilken kompetanse mener du at man som hjelper bør sitte inne med for å bygge en god relasjon til pasient med utfordrende atferd?
 - hva må til for å redusere utfordrende atferd?

Før avslutning:

- Helt til slutt. Har Covid-19 perioden påvirket beboerne, har du utvist mere uro?
- Er det noe mere du vil fortelle, noe som er usagt? Hvis du kommer på flere ting så er det bare å ta kontakt.

Tusen takk for at du tok deg tid til å svare på mine spørsmål.

VEDLEGG 4 – Godkjenning fra NSD



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Hvordan ansatte møter og forebygger utfordrende atferd hos mennesker med demensdiagnose

Referansenummer

391036

Registrert

16.10.2019 av Therese Solbakken - thereseesteiny@gmail.com

Behandlingsansvarlig institusjon

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet / Fakultet for medisin og helsevitenskap (MH) / Institutt for psykisk helse

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Sissel Alsaker, sissel.alsaker@ntnu.no, tlf: 73412268

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Therese Solbakken, thereseesteiny@gmail.com, tlf: 92680792

Prosjektperiode

01.09.2019 - 15.12.2020

Status

11.12.2020 - Vurdert

Vurdering (2)

11.12.2020 - Vurdert

NSD har vurdert endringen registrert 10.12.2020.

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 11.12.2020. Behandlingen kan fortsette.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Elizabeth Blomstervik
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

18.10.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 18.10.19. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 15.05.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

Dersom du benytter en databehandler i prosjektet må behandlingen oppfylle kravene til bruk av

databehandler, jf. art 28 og 29.

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

