

# «De får han aldri»

Om erfaringane til pårørende og pleiepersonalet og det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda

Jorunn Hov

Ph.d. i studiar av profesjonspraksis  
Senter for praktisk kunnskap

Universitetet i Nordland

Jorunn Hov

**«De får han aldri»**

**Om erfaringane til pårørande og pleiepersonalet og det som står på spel i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda**

Ph.d. serie 14 (2015)

© Universitetet i Nordland

ISBN: 978-82-93196-13-6

Trykk: Trykkeriet UiN

Universitetet i Nordland

8049 Bodø

[www.uin.no](http://www.uin.no)

Alle rettigheter forbeholdes.

Kopiering fra denne bok skal kun finne sted på institusjoner som har inngått avtale med Kopinor og kun innenfor de rammer som er oppgitt i avtalen.

## SAMANDRAG

Avhandlinga handlar om overgangen frå heim til sjukeheim for den gamle pasienten. Ho bygger på ein studie med feltarbeid ved ei skjerma eining for pasientar med demenssjukdom, samt intervju med åtte pleiarar og fem nære pårørande. Eigne erfaringar har også vore ei kjelde til forståing. Den metodiske framgangsmåten tek utgangspunkt i fenomenologisk-hermeneutisk metode og forståing.

I avhandlinga ser eg overgangen frå heim til institusjon som eit møte mellom heimeverda og sjukeheimsverda. I denne situasjonen er både pasienten, dei pårørande og pleiepersonalet i ein svært sårbar situasjon. Med alderdom og sjukdom blir på eit vis sjølve verden i verda sett på spel for begge partar. Det handlar ikkje minst om at overgangen frå heim til institusjon kan sjåast som eit brot i livssamanheng.

Noko av det viktigaste avhandlinga bringar fram kan konkretiserast i korleis dei pårørande kan oppleve dette som ein stor smerte. Denne smerta kan vere knytt til å vere sliten etter tyngande omsorgsoppgåver, den gamle si hjelpeløyse og det han eller ho er i ferd med å tape, men like mykje det dei pårørande sjølve er i ferd med å miste. Det synest som om pleiepersonalet er lite bevisst på dette, og at dei i for liten grad legg til rette for dei pårørande som ønsker å vere aktivt med i omsorga og ta del i avgjerder som vedkjem pasienten. Pårørande beskriv elles mange engasjerte og dyktige pleiarar, men også pleiarar som toler lite kritikk og som set si ære i å klare ting sjølve utan å bry pårørande. Pårørande kan dermed kjenne det som om dei blir konkurrentar til pleiepersonalet, og at pleiepersonalet vil ta over deira rolle. Når pårørande opplever at pleiepersonalet tek eit eigarskap til pasientane som går ut over deira eigentlege funksjon og rolle, mistar dei omsorgsposisjonen som pårørande og blir «berre» besøkande.

Avhandlinga viser at også pleiepersonalet er sårbare i samhandlingssituasjonane i sjukeheimsavdelinga. Det gjeld ikkje berre dei som ikkje lykkast i samhandlinga, men også dei som lykkast og stadig må stå i dei mest krevjande situasjonane. Det kan opplevast som så belastande at dei søker seg bort frå slike jobbsituasjonar, og dermed frå nokre av dei som treng dei mest. Å støtte opp om pleiepersonalet si fagelge og personlege utvikling kan vere til hjelp i vanskelege arbeidssituasjonar og nødvendig for å behalde og rekruttere dei dyktigaste pleiarane.

## SUMMARY

The dissertation is about the elderly patient's transition from home to nursing home. The study comprises fieldwork at a restricted department for patients with dementia, as well as interviews with eight caregivers and five family members. Personal experience is also a source for understanding. The methodological approach is based in phenomenological-hermeneutic method and understanding.

The transition from home to institution is viewed as a meeting between the home sphere and the nursing home sphere. In this situation, the patient, the family, and the caregivers are in a vulnerable situation. Old age and sickness jeopardizes the mere existence for all parties. It is also about the fact that the transition from home to institution represents a break in the continuity of the living situation. One of the most important points of this dissertation is exemplified by how the family can experience this in a painful manner. This pain can be related to exhaustion from intensive caregiving, the helplessness of the elderly and what they are soon to lose, but it is just as much about the family as a unity and their impending loss. It would seem that the caregivers are not enough aware of this. It appears helpful for all three parties if the caregivers to a greater extent facilitate matters such that the family who wishes to be active in the care giving process and take part in the decisions regarding the patient, is allowed to do so.

Family members also describe many engaged and skilled caregivers, as well as caregivers who tolerate little criticism and who want to manage things themselves without bothering the family. Thereby making the family feel like they are in competition with the caregivers, and that the caregivers take over their roles. When the family experiences that caregivers play an ownership role in relation to the patient that supersedes their role, they lose their caregiving position as family and become just visitors.

Caregivers do their best within the parameters they have, but they are also vulnerable in interactive situations with nursing departments. This applies not only to those who are not successful, but also to those who are successful and put continuously in demanding situations. This can be experienced as so difficult that the same caregivers leave these kinds of job situations, thus leaving the ones who need them most. Providing support to caregivers in terms of professional and personal development can help in difficult job situations and be necessary to retain and recruit the best caregivers.

## FØREORD

Hovudtemaet for avhandlinga er kva som står på spel for pasienten, dei pårørande og pleiepersonalet når den gamle kjem på sjukeheim. Ein grunnleggande tanke har vore at refleksjon over erfaringar kan synleggjere kva som er vesentleg og står på spel. Eg håpar at avhandlinga kan gi innspel som kan føre til prosessar for læring og også forsoning med livet slik det er, både i og utanfor sjukeheimsavdelingar. Det har vore eit privilegium å få lov å bruke så mykje tid på eit tema som eg har interessert meg for og undra over i mange samanhengar. Det har vore givande.

Eg vil først få takke fantastiske pårørande som var villige til å dele av sine erfaringar. Stor takk også til pleiepersonalet der eg var i feltarbeid, både de som vart intervjuet og de som eg fekk kjenne gjennom kvardagslivet i avdelinga. De gav meg ei gåve i form av eit rikholdig datamateriale som yra av liv!

Stor takk også til Høgskolen i Nesna som har gitt meg gode rammevilkår til å kunne arbeide med avhandlinga. Instituttleiar Else M. Lid har heile tida vore støttande og strekt seg for at eg skulle få konsentrasjon og ro om arbeidet. Eg er svært takknemleg. Ein stor takk også til kollegaene mine i Sandnessjøen. Erfaringsdeling og faglege diskusjonar har vore inspirerande. De har heile tida vore oppmuntrande og støttande. Det har vore heilt avgjerande for å komme i mål.

Ikkje minst må eg takke to kunnskapsrike og fantastiske menneske som har veksla på å vere hovudrettleiar. Først ein takk til Anders Lindseth som trudde på prosjektet mitt og forstod kva eg ville skrive om. Etter kvart tok Ruth H. Olsen over som hovudrettleiar og har vore særleg viktig i den siste fasen av arbeidet. Tusen takk begge to for alltid å vere oppmuntrande og for kloke og rause innspel. Vegene har vorte til medan eg har gått, og det hadde ikkje lykkast utan dykk!

Så til ungene mine, Live, Torleiv og Robert: Takk for at de har vore tålmodige og for at de har hatt forståing for at eg har vore mykje borte og fråverande i meir enn ein forstand. Det hadde aldri gått utan min kjære Arild som har tilpassa seg slik at han har vore heime på strategisk viktige tidspunkt. Han har passa på at alle har komme seg på skolen og sørga for god mat på bordet kvar dag. Han har også oppmuntra og støtta meg undervegs. Tusen takk!

Herøy, januar 2015

Jorunn Hov



## INNHALD

SAMANDRAG .....	3
SUMMARY .....	4
FØREORD .....	5
1 INNLEIING .....	6
1.1 Frå idé til problemstilling, og frå eiga erfaring til forskning .....	6
1.2 Oppbygging av avhandlinga .....	9
1.3 Tidlegare forskning .....	10
1.3.1 Opplevinga av å bli ramma av demenssjukdom .....	11
1.3.2 Situasjonen til dei pårørande .....	13
1.3.3 Pleiepersonalet og deira opplevingar .....	15
1.3.4 Kva forskinga mi kan tilføre .....	18
1.4 Ethiske omsyn og godkjenning av prosjektet .....	18
2 MIN EIGEN VEG INN I ELDREOMSORGA .....	19
2.1 Barndommen .....	19
2.1.1 Stor-Ola .....	20
2.1.2 Tante .....	24
2.1.3 Far min .....	24
2.2 Danning i sjukepleiarutdanning og yrkesutøving .....	34
2.2.1 Betydninga av heimekjensle og av å høre til .....	34
2.2.2 Møte med sjukeheimsverda .....	36
2.3 Ettetanke .....	39
2.3.1 Ei byrjande danning til sjukepleiar .....	40
2.3.2 Oppbrot frå heimen og den vande livssamanhengen .....	41
3 VITSKAPSTEORETISK STÅSTAD, FORSTÅINGSHORISONT OG METODISKE VAL .....	44
3.1 Fenomenologisk tilnærming .....	44
3.1.1 Naturleg og fenomenologisk innstilling .....	46
3.1.2 Intensjonalitet .....	47
3.1.3 Livsverda .....	47
3.1.4 Om å forstå det andre gjer .....	48
3.1.5 Korleis sjå kva som står på spel? .....	49
3.2 Kropp og svarevne .....	51

3.2.1	Fenomenologisk forståing av kropp .....	52
3.2.2	Praktisk kunnskap som svarevne .....	53
3.3	Hermeneutisk-fenomenologi .....	55
3.3.1	Metoden i undersøkinga .....	56
3.4	Metodiske steg og val, og refleksjonar over desse .....	57
3.4.1	Eigne erfaringar .....	57
3.4.2	Essayet som forteljarform og metode .....	58
3.4.3	Feltarbeidet .....	59
3.4.4	Analyse av tekstmateriale .....	66
3.4.5	Kritisk og teoretisk refleksjon over heile tekstmaterialet .....	72
4	FELTARBEIDET .....	76
4.1	Presentasjon av avdelinga .....	76
4.1.1	Den fysiske utforminga .....	76
4.1.2	Pasientane .....	77
4.1.3	Pleiepersonalet .....	79
4.1.4	Dei pårørande .....	79
4.2	Livet og rytmen i avdelinga .....	80
4.2.1	Den faste rytmen .....	80
4.2.2	Feltnotat frå dagleglivet slik det kunne arte seg .....	82
5	ERFARINGANE TIL PLEIEPERSONALET .....	87
5.1	Samanhengen mellom tilnærming og åtferd .....	87
5.1.1	Betydninga av kunnskap og erfaring .....	88
5.1.2	Møtet med pasienten og seg sjølv .....	89
5.1.3	Når pleiepersonalet ikkje lykkast .....	94
5.2	Korleis pleiarane utfordrast av rammer og etablerte strukturar .....	96
5.2.1	Det kollektive samarbeidet .....	97
5.2.2	Om betydninga av rutinar .....	100
5.2.3	Om å skape tryggleik og rom for gjensidig fellesskap .....	102
5.3	Verdien av gode relasjonar .....	107
5.3.1	Betydninga av å bli tidleg kjent med pasient og pårørande .....	107
5.3.2	Relasjonen mellom pasient og pårørande .....	110
5.4	Ettertanke .....	113
5.4.1	Å sjå, forstå og gjere det beste for pasienten .....	114
5.4.2	Om verdigheita til pasienten og pleiarane sin integritet .....	115
6	ERFARINGANE TIL DEI PÅRØRANDE .....	116



6.1	Kampen for å få hjelpa som trengst.....	117
6.1.1	Verdien av å få vere med å utforme hjelpetilbodet .....	118
6.1.2	Det dobbelte ved å ta imot institusjonsplass .....	120
6.1.3	Betydninga av den rette tilnærminga .....	124
6.1.4	Må pårørande krevje meir? .....	126
6.1.5	Å oppretthalde relasjonen.....	127
6.2	Pårørande som lidande når demenssjukdom rammar .....	128
6.2.1	Å bli stoppa av stengte dører.....	128
6.2.2	Betydninga av å bli teken på alvor .....	129
6.2.3	Det tyngande ansvaret og sorga .....	131
7	STRUKTURANALYSE AV EIT INTERVJU MED PÅRØRANDE .....	134
7.1	Første lesing.....	134
7.2	Strukturen i forteljninga.....	135
7.2.1	Tabellarisk oversikt over strukturanalyse .....	137
7.3	Å halde fast ved omsorgsposisjonen i forhold til sjukeheimspasienten .....	138
7.3.1	Å ivareta verdigheita til pasienten.....	138
7.3.2	Å oppretthalde relasjonen.....	141
7.3.3	Å ta initiativ ovanfor hjelparane når det trengst.....	143
7.3.4	Å bevisstgjere dei profesjonelle hjelparane om deira funksjon .....	146
7.4	Å halde fast ved eigen integritet .....	153
7.4.1	Å verdsette gode møte.....	153
7.4.2	Å forholde seg konstruktivt til ein vanskeleg livssituasjon.....	154
7.4.3	Å søke og å få nødvendig hjelp .....	156
7.4.4	Å bli anerkjent for eigne erfaringar .....	157
8	EIN KRITISK REFLEKSJON OVER KVA SOM STÅR PÅ SPEL I OVERGANGEN FRÅ HEIM TIL INSTITUSJON.....	159
8.1	Det sårbare mennesket i møtet med sjukdom og avhengigheit .....	160
8.2	Brot i livssamanhengen .....	161
8.3	Møtet med skuld, skam og skamløyse.....	162
8.4	Møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda .....	163
8.5	Ulike perspektiv.....	164
9	DET SÅRBARE MENNESKET I MØTE MED SJUKDOM OG AVHENGIGHEIT..	165
9.1	Det sårbare mennesket.....	165
9.1.1	Pasienten si sårbarheit .....	166
9.1.2	Sårbarheita slik ho kjem til uttrykk hos pleiepersonalet .....	167

9.1.3	Sårbarheita sine uttrykk hos pårørande .....	168
9.2	Om demenssjukdom og vår veren i verda .....	170
9.2.1	Viktige vitskapsteoretiske utviklingstrekk som har påverka vår veren .....	170
9.3	Profesjonell omsorg for det gamle og sårbare mennesket .....	172
9.3.1	Bygging av institusjonar og institusjonalisering av dei eldre .....	172
9.3.2	Profesjonalisering og framvokster av profesjonar .....	174
9.3.3	Profesjonsomgrepet .....	177
9.4	Haldningar til alderdom og sjukdom i vår tid .....	178
9.4.1	Sjukdomsforståing av demenslidinga .....	180
9.4.2	Ei endring i synet på demenssjukdom .....	183
9.4.3	Institusjonalisering som løysing på dei store omsorgsoppgåvene .....	185
9.5	Å forstå det sårbare mennesket .....	188
9.5.1	Å vere merksam på kva pasienten har si merksemd retta mot .....	188
9.5.2	Mennesket som sansande vesen .....	192
10	NÅR DET BLIR BROTT I LIVSSAMANHENGEN .....	194
10.1	Pasient og pårørande som ei eining .....	194
10.1.1	Flyttinga som ei stor lette og ei tung sorg .....	197
10.2	Sjukeheimslivet som eit trugsmål mot det heimelege .....	198
10.2.1	Tydinga av heimen .....	199
10.2.2	Kroppen i verda og i sjukeheimsavdelinga .....	203
10.2.3	Behovet for å kjenne seg som del av ein samanheng .....	207
10.2.4	Relasjonen, utgangspunktet for identitet, fellesskap og kjærleik .....	210
10.2.5	Møtet med seg sjølv, pasienten og dei mange arbeidsoppgåver .....	212
11	SKULD, SKAM OG SKAMLØYSE .....	214
11.1	Skam- og skuldkjensle .....	214
11.1.1	Dei ontologiske og dei kulturelt skapte normene i spel med kvarandre .....	216
11.1.2	Slik skam og skuld kan uttrykke seg for og hos pleiepersonalet .....	217
11.1.3	Uttrykk for skam og skuld hos pårørande .....	218
11.1.4	Korleis skamkjensle kan vere eit vern om pasienten .....	220
11.2	Skam og skamløyse .....	223
11.2.1	Kan samfunnsutviklinga leie oss mot ei kollektiv skamløyse? .....	224
11.2.2	Institusjonar og kollektive skamløyse .....	226
11.2.3	Skuld og skam i det moderne .....	228
11.3	Ettertanke .....	229
12	MØTET MELLOM HEIMEVERDA OG SJUKEHEIMSVERDA .....	230

12.1	Ei heimeverd og ei sjukeheimsverd.....	231
12.1.1	Frå ei livsverd til ei anna.....	232
12.1.2	Sjukeavdelinga som livsverd og systemverd .....	235
12.1.3	Den umedvitne fortrenginga av dei pårørande.....	239
12.1.4	Uliskapar i bevisstheit rundt eiga rolle og funksjon.....	246
13	«DE FÅR HAN ALDRI» - AVSLUTTANDE TANKAR.....	255
13.1	Det som står på spel.....	255
13.2	Kan sjukeheimsverda romme heimeverda, og kva vil det i så fall krevje? .....	257
13.2.1	Sterkare fokus på livserfaringar og livssamanhengar .....	258
13.2.2	Utvikling av eit forpliktande samarbeid.....	261
	LITTERATUR .....	263
	VEDLEGG.....	273

# 1 INNLEIING

Kva står på spel for pasient, pårørande og pleiepersonalet når den gamle kjem på sjukeheim? I samfunnet vårt løysast dei tyngste og største omsorgsoppgåvene med at den gamle får institusjonsplass.<sup>1</sup> Tittelen på avhandlinga ber bod om at denne overgangen er mykje meir enn den fysiske flyttinga.

## 1.1 Frå idé til problemstilling, og frå eiga erfaring til forskning

*I sjukeheimskorridoren blir eg møtt av ein pasient som tryglar meg om å hjelpe han derifrå: «Er det ikkje nokon som kan hjelpe meg? Dette er jo som å vere i eit fengsel. Eg vil heim, eg vil heim...» Dørene er sjølvsagt låst, slik dei ofte er når personalet er redde for at nokon kan komme til å prøve å reise derifrå. Pasienten vandrar kvilelaus omkring...*

Mange pasientar uttrykker lette og glede over å ha fått ein etterlengta institusjonsplass. Men eg har også opplevd sorg og vemod knytt til denne overgangen mellom heim og institusjon, og at pasienten kan vere motvillig. Ekstra vanskeleg kan det vere når pasienten har utvikla demenssjukdom, og kanskje ikkje heilt forstår kva som føregår. Ei oppleving av at pasienten er fortvila, kjenner seg makteslaus, forvirra og/eller åleine, slik pasienten ovanfor uttrykker det, er vel heller vanleg enn sjeldan. Samtidig kan fellesskap, glede og gode stunder vere del av den same kvardagen. Grunna det etter kvart store hjelpebehovet er det svært vanleg at pasientar med langtkommen demenssjukdom blir institusjonspasientar. Ein reknar at meir enn 75 % av norske sjukeheimspasientar har ein demensdiagnose (jf. Engedal & Haugen, 2009, s. 26). Fordi så mange sjukeheimspasientar har denne diagnosen, og grunna ei særleg interesse for tilrettelegging av omsorgstilbodet til desse pasientane, valde eg å avgrense meg til denne pasientgruppa i den kvalitative studien som ligg til grunn for avhandlinga. Utviklinga av sjukdommen gir særlege utfordringar som det har vore viktig og vesentleg å ta omsyn til i analysen og det vidare arbeidet med materialet. Gjennom arbeidet med avhandlinga har det likevel vorte klart at det ikkje er sjølve flyttinga eller sjukdommen som er i hovudfokuset. Det er heller dette at dei skrøpelegaste gamle kjem på sjukeheim når offentlege hjelpeordningar, familiehjelp og eventuelt annan hjelp, ikkje lengre strekk til.

---

<sup>1</sup> I 2012 var 10 % av dei eldre i aldersgruppa 80-89 registrert under kategorien langtidsopphald i institusjon. Det respektive talet for eldre over 90 år var 31 %. Av desse var 18 % oppgitt å ha middels til store omsorgsbehov medan 80 % var registrert å ha omfattande omsorgsbehov (jf. Mørk, Sunby, Berit, Wahlgren, & Gabrielsen, 2013, ss. 18-19).

For dei pårørande kan situasjonen opplevast på ulike måtar. Dei kan kjenne ei lette over at den gamle får ein trygg stad å vere, nødvendig omsorg og behandling. Det kan opplevast som ei sorg over at noko er over, eller kanskje som eit vemod over ei mor eller ein far som ikkje er den same lenger. Det kan også sjåast som eit bod om at vår eigen alderdom rykker nærmare, og slik vere ei smerteleg påminning om at vi er sårbare og dødelege. Som pleiepersonale skal ein gjere ein best mogleg jobb ovanfor den enkelte, samtidig som det er nødvendig å ivareta alle pasientane og dei arbeidsoppgåver som følgjer med den daglege drifta av ei institusjonseining eller avdeling. Som pårørande og pleiepersonale kan vi komme til å gjennomføre handlingar som opplevast som krenkande for pasienten, sjølv om alle i utgangspunktet vil det beste. Balansgangen mellom dei omsorgsfulle og dei krenkande handlingane kan vere hårfin.

Det som er utforska gjennom avhandlinga kan sjåast todelt. For det første har eg søkt å skrive fram erfaringar om dette at dei skrøpelegaste gamle kjem på sjukeheim. For det andre har eg søkt å finne kva desse erfaringane inneber for den enkelte. Korleis har desse erfaringane betydning for det den enkelte opplever som vesentleg og meningsfullt i livet, eller kva står på spel? Frå å starte med ein idé om å utforske overgangen frå heim til institusjon, har problemstillinga vorte tydeleggjort gjennom forskingsprosessen og kan uttrykkast slik:

*Kva for erfaringar har pårørande og pleiepersonalet med at den gamle pasienten kjem på sjukeheim, og kva står på spel?*

Sentralt i avhandlinga er eit feltarbeid knytt til ei skjerma eining for sju pasientar med demenssjukdom. Det førte meg inn i kvardagslivet i avdelinga. Samtidig var det ein viktig innfallspørt til samtaler og intervju med pleiepersonalet og også pårørande. Feltarbeidet vart gjennomført over ein periode på vel eitt år der eg var til stades på om lag 20 vakter. Forutan feltarbeidsnotat, består datamaterialet av intervju med åtte pleiarar som alle hadde lang erfaring frå arbeid i sjukeheim og med gamle med demenssjukdom. I tillegg intervjuar eg fem nære pårørande som hadde opplevd at deira nære og kjære hadde fått demenssjukdom og derfor etter kvart fått institusjonsplass. Fem av pleiarane og to av dei pårørande i utvalet hørte til avdelinga der eg var i feltarbeid. Informantane var hjelpepleiarar og sjukepleiarar. Pasienten si stemme kjem også til uttrykk og er sentral, men det er indirekte gjennom pårørande, pleiepersonalet og egne erfaringar, denne stemma høyrast. Det er erfaringane til dei pårørande og pleiepersonalet som er hovudfokuset for avhandlinga.

Avhandlinga synleggjer den sårbare eksistensen til mennesket i møte med alderdom og demenssjukdom i overgangen mellom heim og institusjon. Utfordringar synest å oppstå dels som ein konsekvens av velferdsstaten si løysing på omsorgsoppgåver i alderdommen, og trass i alle framsteg innan legevitskapen og velstand. Til dels synest dei å vere uløyselege og ein del av å leve. Det som står på spel kan samanfattast i fire hovudtema som dannar utgangspunktet for den teoretiske refleksjonen i avhandlinga:

1. Det sårbare mennesket i møte med sjukdom og avhengigheit
2. Brot i livssamanhengen
3. Skuld, skam og skamløyse
4. Møtet mellom heimeverda og institusjonsverda

Tilnærminga til problemstillinga har vore eit innanfrå- eller nedanfråperspektiv og studien har ei fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Av utdanning er eg sjukepleiar og har vidareutdanningar innanfor eldreomsorg og leiing. Størsteparten av yrkeslivet mitt har eg arbeidd innanfor kommunehelsetenesta og eldreomsorga, medan eg dei siste åra har hatt kontakt med feltet for avhandlinga som høgskolelektor og lærar for sjukepleiarstudentar. Både som sjukepleiar og pårørande har eg merka at vi ikkje alltid forstår kvarandre like godt innanfor samhandlingseininga pasient-pleiepersonale-pårørande. Sjølv om det er erfaringane til pårørande og pleiepersonalet som er mest sentrale i avhandlinga, gjorde dette innanfråperspektivet det naturleg å skrive fram egne erfaringar. Dette for å synleggjere og bli meir bevisst kva eg sjølv har erfart, og korleis desse erfaringane er med å prege mi forståing av feltet. Utover dette meir personlege motivet, er dei egne erfaringane, når eg undersøker dei kritisk, kanskje mitt viktigaste grunnlag for å forstå den meininga som ligg i erfaringane knytte til at gamle og skrøpelege kjem på sjukeheim. Eigne erfaringar frå oppvekst, utdanning, yrkespraksis og det vaksne livet er derfor å sjå som eit utgangspunkt, eller eit grunnlagsmateriale. Dette kjem i tillegg til det forskingsmaterialet eg har fått gjennom feltarbeidsnotat, samt gjennom intervju med pårørande og pleiepersonale. Eigne erfaringar har derfor hatt innverknad på val av problemstilling og gir eit viktig grunnlag for forståinga mi. Hovudtema for den teoretiske refleksjonen i avhandlinga kjem til syne i desse, så vel som i feltarbeidsnotata og i intervjua. Utgangspunktet er det individuelle perspektivet og erfaringane til den enkelte. Samtidig er kultur- og samfunnsperspektiv trekt inn som ein del av eit heile fordi det vanskeleg kan sjåast strengt åtskild frå erfaringane som den enkelte gjer.

Det vil ikkje vere mogleg å generalisere funn i prosjektet til ein annan nærmare spesifisert populasjon. Det skuldast at utvalet er lite. Men framfor alt er det viktig å understreke at føremålet med avhandlinga ikkje har vore å seie noko generelt gyldig om målbare storleikar, verken i form av subjektive opplevingar eller objektive oppgåver og utfordringar. Ved å ta utgangspunkt i erfaringar som er personlege og unike for den enkelte, har føremålet vore å kaste lys over den vesentlege meininga i dette at gamle og skrøpelege menneske i samfunnet vårt kjem på sjukeheim. Til ei viss grad trur eg også at andre utanfor dei undersøkte sjukeheimseiningane, vil kjenne igjen dei temaa eg har løfta fram. Eg tenkjer også at det eg har sett stå på spel, er allmenngyldig i ein meir eksistensiell forstand. Slik vil studien ha overføringsverdi, sjølv om «resultata» ikkje er generaliserbare.

## 1.2 Oppbygging av avhandlinga

Kapittel 1 er ein presentasjon og introduksjon til problemstilling og det avhandlinga skal dreie seg om. I kapittel 1.2 får lesaren eit innblikk i korleis avhandlinga er bygd opp. I kapittel 1.3 presenterast tidlegare forskning. Kapittel 1.4 omhandlar etiske omsyn og godkjenning av prosjektet.

I kapittel 2 gjer eg greie for min eigen veg inn i eldreomsorga ved å fortelje om egne erfaringar både som pårørande og frå yrkeslivet. Som vist ovanfor sjåast egne erfaringar som vesentlege for prosessen i arbeidet med avhandlinga. Dei er derfor vigd eit eige kapittel.

Kapittel 3 er ei utgreiing av vitskapleg ståstad og forståingshorisont. Her gjer eg også greie for metodiske steg og val. Undervegs forsøker eg å reflektere kritisk kring avhandlinga si gyldighet (validitet) og pålitelegheit (reliabilitet).

I kapittel 4 presenterer eg den skjerma eininga der eg var i feltarbeid. Kapittelet gir eit innblikk i kven som arbeidde der, kven som var pasientar, livet og rytmen i avdelinga. Feltnotat er med for å vise noko om korleis eg som forskar opplevde dagleglivet.

I kapittel 5 analyserer eg dei åtte intervjua med pleiepersonalet. Det er eit relativt omfangsrikt kapittel der forteljingane til pleiepersonalet har fått stor plass ved hjelp av mange sitat.

I kapittel 6 analyserer eg fire av dei fem intervjua med nære pårørande. Også dette kapittelet er først og fremst beskrivande med mange korte forteljingar.

Det femte pårørandeintervjuet er analysert i kapittel 7. Det er bruka ein annan metode for analyse av dette intervjuet som også fekk innverknad på strukturen i kapittelet. Det er årsaka til at analysen av dette intervjuet står i eit eige kapittel i staden for å vere ein del av kapittel 6.

Kapittel 8 er ein kortfatta kritisk refleksjon over dei tidlegare kapitla. Kapittelet er ein overgang frå bakgrunnsstoff og den meir analytiske delen av avhandlinga, til siste del der teoretisk refleksjon får plass. Her er det samla analysematerialet og det eg har sett stå på spel ved flyttinga frå heim til institusjon, samanfatta i fire sentrale tema. Dei gir så namn til dei fire neste kapitla.

I kapittel 9 reflekterer eg over det sårbare mennesket i møte med sjukdom og avhengigheit. Sårbarheit er eit gjennomgåande tema i kapittelet. Her gjer eg også greie for framveksten av institusjonar og profesjonell omsorg for dei gamle og skrøpelege, samt haldningar til og forståing av alderdom og sjukdom, og også demenslidinga.

Kapittel 10 handlar om livssamanhengen og korleis innlegging i institusjon kan sjåast som brot i livssamanhengen både for pasienten og nære pårørande.

I kapittel 11 tek eg opp korleis skuld, skam og skamløyse er noko allment menneskeleg som er høgst levande i materialet, og som kan kjennast igjen både hos pasient, pårørande og pleiepersonale.

Kapittel 12 omhandlar møtet mellom heimeverda og institusjonsverda som det siste av dei fire temaa eg har skrive fram i den kritiske refleksjonen i kapittel 7.

Kapittel 13 er det avsluttande kapittelet der det mest vesentlege som har vist seg i avhandlinga blir oppsummert. I siste delen av kapittelet blir blikket retta mot moglegheitene for at sjukeheimsverda i større grad kan romme heimeverda.

### **1.3 Tidlegare forskning**

Som mange av forskingsrapportane nedanfor viser, er det relativt godt dokumentert at situasjonen kan vere svært vanskeleg for den personen som er ramma av demens, men også for dei pårørande og pleiepersonalet. Det er særleg norske og nordiske forskingsresultat eg har søkt. Dette fordi denne forskinga vil vere nærmast den samfunnsstruktur og kultur som mi eiga forskning hører til innanfor. Det er gjort ein del forskning omkring korleis gamle menneske med og utan demenssjukdom opplever å måtte flytte på sjukeheim. Det finst også forskingsrapportar om korleis pårørande opplever dette, både i forhold til pasienten sitt perspektiv, og for sin eigen



del. Andre forskingsrapportar har pleiepersonalet sine perspektiv i søkelyset. Eg har søkt forskingslitteratur som gjeld generelt for alle eldre uansett diagnose, men også spesielt i forhold til demenssjukdom ettersom utvalet mitt kom til å bestå av pleiepersonale og pårørande til pasientar med denne sjukdommen. Eg fann fleire forskingsrapportar med kvalitativ innfallsvinkel, men færre som eksplisitt sa dei hadde bruka fenomenologisk og/eller hermeneutisk metode og undersøkt kva det meir eksistensielt inneber at gamle og skrøpelege menneske kjem på sjukeheim, for den gamle sjølv, for nære pårørande eller for pleiepersonale.

### 1.3.1 Opplevinga av å bli ramma av demenssjukdom

I og med at sentrale psykologiske og kognitive funksjonar blir ramma, er det spesielt krevjande å arbeide med dokumentasjon av pasientane sine egne opplevingar. Dette ikkje berre fordi at det nettopp kan vere vanskeleg å forstå og finne meining i egne opplevingar. Den som er ramma får gjerne vanskelegare og vanskelegare for å uttrykke seg verbalt. Etter kvart har vi fått fleire historier og også forskning der den sjuke sjølv er førstehandskjelda eller i stor grad kjem til orde, og kastar nytt lys over korleis det kan opplevast for den som utviklar ei demenslidning (Drageset, Normann, & Elstad, 2013; Fjelltnun, 2009; Lanes, 2009; Nordby, 1997, 1998; Wogn-Henriksen, 1997, 2012; T. C. Wyller, 2013). Forskinga viser korleis personar med demenssjukdom er i stand til å formidle seg og slik kan gi verdifull informasjon om eigen situasjon for vår forståing av livet med demenssjukdom. Forsking som løftast fram her har hovudfokuset på pasientane og korleis dei opplever eigen situasjon. Dette er viktig for min eiga forståingshorisont ettersom pasientane si stemme berre indirekte kjem til uttrykk i materialet mitt.

I Hauge si doktoravhandling er føremålet å avdekke korleis ideen om sjukeheimen som heim er realisert. Den feltmetodiske studien fokuserer på korleis fellesromma i institusjonen er bruka. Analysen viser mellom anna korleis det sosiale fellesskapet er skjørt og bryt saman om personalet ikkje er der. Vidare viser avhandlinga korleis pasientar kan kjenne seg tvangskollektivisert. Det kan derfor vere nødvendig å tydeleggjere skiljet mellom fellesrom som offentleg arena og bebuaren sitt rom som privat arena (Hauge, 2004). Desse utfordringane kan også kjennast igjen i materialet mitt i problematikken rundt det å kunne kjenne seg heime.

Artikkelen: *Hendene husker ullas uttrykk*, viser tydinga av at sosialt samvere og tilpassa aktivitetar i sjukeheim kan gi pasientane sterke sansemessige inntrykk som skaper rom til å minnst i. Slik kan ein seie at den erfarte tida blir teken tilbake. Det gir rom for å gløyme sorg og smerte i desse stundene og kan vere med å gi både livsmot og verdigheit i kvardagen (Balteskard,

Storli, & Martinsen, 2013). Viktigheita av å skape ein kvardag med innhald tilpassa den enkelte løftast også fram av pleiepersonalet og pårørande i materialet mitt.

I «*Siden blir det vel verre...?*», er det nettopp opplevingane til dei som har fått diagnosen, som blir formidla (Wogn-Henriksen, 1997). Ti personar med demenssjukdom er intervjuar. Vi får på fleire vis stadfesta kor stor belastning det er å få denne diagnosen og møte dei endringane som ofte skjer fort samanlikna med vanleg alderdom og på alle område. På eit meir sosialpsykologisk plan handlar det blant anna om tap av fellesskap, tap av ferdigheiter, tap av roller, tap av påverknadsmoglegheiter. Dei vanlege meistringsstrategiane kan seiast å vere sett ut av spel av den same sjukdommen, slik at det blir vanskelegare å møte tapa. Rekka av uheldige verknader av sjukdommen synest endelaus. Wogn-Henriksen kallar det ein tofrontskrig for den som er ramma. På den eine sida er det sjukdommen og dei tapa som følgjer med denne. På den andre sida er det slik at dei verkemidla eller det forsvaret vi brukar i slike krisetilstandar, også blir sett ut av spel av sjukdommen. Vår mentale evne til å møte endringane og kanskje komme til ei forsoning, eller kjenne at vi har vakse på å ha gått gjennom situasjonen, er også angripen. I doktorgradsprosjektet: «*Du må... skape deg et liv*», følgjast sju personar som tidleg vart ramma av demens i ein longitudinell studie over 3 ½ år. Personane er intervjuar i mild til moderat fase av sjukdomsforløpet. Dei beskriv korleis kvardagen er utfordrande og korleis dei strevar med å forstå seg sjølv, bevare verdigheit og sjølvrespekt. Dei forsøker å forstå eigen situasjon, søker å tilpasse seg, og utvikle grep for å leve eit meningsfullt liv innanfor dei rammene at dei faktisk har ein demenssjukdom (Wogn-Henriksen, 2012). Fleire gir uttrykk for at dei trass alt har det godt. Eg opplever derfor at denne avhandlinga gir håp og evidens for at tilrettelegging av gode omsorgstilbod nyttar og er viktig for den enkelte, sjølv om han eller ho kanskje ikkje kan uttrykke seg så tydeleg.

I ei anna undersøking er det livskvalitet for personar med demens som undervegs i sjukdomsforløpet flytter i omsorgsbolig som er tema (Tretteteig & Thorsen, 2011). Fordi studien også omfattar pasientar med langtkommen demens, kan resultata ha ei viss overføringsverdi til sjukeheimsavdelingar, som gjerne har pasientar i denne fasen av sjukdomsutviklinga. Studien viser at det er viktig å arbeide for å vidareføre nære familierelasjonar gjennom heile sjukdomsforløpet. At personalet brukar livshistorisk kunnskap blir sett som sentralt, også i denne fasen, for å gi kvar enkelt eit individuelt livsinnhald og omsorg som fremjar livskvalitet. Pårørande kan vere historieberarar og brubyggarar mellom tidlegare og noverande livserfaringar. Dei nære omsorgspersonane, som personalet i sjukeheimen, kjem til å spele ei svært viktig rolle, og særleg deira evne til å sanse og forstå pasienten sine uttrykk. I sein fase av sjukdomsutviklinga ser

det ut til at velvære og behovet for kjenne seg trygg blir viktigare enn tidlegare interesser og vanar. Sjølv om mykje endrast, vil kjenslene og behovet for å uttrykke desse framleis vere til stades. Studien viser korleis fortida også i siste fase av sjukdommen kan vere ein innfallsvinkel for å forstå kroppslege uttrykk for velvære, tryggleik og tillit. Dermed blir kunnskap om den enkelte sin personlegdom, vanar og livshistorie viktig livet ut.

I ein studie som omfatta 14 intervju med gamle i sjukeheim, var hovudfunnet at dei kjente seg trygge, men einsame (Slettebø, 2008). I ein studie med feltarbeid og intervju av pasientar med demenssjukdom ved to sjukeheimsavdelingar i Noreg var føremålet å undersøke korleis livet i sjukeheimen påverka kjensla av verdigheit for pasientar med demenssjukdom. Funn viste at pasientane kjente seg innesperra, hadde heimlengsel og ikkje kjente seg stadfesta og respektert som dei personane dei var (Heggstad, Nortvedt, & Slettebø, 2013).

### **1.3.2 Situasjonen til dei pårørande**

Demenssjukdom er ein sjukdom som i aller høgste grad involverer dei pårørande etter som den sjuke blir meir og meir hjelpetrengande. Ein reknar med at demenssjukdommar på ein eller annan måte har konsekvensar for minst 250 000 pårørande i Noreg (jf. R. Jakobsen & Homelien, 2013, s. 12). Undersøkingar syner at belastninga er størst i tidleg fase når ein har fått diagnosen og er klar over at vanskaner berre vil auke på. Omstillinga til å bli omsorgsgivar kan føre til livskriser. Ektefellar opplever største belastninga (jf. Egset, 2011, s. 118). I avhandlinga: *Som drabbad av en orkan*, viser Söderlund korleis dei pårørande korleis det at deira nære pårørande rammast av demenssjukdom, kan medføre ei kjensle av kaos og framandgjering i livet. Det kan kjennast som å vere i eit ingenmannsland. Støtte og trøst frå pleiepersonalet, kan derimot gi dei trøst og ei kjensle av fellesskap som gir rom for livskraft og tryggleik i eige livsforhold (jf. Söderlund, 2004, s. 67).

Andre undersøkingar viser at belastninga også kan vere stor etter innlegging i institusjon (Hagen, 2008). Det er personar i aldersgruppa 50-66 år som yter mest omsorg til eldre i familien. Etter barn er det barnebarn som gir mest hjelp til eldre. Omfanget av familieomsorga har vist seg å vere nokså stabil dei siste 20-30 åra, men familiestrukturen er i ei viss endring. Familieomsorg er avhengig av geografisk nærleik. Samfunnsstrukturen pregast av at mange flytter på seg og snart kjem ein generasjon der mange har gjennomgått skilsmisse. Det er usikkert korleis desse faktorane vil slå ut for stabiliteten i familieomsorga (jf. Kaasa, 2011, s. 29).

Drageset har intervjuet pårørende om livsløpet til personar med demenssjukdom som bur i sjukeheim. Flytting til sjukeheim står fram som ei dramatisk livshending som trugar kontinuiteten både i eiga og den andre sitt liv. Dei pårørende er opptekne av å kunne støtte opp om identiteten til den sjuke, og legg ned stort engasjement og innsats i forhold til dette. Det blir peika på at det er nødvendig å inkludere dei pårørende når det er mogleg, men at det er ei utfordring å føre familieforhold vidare innanfor rammene av sjukeheimsverda (Drageset, Normann, & Elstad, 2012; Drageset et al., 2013). I masterarbeidet til Mobakken, fortel dei to ektemennene i studien om korleis dei mista heimkjensla etter kvart som konene deira vart sjukare og korleis denne kjensla av heimløyse varte ved etter at ektefellane flytta inn i institusjon (jf. Mobakken, 2011, s. 64).

I avhandlinga: «Dementia in the family», var føremålet å sjå på pårørende si oppleving av omsorgsbyrde, å studere og beskrive stressresponsar hjå familieomsorgsgivarar til pasientar med demens, og å vurdere verknaden av ulike tiltak retta mot pårørende for å redusere belastninga. Eit av hovudfunna var at det var strevsamt for pårørende og yte omsorg til nærstående sjølv i tidleg fase av demensutviklinga. Auka omsorgsbehov auka førekomsten av psykiske lidingar som depresjon og angst. Studien viste behov for ulike tilnærmingar for å hjelpe den enkelte pårørende (Ulstein, 2007). Avhandlinga: «Waiting for nursing home placement», har hovudfokus på pasientar som ventar på sjukeheimplass, men har også eit fokus på dei nære pårørende og familien som ei eining i denne situasjonen (Fjelltun, 2009). Studien viser korleis familie-medlemmane vart påverka av korleis andre i familien hadde det. Banda kunne vere av både kjenslemessige, økonomiske og praktisk art. Nokre pårørende framheva pleia og omsorga som ansvar og plikt ovanfor den sjuke. Barn trekte fram at dei no fekk gi noko tilbake for den omsorg dei sjølve hadde opplevd å få som barn. Ektefellar framheva at dei ønskte å kunne bu saman så lenge som mogleg, og at det ville bli tomt og einsamt utan den andre i huset. Mange kjente at dei ikkje strekte til. Det opplevde dei som vanskeleg i forhold til eit sterkt ønske om, og ansvar for, at den sjuke skulle ha det best mogleg. Pårørende fekk skuldkjensle om dei t.d. tok imot avlastingstilbod i institusjon og dei opplevde at den gamle og sjuke ikkje treivst under opphaldet, fekk redusert funksjonsnivået, eller vart meir engsteleg og forvirra etter opphaldet (jf. Fjelltun, 2009, s. 53).

I masteroppgåva: «*Flytte og flytte en gang til*», er to ektemenn og to døtrer til personar med demenssjukdom intervjuet i forhold til flytting frå skjerma avdeling til sjukeheimsavdeling. Dei fire framheva at det var viktig at den sjuke kjente seg heime i avdelinga, og at personalet sine haldningar og handlingar var viktige for opplevinga av ei slik heimkjensle (Mobakken, 2011).

Ein annan studie er retta mot seks ektefellar sine opplevingar i samband med flytting frå heim til institusjon (Førsund, 2009). Fleire fortel om motstridande kjensler i samband med flyttinga. Flyttinga vart sett som eit nederlag sjølv om pårørande kjente at dei ikkje makta meir. For fleire var støtte frå helsepersonell avgjerande når avgjerda skulle takast. Sjølv om dei var veldig slitne når ektefellen flytta, sleit mange med tankar om at dei burde klart å ha ektefellen heime enda lengre. Dei opplevde det også som trist å miste omsorgsansvaret og fleire uttrykte at dei ønskte å kunne fortsette å gi omsorg. Rolla deira endra seg frå omsorgsperson til besøkande. Dei opplevde det som godt å kunne bidra med små ting som å sjå etter at ektefellen hadde nok klede, innkjøp av mindre ting som ektefellen kunne trenge i kvardagen, bestilling av frisørtime m.m.. Dei såg det som viktig å kunne bidra med informasjon om vanar og behov slik at ektefellen i størst mogleg grad kunne få oppretthalde tidlegare vanar og eit mest mogleg individuelt tilpassa omsorgstilbod (Førsund, 2009). I ein studie av pårørande si deltaking i dagleglivet i spesielt tilrettelagt eining for demente seier forfattarane at sjølv om pårørande var tilfredse med omsorgstilbodet, meinte dei pårørande at deira deltaking i omsorga på ulike måtar var avgjerande for pasienten sitt velvære. Dei tolkar det slik at bidra til dei pårørande kan vere det viktige vesle ekstra som gjer ein forskjell og at den nære kjennskapen til pasienten er viktig og bør dokumenterast så godt som mogleg (Helgesen, Athlin, & Larsson, 2014).

Ei kjensle av å vere utilstrekkeleg er noko som kjem tydeleg fram også i mitt materiale, like så at pårørande opplever å spele ei vesentleg rolle for den som har fått adressa si endra til sjukeheim. Situasjonane er forskjellige og forskinga har ulike fokus, men mykje ser ut til å stå på spel for den enkelte ved overgangen frå heim til institusjon.

### **1.3.3 Pleiepersonalet og deira opplevingar**

I studien «Nærvær når identitet er truet», får eg som lesar større innsikt og forståing av omsorgspraksis gitt til pasientar med kreftsjukdom i hospice, samt til personar med demens som bur i sjukeheim (R. Jakobsen, 2012). Pasientane er i særleg sårbar situasjonar og heilt avhengig av pleiarane. Uforutsigbare reaksjonar må handterast i situasjonen. Studien fortel om komplekse og utfordrande situasjonar. Pleiepersonalet må i møte med pasientane vise klokskap i tilnærming og handlingsval. Det gir moglegheiter for større forståing av kompleksiteten i omsorga og kva som står på spel for den enkelte pasient. Jakobsen ser nærvær som eit grunnvilkår for å klare å handtere dei ulike utfordringane. Det visast til utfordrande situasjonar der pleiepersonalet søker å forstå ved å sette seg sjølv og lojaliteten til arbeidsgjevar på spel. Ho finn at

det i tradisjonelle omsorgskulturar, som sjukeheimar, er mindre rom for fleksibilitet og personretta omsorg, enn innanfor hospicekulturen (jf. R. Jakobsen, 2012, s. 202).

I ei undersøking der forskingsfeltet var tre sjukeheimsavdelingar tilrettelagt for menneske med demenssjukdom (Olsen, 1998). Gjennom observasjonar og samtaler med pleiarane, fann Olsen at pleiarane viste to typiske handlemåtar i morgonstella. Den eine var å handle med pasienten, og den andre å handle for pasienten.

Norberg har i ei årrekke interessert seg for omsorga til pasientar med demenssjukdom. I ein forskingsartikkel som omfattar eit feltstudium frå ei spesielt tilrettelagt eining for demente, beskriv pleiepersonalet bebuarane si åtferd som erstatning for språklege uttrykk. For eksempel vart vandring forstått som uttrykk for grunnleggande behov. Søken etter mor kunne bli forstått som uttrykk for søken etter tryggleik. Pleiepersonalet uttrykte behov for å diskutere omsorgssituasjonar med utanforståande med innsikt i både teoretisk og praktiske aspekt (Zingmark, Sandman, & Norberg, 2002). I ein annan artikkel reflekterast det over meininga med å vere pleiar for personar med demens. Å stadfeste den andre, tillit, fellesskap og sysselsetting vart trekt fram som det meiningsfulle i omsorga. For å få til dette kan det viktigaste vere å fremje ei kjensle av å vere heime i eit liv prega av demenslidinga (jf. Zingmark et al., 2002, s. 56).

Demenssjukdom set dialogen mellom pasienten og pleiepersonalet på store prøver. Sjølv om pleiepersonalet aldri så gjerne vil, er det ikkje alltid mogleg å forstå. Interaksjonen og dialogen kan vere kompleks. I studiet av interaksjonen mellom pleiepersonalet og ein kvinneleg pasient med demenssjukdom og «åtferdsproblem», beskrivast det korleis nokre av problema kan vere av ein slik karakter at dei ikkje kan løysast. Ein kan berre forholde seg til dei eller «stå i» situasjonen (Graneheim, Norberg, & Jansson, 2001). Like fullt handlar det om å klare å møte menneske der dei er. Men så vanskeleg viser det seg å vere at pleiepersonalet ikkje alltid klarer «å stå i» situasjonen og tyr til handlingar som kan karakteriserast som overgrep (jf. Juritzen, 2013, s. 14). Men også pleiepersonalet kan oppleve at pasienten rettar handlingar mot dei som opplevast som valdelege.<sup>2</sup> Det kan vere episodar av både alvorlege og mindre alvorlege handlingar som å sparke, klore, fornærmande ord eller handlingar for å skade eller sette den andre ut av spel (Graneheim, 2004; Sandvide, Åström, Norberg, & Saveman, 2004b). Reaksjonar frå den fornærma kan vere sinne, skam, skuld og kjensle av profesjonell inkompetanse (Åström et al., 2002). I ein studie seier Sandvide et al. at det verka som både pasientar, pleiepersonalet og

---

<sup>2</sup> Vald er i denne samanhengen forstått som ei åtferd av fysisk, psykologisk, seksuell eller økonomisk art som kan skade eller auke faren for skade for pleiepersonalet (jf. Åström, Bucht, Eisemann, & Norberg, 2002, s. 67).

dei pårørende kjempa for å hevde si eiga vilje og forsvare sin eigen personlege plass og eigne avgjerder. Dette forståast som ein kamp for å oppretthalde eigen identitet og autonomi. Det seier noko om kor mykje som blir opplevd å stå på spel og kor vanskelege samhandlings-situasjonane kan vere i daglegdagse omsorgs- og pleiesituasjonar. 2 % av pleiepersonalet svarer at dei sjølve har utført handlingar som dei karakteriserer som overgrep mot pasientar. 11% veit om slike overgrep i løpet av siste år. Heile 40 % av dei same pleiarane seier at dei har opplevd vald frå pasientar og 18 % opplever dette dagleg. Overgrep er ikkje spesielt tema for denne avhandlinga, men studiar viser at dette er noko som i ulik grad er med å prege kvardagen både i den private heimen og i eldreinstitusjonar. Denne problematikken er derfor med på å gi eit bilete av kva som kan stå på spel i kvardagen for både pasientar, pårørende og pleiepersonale (Cooper, Selwood, & Livingston, 2008; Sandvide, Åström, Norberg, & Saveman, 2004a; Åström et al., 2002).

Meleis<sup>3</sup> har utvikla ein eigen sjukepleieteori om endringar. Meleis fann samband mellom ikkje-helsebringande endringar eller ineffektive endringar og å kjenne seg utilstrekkeleg i si nye rolle. Ho ønskte kunnskapsutvikling for at sjukepleiarar skulle kunne ha ei terapeutisk rolle for å hjelpe menneske med å tilpasse seg endringar i roller knytt til helse og sjukdom (jf. Im, 2014, s. 379). Ho hevdar at å hjelpe menneske gjennom store endringar i livet er ein hovudfunksjon innanfor sjukepleie. Endringar fordrar ofte at dei involverte må ta i bruk ny kunnskap, endring av åtferd og følgjande endring av sjølvbilete i den nye sosiale konteksten (jf. Davies, 2005, s. 659). Davies ville i si undersøking utvikle ei djupare forståing av dei pårørende når deira nære og kjære flytta i sjukeheim. I artikkelen undersøker ho om teorien til Meleis stemmer overeins med funna hennar. Ho fann at teorien hadde relevans, men at teorien så langt han til no er utvikla, ikkje tek nok omsyn til gjensidigheita i omsorgsrelasjonane pasient- pårørende- pleiepersonale. Slik blir moglegheita til å eit betre lagarbeid med dei gamle og deira familie («as partners») til beste for alle partar, undervurdert. Ho meiner at Meleis undervurderer interaksjonen innanfor denne eininga. Dermed blir dei pårørende gjerne ikkje gitt nok støtte og oppmunt-ring, og deira rolle kan bli undervurdert (jf. Davies, 2005, s. 670). Nettopp gjensidigheita i omsorgsrelasjonane er noko eg har søkt å få fram i avhandlinga mi, og som kan seiast å støtte opp om Davies sin kritikk av teorien til Meleis. I forhold til mykje av forskinga som ligg til grunn for denne teorien, har eg nok hatt ei meir open tilnærming ved at pleiepersonalet og dei pårørende sjølve har fått fortelje fram kva som har vore viktig for dei i forhold til overgangen

---

<sup>3</sup> Professor Afaf Ibrahim Meleis (1942- ) vart født i Egypt og utdanna seg til sjukepleiar der før ho flytte til USA. På 60- talet starta ho med å utvikle ein eigen teori (Middel-Range Nursing Theory) om verknaden av overgangar i eit helseperspektiv (jf. Im, 2014, ss. 378-379).

frå heim til institusjon. Det vil seie at dei i liten grad har vore styrt ut ifrå anna enn at dei skulle fortelje fram det dei hadde erfart som vesentleg for pasienten og for seg sjølve.

#### **1.3.4 Kva forskinga mi kan tilføre**

Forskinga mi kan seiast å vere ein dokumentasjon av korleis det kan opplevast å vere pårørande og pleiepersonale. Indirekte kastar det også lys over situasjonen til pasienten. Tilnærminga har vore svært open slik at dei pårørande og pleiepersonalet nokså fritt fekk fortelje kva dei opplevde som viktig å løfte fram. I avhandlinga kjem eg inn på fleire av dei same tema som blir løfta fram i forskinga som eg har presentert ovanfor. Vektlegginga av den gjensidigheita som utspelar seg i relasjonen mellom pasient, pårørande og pleiepersonalet, sett i lys av både pleiepersonalet og dei pårørande sine perspektiv, har eg ikkje funne i andre studiar. Det viktigaste studien min kan tilføre vil likevel vere at eg har stilt spørsmål ved kva som står på spel for den enkelte, for slik å forsøke å finne det meiningsberande og allmenngyldige i erfaringane.

### **1.4 Etiske omsyn og godkjenning av prosjektet**

Prosjektet omhandlar personar i sårbare situasjonar i livet. Avhandlinga omhandlar både pasientar, pårørande og pleiepersonalet. Pårørande og pleiepersonalet har ei hovudrolle sjølv om fokuset ofte er retta mot dei mest sårbare i denne samanhengen, nemleg pasientane. Gjennom feltarbeid var eg til stades i ei sjukeheimsavdeling på ein slik måte at eg fekk tilgang til personlege opplysningar eg ikkje ville blitt kjent med som ein vanleg besøkande. Eg søkte derfor Regional komité for medisinsk og helsefagleg forskingsetikk, REK Nord, om godkjenning. Etter merknader og påfølgjande revidering av formuleringar, vart prosjektet godkjent i februar 2011.<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Jf. vedlegg 8.



## 2 MIN EIGEN VEG INN I ELDREOMSORGA

I dette kapittelet gjer eg greie for min eigen veg til dette forskingsprosjektet. Det gjer eg ved å løfte fram nokre personlege erfaringar knytt til «heim» og «sjukeheim», om å vere avhengig og sårbar, og å vere pasient pårørande og pleiar. Forteljningane som eit heile viser også korleis kvar og ein av oss står i ein livssamanheng som er viktig for oss, og som vi ikkje kan forståast lausrivne frå. Eg går via eigen barndom, utdanning og yrkeserfaringar. Prosessen har vore viktig for erkjenning av eigne livssamanhengar. For lesaren er det viktig at dette kapitlet gir eit blikk inn i min forståingshorisont.

### 2.1 Barndommen

Kvar starta så mine erfaringar som pårørande og med omsorgsoppgåver? Jau, på ein gard med folk og fe. Vi var tre søsken, og foreldra mine dreiv garden.

Mamma og eg var ofte på besøk hjå bestemor og bestefar som ikkje budde lengre unna enn at vi kunne gå eller sykle, og eg ville gjerne vere med. Det var heller ikkje særleg mange alternativ, som «yngstemann» måtte eg nesten følge med. Bestemor var ein del hos oss når helsa begynte å svikte, og fordi ho var engsteleg for å bu aleine etter at bestefar døydde. Eg var ikkje så veldig glad for at bestemor periodevis budde på rommet mitt, men eg sa ikkje stort om det for eg forstod at det var til stor hjelp for henne. Vi som var i familien måtte jo hjelpe henne, slik var det berre. Det kunne ikkje falle meg inn å seie nei til det. Dessutan var det koseleg å få vere på besøk hos henne og også å ha henne i huset når foreldra mine var opptekne med andre ting. Eg hugsar godt at eg syntes ho var gammal, for det er ei bestemor i åttiåra eg best kan hugse. Dessutan hosta og harka ho forferdeleg og hadde mykje oppspytt av slim, særleg om morgonen.<sup>5</sup> Ho var også plaga av urinvegsinfeksjonar og eg kan godt hugse den spesielle og kvalmande lukta dette førte med seg. Ei lukt som eg seinare har kjent igjen i pasientsituasjonar. Og det var dette eg lika minst. Det fylte meg med eit visst ubehag. Elles var ho akkurat så koseleg, snill og god som ei bestemor skulle vere.

---

<sup>5</sup> Ho leid nok av det vi i dag kallar kronisk obstruktiv lungesjukdom (KOLS) (Toverud, Jacobsen, & m.fl., 2009)

### 2.1.1 Stor-Ola

I andre etasje heime budde tante og onkel. Fordi dei ikkje hadde stifta eigne familiar vart dei buande heime der dei hadde vakse opp. Dei var ein god del eldre enn far min og fekk etter kvart store hjelpebehov. Eg har minne om begge, men eg hugsar særleg godt onkelen min i oppveksten. Etter kvart har eg sett at han på mange måtar har følgt meg gjennom livet.

Onkel vart invalidisert av hudsjukdommen psoriasis og fekk ledgikt i ung alder. Odelsguten og den lovande idrettsmann måtte tenkje nye tankar om korleis han skulle leve livet sitt. Han vart sterkt fysisk funksjonshemma og fekk bruk for mykje hjelp over lang tid, og spesielt i alderdommen. Han var i mine auge ein usedvanleg klok mann, og trass i sitt handikapp, var han ein ressurs på mange måtar. Ja, eg såg nok på han som eit slags overhovud i familien. Og eg hadde stor tiltru til at han kunne det meste. Ei lita historie frå då eg var 3-4 år kan illustrere det:

Vi skulle få ny oppvaskbenk på kjøkkenet. Nytt røropplegg måtte på plass frå kjellaren og opp i første etasje. Det måtte derfor skjerast hol i golvet. Eg hadde ein annan onkel som var faglært snekkar og kjent for vere både dyktig og nøyaktig. Naturleg nok var det han som gjorde arbeidet, men når eg fekk sjå holet i golvet utbraut eg: «Nei, no går eg opp etter han Stor-Ola<sup>6</sup>, for dette går ikkje an.»

Før mi tid hadde han drive med så vel trearbeid som skomakararbeid. Etter kvart som fingrane vart dårlegare, vart slike aktivitetar vanskelege. Slik eg hugsar det, bruka han mykje tid i sommarhalvåret til å dyrke fram grønsakplanter til familien sitt bruk, men også for sal. Han var også kjent som ein dyktig birøktar i bygda. Eg var med som hjelpar når han skulle «slynge» honning om hausten og foreldra mine kjørte han i ærend for å hjelpe andre som dreiv med birøkt. Når eg tenkjer etter lærte eg nokså mykje både i forhold til dyrking av grønsaker og om birøkt. Han greidde det meste sjølv, men måtte stadig ha handsrekningar, og eg var ein naturleg hjelpar ettersom eg voks til og søskena mine flytte heimanfrå. Vinterhalvåret bruka han til slektsgransking for seg sjølv og andre, omsetting av gamle kyrkjebøker med meir. Han lærte seg både tysk og engelsk på eiga hand og hadde etter kvart svært mange han brevveksla med både av familie og venner. Han fekk også mange besøk. Da han tidleg kjøpte seg elektrisk skrivemaskin vart det lettare for han å skrive med hender som hadde fleire deformerte fingrar, men etter kvart måtte han ha meir og meir hjelp både til å sette inn ark, legge i konvolutt og sette på frimerke. Berre bokstavane kunne han få på papiret sjølv, det var trass alt det viktigaste. Eg hjelpte han etter kvart med mange slike små ting, og eg merkte at han stolte på meg. Han ville ofte at eg skulle lese ein del av breva han fekk. Det syntest eg til tider var nokså kjedeleg for eg kjente så lite til dei som hadde skrive breva. Det var likevel interessant å høre om korleis andre levde liva

---

<sup>6</sup> Fordi det var fleire med namnet Ola i familien, vart kallenamnet hans Stor-Ola.

sine, og eg oppdaga at vi mykje godt var opptekne av dei same tinga enten vi budde i Rollag i Minnesota eller i Rollag i Numedal. Det handla mykje om familien, helsemessige forhold, dyr og avlingar og elles det som opptok dei både i kvardagslivet og politisk. Eg var nok også litt smigra over at han ville dele dette med meg og kjente at eg gjorde ein forskjell i kvardagen hans. Eg fekk dårleg samvit over tankar om at han spurte for ofte hjelp når eg såg kor hjelpelaus han var, og kor mykje han fekk til berre han fekk desse små handsrekningane i dagleglivet. Han var ein mann som aldri sa nei til å hjelpe andre. Det gjorde ikkje foreldra mine, og heller ikkje eg. Dessutan var han slik ein hyggeleg mann å snakke med. Han stilte gode spørsmål og eg fekk kloke svar om eg lura på noko. Han kunne kunsten å samtale. Slik eg ser det lærte han meg noko om ikkje å sette seg sjølv først, og å seie «ja» så sant det er mogleg.

Etter kvart måtte han ha meir og meir hjelp både til matstell, toalettbesøk og ei tidkrevjande hudpleie ettersom han tidvis var veldig plaga av psoriasis over heile kroppen. Det var ikkje ein flekk som slapp unna. Han gjekk sjølv, men dei siste åra måtte han ha hjelp for å komme seg opp og sette seg. Det føregjekk ved at vi tok tak under armane og vippa han opp. Det hørast kanskje ikkje særleg behageleg ut, men det fungerte godt ettersom han var heilt avstiva i kneledda og nesten heilt stiv i hofteleddet. Av og til vart vi tilkalla fordi han klødde i øyret, ved nasen, var tørr på leppane, måtte drikke e.l. Hudsjukdommen og den stive kroppen hans gjorde altså at han trengte mykje hjelp. Det var sikkert ikkje lett for han å vere så avhengig, men at han klaga over eiga lagnad, hørte vi aldri. Nei, eg vil seie at han hadde eit ukuele livsmot sjølv om kroppen ytte han mykje motstand. Han levde sitt liv slik han kunne det, og med dei avgrensingar sjukdommen sette.

Det var mor mi, svigerinna hans, som hadde hovudansvaret for både husstell og pleie, sjølv om heimesjukepleia etter kvart vart meir utbygd og kunne gi noko hjelp. Vi prøva nok alle å hjelpe til, men det var ho som var der bestandig. Det var ikkje det at arbeidet var særleg tungt, men han trengte hjelp heile døgnet og til dei fleste gjeremål. Han hadde også eit særleg kosthald som gjorde at det vart dobbelt opp med matlaging i huset. Eg flytta på hybel i løpet av gymnastida og utanom eitt år seinare da eg budde heime og arbeidde ved sjukeheimen, kunne eg berre hjelpe til i helger og feriar. For eksempel hugsar eg at han måtte ha hjelp ein gong kvar natt. Eg syntest synd på mor mi og kunne merke på henne at ho vart sliten. Når eg var heime prøvde eg å avlaste henne. For eksempel prøva eg å passe på slik at eg kunne ta «nattrunden» når eg kom heim frå fest eller anna vennelag.

Han hadde eit par lengre opphald på hudavdelinga ved Rikshospitalet som eg hugsar. Når han kom heim hadde han knytt varige vennskap med enkelte pleiarar. Eg hugsar best da han kom

heim etter siste opphaldet. Da fekk han etter kvart besøk av ein av sjukepleiarane han brevveksla med. Men han kom heim med to trykksår som skulle skiftast på to gongar dagleg etter dette sjukehusopphaldet. Dessutan skulle heile kroppen vaskast med krystallsoda<sup>7</sup> måndag, onsdag og fredag morgon. Det var krystallfiolett<sup>8</sup> og sinksalve<sup>9</sup> overalt der det var teikn til sår og tube-gaze<sup>10</sup> på begge føter. Dei andre dagane skulle kroppen vaskast med grønsåpe. I helgene var det nok med vanleg dusj. I tillegg vart kroppen smurt inn frå topp til tå to gongar dagleg. Dette fungerte godt i lange periodar og det vart berre av og til bruk for å bruke medisinske kremar. Han var nøye med kosthaldet og følgde sin eigen diett som han meinte hadde positiv innverknad på sjukdommen hans. Kosthaldet var enkelt med mykje fiber, grønsaker, frukt og fisk, men kravde sjølvsagt sitt av ho som skulle lage det til. Heimesjukepleia kom kvar morgon, men på kveldstid klarte dei ikkje å få tid, og dei første åra kom dei heller ikkje i helgene. Eg tenkte ofte at heimesjukepleia i grunnen hadde dei enklaste arbeidsoppgåvene, nemleg konkrete oppgåver som kunne utførast til bestemte klokkeslett, og som også kunne overførast til familien om det var behov for det. Kunne dei ha ei aning om kor store omsorgsoppgåver det eigentleg var snakk om, eit 24 timars ansvar alle dagar utan omsyn til arbeidstidsordningar eller ferielovgivning? Jau, enkelte forsto det nok, spesielt sjukepleiesjefen. Ho var ganske ny i bygda, ei trivelig yngre dame som ofte bruka å ete lunsjen sin i stua med mor mi. Ho vart faktisk ei god venninne med mor mi og dei har kontakt også i dag, sjølv om ho har flytta for mange år sidan. Det var slikt som gjekk an den gongen, at heimesjukepleia nærmast hadde fast lunsjplass i heimen til ein pasient, til gjensidig hygge og nytte. I dag ser eg for meg at det kunne vorte avisoverskrifter av at heimesjukepleiarane bruka pårørande si stue til «pauserom».

Onkel budde saman med søster si i mange år. Når ho vart skrøpeleg og utvikla demenssjukdom, var han tydeleg på at ho måtte flytte på sjukeheimen fordi det var for tungt for mor mi, og fordi han ikkje klarte den påkjenninga det var å bu ilag med henne. I grunnen var eg nokså forundra over at han ikkje kjempa meir for at ho skulle bu heime lenger, men han held nok ikkje ut å sjå på hjelpeløysa hennar. Samstundes var han realistisk i forhold til at det samla hjelpebehovet deira vart for stort for at dei begge kunne fortsette å bu heime. Han snakka mange gongar om at han ikkje kunne vere heime når den tida kom at han ville trenge mykje hjelp. Han ville ikkje legge den børa på mor mi, men vi såg at det var vanskeleg å etterleve dette. Han hadde så lite lyst til å flytte på sjukeheimen og vi kunne forstå han. Han hadde sin omsorgsbolig i huset på

---

<sup>7</sup> Vanleg krystallsoda uttynna i vatn.

<sup>8</sup> Bakteriehemmende, sopphemnende og uttørrende middel.

<sup>9</sup> Blir ofte bruka på sårkantar på grunn av sin kraftige vannavvisande effekt.

<sup>10</sup> Tubeforma gazebind

garden der han hadde budd frå han var ein liten gut. Det var der han kjente seg heime og hørte til. Ja, det var vel rett og slett der han kunne kjenne at han kunne leve fullt og heilt. Over ein periode klarte han å få seg hushjelp, men det varte ikkje så lenge. Det var utan tvil familieomsorga som gjorde at han kunne bu heime dei siste åra. Til slutt var det ein lungebetennelse som gjorde at han såg det nødvendig å forlate heimen til fordel for eit rom ved sjukeheimen. Omsorgsbehova vart for omfattande å klare heime i ei tid da heimesjukepleia heller ikkje var ei døgnkontinuerleg teneste. Eg tenkte at no ville sjukeheimen få ein pasient som ikkje brydde seg om avdelinga sine rutinar, og som ville ha det på sitt eige vis. Ja, eg grua meg nesten litt fordi eg arbeidde der den sommaren. Men det var som ei forvandling på ein-to-tre. Etter ei veke til fjorten dagar la han seg klokka åtte som dei andre, sov middagskvil klokka 13.15 og følgde institusjonsmønsteret i eitt og alt... Han hadde med seg skrivemaskina, men det var ikkje så lange stundene han no orka å «arbeide». Eg undra meg over denne endringa som skjedde så brått etter at han kom i institusjon. Seinare har eg mange gongar undra meg over dette at pasientane så fort synest å bli pasifiserte etter at dei blir innlagt i institusjon, og ganske snart tilpassar seg institusjonsrutinane i eitt og alt. Vel har det vore gode grunnar for at dei har vorte innlagt, men pasientar som har klart mykje av stellet sjølv, har plutsleg blitt heilt avhengige av hjelp. Frå heimesjukepleia sin ståstad kunne vi oppdage at pasientar som tidlegare hadde fått hjelp av ein pleiar, no måtte ha hjelp av to. Personalet skulle berre ha fått prøva å arbeide i heimesjukepleia, så ville dei sett pasientane frå ein annan ståstad, sa vi.

Onkel utvikla aldri nokon demenssjukdom. Eg tenkte tvert imot at han faktisk var den «klaraste» i hovudet av oss. Han vart berre eldre og skrøpelegare ettersom åra gjekk. I ettertanke kan eg tenkje at han på fleire måtar fekk eit rikt liv. Han møtte nok mange fysiske hindringar grunna funksjonshemminga si, men såg etter moglegheiter og bruka dei. Slik eg ser historia hans i denne samanhengen fekk eg ei innsikt i den betydninga det kan ha å få leve livet sitt der ein kjenner seg heime, og å få styre sin eigen kvardag. Han var svært tydeleg på at han måtte flytte når han vart pleietrengande, men motstanden hans mot å flytte når den tida kom, viser kor vanskeleg det kan vere å gi slepp på heimlassen og flytte på institusjon. To av søstrene utvikla derimot demenssjukdom. Felles for dei begge var at dei snakka om at dei stadig ville heim igjen frå sjukeheimen. Det var ein annan heim enn den dei nettopp hadde reist ifrå. Det var med undring eg såg at heime heller ikkje var på heimgarden hjå oss. Det var noko anna dei søkte.

Det er særleg to historier til som dukkar opp når eg tenkjer tilbake til barndommen og mine møte med gamle som vart hjelpetrengande. Den eine historia handlar om tanta mi og går langt tilbake i tid. Historia om far min er ikkje så mange år tilbake og er ein større del av meg.

### 2.1.2 Tante

Eg trur det var den eine tanta mi si sjukehistorie som opna auga mine for kor brutal alderdommen kan bli.

Ho vart hardt og fort ramma av demenssjukdom slik at ho ganske snart ikkje greidde seg åleine. Ho var noko hjå oss, i barndomsheimen sin, men dottera fekk ordna det slik at ei dame budde hos henne, stelte huset og passa på henne slik at ho skulle få vere heime i sine vande omgjevnader. Ein dag vart eg forbausa over at ho ikkje forsto korleis ho skulle få opna eller lukka døra. Det var heilt fortvilt å sjå kor redusert ho var, og kor forferdeleg det måtte vere ikkje å forstå eller klare å utføre dei enklaste daglegdagse gjeremål. Etter kvart vart sjukeheimen beste løysinga. Det var ei trist oppleving å sjå henne der, hjelpelaus og bortkommen. Dotter hennar var både rådlaus og oppgitt over å sjå det store forfallet hennar. Vi kjente oss alle hjelpelause, og makta ikkje å hjelpe henne. Ho «visna» på ein måte bort i sjukeheimsavdelinga. Rektoren, for- einingskvinnna, kvinnna med det store hjartet for små og store som ikkje hadde det så greitt i livet sitt, kom bort. Livet hennar i sjukeheimen verka innhaldslaust med mating og stell som einaste aktivitetar. Men ho livna til når det var ei og anna songstunda ved sjukeheimen. Da vakna for- songaren i henne til live, og det eine verset etter det andre kom «trillande» frå den elles så ordlause munnen. I korte glimt tredde ho fram for meg igjen som den eineståande personen ho hadde vore.

### 2.1.3 Far min

Den sommaren far min fylte 75 år reiste han og eg på tur. Ein dag fekk han da eit lite anfall der han svima av. Sidan vart det fleire og vi fekk vite at han hadde hatt fleire små «slag»<sup>11</sup>. Likevel klarte han seg ganske bra til han var over 80 år. Men etter kvart vart han dårlegare til å gå og fekk nokså store problem med å svelge. Han måtte ha findelt kost og kunne vanskeleg svelge tynn drikke. Han hugsa også stadig dårlegare og hadde problem med å utføre praktiske oppgåver. Det vart snart slutt med både traktor- og bilkjøring. Seinare vart også oppgaver som å kle på seg og å smørje brødiskiver vanskeleg.

Han vart fort uroleg om han ikkje kunne sjå mor mi. Ho var tryggleiken hans. Ho måtte derfor alltid ha dette i tankane om ho gjekk i eit anna rom eller utomhus. Det var også vanskeleg å

---

<sup>11</sup> Kan hende var det TIA-anfall, eller små hjerneinfarkt. Me veit ikkje sikkert.

forlate han for å gå på butikken. Det vart slik at alt mor mi gjorde krinsa om han. Forma hans kunne også variere mykje frå time til time og frå dag til dag. Han kunne til tider klare å få med seg ein del av det som skjedde rundt han, medan han andre gongar ikkje klarte å kjenne igjen eller vite av sine egne born. Vi såg at dette måtte vere veldig slitsamt for mor mi i lengda. Vi kunne merke at ho til tider vart utolmodig, trøtt og sliten, og at ho sakna ein fridom til å gjere daglegdagse ting som for eksempel å kunne gå på butikken når ho ville, vere med på eit møte, reise til byen og liknande. Alle slike ting måtte grundig planleggast og innebar å be andre om hjelp, eller passe klokka slik at han berre var ei kort stund åleine. Han trengte at ho var i nærleiken heile dagen, og natta vart oppstykket og gav ofte dårleg svevn. Ho uttrykte at dette skulle ho klare, og at han burde få vere heime så lenge ho var frisk og han ikkje måtte ha meir hjelp enn at ho at fysisk greidde med det. Vi overtalte henne til å ta kontakt med sosialtenesta for om mogleg å få til ei avlastningsordning. Det var ein høg terskel å trø over for henne å be om hjelp. Han fekk da tre timar støttekontakt i veka. Det var ikkje mykje, men det hjelpte litt.

Etter kvart vart omsorgsbehova store og han måtte ha hjelp til det meste. Han kunne gå, men bruka rullator og måtte helst ha ein person ved sidan av seg når han gjekk. Han ville ofte på WC. Det kunne til tider vere fleire gongar i timen. Han måtte også opp om natta. Han gjekk dårleg fordi han hadde vondt under eine foten, spesielt under ei tå. Plutseleg hovna foten opp og det vart vondt. Mor mi skrapa tåa kvar dag, da gjekk det bra. Etter kvart fekk han heimesjukepleie for å få hjelp med morgonstellet. Det var ei god hjelp, men hjelp til fotpleie var ikkje heimesjukepleia sitt «bord». I følgje mor mi fekk ho beskjed om at dei skulle unngå spesielt stell av tær og neglar. Ho syntes det var veldig tungvindt at ho måtte kle av han kvar morgon etter at heimesjukepleia hadde vore der for sjølv å stelle føtene hans. Ho held på å seie frå seg hjelpa grunna dette, men tok mot til seg og snakka med den av sjukepleiarane ho hadde størst tillit til. Dermed vart det endring, men han vart ikkje heime så lenge etter dette. Dette lærte meg noko om kor vanskeleg det kan vere å ta opp ting med dei som er sett til å hjelpe ein (her heimesjukepleia). I mine auge skulle det ikkje vere så vanskeleg å ta dette opp, men for henne var det nøye gjennomtenkt om ho kunne ta det opp, og med kven.

Å bu i lag med ein person som får demenssjukdom, vil ofte innebere ein lang prosess med mange omstillingar og krav til tilpassing. Eg såg at mor mi skulle hatt meir hjelp medan far min budde heime, men det var ingen tilbod og kva var rette hjelpa? Eg hugsar kor hjelpelause vi alle var. Vi såg at han sleit, men vi visste ofte ikkje med kva. Vi kunne heller ikkje stanse eller vende forfallet. Dette fryktelege at vi var på veg til å miste ein kjær far og ektemann, og eit nært familiemedlem. Dette var utanfor vår makt. Det var hjarteskjerande å oppleve kor hjelpelaus

han vart. Han som hadde vore så flink med hendene, var framleis overtydd om at han skulle klare å gjere ferdig eit stykke trearbeid han hadde starta på, men nei, han fekk det ikkje til, og han var like oppgitt kvar gong. Vi var ikkje i stand til å hjelpe han med dette, for på dette området var han eksperten. Eg kunne formeleg sjå kor fortvila han var over ofte ikkje å forstå, ikkje sjå, ikkje klare å uttrykke seg, og ikkje klare med oppgåver som hadde vore enkle og daglegdagse. Noko kunne vi hjelpe han ved å legge til rette, men det uferdige trearbeidet vart liggande. Eg var sjeldan heime grunna arbeid og lang reiseavstand. Eg held på med mitt. På ein måte var det godt å sleppe kvar dag å bli minna om dette som var vanskeleg sjølv om eg ofte tenkte at eg skulle vore heime mykje oftare for at han skulle få sjå meg og hugse meg som ei dotter, men også for å avlaste mor mi. Når eg besøkte han, fekk eg alt på nært hald. Ei kjensle av ikkje å strekke til. Det smertefulle ved sjå korleis han på eitt vis var fanga av sin eigen kropp og si eiga hjelpeløyse, vart påtrengande.

Mor mi, som kone og nærmaste pårørande, ville gjerne hjelpe han og er ikkje eit menneske som har bruka å krevje mykje hjelp. Ingenting anna enn sterk kjærleik og også stor pliktkjensle kunne gjere at ho klarte det så lenge som ho gjorde. Pliktkjensla kan tydelegvis vere stor når det er tale om oppgåver som det i tidlegare generasjonar har vore vanleg å klare innanfor familien. Ho meinte nok også at ho kunne hjelpe han best, og det var også sant. Når ho fekk hjelp, var det vanskeleg å få tilstrekkeleg og tilpassa hjelp. Det største problemet var kanskje å få nok kvile om natta eller nokre timar fri når ho trengte det som mest, for eksempel etter ein dag far min hadde hatt det ekstra vanskeleg og vore ekstra uroleg.

Å ta seg av far min vart ein livsstil. Når eg var heime kunne eg kvar kveld høre korleis foreldra mine hadde ei slags samtale etter dei hadde lagt seg. Mor mi fortalde om alle små og store daglegdagse ting som hadde bruka å interessere han. Ho forsøkte å nå han på hans «heimbane». Eg beundra tolsemnda hennar. Ho oversåg han ikkje, og let han alltid følge med på det som hende ved å repetere og forklare i enkle og forstålege vendingar om alle små og store ting som skjedde. Vi kunne sjå og høre korleis han humra og lo og kosa seg over å få høre om små og store ting. Noko kunne han klare å hugse ei stund, men det meste var nok gløymd like fort. Og eg vart mange gongar overraska over korleis ho faktisk klarte å ta tak i små hendingar som det verka som han hadde interesse av og glede av. Det var også slik at han kunne hugse enkelte ting ei stund, og han kunne godt klare å glede seg over eit godt norsk langrenns- eller hoppresultat. Ho fortalde enkelt, tok opp igjen og opp igjen til ho meinte han hadde fått med seg det han kunne klare å få med seg. Eg tenkte: «For ei tolsemd, at ho klarer». Eg har ofte fått høre at eg er tålmodig og roleg, men tenkte at dette hadde eg ikkje klart. Det kunne verke så motlaust og



til fånytted, men sanneleg så hørte eg tydeleg innimellom at han både fekk med seg det ho snakka om og hadde glede av det. Eg vart sint på meg sjølv for at eg kunne tenkje slik at det ikkje nytta og at han ikkje ville ha glede av samtalene deira. Ho kjente han og visste det. Eg hadde da blitt sjukepleiar. Kanskje var det sjukepleiaren i meg som var der og registrerte at no gjekk det stadig dårlegare? Utifrå korleis han fungerte hadde eg eigentleg allereie plassert han på sjukeheim. Samtidig såg eg med skrekk og gru på kva for eit liv det ville bli. Eg såg for meg at han ikkje ville få den fysiske aktiviteten han fekk heime, ved at han fekk gå til toalettet mange gongar for dag, sitte i sofaen som han bruka og sjå på TV og berre legge seg ned om han trengte det. For ikkje å snakke om måltida. Han ville sikkert ikkje få i seg det han trengte. Dei to bruka lang tid ved kvart måltid, og ho la til rette med det ho visste han lika, og det han ikkje fekk irritasjon eller hoste av. For det var også ein ting at han lett kunne svelge i vranghalsen, og at han kunne bli plaga av hosteanfall. Når han var ferdig la han seg ned på slagbenken der han sat, slik han alltid hadde bruka å gjere det.

Det var så mykje han ville miste og tape om han måtte flytte. Dagane var ikkje fylt av mange gjeremål lenger, men dei hadde sin vande rytme, og av og til kom det nokon innom for å prate litt og kanskje få ein kaffikopp. Det var også noko av det koselegaste eg visste, folk som kom



innom og hadde tid. Det følgde latter og glede med slike stunder. Det var som vitamininnsprøytingar i kvardagen. Denne atmosfæren kunne eg merke at han også hadde glede av, sjølv om han ikkje greidde å følgje med på alt som skjedde. Så var det broren min som budde tett ved og dreiv garden og kunne oppdatere han om små ting som tydde mykje for han, for eksempel korleis det gjekk med sauene som han alltid hadde hatt slik interesse og omsorg for. Det var huset og romma som han kjente ut og inn. Han hadde interesse for gamle ting, og slik er det med huset heime at det er mykje historie både i vegane og inventaret. Noko hadde han laga sjølv. Det var utsikta gjennom vindauga

der kvart vindauge er som eit målarstykke med utsikt oppover mot hagen, åsen og skogen, andre sida mot jordene, Lågen, bygda og dalsida mot fjellet, mot sør til nabogarden.

Noko kunne han skimte. Det var ikkje alltid han forstod kva han såg, men vi kunne forklare det. Heile livsverket hans var samla her. Alt dette var det sårt å tenkje på at han måtte miste om han kom på institusjon. Eg kunne sjå det for meg. Han som aldri bruka å protestere og som nesten ikkje hadde noko språk. Han ville berre bli ei brikke som dei handterte som dei ville, og når dei ville. Han ville komme til eit ingenmannsland utan kjente landemerke. Alt ville bli annleis: tida, romma, livet hans, livet hennar og også for oss som var litt lenger unna. Nei, måtte han berre sleppe det så lenge han kunne ha desse «stjernestundene» heime.

Men korleis ville han eigentleg kjenne det? Dersom han måtte på sjukeheimen i nabobygda, var alt det kjente borte. Ville han sakne det kjente, kjenne angst for det ukjente, tomheit, sorg? Det måtte vere det beste at han ikkje forstod i det heile teke. Samtidig tenkte eg på dette at han ikkje lika å vere åleine i rommet, og at han lika at det skjedde noko rundt han så lenge det føregjekk i rolege former. Kanskje ville han derfor like å sitte på stua på sjukeheimen der han aldri ville vere åleine sjølv om folka og omgjevningane ville vere ukjente for han? Eg kunne ikkje vere sikker.

Vi vart aldri gjort kjent med at han hadde nokon demensdiagnose. Det var heller aldri det som var hovudproblemet når han var i kontakt med doktoren. Det var fysiske problem som dårlegare førlegheit, dårleg balanse og vanskar med å gå. Men eg kjente meg sikker på at han eigentleg fylte krava til ein slik diagnose. Det var ei slutning som eg ganske enkelt gjorde utifrå hans problem med å utføre praktiske oppgåver i kvardagslivet, det faktum at han hadde store problem med å hugse både tidlegare og nyare hendingar, og vanskar med å konsentrere seg. Det var mange faktorar som stemte med læreboka. Mor mi behandla han aldri som dement. Ho gjorde på eit vis alt rett. Ho møtte han som den personen han var og hjelpte han med alt som hadde blitt vanskeleg. Når eg tenkjer meg om var det vel eigentleg ingen som omtalte han som dement og eg veit heller ikkje om dei på sjukeheimen oppfatta han som det da han kom dit. Kanskje var det berre meg som nærmast automatisk gjorde ei slik klassifisering? Tilstanden hans kunne forståast som ei følge av at han hadde hatt små hjerneinfarkt og at dette hadde ført til ei viss kognitiv svikt. Helsa hans vart helst omtalt på den måten at han var fysisk veldig redusert, at han hadde vanskeleg for å snakke, vanskeleg for å sjå og at han hadde vorte gløymisk. Vi måtte hjelpe han å hugse, men forsøkte elles å behandle han som den han var og hadde vore, og så lenge han budde heime vart han forsøkt inkludert i alt som skjedde i kvardagslivet. At han kunne vere dement, det var helst berre noko vi snakka litt om i nærmaste familie. Han skulle

skånast for at vi sette ut eit slikt rykte om han. Det var liksom ikkje like greitt å snakke om. Eg trur vi var redde for at han da ikkje lenger skulle bli behandla som ein vaksen og myndig person. Det handla om å ivareta verdigheita hans.

Slik gjekk det i 2-3 år, men da han var 86 år fekk han eit nytt slag og vart innlagt på sjukehus. Han vart lamma i eine sida slik at han ikkje kunne gå meir. Han hadde også mista synet slik at han vart definert som blind og fekk større og større problem med å uttrykke seg. Han vart innlagt på sjukehus. Der vart det vurdert som uaktuelt at han kunne heim igjen. Det var umogleg for ein person å greie stell og forflytting åleine, og heimesjukepleia hadde ikkje kapasitet til å klare å gi nok hjelp i denne situasjonen. Han fekk derfor plass ved sjukeheimen som ligg omlag 1,5 mil unna heimlassen.

Mor mi hadde nok tenkt at ho skulle klare å stelle han så lenge han levde, og at han skulle sleppe å komme i nye uvante omgjevnader når det var det kjente han trengte rundt seg meir enn før. Ho hadde ikkje så mange ord for det anna enn at ho syntest det var fælt at ho ikkje klarte å ha han heime lengre. Når eg kjente på at eg hadde dårleg samvit for at eg ikkje hjelpte meir til, eg som også var sjukepleiar, så kan eg berre ha ei aning om kor dårleg samvit mor mi hadde når ho kunne bli sliten og lei. Til slutt var det ikkje fysisk mogleg for henne å klare gi han den daglege omsorga han trengte i heimen. Sjølv om det var helsepersonell som tok initiativ til å skaffe plass, var det likevel ho som kjente mest på skuldkjensla når han så gjerne ville vere med henne heim igjen. Ho som i gjensidig tillit og kjærleik hadde vore hans nærmaste støttespelar i gjennom livet, grua for dei mange avskjedane.

For mor mi vart det ei stor omvelting i livet. Alt hadde handla om å «stelle» for ektemannen og så var han plutselig ikkje der lenger. I og med at sjukeheimen berre var ein 20 minuttars kjøretur unna, kunne ho besøke han ofte. I starten var ho der kvar dag. Ho kjente at ho måtte det, både for sin eigen del og for hans del. Han skulle framleis vere ein viktig del av livet hennar og ho såg etter om han fekk nok mat og drikke, og om det var noko han eller pleiepersonalet lura på. Han kjente henne og visste han ikkje var heime. Han sa derfor mange gongar at han ville heim igjen når ho var der. Ho grua seg derfor til å forlate han, dette smertefulle i å måtte gå ifrå han blant «framande». Kvar gong vart det ei påminning om kva både ho og han hadde mista, og kvar gong var det vanskeleg å ta farvel. Ho fann måtar å forlate han på så han minst skulle merke det. Det var nok for å skåne han for avskjeden, men kanskje like mykje for å skåne seg sjølv for det som var så smertefullt.

Dagane heime vart korte og ho vart bunden opp av at ho «måtte» på sjukeheimen. Etter kvart innsåg ho at ho måtte tillate seg å slappe meir av og ho kom fram til at ho kunne besøke han

fire dagar i veka. Det var slitsamt å vere der kvar dag, vere spent på om han kjente henne, spent på om han sat godt, var passe varm, hadde fått i seg nok mat og drikke og spent på korleis det skulle bli å forlate han igjen denne gongen. Han ville jo så gjerne vere med heim igjen, men kunne ikkje forstå kva det innebar og kvifor det var umogleg. Samtidig som ho var spent på dette, kunne ho berre gjette seg til mange av svara, for sjølv om personalet var hyggelege, måtte ho stort sett sjølv ta initiativ til å få svar på spørsmåla sine, og eventuelt leite opp den som best kunne svare. Men ofte fanst ingen svar eller dei hadde ikkje tilstrekkeleg oversikt til å kunne svare.

### ***Rutinemessig omsorg i framande omgjevnader***

Berre ei kort stund etter han kom til sjukeheimen feira han bursdag. Bror min og mor mi såg at han var urolig i stolen slik han ofte var når han måtte på WC. Ettersom han var nokså tung å forflytte, bad dei om hjelp til dette, men svaret var: «Vi har faste do-tider her.» Dei vart svært forbausa for dei var nokså sikre på at dei visste kva som plaga han. Han kunne også svare bekreftande på eit spørsmål om dette. Da han berre vart meir og meir uroleg tenkte dei at dette fekk dei berre klare utan hjelp, og slik vart det. Dette uroa oss veldig, at han ikkje skulle få komme på WC når han trengte og ville det. Mor mi tok det derfor opp, men ho syntes det var veldig ubehageleg og var engsteleg for å bli oppfatta som ein «vanskeleg» pårørande. Og ville resultatet bli at han vart straffa ved at dei for eksempel bruka mindre tid til å gi han mat og drikke, at dei tok han enno sjeldnare til WC? Eg kunne ikkje tru det det var grunn til å vere engsteleg for det, men eg var slett ikkje sikker. Kunne det bli oppfatta som at han skulle ha særbehandling, og overreagerte vi?

Det var nok med denne hendinga vi som pårørande verkeleg fatta kva det innebar at pappa no var kommen på institusjon. Livet var endra både for han og oss. Det var andre som bestemte, og som «berre» pårørande var vi avsette som «ekspertar». Det kjentes som vår kunnskap og våre kjensler der og da vart sett i ein parentes og avvist. Slik eg opplever det no var kanskje det verste at eg kjente det som om far min, den heilt forsvarslause, vart sett i ein parentes i denne situasjonen. Ønska og behova hans passa dessverre ikkje inn i rutinane. Med denne erfaringa fekk vi stadfesta kor prisgitt han var at det var nokon rundt han som kjente han. Han var enno ein framand i avdelinga. Kvifor kjentes det så vanskeleg å gå i rette med personalet og ikkje godta det dei sa? Og korleis kan det bli slik i ein institusjon der føremålet er å hjelpe kvar og ein på best mogleg måte? Eg måtte tenkje etter, kunne eg vore den som svara pårørande slik? Eg vil gjerne seie nei, men eg kan faktisk ikkje garantere det.

Det var ei stor lette for mor mi, at han fekk plass ved sjukeheimen. Samtidig kjente ho mykje på dette at ho ikkje fekk «passa» på han som før. Ein ting ho raskt reagerte på var at han ikkje vart lagt for å kvile middag, men berre fekk leggje seg litt bakover i stolen og ikkje fekk moglegheit til å rette ut kroppen skikkeleg. Ho minnst at dette straks vart retta på etter at ho tok det opp. Det var også slik at han hadde lett for å fryse og alltid var nøye med å bruke ullundertøy så nær som på den varmaste tida av året. Etter at han vart sjuk og mykje sittande stille, var det mor mi som passa på kva han hadde på seg. Det skulle vere ulltrøye, skjorte og «golfjakke»/genser ovantil, stillongs og bukse nedantil, samt varme sokkar. Det vart nøye gitt beskjed om kva han lika og var van med, men det viste seg å vere vanskeleg å få til. Mor mi kvidd seg for å seie i frå for ho tenkte ho kunne bli oppfatta som ein «vanskeleg» pårørande som blanda seg inn i behandlinga/ opplegget. For hans del valde ho likevel å seie ifrå. Likevel var det fleire gongar at det ikkje vart følgt opp. Ho sa ifrå nok ein gong. For å sikre at alle fekk det med seg kom det no opp små oppslag på rommet om kva han skulle ha på seg. Likevel verka oppfølginga å vere heilt avhengig av kven som var på jobb. Ein dag snakka ho nok ein gong om dette ved ein av pleiarane. Pleiaren stadfesta at ho hadde opplevd at han verka kald langt oppetter armene da ho kom på forrige vakt. Denne pleiaren forstod at mor mi var oppteken av dette og reagerte på at han ikkje hadde meir på seg ettersom det så ettertrykkeleg hadde vorte sagt ifrå om dette tidlegare. Ho forstod kva mor mi meinte og var ei av dei mor mi hadde stor tiltru til. Ho var av dei som «såg» utan å bli fortalt. Avdelingssjukepleiaren lova betre oppfølging og det vart betre, men mor mi kjente nok heile tida ei trong til å «passe på».

Eit anna eksempel var at han hadde vore plaga med tidvis tørr hovudbotn. Det hadde mor mi halde i sjakk ved regelmessig hårvask og bruk av grønsåpe når ho såg at han trengte det. Etter kvart ringte dei frå sjukeheimen og spurte om dei kunne kjøpe eit produkt av frisøren for dei såg at han hadde fått så mykje flass i hovudbotnen. Ho sa at det var greitt, men forklara korleis ho hadde løyst problemet heime. Pleiarane ville høre med doktoren om dei kunne gjere det på same måten. Det kunne dei ikkje og eigna preparat vart føreskrive. Det var berre det at dei såg ut til å gløyme å bruke det. Dermed kjente mor mi ansvar for å påpeike at han måtte vaskast regelmessig i hovudet, og at dei med jamne mellomrom måtte sjå etter at hovudbotnen ikkje vart full av flass. Fleire likande episodar gjorde at ho som nærmaste pårørande, kjente seg som ei vaktbikkje.

Eg syntest det var rart at ho syntest det var så vanskeleg å ta opp desse forholda med pleiarane, for eg tenkte at dei ville jo også berre det beste og trengte tilbakemeldingar. Men eg forstod meir etter kvart. Dei såg alltid ut til å ha det travelt, opptekne med sitt. Dessutan var ho ikkje

van med å klage. Det var ikkje hennar natur, og slett ikkje i far min si ånd, han som hadde vore heller logn og stille, og som slett ikkje lika å ta opp ting som kunne tenkjast å såre andre. Eg kjente også på at det ikkje var lett å bryte inn om personalet hadde pause, til tider ivrig diskuterte eller opptekne av heilt andre ting enn pasientane for ei stund. Eg fekk tankar om at det eg ville spørje om ikkje var viktig nok. Det kunne ofte vere berre ei uro eller bekymring over noko. At ein pleiar såg ut til å haste vidare eller ikkje riktig syntest å stanse opp, men allereie ha tankane ved neste gjeremål, kunne vere nok til at eg let vere å stille eit spørsmål eg hadde tenkt å stille. Det kunne sikkert vente til neste dag.

Heime hadde mor mi bruka mykje tid til å lage næringsrik mat med eigna konsistens. Far min hadde god matlyst og syntest mest alt var godt, så det var ikkje den vanskelegaste oppgåva. Men etter fleire mindre slagtilfelle var det vanskeleg å tygge og enda vanskelegare å svelgje maten. Det var derfor viktig å ha god tid. Heime kunne det ta inntil ein og ein halv time før han var ferdig med middagen. Vi var dermed rimeleg spente på korleis det skulle gå når han kom på institusjon der det ville vere vanskeleg å bruke så mykje tid på ein pasient. Det viste seg at dei tok imot gode råd og mange var flinke til «å få i han mat», som mor mi bruka å seie. Men for å avlaste personalet bruka ho å vere der å for å gi han middag eller kveldsmat fire dagar i veka. Ho syntest også det var lettare å besøke han når ho såg ho kunne vere til nytte ved å gjere noko praktisk for han. Ettersom det var vanskeleg å føre nokon samtale med han, kjentes det godt å kunne «pusle» rundt han litt på same viset ho hadde gjort heime.

For min del var det vanskeleg å hjelpe mykje til for eg budde meir enn 100 mil unna, men det vart mange telefonsamtaler med mor mi slik at eg fekk høre om det som skjedde, og ho kunne fortelje om dagens gleder og sorger, og vi kunne rådføre oss med kvarandre. Det var naturleg og godt å kunne reise heim i alle lengre feriar. Det var godt å kunne hjelpe til med å gi han mat eller berre sitte ved sida av han og gi han ei hand og halde i. Eg kunne som oftast forstå at han lika at eg var der og sat hos han, men det var ikkje alltid lett å vite om han kjente meg igjen.

Personalet uttrykte alltid at dei var glade for at vi hjelpte til. Når eg såg at nokre ikkje hadde så mykje besøk, tenkte eg på at det kanskje kunne ha med at dei syntes det vart for vanskeleg. Kanskje var det få praktiske oppgåver dei kunne hjelpe til med og kanskje var det vanskeleg å vere ilag med sin(-e) kjære i institusjonen der dei heile tida måtte forholde seg til mange andre og med eit svært avgrensa privatliv. Eg tenkte at det også kan vere vanskeleg å ta inn over seg at eins nærmaste var i eit forfall fysisk og/eller psykisk. Tankar om tap og død og livet ikkje er evig, heller ikkje for ein sjølv, kan bli påtrengande. Det kan vere dei som vil søke å unngå situasjonar som gir slike tankar. Sjølv lika eg å sitte på stua når eg var på besøk. Da såg både

han og eg andre og det vart ikkje så stille når eg ikkje hadde meir å seie. For det kunne bli ganske fort stille. Vi hadde ikkje så mykje til felles lenger. Hans verd var på ein måte borte for oss, og han vart sliten når han ikkje forstod. Eg kunne formeleg sjå korleis han berre stengte av eller at han berre vart heilt uforståande. Eg sansa eit tomt blikk som ikkje såg og som ikkje forstod. Det var på stua han var van ved å sitte og det verka som han vart trygg over å vite at han hadde folk omkring seg. Så vart vi sittande der da, men det la samtidig band på kva eg kunne seie og ikkje, eller kva eg syntes passa seg i dette halvoffentlege rommet der eg ikkje visste kven som hørte eller kva som vart oppfatta av andre. Eg skulle gjerne lika å høre kva personalet meinte. Ville dei kanskje at vi heller skulle sitte på rommet? Var det kanskje betre for han? Korleis hadde han egentleg hatt det i dag? Det som var vanskeleg handla kanskje mest om mi eiga sorg over at han var blitt så redusert at han truleg ikkje kjente meg, og at han som var så glad i barn, ikkje fekk glede seg over barnebarna slik han elles ville gjort. Slike tankar vart gjerne sterkare når det var tid for å sjåast igjen og når eg måtte forlate han. Fysisk nærleik forsterka kjenslene. Når eg var langt unna, kunne eg lettare skuve slike tankar til sides. Kvardagen gav meg mykje anna å tenkje på. Ordtaket: Ute av syne, ute av sinn, set treffande ord på korleis eg opplevde det. Personalet var hyggelege og bad på kaffi, men det var lite rom for personlege samtaler.

Siste sommaren far min levde var vanskeleg i og med at han hadde store svelgjeproblem. Når han fekk drikke eller mat var det lett at han svelgde i «vranghalsen». Dette forårsaka at han ved minst eitt tilfelle aspirerte vatn ned i lungene.<sup>12</sup> Det var varmt og han fekk alt for lite i seg. Vi bad om å få snakke med lege, og mor mi og eg fekk eit møte med lege og sjukepleiar der vi sette oss ned og diskuterte situasjonen i einerom. Vi fekk ei oppleving av å bli tekne på alvor. Vi var samla om ei felles sak som handla om kva som var far min sitt beste. Det vart avgjort at han skulle få sonde. Denne hadde han ei stund, men han døydde ikkje lenge etter. Vi veit ikkje sikkert korleis han opplevde dette, men for mor mi var det ei stor lette å sleppe å vere redd for at han skulle kvelast når han skulle få i seg mat eller drikke, og at det ikkje var underernæring eller for lite væske som tok livet av han.

---

<sup>12</sup> Dette førte til lungeødem som er ein livstrugande tilstand (Jacobsen, Ingvaldsen, Kjeldsen, Lund, & Toverud, 2001).

## 2.2 Danning i sjukepleiarutdanning og yrkesutøving

Eg har vorte vár at eg i liten grad hugsar pasienthistoriene og pasientane eg møtte. Det vil seie eg hugsar ein del pasientar frå ei skjerma avdeling eg var på, og på den same staden syntest eg pasientane vart ivaretekne på ein fantastisk måte. Dei organiserte pleia slik at kvar pasient hadde sine faste pleiarar etter prinsipp om primær-sjukepleie<sup>13</sup>. Det eg opplevde forskjellig frå dei andre praksisplassane var at dei var så opptekne av pasientane sine opplevingar gjennom dagen. Rapportane handla om å forsøke å gjengi korleis pasientane hadde opplevd dagen i form av små og store gleder, men også om plager dei måtte ha. Med andre ord var dei opptekne av det daglege livet til pasientane. Lindseth snakkar om tydinga av å la uttrykket gjere inntrykk (Lindseth, 2011). Det er det eg meiner pleiarane fekk til ved denne avdelinga. Dei møtte pasientane der dei var, med sitt funksjonsnivå og med sine kjensler og behov for å bli sett. Det var dette som var så flott, som begeistra meg og fann gjenklang hos meg. Eg trur at mine svake minne frå dei andre praksisplassane handlar om at eg hadde stort fokus på studentrolla og å gjere alt rett og bra. Eg trur at pasientane på ein måte kom i andre rekke eller vart eit reiskap for å nå mine eigne mål om å bli sjukepleiar. I dette systemet der vi fokuserte på diagnosar og behandling, var eg nok ein «flink» student, men eg våga eller klarte ikkje å nå fram til pasientane på ein slik måte at pasientane vart noko anna enn pasientar. Personane bak diagnosane kom lite til syne og vi gjekk i ei meisterlære der denne avstanden var viktig. Vi leita etter problema til pasienten, sette opp mål og gjennomførte tiltak og evaluerte desse nokså mekanisk. Slik lærte vi å vere profesjonelle. Men eg vart provosert av dette for eg kjente eg hadde vakse opp med ein annan bakgrunn. Eg hadde også litt erfaring frå heimesjukepleia på landsbygda der eg hadde erfart at ein ikkje var så oppgåveorientert og hadde ei meir heilskapleg tilnærming til pasientane. Eg vart mellom anna frykteleg provosert av at vi ikkje skulle lære eller snakke meir om kva som hørte med til stell av døde. Dette var i liten grad tema fordi det var gravferdsbyrået som skulle ta seg av slikt. Vi skulle berre gjere eit enkelt stell på pasientrommet og kjøre den døde ned på kjølerommet. Eg kjente det som om skolen forneakta at det fanst ei anna verd utanfor «storbyen».

### 2.2.1 Betydinga av heimekjensle og av å høre til

Som sjukepleiar i heimesjukepleia hadde eg vore nokre gongar for å hjelpe til med å stelle ein dødssjuk pasient, få på plass ei seng og vise støtte i ei vanskeleg tid. For å komme meg dit måtte

---

<sup>13</sup> Ein måte å organisere sjukepleia slik at pasienten ikkje må forholde seg til så mange pleiarar under opphald i institusjon og slik at ein sjukepleiar har hovudansvaret for pasienten (Kirkevold & Kamp Nielsen, 2003).



eg leige eigen skyssbåt eller nytte legeskyssbåt, og halve dagen gjekk med til eit besøk. Dei verka ikkje å ha spesielle forventningar til hjelp frå heimesjukepleia. Ektemannen hadde kreft og familien forstod at han ikkje kunne ha lenge igjen, men han skulle få vere heime. Den saka var klar meinte kona som hadde fått besøk av ei søster for å hjelpe seg. Dei lærte meg eitt og anna om kva som er viktig i livet. Dei snakka om kjærleik og om å støtte kvarandre i gode og vonde dagar. Det var ei ro og ei høgtid i huset som gjorde sterkt inntrykk. Det var eit gammalt hus utan moderne hjelpemidlar. Dei hadde ikkje bad eller moderne oppvaskbenk med varmt vatn. Eg var «slått» av den rolege atmosfæren. Døden verka så akseptert. No var tida kommen, ingenting å gjere med det. Dei var i situasjonen med han. Eg stelte han dagen før han døydde. Det var fysisk tungt, men gav ei kjensle av å ha gjort noko godt. Han hadde sine plager mot slutten. Han døydde likevel ein roleg død med si kjære kone ved sidan av seg. Dei ringte om morgonen, no var han død. Dei ville ikkje uroe nokon om natta. Det var jo likevel ikkje noko å gjere.

Legen og eg reiste dit med legeskyssbåten. Han for å konstatere dødsfallet og eg for å stelle han som var død. Vi fekk ikkje kista heilt inn i gangen. Det var ikkje plass. Kona fekk sjølv legge den kvite duken over andletet hans før vi la lokket på og bar kista til båten. Vi gjekk mot kommunesenteret i sol og klarvær med flagget på halv stong. Eg var sterkt rørt. Det var vakkert og vemodig. Eg tenkte at sjølv kor sjuk han var så fekk han dø med verdigheit der han kjente seg heime. Han slapp å bli rykka ut av sin naturlege samanheng. Eg opplevde også at kona fekk ein verdig avskjed med ektemannen. Aldri sidan har eg opplevd nokon som har møtt lidinga og døden som ein så naturleg del av livet.

Ein annan pasient eg møtte var veldig hjelpetrengande. Huset var tungvindt og han hadde ikkje familie til å hjelpe seg. Vi hadde ikkje døgnvakt, men med eit alarm- og vaktsystem basert på frivilligheit fekk vi det til å fungere. Vi hjelparar var alle samde om at pasienten måtte inn i ei anna buform. Vi klarte ikkje å hjelpe han tilfredsstillande der han var. Med påhalden penn skreiv pasienten under søknaden og flytta til omsorgsbolig. Det vart meir lettvent og han kunne bu «heime» nokså lenge, men sjukdom gjorde at pasienten vart innlagt i sjukehus og kom vidare i sjukeheim. Dei fleste pleiarar var vel tilfreds med denne løysinga for det vart for krevjande å hjelpe han heime. Mange hadde hatt dårleg samvit for ikkje å gi god nok hjelp. Eg som leiar tenkte også på dette. Men pasienten ville ikkje. Han ville heller dø og nekta å ta til seg næring i sjukeheimen. Han døydde etter kort tid. Eg spurte meg mange gongar om det var ei god gjerning at han fekk plass i institusjon, eller om det var eit overgrep? Kanskje var vi ikkje nok merksame på kor mykje som stod på spel når livssamanhengene endra seg med flyttinga? Eg trur

eg må svare at det var den beste løysinga vi kunne få til slik som situasjonen var. Det fanst i grunnen ikkje alternativ.

I ein annan situasjon var stoda motsett. Den gamle pasienten ønskte seg sjukeheimsplass etter sjukehusinnlegging der eine foten var amputert. Han budde åleine. Men talet på institusjonsplassar var lite og sjukehuset pressa stadig på for å få ut pasientar som var ferdigbehandla. Dette var før heimesjukepleie var eit døgnkontinuerleg tilbod. Eg kjente eit personleg ansvar for pasientane og kjente tungt på dette. Eg opplevde oversjukepleiaren som nådelaus. Eg kunne sitte ved kontorpulten og gråte over kor hjartelaust eg opplevde systemet. Pasientane skulle heim uansett. Eg kjente dei lokale forholda, var hos pasienten og kunne identifisere meg med dei pårørande. Det kunne kjennast som ein avgrunn til den trygge sjukehusverda, tillukka innom tjukke murveggar. Seinare når denne sjukepleiaren sjølv arbeidde i kommunehelsetenesta har han fortalt om korleis det var som ei anna verd å komme inn i, og kor mykje annleis han såg ting frå den nye ståstaden. Da pasienten kom heim var det tungt å vere den som måtte forklare at han ikkje kunne få institusjonsplass enno. Etter ei stund fekk han endeleg plass.

### **2.2.2 Møte med sjukeheimsverda**

Seinare vart eg leiar for denne institusjonen. Tidlegare vart leiaren for institusjonen kalla styrar. Stillinga omfatta fagleg og administrativ leiing av institusjonen. Ein var nesten som ei husmor med utvida fullmakter, ein person som kom tett på både pasientar og pleiarar. No skulle det sparast og det skulle ein gjere ved å endre på organisasjonen. Ja, det skulle endatil bli betre for pasientane etter omorganiseringa. Eg skulle vere leiar for denne institusjonen og heimetenesene. Der det tidlegare var to leiarar skulle det no vere ein. Det skulle sikre betre oversikt og betre disponering av ressursane på tvers av organisatoriske skiljeliner. Som ansvarleg leiar vart eg i stor grad administrator medan det faglege ansvaret i større grad fall på avdelingssjukepleiarane. Det vil seie at eg fekk meir papirarbeid og mindre pasientkontakt.

Det var mykje å sette seg inn i med tanke på lover og reglar for institusjonsdrift. Vi laga planar og system og det meste gjorde vi utan å protestere. Eitt område det vart sett fokus på var at eg som leiar av institusjonen juridisk sett var ansvarleg for «lommepengane»<sup>14</sup> til dei som var så demente at dei ikkje kunne vere ansvarleg for disposisjon av pengar sjølv. Kona til ein av pasientane kjente tydeleg ubehag ved at vi ivra etter å ordne opp i dette og få oppretta eigen konto

---

<sup>14</sup> Den delen av pasienten sine trygdeinntekter som pasienten fekk behalde til eige forbruk (Forskrift for sykehjem og boform for heldøgn omsorg og pleie).

for ektemannen. Ho sa det ikkje direkte, men eg forstod det av kroppsspråket og tonen i stemma. Eg var glad for å få ordna opp i dette til neste tilsynsbesøk.<sup>15</sup> Samtidig sat eg igjen med dårleg smak i munnen. Var dette nødvendig? Kona hadde det sikkert vanskeleg i og med at mannen hadde måtta flytta heimanfrå og ville sikkert ta seg av økonomien til ektemannen på ein utmerkt måte. Det var ingenting å frykte. Men så var det altså dette kravet om at eg måtte gi henne myndigheit til å disponere hans pengar. Det kjentest som eit overgrep mot henne for eg kjente at det ikkje var nokon god grunn for å gjere det, berre eit regelverk som sa det. Eg var likevel letta over å få alt «på plass». Eg hadde innfridd krava og gjort min jobb, men eg kunne ikkje gløyme det uforståande, litt såra blikket hennar i møte med meg og systemet i sjukeheimsverda. Ho kjente seg nok ikkje møtt eller forstått, og endatil kanskje mistenkt for ikkje å bruke pengane til hans beste.

I ettertid har eg også forstått meir av situasjonen hennar. Ho overlét mannen sin til skjerma avdeling fordi han hadde vorte så svekka at ho ikkje klarte omsorga på eiga hand. Han var uroleg og hadde endra åtferd. I avdelinga søkte pleiarane legehjelp og fann løysingar på det som var vanskeleg. Pasienten vart sett på medikament som roa han ned. Han vart roleg og medgjerleg for han sat mest i stolen og sov. Personalet og avdelinga hadde ikkje lenger noko problem, og det vart heller ikkje ei sak for meg. Problemet var løyst, for pasienten var roleg og kunne stellast og flyttast når det var tid og rom for det. Dei var flinke og ordna opp. Men heller ikkje ved avdelinga var det alle som kunne gløyme ekteparet. Enkelte tenkte i ettertid mykje på kona som ikkje verka nøgd med omsorga for ektemannen. Ein av pleiarane fortalde meg om korleis denne pasienthistoria hadde uroa henne i ettertid og ho sa: «I dag hadde det sikkert ikkje skjedd, no hadde vi visst betre.» Sjølv hadde eg enda opp meir og meir som byråkrat med kontorarbeid dagen lang. Historia nådde meg ikkje og eg hadde kanskje heller ikkje forstått problematikken. No tenkjer eg at kona eigentleg vart totalt overkjørt, fråteken all myndigheit eller kontroll over ektemannen. Ho som kjente han best og som hadde stått på døgnnet rundt for han opplevde at hennar stemme ikkje talde lenger. Ho fekk ein mann som nok var roleg, men som sat sovande og sløv i stolen. Ikkje ein gong «lommepengane» var ho tiltrudd. Ho som hadde hatt alt ansvar åleine for kort tid sidan var tilsidesett.

Institusjonen eg var leiar for var ein forholdsvis liten institusjon, med ei skjerma avdeling med seks pasientar og ei sjukeheimsavdeling med rundt atten pasientar. Det var også ei aldersavdeling i institusjonen. Der budde dei som enno ikkje trengte så mykje hjelp i kvardagen, men som likevel ønskte institusjonsplass. Dei fleste syntest nok at vi hadde og har ein flott institusjon

---

<sup>15</sup> Fylkesmannen hadde tilsynsansvar for kommunale aldersavdelingar og Fylkeslegen for sjukeavdelingar.

med mange flotte pleiarar. I alle institusjonar og i alle høve som krev at mange må arbeide og samhandle, finst utfordringar. Eg trur nær sagt alle opplevde at pasientane fekk nødvendig fysisk pleie. Pasientane fekk tilstrekkeleg hjelp til personleg hygiene og alle som ville, fekk komme opp kvar dag. Men vart pasientane møtt som enkeltpersonar? Svaret er truleg både ja og nei. Til tider fekk eg ei kjensle av at enkelte av personalet vart for oppgåveorienterte. Å gjere noko anna enn den daglege rutinen, som å ta pasientane med ut, var ofte vanskeleg å få til. Dei gjorde som dei alltid hadde gjort, hjalp til pasientane opp, sørgde for at dei fekk mat, drikkerunde, neste måltid, la pasientane etter middag og så vidare. Ein måte å omtale sjukepleie på er å tale om ein åndeleg, sosial, psykisk og fysisk dimensjon. Fokuset vart for dei fleste på den fysiske dimensjonen, altså på det meir konkrete og dei handfaste pleieoppgåvene. Kanskje eg kan seie det slik at pasientane tilpassa seg institusjonen i større grad enn at institusjonen tilpassa seg den enkelte pasient. Det er logikk, erfaring og nytte som ligg bak mange av rutinane i institusjonen, men i kor stor grad kjenner kvar enkelt seg møtt som den personen ein er, sjølv om ein er sjuk og/eller hjelpetrengande? Det er noko paradoksalt i det at det er lett å bli einsam i ein institusjon der det kanskje mange gongar opplevast som om det er for mykje folk rundt ein. Ein dag ringte ein av dei pårørande som budde i Oslo. Ho hadde snakka med mora og ho var så tørst. Om ho kunne få eit glas vatn? Eg var forundra og også sjokkert. Korleis kunne det ha seg at pasienten ikkje hadde fått sagt ifrå om at ho trengte eit glas vatn? Kvifor ringte ho ikkje på? Kva var dette eit uttrykk for?

Det var ikkje sjeldan vi fekk høre om korleis pensjonærene eller pasientane lengta heim. Dei var ofte friskare enn pasientane i institusjon i dag. Mange hadde komme til aldersavdelinga fordi dei vart einsame heime. Dei klarte seg kanskje ikkje berre med litt hjelp til husarbeid, og heimesjukepleie var ikkje tilgjengeleg i alle deler av kommunen. Dei kunne stå å sjå og sjå ut av vindauget i den nye heimen. Dei speida mot heimplassen, for heimen var der ute mellom holmar og skjær. Dei fortalde levande om kor fint det var der ute når alle fuglane var komne, om ærfuglane og store fiskefangstar, men også om slitet. Det var heimen deira... Eg kunne godt kjenne meg igjen i dette for eg hadde også komme til ein plass som ikkje var heime slik som bardomens heim. Eg kunne heller ikkje sjå dit, men tankane kunne flyge tilbake til min, bokstaveleg tala, barndoms grøne dal, med fjella, åsane, skogen, elver og fossefall.

Jantelova opplevde eg som levande: «Du må ikkje tru at du er så «gjev» eller «Du skal nok få sjå...». Det var ikkje bra å stikke seg ut. Det kunne føre til meirarbeid for andre og tap av privilegium som ekstra pausetid og kaffikos på vaktrommet. Dette gjaldt ikkje mange, men alle slike «bremsar» i eit arbeidsmiljø påverka heilskapen. Å sitte ned med pasientane på stua vart

ikkje rekna for skikkeleg arbeid. Skikkeleg arbeid var fysisk stell av pasientar, rydding og vasking. Når det var noko å sette fingeren på gjekk enkelte lett i forsvar. Sjølv gode forslag frå pårørande og andre kunne bli oppfatta som personlege angrep og som eit slags sjølvoppfyllande profeti om at «eg» ikkje er god nok.

Men pasientane let seg ikkje lure av ei glinsande og perfekt overflate. Dei hadde sine favorittar. Eg hugsar kjensla av å lykkast i samhandlingssituasjonar med pasientar, ei kjensle av å vere heilt på bøljelengde og av å nå inn til pasienten. Ein kontakt som ikkje er boren berre av ord, men ei forståing i blikk, tonefall og mimikk. Ei forståing som er sanseleg, men også motsett. Ei kjensle av at dette vart ikkje heilt rett, eit slags ubehag over ei kjensle av ikkje å forstå eller å bli forstått. Ei leiting etter forløysande ord eller sansing av eit fellesskap om ei sak, men som eg ikkje alltid fann.

Pasientane og pensjonærene var oftast veldig lojale ovanfor institusjonen og pleiepersonalet. Dei klagar nødvendig, men dei kunne framheve enkelte pleiarar som ekstra gode og flinke. Dei kunne snakke om eit godt handlag, eller om korleis ein pleiar var så behageleg og triveleg å snakke med. Det var deira skikkaheitsvurdering. Det var heller ikkje til å unngå å merke at enkelte pleiarar fekk det betre til enn andre utan at vi klarte å finne heilt ut kva det var som gjorde forskjellen. Kvifor bruka Anne å få til å dusje Knut, men ikkje Kari eller Per? Alle vil vi gjerne vere Anne, men kvifor får vi det ikkje til? Dette var spørsmål som var vanskelege å svare på.

## 2.3 Ettetanke

Etter desse opplevingane, og også erfaringar frå oppfølging av studentar i praksis, fekk eg ei undring over kvifor fleire av personalet ikkje syntest å sjå kva dei pårørande var opptekne av, eller kvifor dei ikkje syntest å vere meir engasjerte i kvar enkelt pasient? Det var nok slik vi gjerne tolka det når beskjedar eller avtaler som var gjort mellom mor mi og personalet ikkje vart følgd opp. Kvifor er engasjementet og den gode omsorga for den gamle og sjuke pasienten så vanskeleg å få til, når det vel er det som er ønskt både frå personalet og pårørande si side? Eg merkte det jo sjølv når eg var leiar for ein sjukeheim. Dei pårørande var ikkje alltid nøgde med den oppfølginga som personalet og eg meinte var «bra nok». Kvifor ser og handlar vi så forskjellig?

### 2.3.1 Ei byrjande danning til sjukepleiar

Det var nok i barndommen at min veg inn i sjukepleia starta. Eg kan minnest at eg nokså tidleg tenkte på å bli sjukepleiar, sjølv om eg også tenkte på andre yrkesmoglegheiter. Eg voks opp i ei ånd der det å hjelpe andre var sjølv sagt, og gav anerkjennande blick og godord. Men viktigast trur eg det var at eg alltid kjente det som meiningsfylt. Å hjelpe andre gir i seg sjølv mening! Visdomsordet om at: «Den største gleda ein kan ha, er å gjere andre glad», er ord eg kjenner blir rett. I eigen oppvekst, så trur eg at gleda ved å kunne hjelpe andre fekk gode kår fordi det å hjelpe kvarandre var naturleg i kvardagen. Sjølv om det nok var ei viss forventning om at eg skulle hjelpe til, hadde eg samtidig rom til å vere barn og til å seie nei om eg ikkje ville.

Når eg les mi eiga historie synest eg at det gjensidige fellesskapet blir tydeleg. Dette var ikkje noko vi bruka å snakke om eller uttrykke tydeleg i ord. Innsatsen til kvar enkelt var nødvendig for å få arbeidet og kvardagane til å gå rundt. Kvar enkelt forsøkte på sitt vis å bidra til at livet vart leveleg og rommeleg nok for kvarandre. Kvar og ein i familien hadde sin meiningsfulle plass. Livet hadde på eit vis ein rytme som var avhengig av oss alle. Etter kvart har eg blitt meir og meir klar over kor viktige desse erfaringane frå barndommen og oppveksten har vore for mi eiga utvikling og danning til vaksen, og for vegen min inn i sjukepleia. Eg tenkjer at eg vart sett som person gjennom å delta i fellesskapet, sjølv om det den gongen kanskje var arbeidet og også plikta som var tydelegast. Eg trur gjensidigheita og gleda eg fann i fellesskapet gav både mot, lyst og tryggleik til å finne ein yrkesveg innanfor omsorgsyrka.

Det var nok to personar eg særleg beundra for alt dei fekk til. Den eine var mor mi som hadde stor arbeidskapasitet og synte meg kva ho stod for i den daglege omsorga for alle som trengte henne. Ho var (og er) eit overskotsmenneske. Far min vart ikkje så tydeleg i dette fordi hans arbeidsoppgåver typisk nok var utanfor huset, på jordene, og i skogen. Om vinteren kunne han vere borte på arbeid, for å hjelpe broren sin når det vart for travelt på fabrikk i byen. Det var derfor mor mi som i stor grad gjorde at ting gjekk «rundt» heime, alle timar i døgnet. Slik eg ser det no hadde eg også ei beundring for onkelen min for korleis han takla sjukdommen og det han fekk til sjølv om han hadde mange plager. Eg beundra det ukuelege livsmotet, trass i all motgangen han må ha kjent på. Når han fekk tilrettelagt dei små praktiske tinga han ikkje kunne gjere sjølv, hadde han eigentleg inga funksjonshemming i auga mine. Han var tvert om svært funksjonsdyktig, kunnskapsrik og det eg vil kalle ein klok mann i alt han føretok seg. Det lærte meg noko om kva som kan gjere livet meiningsfullt. Stadig kan eg grunne over erfaringane og sjå nye nyansar i forhold til kva livet handlar om, men også meir spesielt i forhold til omsorg, sjukepleie og min eigen livsveg. Samtidig fekk eg stadfesta meg sjølv og vist at eg kunne vere

til nytte. Eg ville vere «flink» jente, og i lag med han var det tydeleg at eg kunne vere til nytte og gjere ein forskjell.

Kognitiv svikt er på eit vis sjølve demenssjukdommen.<sup>16</sup> Tante hadde mange av dei klassiske symptomata på dette. Ho hugsar lite, repeterte ting, spurte stadig opp igjen og såg ting ingen andre såg. Da ho også vart pleietrengande, var onkel ikkje i tvil. Ho måtte på institusjon fordi ho var så hjelpetrengande, men også fordi han ikkje klarte å vere i situasjonen. Det forundra meg litt at han var så klar på dette, for ho hørte også til der og det var jo ikkje han som stelte for henne. Kva var det som gjorde at det ikkje var til å halde ut, at han ikkje orka lengre? Kunne det ha med at liva våre så å seie *er* dialog og at i dette tilfellet vart dialogen og samtala borte? Kunne det vere dette som ikkje var til å halde ut? Feltarbeidet gav meg fleire tankar omkring dette.

### **2.3.2 Oppbrot frå heimen og den vande livssamanheng**

Desse erfaringane frå år tilbake fortel meg at overgangen til institusjonslivet nettopp kan opplevast som ei omvelting i livet som gjer at ein må gi avkall på mange av haldepunkta ein har hatt i livet, og tilpasse seg ein kvar dag prega av standardiserte oppgåver og institusjonsrutinar. Da onkel vart innlagt i sjukeheimen, hadde eg nok ei slags førestelling om at han skulle få ein ny «heim» i sjukeavdelinga. Da far min flytta i institusjon var den illusjonen borte. Heimen vår har visse kvalitetar og har samanheng med ein kontekst som institusjonen vanskeleg kan innfri. For dei fleste blir nok den heimen dei flytter frå, eller kanskje ein enno tidlegare heim, som t.d. barndomsheimen, det som framleis er heime, med lukter, lydar, gjenstandar og rutinar som har ei eiga meining eller funksjon, som ein del av eit heile, og som den enkelte er ein del av. Eit heile som vi kjenner oss heime i og som vi ikkje berre flytter med oss inn i ein institusjon utan at tydinga endrast. Flyttinga kan slik sjåast som ei overgiving og eit oppbrot frå den vande livssamanheng. Det er tid for å gi slepp på heimen, finne seg til rette og finne ei trygghet i nye halvoffentlege rom som ikkje har same funksjon i forhold til å kunne ha avstand og nærleik til omverda.

#### ***Kva grua eg meg til?***

Når eg fortel at eg grua meg nesten litt til at onkel skulle flytte inn på sjukeheimen, så seier det noko om at kjenslene mine var blanda i samband med dette. Eg grua meg litt fordi eg visste kor avhengig han hadde vore av å følgje sitt levemønster, og at det kravde mykje oppfølging for å få dette til i institusjon. Eg tenkte nok at han ville måtte få sin heilt spesielle kost. Han hadde

---

<sup>16</sup> Jf. kapittel 9.4.1, s. 179 om vår sjukdomsforståing av demenslidninga.

sine egne arbeidsvanar og trengte mange handsrekningar i løpet av ein dag. Eg såg for meg at han ville komme til å ringe mykje på og at personalet ville sjå på han som vanskeleg og ein trugsel mot innlærte arbeids- og pausevanar. Eg såg nok ein person som kunne komme til å gjere eit slags opprør mot institusjonskulturen. Ikkje fordi han på nokon måte var ein opprørar, men fordi han var veldig avhengig av å få det på sitt vis for å kunne fungere på sitt beste. Samtidig som eg ville vere stolt over hans mot, ville det på eit vis vere skammeleg om han skulle skilje seg mykje ut frå dei andre pasientane. Det ville vere ubehageleg dersom han ville vere så krevjande at han ikkje tilpassa seg slik som dei andre pasientane, dersom han ikkje var lydige mot dei gjeldande maktstrukturane som eg sjølv var ein del av som tilsett, men som eg på eit vis ikkje hadde sett før. Skamma ser ut til å kunne ha mange ansikt og eg tenkjer at det er eit moralsk omgrep som i daglegtala ikkje blir så ofte nytta i samanhengar som dette, men som likevel viser seg aktuelt.

På eit anna vis gledde meg litt til han skulle flytte inn. Det trur eg handla om at eg såg moglegheita for at det kom ein pasient som ville kunne fortelje «kor skapet skulle stå», ein som kunne gå i sakleg diskusjon med representantane for pleiekulturen og som faktisk vart lytta til. Eg hadde nok eit håp om at onkel på ein måte skulle komme seg, at han skulle komme seg over «kneika» og få fleire år der han skulle kunne fylle kvardagane med innhald om lag som han hadde gjort dei siste åra. Det gjorde han ikkje, og slik er det jo ofte. Dei fleste pasientane som kjem til sjukeheimen, kjem seg ikkje. Dei kjem i institusjon fordi dei har prøva å bu heime heilt til det ikkje går lengre. Det går nedoverbakke. Han hadde nok komme til ein fase i livet der han kjente at livet endra seg. No hadde han behov for eit rolegare liv med meir kvile enn før, og ikkje minst, å legge meir av ansvaret for eiga helse, over i hendene til helsepersonell.

Det gjekk lettare enn eg hadde trudd. Fleire av hjelpepleiarane med mange års erfaring var meir opptekne av at dette skulle dei få til enn eg hadde rekna med. Det kunne ha å gjere med at eg arbeidde der. Eg som ville bli sjukepleiar og var ein nær pårørande. Dei hadde jo hørt litt frå meg om denne mannen som var så funksjonshemma, men som likevel hadde slikt eit livsmot og fekk så mykje til. Nokre kjente han også på anna vis. Dei visste at han sannsynlegvis ville krevje noko ekstra av dei, og eg opplevde at dei fleste var oppriktig opptekne av at han skulle trivast. Sjølv sagt var dei vel også opptekne av å få positive tilbakemeldingar. Ikkje nok med at han kunne gi dei direkte tilbakemeldingar, dei hadde også meg, eit familiemedlem midt iblant seg, som ville vere ekstra merksam på korleis han opplevde å vere pasient i avdelinga. Det ville rimelegvis syne at dei var dugande. Eg opplevde at dei spurte meg om forskjellige ting fordi



dei ville prøve å «sjå» han. Eg trur også at eit ønske om å ville den andre vel, og ei ansvarskjensle for den andre, er noko som ligg i dei som ønsker å gå inn i eit omsorgsyrke, og i alle menneske frå begynninga. Men så enkelt viser livet seg ikkje å vere. Vi veit at pasientar og pårørande mange gongar ikkje kjenner seg «sett». Når mor mi ikkje fekk den hjelpa ho trengte til å gi dagleg fotpleie, eller når pleiepersonalet ikkje ville ta far min på toalettet utanom dei faste do-tidene, var det nok mange forhold som spela inn.

### 3 VITSKAPSTEORETISK STÅSTAD, FORSTÅINGS- HORISONT OG METODISKE VAL

I første del av dette kapitlet gjer eg greie for min vitenskaplege ståstad og forskingshorisont. I siste delen av kapitlet gjer eg greie for den metodiske framgangsmåten med eit kritisk blikk retta mot pålitelegheit og validitet.

Forskningsprosessen kan samanliknast med ei reise. Det fenomenologisk-hermeneutiske utgangspunktet for denne reisa har vore bestemmende for den stegvise metoden eg har følgd, for tydinga av materialet, for egne refleksjonar og også i forhold til endepunktet i avhandlinga. Den vitenskapsteoretiske ståstaden er slik både å sjå som ein metode og ei innstilling. Gjennom denne innstillinga kom eg også til ei erkjenning av at temaet for avhandlinga hadde meir med mitt eige liv å gjere enn eg først tenkte når temaet vart bestemt. Avhandlinga handlar først og fremst om livet til dei eg har treft gjennom intervju og feltarbeid, men eg har også blitt minna på andre eg har møtt gjennom livet og ikkje minst mitt eige liv og eigen livssamanheng. Arbeidet med avhandlinga har derfor slik også vore eit pløyingsarbeid i eige liv og ei forsoning med korleis livet har vore og er.

#### 3.1 Fenomenologisk tilnærming

Fenomenologi er ein filosofi som er oppteken av å finne ut av det vesentlege ved fenomen. Fenomen kan seiast å vere alt som kan vise seg for oss i bevisstheita. Fenomen kjem av det greske *fainómenon* som tyder det som viser seg i seg sjølv eller det som bringast fram i lyset. Saman med *logos* får vi ei tyding av fenomenologi der det som viser seg, blir sett slik det viser seg ut ifrå seg sjølv. Det er vitenskapen om å vere i verda. Det inneber å synleggjere sider ved verden i motsetnad til å dekke til: ««Til sakene sjølv!»» (jf. Heidegger, 2007, ss. 29-35).<sup>17</sup> Det kan vere ting, verksemder, hendingar, erfaringar med meir. Som subjekt erfarer vi heile tida verda omkring oss som objekt. Ved å ta denne erfaringa på alvor og også undersøke erfaringane nærmare, kan fenomenologien hjelpe oss til å forstå meir av naturen, den verda vi har rundt oss og vår verden i verda. Det er slik heller ein måte å sjå verda på, enn eit sett av reglar og teoriar.

---

<sup>17</sup> Martin Heidegger (1889-1976) var født i Sør-Tyskland og kom først til å studere teologi før han ei stund retta interessa si mot matematikk og naturvitenskap, for deretter å vie sitt liv og interesse for filosofi. Han har vore både elev og assistent av E. Husserl, og tok utgangspunkt i hans filosofi (Holm-Hansen, 2007).

Det fenomenet eg undersøker, er overgangen frå heim til institusjon for gamle menneske, og i dette tilfellet personar som har utvikla demenssjukdom. Det er eit fenomen som har fleire sider. Det kan sjåast som ei hending, ei erfaring, eller ei endring i mellommenneskelege og familiære relasjonar, eller også som ein vanleg praksis eller som ein nødvendighet innanfor dei rammene som helsevesenet gir oss. Overgangen kan også undersøkast på andre måtar, for eksempel som eit medisinsk, helsepolitisk eller sosialt faktum, men undersøkinga dreiar seg ikkje om ei stadfesting av slike fakta. Det er den menneskelege erfaringa av kva denne overgangen tyder eller inneber for pårørande og pleiepersonalet, men også indirekte for pasienten, eg har undersøkt. Prosjektet har gått ut på å forstå på nytt, å sjå meir og annleis, eller med andre ord å gjere bildet meir fargerikt ved å få fram nyansar som gir ny og utvida innsikt. Utgangspunktet er ei livshaldning der eg forstår kroppen som fortolkande og meiningsberande.

Den tyske filosofen Edmund Husserl (1859-1938) blir gjerne rekna som fenomenologiens far. Han meinte til dømes at både matematikken og logikken måtte ha utgangspunkt i dei erfaringane som går forut for ei kvar tenking. Han kritiserte naturvitskapen for nærmast å sette strek over den menneskelege erfaringa av korleis ting viser seg for oss i bevisstheita. Alt verka å skulle undersøkast naturvitenskapeleg og ein søkte eksakte forklaringar etter naturlover. Kontrollerte forsøk i laboratoria skulle gi svar på alt. Husserl kritiserte dei oppkonstruerte forsøka og kalla dei «experience in fantasy (Husserl, 1982, s. 46)». For å vite og vite utan tvil, må vi halde oss til det som uttrykker seg i det verkelege livet og ikkje i eksperimentelle samanhengar, meinte han (ibid.). Hans forståing var at filosofien er ein fundamental vitskap som er grunnlaget for dei andre vitskapane, slik som matematikken. Han meinte at vi er fortrulege med verda fordi vi lever *i* den, er delaktige og utfoldar oss i denne verda. Som subjekt er vi derfor med og skaper den verda vi lever i. Husserls fenomenologi kan sjåast som ein motreaksjon mot den naturvitenskaplege dominansen som vart svært tydeleg på 1800 talet, og som framleis må seiast å dominere. Tenkinga hans har hatt stor tyding for utvikling av filosofien vidare inn i vår tid (jf. Nortvedt, 2008, s. 53; Svenaeus, 2005, s. 45; Thornquist, 2003, ss. 84-87). Eg vil stoppe opp ved tre sentrale omgrep i hans teori, *den naturlege innstilling, intensjonalitet og livsverd*, fordi dei er sentrale i korleis eg har forstått feltet.

### 3.1.1 Naturleg og fenomenologisk innstilling

Med ei naturleg og fenomenologisk innstilling søker eg ei forståing av meir allmenn art som ikkje berre er rett for meg, men som viser kva vi som subjekt er for kvarandre. Eg har forsøkt å sjå bort frå tidlegare haldningar og tankar. Dette for å vere open for dei erfaringane denne overgangen inneber, og for at den vesentlege meininga slik skulle komme til syne for meg. Kva har overgangen gjort med den enkelte og kva har stått og står på spel?

Sentralt i Husserl si tenking er at vi tek den verda vi er fortrulege med, for gitt. Ved å sjå, høre, lukte og bruke sansane våre, er fenomena tilgjengelege for oss. Verda er der for meg. Både levande vesen og materielle gjenstandar er der rundt meg og for meg, eller: «... are simply there for me, «on hand»» (Husserl, 1982, s. 51). Men det som viser seg spontant og direkte er innlyssande slik at vi ikkje går inn for vidare undersøkingar. Denne naturlege innstillinga gjer oss fortrulege med å vite på førehand, og med at verda viser seg for oss slik ho gjer. Forforståinga gjer at vi tek verda for gitt. Vi forstår utifrå den verda vi er fødd inn i og dei erfaringane vi gjer oss. Påverknaden mellom omgjevnadene og meg som subjekt er gjensidig. Vår forståing av verda er basert på tidlegare erfaringar som vi kan tenkje oss er organisert i referanseskjema. Denne naturlege innstillinga blir først sett på prøve i det ei ny erfaring ikkje passar inn i forhold til tidlegare referanseskjema eller tidlegare meiningskontekstar (jf. Schütz & Luckmann, 1973, s. 8).<sup>18</sup>

For å komme «bakom» denne forforståinga og til den avstandsause erfaringa, eller ein ting sitt inste vesen, må vi søke å sette parentes omkring det vi veit. Denne metodiske parentessettinga, «bracketing» eller «epoché», er ein bevegelse eller ei tenking bort frå den naturlege innstilling og til ei fenomenologisk innstilling. Å bruke bevisstheita slik for å få fenomenet til å tre fram som noko forståeleg, er den fenomenologiske reduksjon. Den fenomenologiske reduksjonen skal hjelpe oss å komme bak fordommar og meiningsstrukturar som er danna, slik at vi kan sjå på nytt og komme fram til det vesentlege og essensielle, eller den eigentlege meininga (ibid.). Ved slik å søke å forstå eit fenomen sitt inste vesen, vil vi også komme til nye forståingar av kva samanhengar vi sjølve står i. Vi vil kunne komme fram til det allmenngyldige som alltid finst ved eit fenomen (jf. Husserl, 1982, ss. 113, 130; 1997; Sokolowski, 2000).<sup>19</sup>

---

<sup>18</sup> Alfred Schütz (1859-1959) vidareutvikla fenomenologien med vekt på praksis, samhandling og tenking i kvar-dagslivet (jf. Thornquist, 2003, s. 88).

<sup>19</sup> Robert Sokolowski er d.d. professor i filosofi ved «The Catholic University of America».

### 3.1.2 Intensjonalitet

Intensjonalitet er eit sentralt omgrep hos Husserl. Vår bevisstheit (subjektet) er alltid retta mot noko (objektet). Alle bevisste handlingar og alle erfaringar er *intensjonale*, det vil seie har ei *rettaheit* (jf. Husserl, 1997, s. 165). Det er ikkje tale om at føremålet er å gjere ei slik eller slik handling for å oppnå noko bestemt, men om ei rettaheit og ein kontakt med den verda vi er ein del av. Bevisstheita vår kan ikkje tenkjast som ei lukka eining, men står alltid i samheng med verda rundt oss som ei bevisstheit om noko. Det er dette sambandet med verda omkring som gjer at vi får bekrefte oss sjølve og at vi opplever og erfarer noko. Erfaringane er intensjonale:

Consciousness of something is not an empty holding of something; every phenomenon has its own structure, which in intentional analysis leads always again to components which are themselves also intentional (Husserl, 1997, s. 161).

Dette kan kallast eit «innanfråperspektiv» som er der før vi eventuelt kan undersøke eit objekt systematisk. Liksom vårt medvit og vår veren er intensjonal, har også alt vi kan vere medvitne om, sin eigen intensjonalitet. Alt og alle er til ei kvar tid retta mot noko, eller står i eit forhold til noko og har noko essensielt ved seg. Det er dette sambandet med verda omkring som gjer at vi får bekrefte oss sjølve og at vi opplever og erfarer noko. Det er dette som vil vise seg for oss dersom vi undersøker nærmare ved ei fenomenologisk tilnærming som inkluderer den fenomenologiske reduksjon. Ei fornektning av intensjonalitet vil vere det same som å nekte for at vår bevisstheit er i stadig søken etter sanning (jf. Sokolowski, 2000, s. 10).

### 3.1.3 Livsverda

Den fenomenologien som Husserl presenterer handlar om mennesket sitt forhold til verda og korleis vi kan gå fram for å bli bevisste dette forholdet. Omgrepet «livsverd» stammar frå Husserl, og han siktar til den konkrete verkelegheita vi erfarer og lever i:

Moreover, this world is there for me not only as a world of mere things, but also with the same immediacy as a world of objects with values, a world of goods, a practical world (Husserl, 1982, s. 26).

Med Martinsen forstår eg at han ser livsverda som ein føresetnad for all empirisk vitskap og at han kritiserer vitskapen for ei framandgjering frå denne verda med si abstrahering og sine lov-messige forklaringar av verda (jf. Husserl, 1982; Martinsen, 2003, s. 103).

Heidegger var svært oppteken av vår veren i verda. Han meinte at den moderne utviklinga, der vi gjer alle slags inngrep for å få til forbetringar og endringar, gjer at vi står i fare for å bli

framande for oss sjølve (jf. Holm-Hansen, 2007, s. XIV).<sup>20</sup> Han var særleg oppteken av korleis mennesket er knytt til verda som ein heilskap. Denne tydinga av at det å vere menneske, som ein særleg veren-i-verda, *er* sjølve det å vere menneske. Det vil seie at mennesket ikkje kan sjåast utan i samanheng med den verda mennesket lever i, eller utan det enkelte menneske sine livssamanhengar (jf. Heidegger, 2007, ss. 113-114). For å sjå desse samanhengane må vi søke å forstå naturen som vi er ein del av, og som er i oss og rundt oss. Eg som subjekt erfarer naturen som objekt. Det gjeld ting, gjenstandar, dyr og menneske. Når eg vart født inn i denne verda var verda der for meg, omkring meg. Eg kan sjå, kjenne, lukte og sanse omgjevnadene rundt meg spontant og direkte fordi eg er *i* verda, som ein del *av* verda. Eg kan sitte og sjå ut over havet og kjenne at eg er ein naturleg del av denne verda som all anna natur. Eg samhandlar med familie, venner og kollegaer, og livet har sin vante orden. Eg kan snu meg i den eine eller andre retninga og variere kva eg rettar merksemda mi mot, men dette endrar ikkje det at verda er rundt meg, for meg og at eg er *i* denne verda. Det er mi livsverd.

### ***Systemverda***

I dag opplever vi at kvalitetssikringssystem og andre ulike system som skal vere ei hjelp i kvardagen, også «stel» mykje av den tida vi eigentleg ønsker å bruke til kjerneoppgåvene og det som først og fremst er føremålet med verksemda vår. Habermas (1929-)<sup>21</sup> har nytta omgrepet systemverd. Systemverda må forståast som ein del av livsverda og dermed kvardagen til den enkelte. Vi treng systemverda for å halde orden i ein komplisert kvardag. Medan livsverda handlar om korleis vi forstår kvarandre og forhold oss til kvarandre, har systemverda eit anna fokus. Systema er prega av føremålsrasjonalitet. Når systema blir eit mål i seg sjølv, får vi det som kan kallast ei kolonialisering av livsverda der den enkelte si konkrete livsverd fortrengast av abstrakte og framandgjerande system (jf. Habermas, 1999a, ss. 22-23, 72-75).

#### **3.1.4 Om å forstå det andre gjer**

I avhandlinga søker eg ny og utvida innsikt i eit felt eg frå før veit ein del om, både grunna bakgrunnen min som sjukepleiar, og som pårørande. For å forstå den andre, heilskapen i situasjonen og korleis den andre handlar, er det ikkje den vilkårsause sansinga som avgjer kva eg forstår. Det avgjerande er kva eg forstår sansinga i forhold til. Meløe<sup>22</sup> har eit aktørperspektiv

<sup>20</sup> Holm-Hansen har oversett den norske utgåva av *Sein og Zeit* (Heidegger, 2007).

<sup>21</sup> Jürgen Habermas er tysk filosof og sosiolog. Han er mellom anna kjent for utviklinga av teorien om kommunikativ rasjonalitet.

<sup>22</sup> Jakob Meløe (1927-): Norsk filosof som sameinar viktige poeng frå fleire filosofiske retningar (Store Norske leksikon, henta 29.12.14).

når han beskriv korleis vi kan forstå aktøren i ei verksemd, slik som f.eks. ein pleiar på arbeid i ei sjukeavdeling: «Det er gjennom egne virksomheter vi settes i stand til å forstå andres virksomheter» (Meløe, 2005, s. 21). Vi handlar i forhold til dei verksemdene vi er i. Slik eg forstår Meløe er det avgjerande for mi forståing av pleiepersonalet at eg søker å sette meg inn i deira verd når dei utøver si verksemd, dvs. når dei er på jobb. Utan ei forståing av verda til den andre frå deira ståstad, vil eg heller ikkje forstå det den andre gjer: «Hvis vi ikke forstår den verden aktøren handler innenfor, eller med hensyn på, forstår vi heller ikke det aktøren gjør (jf. Meløe, 1997, s. 338). Det er derfor gjennom egne verksemder og egne erfaringar vi forstår den andre. Er eg sjukepleiar på vakt vil eg for eksempel handle ut ifrå dette perspektivet og innanfor den ordninga som verksemda krev av meg.<sup>23</sup> Meløe går så langt at han kallar aktøren for det tautologe subjektet. Pasienten som eg som sjukepleiar handlar i forhold til, vil vere det tautologe objektet (jf. Meløe, 1973, s. 137; 1997, s. 337).<sup>24</sup> Det er ofte mange pasientar som er tautologe objekt for ein sjukepleiar på vakt i ei avdeling.<sup>25</sup> Analogt forstår eg det å vere pårørande som ei slags verksemd for seg, men i ein annan forstand enn ei arbeids- eller yrkesverksemd. Når eg kjem på besøk som pårørande, vil eg først og fremst forstå situasjonen utifrå eit pårørandeperspektiv. Meløe utfordrar oss til å forstå kva vi sjølv og andre gjer som aktørar i verksemder. Men som sjukepleiar, og enda tydelegere som pårørande, er eg ikkje berre aktør innanfor ei verksemd som kan beskrivast, men også eit menneske i møte med medmenneske. Det som da står på spel, er ikkje berre at ei verksemd stemmer med seg sjølv, men også at eg som subjektet oppfattar det vesentlege i eit menneskeleg uttrykk. Dette sprenger aktørperspektivet.

### 3.1.5 Korleis sjå kva som står på spel?

Husserl seier at den perfekte fridom inneber at det er lov å tvile på alt, sjølv det som er såkalla bevist. Ved å sette noko i parentes seier vi ikkje at dette *noko* ikkje er, må endrast eller ikkje er sant, men vi set tidlegare oppfatningar i parentes for å forsøke å sjå fenomenet på nytt, på leiting etter ei ny sanning ved hjelp av den fenomenologiske metoden (jf. Husserl, 1982, s. 62). I omsorga for demente må eiga oppfatning og notid ofte settast i parentes for å sjå kva som er sant og verkeleg for den demente. Som pårørande vil vi ha perspektiva våre med oss når pasienten

<sup>23</sup> Subjekta er aktørar i same verksemd og i den forstand utbyttable; gresk: *tauto* = det same.

<sup>24</sup> I visse deler av arbeidet brukar pleiepersonalet spesielle reiskapar eller utstyr (tautologe gjenstandar) som vaskeklut, blodtrykksapparat, sprøyte alt etter kva for uidanning og funksjon eller rolle dei har (ibid.).

<sup>25</sup> Ettersom det her er pasientar det er snakk om og ikkje ein sko eller ei vare som produserast, krev situasjonen at desse tautologe objekta behandlast som menneskelege subjekt.

«vår» flytter inn i sjukeheimen. Som pleiepersonale vil vi ha andre perspektiv, alt ettersom livet, erfaringar og kunnskap har sett sine spor. Vi gjer erfaringane våre frå ulike ståstader. Ulik erfaringsbakgrunn kan gjere det vanskeleg å forstå kvarandre, eller kan leie til misforståingar. Ved at dei pårørande fortalde om opplevingar som hadde vore viktige for dei i samband med at ein som stod dei nær og hadde blitt pasient i sjukeheimsavdelinga, håpa eg å kunne sjå kva som er mest vesentleg for dei, eller å få auge på vesentlege fenomen; «..det som viser seg i seg selv» (jf. Heidegger, 2007, s. 29).

Eg tenkjer på ei dame eg møtte i ei skjerma avdeling under feltarbeidet som ikkje fann vegen til rommet sitt. Ho spurte om det var morgon sjølv om det var like før sengetid. Eg fekk medynk med henne og tenkte at ho viste klare symptom på demens ved at ho ikkje visste kva klokka var og hadde problem med å finne fram. Kan filosofien hjelpe meg til å forstå henne? I eit fenomenologisk perspektiv måtte eg forsøke å sette ein parentes rundt denne forforståinga om demens, med andre ord forsøke å sette den naturlege innstillinga til side. Eg måtte prøve å finne ut av korleis denne dama *opplevde* å gå fram og tilbake i korridoren og ikkje vite kva tid det var eller kvar rommet hennar var. Kva kunne lette strevet hennar, og korleis kunne ho betre finne ro? Da trengte eg å sjå kva ho hadde merksemda si retta mot og forstå hennar vandring som intensjonal. Kanskje hadde ho sove ei lang middagskvil fordi ho ikkje var heilt i form denne dagen. Det vil ikkje seie at eg ikkje var samd i at ho verka forvirra eller at eg ikkje meiner det er vanleg at dei som for eksempel har fått diagnosen aldersdemens, ofte har problem med tid- og romsans. Det kan eg få stadfesta ved å observere mange med denne diagnosen. Det viser også forskning. For å forstå korleis eg kunne hjelpe henne, måtte eg heller søke å sjå og forstå kva hennar bevisstheit var retta mot ved hjelp av ei fenomenologisk innstilling.

Heidegger skriv om symptom som eit eksempel på *tilsynkomst* eller det som viser seg sjølv (eit fenomen) (jf. Heidegger, 2007, ss. 29-32). Ein sjukdom viser seg ytre sett slik eller slik, så å seie annonserer seg sjølv via symptoma, men sjølve sjukdommen ser vi ikkje. Det fenomenologiske perspektivet gir meg moglegheit til å komme bakanfor daglegdagse omgrep, hendingar og symptom, og søke vidare ved å spørje kvifor noko er viktig og slik prøve å komme til kjernen av kva som er vesentleg. Kva er det som står på spel? Kva for meningsdimensjon ligg bak ei utsegn eller ei handling?<sup>26</sup> Med val av ein fenomenologisk innfallsvinkel kunne eg vere i feltet og observere og snakke med pleiepersonalet slik at dei fekk fortelje fram det dei opplevde som

---

<sup>26</sup> I boka: *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*, reflekterer Svenaeus over omgrepet sjukdom og ulike meningsdimensjonar ved dette omgrepet ved hjelp av fenomenologi og hermeneutikk (jf. Svenaeus, 2005).



vesentleg i arbeidet med pasientane og i arbeidskvardagen. På same måten kunne eg samtale og intervju dei pårørande om det dei var mest opptekne av ved sine nære og kjære, og også om deira eigen kvardag. Dette gav meg eit rikhaldig datamateriale til vidare fortolking. Med denne innfallsvinkelen har eg fått utforske sider av livet som i grunnen er nokså kvardagslege. Det er fenomen som dei fleste av oss kjem bortifør eller seinare som pasient, pårørande og/eller pleiepersonale, men som vi ikkje stoppar opp ved og dermed får vere på eit umedvite plan. Kanskje er det fordi vi ikkje har sett, eller kanskje vi ikkje ønsker å sjå fordi det på eit eller anna vis er ubehageleg. Slik forstår eg Heidegger si utlegning, av at det essensielle ved eit fenomen oftast er gøymd. Vi legg ikkje merke til det utan at vi må beskrive det og komme fram til kjernen av det ved fortolking. Fortolking skjer gjennom forståing og ikkje slik at forståinga kjem av fortolking (Heidegger 1996, s. 52 og 148). Vi må altså først forstå for å kunne fortolke. Den forkunnskapen eg hadde til forskingsfeltet vart dermed fordelaktig så lenge eg klarte å sjå forbi og vidare enn eg hadde sett før, og ikkje berre såg det kjente som eg tok for gitt. I dette låg eit håp om at forkunnskapen skulle hjelpe meg til ny innsikt og djupare forståing ved å vere i feltet og sjå med eigne auge, men også gjennom samtaler og intervju med pleiepersonale og pårørande.

For å vere open for kva som står på spel, er det viktig ikkje å stå fast i egne erfaringar. Eg trengte å bli medviten om kva som var den naturlege innstilling mi, eller kva eg måtte søke å sette i parentes (den fenomenologiske reduksjon). Det vart viktig å reflektere over kva samanhengar eg sjølv hadde stått i.<sup>27</sup> Dette slik at eg ikkje først og fremst såg meg sjølv i dei andre, eller berre såg det eg kjente igjen frå meg sjølv, men kunne sjå nye sider eller nye meiningsdimensjonar av kva flytting til institusjon kan innebære. Likevel vil erfaringane mine vere ein del av meg, og slik vere med å skape min verdshorison og mine moglegheiter til sansing og fortolking. Martinsen<sup>28</sup> skriv det slik: «Fenomenologiens budskap er: Glem alt du vet. Likevel har jeg alltid mine forutsetninger med meg» (Martinsen 2003, s. 25).

### 3.2 Kropp og svarevne

Her ser eg spesielt på den menneskelege kroppen som meiningsberande og forståande. Forståinga av ulike livsfenomen viser seg i korleis vi forholdt oss til fenomen. Forståinga kjem til

---

<sup>27</sup> Jf. kapittel 2.

<sup>28</sup> Kari Martinsen (1943-) er sjukepleiar og filosof. Ho har skriva ei rekke artiklar og bøker innanfor omsorgsfilosofi, fenomenologi og historie. Hennes tenking omkring omsorgsfilosofiske spørsmål har hatt stor tyding både her i landet og utanom landgrensene. Ho tek sterk avstand frå det «positivistiske verkelegheits- og kunnskapssynet som ho meiner pregar både samfunnet og sjukepleia (jf. Alvsvåg, 2014; Kirkevold, 1998).

syne i samhandlinga, i relasjonen eller i måten vi kroppsleg svarer an på dei ulike fenomena. Samstundes som kroppen er ein organisme som har eit sjølvstendig liv i verda, må kroppen også forståast som open, erfarande og alltid retta mot verda, som del av verda. Kroppen og verda er gjensidig forbunde med kvarandre.<sup>29</sup> Mennesket kan slik sett aldri sjåast isolert frå verda rundt eller omgjevnadene som eit slags lukka system av anatomiske, fysiologiske eller kognitive strukturar.<sup>30</sup> Livsforståinga vår er bunden til livserfaringane våre. Livserfaringane blir lagra eller innskripe i kroppen og blir slik kroppsleggjorte<sup>31</sup> som ein del av livsverda vår. Forståinga av livsfenomena kjem vidare til syne i livssituasjonar der fenomena viser seg, dvs. at forståinga viser seg lagra eller fast i kroppen. Eit eksempel kan vere at vi vel alle har erfart korleis pulsen kan stige i livssituasjonar der vi for eksempel har vorte skremte. Så kan pulsauken komme i liknande situasjonar, utan at det i denne situasjonen er grunn til å ha frykt, men fordi visse trekk ved situasjonen minnar oss om det vi tidlegare har opplevd. Kroppen er bunden saman med den verda kvar enkelt erfarer. Kroppen sitt svar, eller svarevne, er avhengig av tidlegare opplevingar og vår forståing av situasjonen.

### 3.2.1 Fenomenologisk forståing av kropp

Maurice Merleau-Ponty (1908-61),<sup>32</sup> er nok ein etterfølgjar av Husserl. Han tenkte kroppen som eit eksistensielt utgangspunkt for mennesket i verda. Han sette kroppen i sentrum for sansing og bevisstheit og ville dermed sette ein strek over Descartes<sup>33</sup> sitt skilje mellom kropp og sinn. Han tek utgangspunkt i at korleis mennesket forstår verda, er avhengig av kroppen si forståing av omgjevnadene og situasjonen (Hillestad, 2008; Merleau-Ponty, 1994, 2002)<sup>34</sup>. Livet blir levd gjennom kroppen, og kjenslene kan ikkje avgrensast frå kroppsleg sansing og erfaring av livet. Det er ei samtidighet i kropp og kjensler som gjer det vanskeleg å skilje inntrykk

<sup>29</sup> Kroppen er nedsenkt i verda eller «embedded in the world» (Thompson & Colombetti, 2007, s. 56). *Embed* – eng.: sette fast i, senke ned i, plante, lagre (Ordnett.no).

<sup>30</sup> Kropp og verd er *enacted* (eng.) (jf. Thompson, 2005; Thompson & Colombetti, 2007; Varela, Thompson, & Rosch, 1991, ss. 149, 173).

<sup>31</sup> Kroppsleggjort svarar her til det engelske ordet *embodied* (jf. Varela et al., 1991, s. xvi). Dei tre omgrepa *enacted*, *embodied* og *embedded* er alle vanskeleg å omsette direkte til norsk, men er kjente omgrep innanfor kognisjons-teorien (jf. Ordnett.no; Varela et al., 1991).

<sup>32</sup> Merleau-Ponty, var ein leiande tenkar i Frankrike etter andre verdskrig. Han bygde si tenking på Husserl og Heidegger, men la fram sin eigen eksistensfilosofi i 1945: *Phénoménologie de la perception* (jf. Merleau-Ponty, 1994, s. V).

<sup>33</sup> René Descartes (1596-1650) blir trekt fram som grunnleggjar av moderne filosofi. Han gjorde tenkinga til sjølv prinsippet i filosofien og formulerte eit skarpt skilje mellom kropp og sjel. Dermed gjorde han det mogleg og foreine vitenskap og religion. Hans tankar om at alt skulle kunne grunnast i ein sikker matematisk naturvitenskap, kom til å sette store spor for ettertida.

<sup>34</sup> Adelheid Hummevoll Hillestad er norsk sjukepleiar og sosialantropolog.

og kjensler frå kvarandre, og også inntrykk frå det uttrykte. Kroppen er dobbelttydande ved samtidig å vere synleg og sjåande, berørt og berørande. Merleau-Ponty skriv om korleis vi for å kunne ha ei bevisstheit om noko må kunne støtte oss til ei på førehand konstruert tankeverd, ei verd av haldepunkt som gir kvar enkelt si tyding av seg sjølv og verda (jf. Merleau-Ponty, 1994, s. 91).

Kroppsfenomenologien gir moglegheit til å forstå alderdom og sjukdom som noko anna enn anatomiske og fysiologiske endringar. Desse fenomenona kan tenkjast opplevd som ei form for desintegrasjon av eigen kropp. Kronisk sjukdom og kroppslege endringar fører til endra kroppsoppleving og dermed også endring av sjølvoppfatting. Kroppen blir i varierende grad framand og uberekneleg (jf. Råheim, 2002, s. 2477; Svenaeus, 2005, s. 69).<sup>35</sup> Ved demensliding tenkjer eg med Merleau-Ponty at dette fundamentet av haldepunkt for sjølvvet, nærmast sprengast i sund, eller at livsverda, det kjente og forståelege, i varierende og aukande grad slitast frå kvarandre. Ein kvar innhaldsdefekt eller patologisk endring får innverknad på heile bevisstheita (jf. Merleau-Ponty, 1994, s. 90). Det vil også få stor innverknad på dei som står nærmast pasienten, avhengig av kor stor del av kvarandre si livsverd den andre er. Som hjelpar blir det viktig å anerkjenne begge, samtidig som det er klart at heller ikkje hjelparen si livsverd vil kunne vere urørt av desse møta.

### 3.2.2 Praktisk kunnskap som svarevne

Avhandlinga innrettar seg mot korleis pleiepersonalet og dei pårørande forstår kvarandre og pasienten. Ikkje minst i samhandling mellom menneske er det vanskeleg å handle etter reglar og retningslinjer. Vi er i ein situasjon som skapast nettopp av den situasjonen vi felles står i. Det er ikkje minst tydeleg i samhandling og dialog med personar med demenssjukdom. Kva dei sansar, forstår og gir uttrykk for, kan overraske og det er nødvendig å søke å få tak i deira ståstad for å få til eit samspel. Deira evne til å fortolke eller tyde den andre, og å uttrykke seg, kan vere svært endra grunna sjukdomsutviklinga. Det gir ekstra utfordringar i all samhandling.

Lindseth argumenterer for at den praktiske kunnskapen, kan kallast eller er *svarevne* (jf. Lindseth, 2013).<sup>36</sup> Sentralt i framstillinga hans er at vi som menneske uunngåeleg møter små

<sup>35</sup> Målfrid Råheim er norsk fysioterapeut og professor i helsevitenskap, Universitet i Bergen. Fredrik Sveaneus er svensk filosof og professor i praktisk kunnskap.

<sup>36</sup> Professor Anders Lindseth (no professor emeritus) har vore sentral i oppbygginga av Senter for praktisk kunnskap, Universitetet i Nordland, og har i samarbeid med A. Norberg utvikla ein fenomenologisk-hermeneutisk metode som er utprova i ulike kvalitative forskingsarbeid, og som eg også nyttar i avhandlinga, jf. kapittel 3.4.4 s. 70

og store kriser opp igjennom livet. Det er ein del av å vere menneske. Slike «krisesituasjonar» kan kallast diskrepanserfaringar.<sup>37</sup> Det er erfaringar der vi opplever at alt ikkje er som det skal. Vi får ei oppleving av at noko kunne vore annleis, det er noko som «skurrar».<sup>38</sup> I avhandlinga er det svarevna til pårørande og pleiepersonalet blir undersøkt. Situasjonen på sjukeheimen der vi som pårørande oppfatta at faren min ville på toalettet, og personalet svara at dei ikkje ville hjelpe han da fordi dei hadde faste toalett-tider i avdelinga, er eit døme på ei diskrepanserfaring for meg.<sup>39</sup> Lindseth undrast vidare over at det i vår moderne tid synest å vere ei oppfatning av at alle kriser skal kunne unngåast med gode reglar, rutinar og prosedyrar. Han ser heller krisene som ein føresetnad for læring og dermed som ein nødvendig del av livet, og eit utgangspunkt for å vinne klokskap. Når krisa er eit faktum, må vi derfor ønske kriseerfaringa velkommen og søke å lære av ho. Å ta krisa<sup>40</sup> på alvor er å søke å skjelne mellom nyansar og vurdere kritisk kva som er relevant eller gyldig i denne situasjonen. Det er vesentleg fordi slik skjelneevne kan styrkast, utviklast og hindre oss i å bli fastlåst i vanetenkinga. Med utgangspunkt i Platon si tenking beskriv han korleis vi på livsvegen vår treng å utforske diskrepanserfaringane og halde den kritiske samtalen gåande med oss sjølve og andre for å utvikle denne skjelneevna og evna til god dømmekraft. Spesielt tek han opp situasjonar som er komplekse og der den regelbaserte kunnskapen kjem til kort, som for eksempel når skipperen må handtere ein storm ute på havet. Da er det det gode sjømannskapet som gjeld (ibid.). I sjukeheimsavdelinga kan reglar og rutinar hjelpe oss, men det må likevel heile tida gjerast kloke val i møte med den enkelte pasient og i den enkelte situasjon. Var det t.d. gode grunnar til å seie at faren min burde øve seg på å vente med å gå på toalettet? Korleis kunne det forståast?

Aristoteles understreka betydninga av at kunnskap ikkje kan avgrensast til den type kunnskap som til dømes trengst for å svare på eit matematisk spørsmål. Denne typen teoretisk innsikt eller intellektuell dygd kalla han *episteme*. Ei anna kunnskapsform eller dygd, nemner han som *techne*. Denne kunnskapsforma koplust til framstilling av handverk, *poiesis*. For å duge innanfor samhandling med menneske eller innanfor praxis, trengst det gode skjønn, praktisk klokskap eller *phronesis* (jf. Aristoteles, 1999, ss. 110-127; Elstad, 2014, ss. 192-193; Lindseth, 2013). I alle desse verksemdene er det snakk om ei evne til å sjå, ein sansekomponent, og ei evne til å

---

(Lindseth & Norberg, 2004). Teorien om svarevne er av nyare dato og er eit forsøk på å utvikle ein filosofisk originaltekst (jf. Lindseth, 2013, s. 8).

<sup>37</sup> Diskrepans: frå lat av *dis-* og *crepare*, eg 'ikkje passe saman', misforhold, avvik; uoverensstemming, motsetnad (Bokmålsordboka og Nynorskordboka, 2001).

<sup>38</sup> Jf. kapittel 3.1.1 s. 46 om den naturlege innstilling.

<sup>39</sup> Jf. kapittel 2 s. 30.

<sup>40</sup> Krise kjem av krisis (gr.). Krinein (gr.) tyder å skjelne. Dei to orda har same rot *kri*. Dette tydeleggjer at krisa er noko som er ei utfordring for skjelneevna (jf. Lindseth, 2013, s. 3).

gjere det som er klokt, ein handlingskomponent. Danielsen viser korleis profesjonell handling og samhandling i ei nyfødtafdeling bygger på det ho kallar «handlingsrommets evidens» (Danielsen, 2013).<sup>41</sup> Omgrepet viser til konteksten for handling der sjukepleiarane stolar på og handlar ut ifrå fleire typar kunnskap, og der praksiserfaringar er ei sjølvstendig og inkludert kunnskapskjelde i praksisutøvinga. Denne typen evidens er knytt til det som er meiningsberande og viktig for ei verksemd slik at det etiske også er med (ibid. s. 15-16). Feltarbeidet i avhandlinga kan sjåast som eit systematisk arbeid, der evidenserfaringar som omfattar praktisk klokskap blir viktige for å vinne ny kunnskap om kva som står på spel i overgangen frå heim til institusjon.

### 3.3 Hermeneutisk-fenomenologi

For å forstå korleis vi opplever dei ulike livsfenomena ut ifrå eit kroppsleg grunnlag, er det ikkje nok å observere og vere sansande til stades. Medan ei hovudsak for fenomenologien kan seiast å vere den avstandslause sansinga, kan hermeneutikken sjåast nært knytt til fenomenologien, eller som ei naturleg forlenging av denne, men med eit hovudfokus på fortolking. Fenomenologien leier meg dermed til hermeneutikken og det vesentlege poenget at vi alltid forstår ut ifrå ei forforståing, og at vi fortolkar umedvite ut ifrå denne. Hermeneutikk og fenomenologi sjåast derfor ikkje som to strengt skilde filosofiske retningar, men heller som komplementære til kvarandre. Det speglar også den vitskaplege metoden i undersøkinga, som kan kallast hermeneutisk-fenomenologisk.

Hermeneutikken var opphavleg ein fortolkingskunst knytt til tolking av bibeltekstar, men har gitt viktige bidrag til å forstå korleis vi kan forstå alle menneskelege uttrykk, også reint kroppslege, og ikkje berre det skriftlege eller munnlege språk. Hermeneutikk kan derfor sjåast som ein filosofi om all forståing, men også som ei lære om korleis vi kan gå fram, eller ei lære om fortolking slik at dei meiningsberande elementa ved livet kjem i sentrum (jf. Leder, 1990; Svenaeus, 2005, ss. 91-92).<sup>42</sup> Det opnar for at kroppen og mennesket kan forståast analogt til ein «tekst» (jf. Leder, 1990, s. 9). Denne «tekstlesinga» er heilt sentral i omsorg for pasientar med demenssjukdom, og i fortolkinga av feltmaterialet.

<sup>41</sup> Evidens er utleia frå latin og tyder klarleik, visse, innlysande (Ordnett.no). Martinsen og Eriksson har diskutert omgrepet nærmare. I boka: *Å se og å innse*, diskuterast omgrepet i forhold til ei forankring innanfor humanvitskaplege tradisjonar. Dei viser korleis det i dag brukast langt snevrare og særleg innanfor medisinsk evidens (jf. Martinsen & Eriksson, 2009).

<sup>42</sup> Leder er ein nolevande amerikansk lege og filosof med interesse for fenomenologi, inspirert av Merleau-Ponty, og hermeneutikk.

### 3.3.1 Metoden i undersøkinga

Det er menneskelege erfaringar som er forskingsfeltet og som må tydst. Forutan eiga historie, har eg eit tekstmateriale beståande av feltarbeidsnotat frå sjukeheimsavdelinga og intervju med pårørende og pleiepersonale.

Heidegger<sup>43</sup> var oppteken av at mennesket i den moderne tid, og etter Descartes, ser ut til å redusere alt til objekt for forskning. Eit viktig budskap er at vi ikkje må gløyme det som *er*, vår veren-i-verda, og det som opplevast som vesentleg i livet. Han ville formidle at vi menneske som ein naturleg veren ved livet, er forståande og fortolkande. Han meinte at det høyrer til den menneskelege eksistens at vi alltid ser ifrå perspektiv som er forma av fortida, men som også ber med seg ei interesse for framtida. Dette tidslege er slik at det som er notid i neste augneblink er fortid. Vår forforståing og forståingshorisont vil derfor heile tida endrast med det livet vi lever og erfarer:

Forståelsens «sirkel»<sup>44</sup> tilhører meningsstrukturen, og meningsfenomenet har røtter i derværens eksistensielle forfatning, det vil si i den utleggende forståelsen (Heidegger, 2007, s. 147).

Mi rettaheit mot overgangen frå heim til institusjon er derfor ikkje berre fenomenologisk, men også hermeneutisk. Dette har vore retningsgivande for både feltarbeidet og intervjuet med pårørende og pleiepersonalet, og i fortolkinga eller tydinga av materialet.

Eg har «ordna» forteljingane og skjelna mellom ulike situasjonar ved å skrive dei fram essayistisk. Slik har eg forsøkt eg å få fram det forteljingane handlar om og ta innover meg det forteljinga tyder for den enkelte utan å vite på førehand. Det er eit forsøk på å finne attende til den vesentlege mening ved fenomenologisk reduksjon.<sup>45</sup> Forteljingar er noko menneska til alle tider har bruka som eit hjelpemiddel for å motverke diskrepans og få «orden» i livserfaringane sine.<sup>46</sup> Dei er spesielle for den enkelte, men vil også ha noko allment ved seg i kraft at vi alle er menneske. Denne typen evidens kan kallast «ordets evidens». Subjektet har ein opplagt og heilt vesentleg plass i motsetnad til ved «målingens evidens», der den subjektive innsikta så godt

---

<sup>43</sup> Heidegger og Gadamer var særleg sentrale i utviklinga av ein hermeneutikk som hadde ontologiske spørsmål i sentrum, den filosofiske hermeneutikken (jf. Thornquist, 2003).

<sup>44</sup> Gadamer (1900-2002) var tysk filosof og sterkt inspirert av Heidegger si tenking. Gadamer arbeidde vidare med fenomenet forståing og kva han kalla den hermeneutiske sirkel. Spesielt for bevissteita vår er også at vi kan stille noko framføre oss slik det er, og at vi kan formidle det vi sansar og forstår både av oss sjølve, den andre eller det andre, gjennom språk (jf. Gadamer, 2010; Thornquist, 2003, s. 162).

<sup>45</sup> Reduksjon kjem av redusere (latin) som tyder å føre tilbake (Ordnnett.no).

<sup>46</sup> Innanfor sjukepleie er sjukepleieforteljingar frå praksis slike dome (jf. Kirkevold, 2002; Konsmo, 1995).

som mogleg settast ut av spel. Lindseth gjer eit poeng av at vi treng alle typar innsikt, også målingar av evidens, men som ein del av andre innsiktsfulle verksemder (jf. Lindseth, 2013). Slik vil det også vere i omsorga for personar med demenslidning. Den metodiske fortolkingsarbeidet i avhandlinga er elles spesielt inspirert av forskingsmetodikk utvikla ved Senter for praktisk kunnskap (jf. Nergård, 2005).

### **3.4 Metodiske steg og val, og refleksjonar over desse**

I dette underkapittelet fortel eg om gangen i avhandlinga i ei kronologisk rekkefølge. Samtidig knyter eg refleksjonar til ulike spørsmål og utfordringar eg har hatt undervegs. Avhandlinga ber preg av kva eg vil kalle essayistisk stil og metode. Dette er derfor gjort greie for her.

#### **3.4.1 Eigne erfaringar**

Når detaljar frå min eigen oppvekst, utdanning, yrkesliv og vaksenliv har fått eit eige kapittel, er det ikkje fordi eg ser historia mi som veldig spesiell. Nei, det er heller slik at ho ikkje er særleg spesiell. Eg vil heller seie at det er noko tidstypisk ved forteljinga, samtidig som det er noko allmenmenneskeleg i det kvardagslege som andre kan kjenne seg igjen i. Det er også slik at mitt levde liv har danna meg til den eg er i dag. Arbeidet med egne erfaringar har derfor vore eit viktig utgangspunkt og har hatt betydning for både spørsmålsstillingar, tema og refleksjonar i avhandlinga. Kapittel 2 er derfor eit utgangspunkt for å forstå dei tankar, refleksjonar og val eg har gjort undervegs. Mine egne erfaringar kan lesast både som ei førebuing til det føreståande feltarbeidet, og som ein del av feltarbeidet. Å bli klar over eiga forforståing er viktig i seg sjølv for å forstå og sjå seg sjølv i ein samanheng, men også for å forstå kva ein må prøve å sette til sides for klare å sjå og forstå andre som har ein annan bakgrunn.<sup>47</sup> Mi eiga historie er likevel ikkje ein del av det konkrete feltarbeidet og forskingsprosjektet, og får stå for seg sjølv, men er trekt inn i egne refleksjonar der eg har funne det naturleg fordi ho så å seie har trengt seg på.

---

<sup>47</sup> Dette handlar både om å kunne sette seg sjølv, eller den naturlege innstillinga i parentes, slik Husserl vil innanfor sin fenomenologi, men også om å bruke tidlegare erfaring og kunnskap til å forstå meir. Jf. kapitla 3.1.1 s. 46 og 3.3.1 s. 56.

### 3.4.2 Essayet som forteljarform og metode

At det kan vere ein krevjande prosess å arbeide med erfaringar og få dei fram i ei presentabel «drakt», er vel ikkje så overraskande. Når eg skulle gå tilbake i eige liv og finne ein raud tråd gjennom livet til den personen eg er i dag, vart det viktig å finne fram til det eg hadde opplevd som meiningsfullt og vesentleg. Ei forteljing kan ikkje bli levande utan eit levande språk. Det vil seie at eg måtte forsøke å fortelje fram så detaljrikt som mogleg. Stemningar og kjensler skulle med og ikkje utelatast. Det språket eg kjenner best og lettast kan uttrykke meg med, er daglegsspråket. Det vitskaplege språket med sine veldefinerte omgrep ville bli for stivt og gjere det vanskelege meir vanskeleg, nemleg å sette ord på det eg ikkje har uttrykt før, men som ville fortelje noko vesentleg om mi erfaring. Frå tidlegare skriving ved høgskole og universitet har eg vore vel van med at ein «pakkar» bort si eiga stemme. Drøftingane har bestått i å trekke inn nokre eigne eksempel dersom eg har funne belegg for dei i teorien, liksom for å kaste lys over det andre har sagt. Mi eiga stemme har vore i tredje person. Det var ei form for teknikk eg etter kvart lærte godt. Til føremålet med denne avhandlinga passa den essayistiske stilen betre.

Essayet opnar nettopp for ei fri forteljarform der den personlege forma og eigen refleksjon ber teksten vidare. Det skjer ei personleg bearbeiding av erfaringar med det føremål å forstå og skape forståing. Det kunne ikkje passe betre i forhold til det som er saka for avhandlinga, nemleg utforsking av erfaringar. Stemningar og kjensler kan uttrykkast på ein mest mogleg fri måte. Den frie forma har gjort det mogleg å sirkle rundt, å stoppe opp og undre seg og «samtale» med andre undervegs for å vinne ny forståing. Slik kan essayforma også sjåast som ein undersøkende *metode*. Essayforma kan reknast både som ein sjanger, skrivemåte og ein metode (jf. Bech-Karlsen, 2003, s. 18). Denne skriveforma har kravd at eg viser mi eiga stemme og at eg har teke i bruk kvardagsspråket for å fortelje fram.

Essayforma har tillate at eg har bruka skrivinga som ein viktig del av den pågåande tankeprosessen. Eg har skrive for å tenkje vidare og for å diskutere med andre. Når tankane har fått lov til å «flyge» fritt, har eg tidvis vorte merksam på noko kroppen har sansa, men som eg enno ikkje har vorte medviten om. Bevisstheita om betydninga av mi og andre si for-forståing har vorte sterkare og verka med til å føre erfaringa vidare til ny forståing. Sjølve skrivinga kan sjåast som eit forløyandsmiddel i denne prosessen. Den frie forma der ein let orda komme på



papiret slik tankane fell seg, har gitt plass til dialog både med meg sjølv, praksisfeltet og kollegaer.<sup>48</sup> Slik har eg «kjent på» at den hermeneutiske sirkel har komme i spel (jf. Gadamer, 2010, ss. 302-306; Heidegger, 2007, ss. 146-147).

Mazarella seier at i den enkelte situasjonen kan vi bli blinda av empati. Zimmelweiss og kollegaene hans hadde stor empati med barselkvinnene som vart sjuke, dermed sikkert også mykje berøring. Dei var i situasjonen og klarte ikkje å få overblikk eller nødvendig avstand til å kunne sjå eit mønster. Essayskrivinga har gjort det mogleg å gjere slike sprang også for meg, om enn i ein litt annan målestokk. Kva som har danna meg både i yrkessamanheng og generelt som menneske har vorte tydlegare. Skrivninga har også vore som eit bindeledd mellom teori og praksis. Feltarbeidet gav meg nærleik til å vere ein del av kvardagen i sjukeheimsavdelinga, medan eg gjennom skrivninga fekk moglegheit til å stoppe opp ved ting og nødvendig avstand til å kunne sjå samanhengar utan å vere overvelda og blenda av alle inntrykk frå feltarbeid og intervju situasjonane. Denne vekselverknaden mellom nærleik og avstand kjem kanskje spesielt til syne i kapittel 9-12.

### 3.4.3 Feltarbeidet

På eit vis starta konkretiseringa av feltarbeidet med mannen eg møtte i korridoren som ville heim (Jf. 1.0.)<sup>49</sup>. Eg såg korleis han streva med å forstå situasjonen han var kommen i, og korleis dei fleste gjekk forbi. Eg tenkte vidare på korleis vi løyser utfordringane når nære og kjære blir gamle og skrøpelege, og kunne ikkje heilt slå meg til ro med det eg hadde sett.

For å undre meg vidare og komme tettare inn på livet i sjukeheim, bestemte eg meg for å gå ut i feltarbeid.<sup>50</sup> Grunna ei særleg interesse for situasjonen til pasientar med demenssjukdom og deira pårørande ønskte eg å få vere i ei skjerma avdeling, det vil seie ei eining som var spesielt tilrettelagt for pasientar med demenssjukdommar. Sjølv om eg gjennom yrkeslivet hadde ei viss kjennskap til feltet både som sjukepleiar og lærar, vart det viktig å vere i feltarbeid fordi eg no var i ein anna posisjon. Eg håpa å sjå andre og fleire samanhengar når eg sjølv verken var pårørande, lærar eller hadde arbeidstakar- eller arbeidsgivarposisjon. Gjennom feltarbeidet

<sup>48</sup> I ei forelesing 3.5.11, ved Senter for praktisk kunnskap, Universitetet i Nordland, hørte eg den finske essayisten Merete Mazarella beskrive essayskriving som assosiativ sprang frå tuve til tuve med den risken at ein kan misse fotfestet. Å lese teksten: *Tanten och krokodilen*, gav same oppleving (jf. Mazarella, 1995). Her gir barndomsminne og andre minne heile tida assosiasjonar til ting og ho har lese, hørt eller nokon ho har snakka med. Heile tida kjem ho likevel tilbake til eige liv og tydinga av hennar minner for den ho er.

<sup>49</sup> Jf. kapittel 1 s. 6.

<sup>50</sup> Feltarbeidet hører eigentleg til det etnografiske felt. Etnografiske studiar har som mål å beskrive ein kultur. Å vere i feltarbeid kan sjåast som eit møte mellom teori og praksis for forskaren (jf. Postholm, 2005, s. 56).

ville eg også møte pasientar. Eg ville få eit innblikk i det daglege livet og verksemda i avdelinga. Tidlegare forståing og kunnskap ville settast på spel og vere utgangspunkt for ny forståing, nye tankar og refleksjonar.

Løyve vart innhenta hos ein aktuell sjukeheimsinstitusjon. Fordi eg vurderte det slik at informasjon omfatta av teieplikta til helsepersonell ville komme meg til del når eg skulle vere med i kvardagslivet i ei avdeling, fann eg det nødvendig å søke etisk kommisjon om løyve.<sup>51</sup> Feltarbeidet vart vidare gjort kjent ved oppslag i avdelinga og brev til kontaktpersonane for pasientane i avdelinga.<sup>52</sup> Eg gjorde avtaler med erfarne pleiarar om å få vere med på vakter i avdelinga der hovudsaken var at eg skulle få eit nærmare innblikk i kvardagslivet med fokus på relasjonen pasient-pleiar-pårørande.

Vaktene eg var med på vart ulike, alt etter pasientane sin tilstand og kven som var på vakt. Pleiarane gav uttrykk for at dei var inne i ein spesielt krevjande periode med mykje pleie. Inntrykket mitt var at dette var ei god avdeling å vere pasient i. Å ville gjere det beste for den andre,<sup>53</sup> er mi fortolking av at pleiepersonalet var til stades hos ein eller fleire pasientar heile dagen. Erfaringa mi frå somatiske avdelingar er at pleiarane i større grad går til og frå, og trekker seg tilbake for matpausar og andre gjeremål når dei ikkje har konkrete gjeremål å utføre/hjelpe pasientane med. Slik var det ikkje her.

Sett under eitt var eg med på om lag 20 vakter, men fordelt slik at eg var i avdelinga 1-3 vakter i veka. Eg var i hovudsak med på dagvakter, men også enkelte kveldsvakter. For å få det til reint praktisk vart det nødvendig strekke feltarbeidet over ein periode på meir enn eitt år. Når eg var i feltet kledde eg meg i same kvite uniform som pleiepersonalet. Eg skreiv korte feltnotat etter kvar vakt om kva eg hadde vore med på og tankar eg hadde gjort meg. Dei siste to gongane eg var i feltarbeid var det relativt store endringar fordi tre pasientar døydde i løpet av relativt kort tid. Kva denne overgangen gjorde med kvardagen i avdelinga rakk eg ikkje å få særleg innsikt i.

---

<sup>51</sup> Jf. vedlegg 8. Denne prosessen var tidkrevjande ettersom eg først skreiv ei framleggingserklæring fordi det var uklart om prosjektet skulle behandlast av komiteen. Søknad vart så sendt, men måtte justerast og sendast inn på nytt før endeleg godkjenning.

<sup>52</sup> Jf. vedlegg 5 og 7.

<sup>53</sup> Å ville gjere det beste for den andre, er i følge Levinas eit vilkårslaut ansvar (jf. Lévinas & Aarnes, 2008).

### *Deltakande observasjon*

Rolla mi kan best samanliknast med å vere deltakande observatør.<sup>54</sup> Vi utøver yrket vårt utan at vi tenkjer på at vi må artikulere fram alt vi gjer og tenkjer. Det handlar om både språk og kultur. Kvar praksis eller også kvar arbeidsplass får sitt «språk» eller sine kodar, nesten som eit stammespråk. Det vi artikulerer reknar vi med blir forstått fordi vi har ein felles erfaringsbakgrunn eller ein felles kultur.<sup>55</sup> Eg opplevde at eg «forstod» mykje av det som skjedde i praksis grunna eigen yrkes- og erfaringsbakgrunn.<sup>56</sup> Ei av dei største utfordringane mine var derfor å forsøke å legge det eg opplevde som mi forforståing i bakgrunnen og forsøke å la meg undre over det eg såg. Eg tenkte undervegs at det kunne ha vore bra og ha vore på ein plass der eg var enno meir ukjent. Samtidig gjorde det at eg var litt kjent i avdelinga frå før at eg relativt «raskt» vart ein del av miljøet. Eg slapp å bruke mykje tid på å gjere meg kjent.

Eg forsøkte å utforme forskarrolla slik at pasientane i minst mogleg grad skulle merke meg som eit framandelement. For det meste oppheld eg meg i fellesarealet i avdelinga, sat ilag med pasientane, gjekk tur med dei, samtala med pasientane og personalet, og deltok i fellesskapet på avdelinga. Eg merka fort at det hadde ein roande effekt at eg sat ilag med pasientane medan pleiarane var opptekne med stell og pleie på romma. Nærveret av ein person i kvit uniform verka å vere roande i seg sjølv. Etersom eg sjølv er sjukepleiar fann eg det naturleg å gi ei handsrekning når det var naturleg i det daglege arbeidet. Eg vart invitert med, og kunne gjerne hjelpe til under eit morgonstell, eller når pleiarane trengte hjelp ved for eksempel forflytting av pasientar som ikkje kunne gå åleine eller sat i rullestol. Slik gleid eg inn i miljøet på ein mest mogleg naturleg måte. Det var også viktig for å få eit mest mogleg reelt inntrykk av samhandlinga mellom pasient og pleiepersonalet, livet og arbeidet i avdelinga. Eg var tilbakehaldande med å vere åleine med pasientar i stellesituasjonar, for eg såg kor viktig det var for pasientane at pleiepersonalet kjente vanane og kunne tolke uttrykka deira. Det var heller ikkje meininga at eg skulle inngå i bemanninga. Eg var heller ikkje med på rapportane ettersom det først og fremst var relasjonen pasient-pleiar-pårørande eg var oppteken av å få eit innblikk i. Detaljar om endringar i pasientane sin tilstand, behandling og pleie, var derfor av underordna interesse og gjekk ut over det mandatet eg hadde søkt om og fått. Ved å delta i daglegdagse aktivitetar, men med vekt på å vere til stades i fellesrom som stue og kjøkken, opplevde eg å få eit forskarrom der eg

<sup>54</sup> Observasjon seiast å vere den tidlegaste og mest fundamentale form for forskning. Det er den vanlegaste måten å samle inn data på ved sidan av andre former for datainnsamling (jf. Postholm, 2005, s. 56). Forskarrolla kan vere passiv eller aktivt deltakande i varierende grad (jf. Postholm, 2005, s. 66)

<sup>55</sup> Når eg les tekstar av Wittgenstein er det i grunnen slik eg forstår det han skriv. Språket er ikkje eksakt og vi kan legge ulike betydningar i det om vi ikkje veit nærmare kva det siktast til (jf. Wittgenstein, 1997, 2005).

<sup>56</sup> Jf. kapittel 3.1.4 s. 48-49.

fekk del i kvardagslivet i institusjonen. Det ga meg innblikk i korleis livet kan arte seg ved ei slik avdeling både for pasientar og pleiepersonale.

I eit feltarbeid vil ein som kvalitativ observatør følgje straumen av naturlege handlingar som er i den settinga forskaren observerer frå (jf. Postholm, 2005, s. 56). Sett i ettertid var rapporten ei slik naturleg hending som kunne utfylt biletet enno meir.

### ***Utval og førebuingar til intervju***

Samtidig som feltarbeidet førte meg inn i kvardagslivet i ei sjukeheimsavdeling, var det også ein viktig innfallspørt til samtaler og intervju med pleiepersonalet og pårørande. Fem av pleiepersonalet og to pårørande vart rekruttert til forskingsutvalet gjennom feltarbeidet. Eg hadde også uformelle samtaler med pleiepersonalet undervegs, men tema for samtalene vart avgrensa av det faktum at vi var ilag med pasientane så godt som heile tida.

*Pleiepersonalet* eg intervjuar vart vald ut ifrå at dei skulle vere engasjerte medarbeidarar, ha fast tilsetning og fleire års erfaring frå arbeid med personar med demens. Eg enda opp med åtte intervju/samtaler med pleiepersonalet, men kunne hatt fleire om eg hadde kjent behov for det. Fem av desse arbeidde ved avdelinga der eg var i feltarbeid. Tre av informantane hadde si arbeidserfaring frå andre skjerma einingar og sjukeheimsavdelingar i kommunar i nærleiken. Dei tre vart vald fordi eg visste dei hadde lang erfaring og også eit spesielt engasjement for omsorg personar med demenslidningar. To av dei tre vart utvald fordi eg kjente til deira interesse for demensomsorg frå ein institusjon og sjølv har leiarefaring frå. Dei hadde begge lang arbeidserfaring frå skjerma eining og også frå andre deler av den kommunale eldreomsorga. Dei var også med i demensteamet i kommunen og var engasjerte i å starte opp eit dagtilbod for heimebuande i institusjon. Den siste av dei tre som arbeidde ved ein annan institusjon enn der eg var i feltarbeid vart vald ut ifrå eit meir tilfeldig møte med ein sjukepleiar som begynte å fortelje meg om erfaringar og fekk interesse av å høre meir om. Når eg gjorde utvalet på denne måten var det fordi eg ikkje hadde som mål å gi ei autentisk bilde av ei spesiell avdeling, men heller å få fram nyansar av korleis det kan vere å vere pasient og å arbeide ved ei slik avdeling. Ved å halde meg til avdelinga der eg var i feltarbeid hadde eg truleg fått større detaljrikdom i materialet frå denne avdelinga, noko som kunne letta analysen og som kunne hjelpt meg til å gå enno meir i djupna av forteljningane. Samtidig gav utvalet ein variasjon i materialet som eg meiner utvida mitt eige perspektiv.

Av dei åtte var tre av informantane sjukepleiarar. Desse hadde eit leiaransvar på avdelingsnivå. Dei andre var hjelpepleiarar eller helse- omsorgsarbeidarar. Alle hadde lang erfaring som pleiepersonale i sjukeheimsavdeling. Seks av informantane var i alderen 40-59 år, medan ei var under 40 år og ei var over 60 år. Den samla pleieerfaringa varierte frå 10 til 35 år, og alle hadde meir enn 10 års erfaring frå å arbeide spesielt med personar med demenslidningar. Tre hadde vidareutdanning i demensomsorg. Tidspunkta måtte avtalast nøye i forhold til vakter og bemanning og vart gjennomført over ei periode på ca. 1 år. Dei tre eldreinstitusjonane ligg i tre nabo-kommunar. Alle institusjonane hadde eigne skjerma einingar.

*Pårørande* var den andre gruppa av viktige informantar. Dei vart rekruttert via intervju og samtalar med pleiepersonalet under feltarbeidet, men også ved at eg på annan måte fekk vite om aktuelle informantar både ved samtaler med kollegaer og privat kjennskap. Først tenkte eg å velje pårørande som nettopp hadde opplevd ein slik overgang frå heim til institusjon ved at flyttinga nyleg hadde skjedd. Eg vart snart klar over at det kunne bli vanskeleg fordi avdelinga eg skulle ha feltarbeid ved var lita (plass til 7 pasientar). Pasientane kunne bu i avdelinga i fleire år slik at det kunne gå nokså lang tid mellom kvar innlegging. Etter kvart vart eg meir og meir klar over at det er vanskeleg å fastslå når overgangen til institusjon startar og sluttar. Det å utvikle sjukdommen er på sett og vis ei meir eller mindre kontinuerleg endring og ein overgang til noko anna, og for mange blir behovet for institusjonsplass etter kvart ein realitet. Kriteria vart at dei måtte vere, eller ha vore, engasjerte i situasjonen til pasienten på institusjon ved jamlege besøk og vere i ein nær relasjon til pasienten, slik som ektefelle, sambuar eller barn. Til saman intervjuar eg fem pårørande. Dei var to ektefellar og tre barn. Alle var kvinner. To av desse var knytte til sjukeheimsavdelinga der eg var i feltarbeid. Eg hadde oppfølgjande samtaler/intervju med desse to slik at datamaterialet i realiteten inneheld sju intervju med i alt fem pårørande. Det vart naturleg fordi eg hadde ein del med deira nære å gjere og det gav meg moglegheiter for utdjupeing av enkelte tema i første intervju. Dei andre tre pårørande som eg intervjuar hadde erfaringane sine frå to andre sjukeheimar.

Alle informantane fekk munnleg og skriftleg informasjon om prosjektet og skreiv under på ei samtykkeerklæring.<sup>57</sup>

### ***Intervjusituasjonen***

Når eg gjennomførte samtalene/intervjua, var det eit poeng at informantane skulle få fortelje kva som var vesentleg for dei utan sterk styring frå mi side. Eg hadde på førehand sett opp

---

<sup>57</sup> Jf. vedlegg 6.

nokre tema eg som kunne vere til hjelp for å komme i gang med samtala/intervjuet. Eg hadde i hovudsak tre underspørsmål som eg støtta meg til. Det første punktet var knytt overgangen frå heim til institusjon og kva for opplevingar som hadde vore av størst betydning for dei. Det andre var korleis dei oppfatta kvardagen til pasientane i institusjon. Det tredje underspørsmålet retta til dei pårørande var knytt til kva flyttinga hadde hatt å seie for kvardagen deira. I samtalene/intervjua med pleiepersonalet var det tredje punktet knytt til korleis dei opplevde eigen arbeidskvardag. Sjølv om eg hadde desse spørsmåla i bakhovudet var det ikkje alltid naturleg eller tid til å komme like mykje inn på alle tre spørsmåla. Eg opplevde likevel at dei var til nytte for å halde fokus på dei temaa eg var interessert i, og som eit stimuli til å halde liv i samtala.<sup>58</sup> Intervjua kan karakteriserast som narrative intervju i og med at eg oppmoda til å bruke forteljingar for å få fram det dei var opptekne av og som dei meinte var viktig å få fram (Jf. Kvale, 2009, s. 165). Eg gjorde lydopptak av alle intervjua slik at eg slapp å skrive notat og kunne konsentrere meg om samtalen og intervjuet.

Når eg har bruka så mykje plass på å fortelje fram intervjua, så er det fordi forteljingar er å sjå som ein del av forskingsmetoden. Teksten er mine data. Nerven i det det handla om, eller det som stod på spel, måtte forteljast fram for å kunne sjå kva som stod på spel for den enkelte. Dette er i tråd med eit fenomenologiske utgangspunktet der det er viktig å beskrive det gitte så presist som mogleg snarare en å forklare og analysere (jf. Kvale, 2009, s. 46).

Kari Martinsen skriv om samtala i omsorgsyrka:

Det er i det sårbare og utleverte at fagsamtalen hviler i allmennsamtalen, og hemmeligheten i all hjelpekunst er å begynne der. Det er å begynne i språkets musikk, ved å finne tonen sammen (Martinsen, 2005, s. 41).

Desse orda har vore ei rettesnor for meg. I sitatet blir dialogen i kvardagssamtala framheva og gir ei retning for det som kjem før analysen og teksten som skal settast på papiret, nemleg samtala og samveret der vi deler noko som er vesentleg. Det vart eit ønskje for samtalene og intervjua at dei pårørande og pleiepersonalet skulle våge å opne opp for noko og tore å vise fram si sårbarheit for at eg skulle kunne lære av dei. Eg forsøkte derfor å legge opp til at intervjusituasjonen skulle vere ein situasjon der det var «lov» å fortelje fritt utan at noko var feil. Dette for at dei skulle skildre detaljane i erfaringa livaktig, og ikkje dekke til detaljane med generelle og «objektive» vendingar.

---

<sup>58</sup> Intervjuspørsmåla har ei tematisk side, relatert til «kva» og produksjon av kunnskap, og ei dynamisk side relatert til «korleis» og samspelet i intervjuet slik at dei er ei hjelp til å halde samtala i gang og stimulerer til å dele snakke om opplevingar og kjensler (jf. Kvale, 2009, s. 144).

Det var eit poeng at eg skulle arbeide med eiga historie og eiga forforståing tidleg i forskingsprosessen. Eg hadde derfor arbeidd med denne delen før intervjua sjølv om det stadig var ein tilbakevendande prosess. Sjølv om eg hadde gjort det kunne eg merke korleis eigne opplevingar og erfaringar lett kunne ta merksemda når den eg intervjuar kom inn på ting som eg kjente meg veldig igjen i. Det arbeidet eg hadde gjort med å gjenfortelje og reflektere over tidlegare opplevingar, var derfor viktig i desse situasjonane fordi eg trur eg vart raskare merksam på kva som skjedde med meg og dermed bevisst kunne sette det til sides. Samtidig var det også slik at eg vart minna på ting, og i møtet med den andre forstod nettopp utifrå mi eiga erfaring og forforståing. Eg opplevde at kjennskap og forståing for det dei hadde opplevd både gjorde det lettare for dei som vart intervjuar å dele med meg og at eg kunne stille relevante spørsmål utifrå ei slags felles plattform. Mi oppleving var at kjennskapen til feltet og forforståinga hovudsakleg var ein fordel.

Eg var medviten om at eg i størst mogleg grad berre ville gi støttande kommentarar undervegs som ei understreking av at det den andre fortalde var av interesse og at eg forstod budskapet, men sjølvsagt spørje ved uklarheiter og for utdjuping. Dette slik at dei skulle få fortelje mest mogleg fritt det som var vesentleg for dei, og ikkje kva dei tenkte eg ville høre om. Opplevinga mi var at dei eg intervjuar i stor grad fekk fortelje fritt innanfor ei viss ramme gitt av temaet. Når eg i hørte lydopptaka, vart eg derfor overraska over å oppleve at utdjupande spørsmål frå meg til tider braut av den andre på stader der den andre er på veg inn i eit nytt tema. Eg tenkte meir enn ein gong: «Korleis kunne eg gjere det?» På desse plassane trur eg at eg vart så oppteken av det eg forsøkte å forstå, at eg ikkje registrerte det nye temaet slik at eg kunne vende tilbake til det. Eg hadde på eit vis ikkje hørt det. Det var «nytt» når eg hørte opptaka. Det var også nokre plassar der eg når eg hørte opptaka ikkje kunne fatte at eg ikkje stoppa opp og fekk vedkommande til å utdjupe meir. Samtidig kjenner eg meg igjen i det andre har skrive om kvalitative intervju. Analysen og fortolkinga startar der i intervjusituasjonen. Det er ikkje til å komme forbi og er ein del av metoden. Det er på eit vis ein del av drivkrafta som driv forteljinga og intervjuet fram, samtidig som det er viktig å vere medviten på at det skjer og korleis det skjer. Kvale seier det slik: «Den endelige analyseringen blir da ikke bare enklere. Den blir også basert på en tryggere grunn» (Kvale, 2009, s. 198). Med det siktar han nok til at det med ei startande analyse også vil skje ei viss kvalitetssikring ved at eg som intervjuar sjekkar ut om eg forstår/analyserer det den andre seier/fortel rett og om ønskeleg får utdjupe dette. Eg opplevde at eg vart flinkare til å handtere desse utfordringane undervegs, men ser at dette er ein læringsprosess der eg enno

er å rekne som ei novise.<sup>59</sup> Men står ikkje dette i motsetnad til den fenomenologiske tilnærminga der eg skal sjå på ein førdomsfri måte ved å sjå utanom mi naturlege innstilling av vanar, kunnskapssyn med meir? Nei, eg trur ikkje det, men det kan kanskje seiast at sansing og forståing møtest. Det er så å seie eit møte mellom den fenomenologiske innstillinga og den hermeneutiske forståingsprosessen. I intervjuet forsøkte eg å sjå den andre frå hennar ståstad. Samtidig var det dette saman med mi forforståing som gjorde at eg kunne forstå meir enn før.

### *Etiske vurderingar*

Å fortelje om personlege erfaringar knytt til for eksempel eit arbeidsfellesskap kan gjere det mogleg å kjenne seg igjen i situasjonar både for den som er intervjuet og for eksempel kollegaer. Dette sjølv om materialet er forsøkt anonymisert og ikkje inneheld eksakte data om namn, fødselsdato, adresser, medisinske diagnosar eller andre sensitive opplysningar. Det var derfor viktig med informasjon til alle som vart berørt av studien. Feltarbeidet vart gjort kjent både for pleiepersonalet og pårørande. Alle som vart intervjuet fekk skrifteleg informasjon om studien og informasjon om moglegheiter til å trekke seg om dei i ettertid skulle angre på at dei hadde medverka til studien.<sup>60</sup>

### **3.4.4 Analyse av tekstmateriale**

Analysematerialet kan delast i tre; feltnotat, intervju/samtaler med pleiepersonalet og intervju/samtaler med pårørande. Alt tekstmateriale er analysert innanfor kva som må kallast fenomenologisk-hermeneutisk metode. I analysen av alle intervjuet med pleiepersonalet og fire av dei fem pårørandeintervjuet, har eg nytta same analysemetode og gjort ein innhaldsanalyse av tekstmaterialet. Som ein metodevariasjon er det femte pårørandeintervjuet analysert ved hjelp av ei tematisk strukturanalyse.<sup>61</sup> Metodane er fortløpande nærmare belyst i teksten.

### *Feltnotata*

Feltnotat frå første dag:

Eg sat mykje ilag med pasientane. Ein av pasientane var uroleg denne dagen og gjekk mykje. Ho var kontaktsøkande og eg kjente eg gjorde nytte for meg ved å vere ein god del ilag med han. Pasientane kom opp til ulike tider og det var tydeleg at dei skulle få lov til å slappe av om dei ville det. Det var ingen særskite aktivitetar i løpet av vakta.

<sup>59</sup> Det vil seie ein nybegynnar. Omgrepet novise er blant anna bruka av Dreyfus og Dreyfus i utlegging av sitt syn på kunnskap og kunnskapsutvikling, og seinare av Benner i forhold til sjukepleie (jf. Benner, 1984; Dreyfus & Dreyfus, 1986).

<sup>60</sup> Jf. også kapittel 1.4 s. 18.

<sup>61</sup> Metoden er utvikla og beskriven av Norberg og Lindseth (jf. Lindseth & Norberg, 2004).



Amund verkar svært så orientert og gjer greie for kvar han har budd før og kva han har drive med. Han har berre vore innlagt omlag 1 månad. Jens er ein annan ny pasient. Han verkar å vere veldig beskjeden og litt utilpass med situasjonen. Han vaska opp etter måltida. Eg prøvar ikkje å trenge meg på han. Eg får høre at ein av pasientane kan vere litt sint og eg ligg også «lågt» i terrenget her. Pasientane sit på stua heile tida. Det er ingen aktivitetar. Er det spesielt for denne dagen?

Eg les gjennom feltnotata som eit heile for å få ei heilskapleg forståing av materialet. Notata var korte i starten, for så å bli meir utfyllande etter kvart. Det hadde med at eg ikkje heilt forstod kva eg skulle skrive om dei første vaktene. Eg var «kjent» i tydinga av å ha yrkeserfaring frå feltet, men likevel i ukjent landskap grunna forskarrolla. Eg såg mest det kjente og forstod ikkje heilt korleis eg skulle skrive feltnotata. Eg har ikkje gjort nokon eigen analyse av feltnotata, men bruka feltnotata som bakgrunnsstoff for å kunne presentere avdelinga og forskingsfeltet. Feltnotata er ein del av feltarbeidet som eit heile og har vore viktig bakgrunnsstoff for refleksjonar og analysen av intervju.

### *Intervjua*

Intervjua med pleiepersonalet og pårørande er formidla ved små forteljingar og mange sitat. Det har eg gjort for å forsøke å levandegjere den reisa eg sjølv har gjort, og slik at dei eg har intervjuet i størst mogleg grad skulle få snakke «fritt» og la seg fortolke av den enkelte lesar. Dette er ei form for objektivitet i kvalitativ forskning (jf. Kvale, 2009, s. 248).

Intervjua vart transkribert ordrett så snart som mogleg etter intervjusituasjonen. Den transkriberte teksten er derfor skriven på dialekt. Seinare valde eg å omsette alle sitat til normert skriftspråk. Dette for å omgå problemet med at ein del lydar i dialektuttrykk kan vere vanskelege å skriftleggjere og at andre som ikkje kjenner den aktuelle dialekta kan ha vanskar med å forstå enkelte ord og uttrykk. Det var også ei hjelp til ytterlegare anonymisering av teksten.

Nedanfor følgjer eit lite utdrag frå eitt av intervjuet med pleiepersonalet.. Dette viser teksten etter det første steget med transkripsjon:

Vi ha jo hatt mange her som ha vøre veldig... og det e berre.. vi ha noe ein mann her og han for ut og så va det å prøv å få stopp... altså du mått jo prøve å følg ette han også prøv å, ja... få han med det, få han te å snu og.... Før da sku jo han heim og... du mått berre ikkje kom nær han og vart så uheldig eller du berre sku ta han i armen å prøv å... då slo han og han slo **hardt** og. Og vart han sint så, og vart han provosert då vart han... og han va kjempeterk. Så fekk han tak i armen din så... og det også .... finn på teng så... du kunn prøv å snakk de rundt atte... du fekk de snudd og... og hadde no ein opplevls med ho Agnes... ho berre for .. ho berre gjekk .. ho for jo langt oppigjønno ein sånn veg går her ... og når vi kom tell det siste huset på den vegen der... og e gredd ikkje å nå inn åt ho ... at e sku.... e greidd ikkje å få ho snudd... ikkje snakk om ... og berre... skuva

deg unna og så kom e tell det siste huset og ho for og gjekk... ho sku absolutt opp i det huset og va på døra og sku inn, men den va no heldigvis låst... og... også tenkte e... Korleisen ska e grei å nå inn tell ho og få ho tell å bi med me telbake, og e prøva fleire gång også gjekk e no etter ho og liksom.. Nei, berre slo og, så tenkte e e sku prøv å gå anner vegen å prøve og gå imot ho... og prøva no det og, nei. Ho berre skuva meg unna veg, mått berre... så tenkte e, ska e forlat ho her og fær på sykehjemmet å få nån tell å kom å hjelp oss, men det va jo langt e kunn jo ikkje berre forlat ho heller oppi der. Nei, så tenkt e, e må berre prøv... Ho gjekk no rundt det der huset og eg gjekk imot ho og... Nei, Astrid no trur eg vi går **den** veien no, prøva meg på forskjellige varianta og..., men plutseleg så greidde og... Det va akkurat som **pang**... då fekk eg ho tell å sjå på meg og nådd inn tell ho og sa at no trur eg vi går den vegen og då plutseleg så vart ho med, men altså **då**, det va berre sånn at, akkurat som du knepsa at no. Så då tenkte eg med meg sjølv at e grei ikkje å få ho herifrå, men plutseleg så gjekk det faktisk. Men du bi sånn litt oppgjett i sånner situasjonona. ... du må tenk heile tida. Ke slags metode ska e no prøv, altså at du må ... holdt på å sei, **prøv** deg fram på forskjellige ting.

Den ferdige teksten vart slik:

Agnes (pasienten) berre gjekk. Ho fór langt oppigjennom ein veg som går her, og vi kom til det siste huset på den vegen. Eg greidde ikkje å nå inn åt ho og få ho snudd, ikkje snakk om! Ho skulle absolutt opp i det huset og var på døra og skulle inn, men ho var no heldigvis låst og eg tenkte: «Korleis skal eg greie å nå inn til ho og få ho til å bli med meg tilbake?» Eg gjekk etter ho, men nei, ho berre slo og ville ha meg unna. Ho gjekk rundt huset og eg gjekk imot ho, men nei! Ho berre skuva meg unna. Så tenkte eg: «Skal eg forlate ho her og fare tilbake til sjukeheimen å få nokon til å komme å hjelpe oss?» Men det var jo langt. Eg kunne jo ikkje berre forlate ho heller. Eg måtte berre prøve vidare. Da tenkte eg med meg sjølv at eg greier ikkje å få ho herifrå, men plutseleg så gjekk det faktisk. Det var akkurat som «pang» eller at du knipsa at «no». Da fekk eg ho til å sjå på meg. Eg nådde inn til ho og sa at: «No trur eg vi går den vegen.» Du blir sånn litt oppgitt i sånne situasjonar. Du må tenkje heile tida. Kva slags metode skal eg no prøve? Du må prøve deg fram med forskjellige ting.

I den ferdige teksten er enkelte detaljar utelatne og setningsbyggnaden kan vere snudd på av omsyn til å få til ein flytande og samanhengande tekst. Dette utdraget viser også korleis data-mengda vart så stor at eg måtte gjere eit utval av tekst som skulle vere med i den ferdige av-handlinga. Det kan vere at eg kan ha utelate tekst som andre ville vald å ta med. Når eg har utelate tekst, er det fordi eg finn at temaet blir belyst på annan måte, eller at dette ikkje belyser problemstillinga om kva som står på spel for pasienten, pleiepersonalet eller dei pårørande.

Ved transkripsjonen forsøkte eg å skrive ned ordrett alt som vart sagt, inklusive pausar, trykk på enkelte ord, latter m.m. Også sekvensar som eg undervegs i intervjuet tenkte var «utanom-snakk» vart med i transkripsjonen. Eg opplevde det som nyttig å gjere transkripsjonen sjølv

fordi det samtidig skjedde ei bearbeiding av materialet. Kanskje var eg litt for omstendeleg og bruka vel mykje tid på dette, men samtidig har eg opplevd at eg har gått tilbake til den første transkriberte teksten langt seinare i prosessen og hatt nytte av detaljane.

Etter å ha les den transkriberte teksten fleire gongar og forsøkte å lage ein kortare samanhengande tekst av kvart intervju, beståande av fleire kortare narrativ der utanomliggande «prat» var fjerna. Samtidig skulle meininga i teksten bli teke vare på. Eg bruka mange sitat for ikkje å misse tonen og meininga i dei ulike sekvensane og i intervjuet som heilskap. Det gav ekstra utfordringar i forhold til å sikre anonymitet. Etter kvart flytta eg ulike sekvensar for å få betre samheng i materialet. Eg skreiv nøkkelord i marginen som peika på det eg oppfatta som sentral meining i teksten. Ved hjelp av desse nøkkelorda tematiserte eg dei enkelte intervju ved å skrive inn korte avsnitts- eller temaoverskrifter. Eg leita så etter samanfall i temaa og forsøkte å finne felles overskrifter på tvers av intervju. Det var starten på den samanhengande kapittelteksten. Seinare vart det fleire rundar med å omstrukturere for å må mest mogleg flyt og for å sikre at meininga med dei ulike tekstane ikkje vart borte når det enkelte intervju vart stykka opp for å lage ein ny heilskap i eit kapittel som omfatta heile utvalet.

Først delte eg teksten inn etter desse overskriftene: Før innlegging, under innlegginga, kvardagen i institusjon, kvardagen til pleiepersonalet. Deretter sette eg stikkord i marginen for å vise kva eg opplevde at det handla om eller kva som stod på spel. Stikkord var for eksempel verdigheit, trygghet, samarbeid. Dette gjorde eg med alle intervju. Eg fargekoda dei ulike stikkorda for lettare å få oversikt over kva for tekst som hørte til same stikkord. Denne prosessen var langvarig og prega av mykje flytting av tekst fram og tilbake, da teksten ofte kunne tolkast som å høre til under fleire og ulike stikkord eller overskrifter. Denne prosessen med koding og å finne meiningssamhangar både langsgåande i eit intervju og på tvers av alle intervju har noko til felles med det som kallast open koding i grounded theory, men eg har ikkje nytta ein spesifikk metode fullt ut (jf. Kvale, 2009, s. 209). Da eg var ferdig med analysen såg eg at eg ikkje hadde bruka direkte sitat frå det eine intervjuet fordi det ikkje hadde spesielle nye moment i forhold til dei andre intervju. Intervjuet er likevel bakgrunnsmateriale og å rekne som ein del av feltarbeidet.

I det vesentlege følgde eg same mal i analysen av alle intervju med pleiepersonalet og i fire av dei fem pårørandeintervju. Ein skilnad i tekstmaterialet var at intervju med dei pårørande i større grad representerte ei samanhengande forteljing. Dei fortalde gjerne etter ei form for kronologisk rekkefølge, gjerne først om tida heime når vedkommande vart sjuk, så om sjøve innlegginga og om tida etterpå. Dette hadde ingen særleg betydning for analysen.

### *Analyse av det femte pårørandeintervjuet*

Det femte intervjuet vart analysert etter ein spesiell fenomenologisk hermeneutisk metode utvikla av Lindseth og Norberg (jf. Lindseth & Norberg, 2004). Metoden inneber ein spesiell metodikk der naiv eller første lesing, strukturanalyse, kritisk refleksjon og deretter ein meir teoretisk refleksjon, er vesentlege deler av analysen.

Intervjuet vart vald ut til ein meir detaljert analyse fordi det gav meg særlege utfordringar. Eg kjente meg igjen i forteljingane til den pårørande, og merka at eg måtte vere svært bevisst på å sette forkunnskapen min til sides for å kunne forstå tydinga av innhaldet. Samtidig var intervjuet krevjande å analysere fordi det var både omfangsrikt og meiningstett. Kapittelet speglar korleis eg stegvis har arbeidd med dette eine intervjuet. Inndelinga i hovudutfordringar og utfordringar gjer at teksten er noko overlappande enkelte stader.

Intervjuet med dottera, Kari, ber preg av at ho er flink til å sette ord på eigne kjensler og at ho har vore i ein prosess der ho har tenkt mykje over dei erfaringane ho har gjort seg. Intervjuet var derfor det som kallast kalle meiningstett ved at kvar sekvens av intervjuet hadde ein tydeleg budskap eller tydelege forteljingar.

Eg opplevde at dette intervjuet fekk stor betydning for meg ikkje berre fordi eg kjente meg igjen i mange forhold som denne informanten tok opp. Samtidig vart eg til dels overraska og måtte i etterkant gå i meg sjølv og tenkte: «Ja, kanskje kan det vere slik», eller: «...slik kan det også opplevast...». Det viste meg noko om kor vanskeleg det kan vere å legge bort sitt eige og si naturlege innstilling.<sup>62</sup> Eg opplevde at perspektiva mine vart utvida. I: «Exemplets makt», først ein diskurs om korleis det einskilde eksempl kan seiest å handle om korleis det allmenne viser seg i enkelttilfella (Nordenstam, 2005). Det var også spørsmål eg stilt meg i analysen av forteljinga: «Kva er det allmenne og kva er det spesielle i denne historia?» Fordi dette intervjuet vart så viktig for meg valde eg dette når eg skulle gjere ei tematisk strukturanalyse av eitt av intervjuet.<sup>63</sup>

Intervjuet eller forteljinga handlar om den store endringa og dei utfordringane pårørande møtte da ektemannen og faren vart meir og meir hjelpetrengande og måtte innleggast i institusjon. Eg har lese og analysert forteljinga spesielt med tanke på tydinga av overgangen frå heim til institusjon for pasienten sjølv og pårørande, men dette heng igjen uløyeleg saman med utfordringar

---

<sup>62</sup> Jf. kapittel 3.1.1 s. 46.

<sup>63</sup> Å gjere ei strukturanalyse av alle intervjuet ville blitt for arbeidskrevjande i forhold til avhandlinga sitt omfang og tid til rådighet.

for pleiepersonalet. Forteljinga er vidare lese som ei rekke utfordringar, som igjen let seg ordne innunder ulike tema og to hovudutfordringar.<sup>64</sup>

#### *Første lesing – naiv lesing*

I den første lesinga er forteljinga lesen som eit heile. Det er derfor ingen kortfatta oppsummering av hendingar eller innhald, men ei første framstilling av kva eg som forskar ser som meiningberande i forteljinga. Kva som stod fram som vesentleg i erfaringane til dottera? Kva stod på spel? Denne forståinga vart igjen bestemmende for den etterfølgjande analysen.

Når eg først hørte omgrepet *første lesing*, så fekk eg inntrykk av at det var noko eg gjorde først, før eg så gjekk vidare til sjølve analysen. Slik fungerte det ikkje i praksis. Sirkelrørsla i den hermeneutiske sirkel gjorde seg gjeldande og det var nødvendig for meg å gå tilbake til den første lesinga fleire gongar etter at eg starta med sjølve strukturanalysen for å korrigere og tydeleggjere kva eg såg som det mest vesentlege.

#### *Den tematiske strukturanalysen*

Som namnet tyder på handlar det om at å identifisere og formulere tema som teksten kan delast inn i. Kvar tema skal vere som ein raud tråd i den teksten som definerast å høre til det enkelte tema (jf. Lindseth & Norberg, 2004, s. 149). Eg las gjennom heile teksten og delte han fortløpande inn i meiningseiningar der kvar meiningseining kan seiast å gi eit budskap eller gi ei meining som er forskjellig frå det som står framom og etter (ibid.). Teksten kunne så settast inn i kolonne 1 i strukturanalysen slik at kvar rute rommar ei meiningseining som vist nedanfor.<sup>65</sup> I neste kolonne skreiv eg innhaldet i kvar meiningseining med mine ord i ei meir kortfatta form. Dette steget nemnast i litteraturen som meiningfortetting (kondensering). I strukturanalysen har denne kolonnen fått overskrifta «erfaringar» som eit meir beskrivande uttrykk for innhaldet. Deretter forsøkte eg å omformulere denne erfaringa til kva eg etter kvart valde å kalle utfordring i staden for subtema, som igjen hører til eit tema og vidare eit hovudtema.

---

<sup>64</sup> Gangen i analysen tydeleggjerast i oppbygginga av kapittel 7 der intervjuet er analysert.

<sup>65</sup> Sjå også vedlegg 1 for fullstendig tabell.

Forteljing oppdelt i meiningseiningar	Erfaringar	Utfordringar	Tema	Hovudutfordring (Hovudtema)
<i>Eg sa det veldig ofte til han gjennom heile prosessen at: «Du fekk ein veldig toff diagnose, og jammen fekk du det ganske toft med å måtte flytte og alt det du har gjennomgått.</i>	Å oppleve at han måtte gjennomgå mykje toft.	Å erfare at ein nærstående gjennomgår store utfordringar.	Å klare å forholde seg konstruktivt til ein vanskeleg livssituasjon (2)	Å ta vare på eigen integritet – H2

**Fig. 3.1: Utsnitt av strukturanalyse**

Neste steg var å finne tema som til saman var uttømmende slik at alle utfordringane kunne «finne» sitt tema. I blant kunne eg vere i tvil om kvar den enkelte utfordring eller tema hørte heime, og måtte gjere ei skjønsmessig vurdering av kva som vart mest rett. Siste kolonne i tabellen var hovudutfordringar. I arbeidet med å tematisere materialet og halde dei ulike kategoriale frå kvarandre hadde eg stor hjelp av rettleiar. Teorien var ikkje nok, eg hadde bruk for kyndig hjelp frå ein som hadde praktisk erfaring.

Å beskrive denne prosessen så stegvis er ei forenkling av prosessen som i verkelegheita innebar ein bevegelse fram og tilbake mellom dei ulike nivåa.

### 3.4.5 Kritisk og teoretisk refleksjon over heile tekstmaterialet

I eit relativt kort kapittel (8.0), har eg forsøkt å samanfatte det som har vist seg som tydeleg og vesentleg når eg såg på feltarbeidet og det empiriske materialet som eitt heile. Omgrepet kritisk refleksjon blir ofte bruka i samband med fenomenologisk-hermeneutisk analyse og viser til ei haldning der ein som forskar skal forsøke å stille seg kritisk undrande til det samla materialet i for eksempel ein tematisk strukturanalyse.

Både eiga historie, feltarbeid i sjukeheimsavdeling og intervju/samtaler med pårørande og pleiepersonalet, vart først lese og analysert enkeltvis. I den kritiske refleksjonen var eg først og fremst fokusert på ei samla forståing av kva som stod på spel for pasienten, pleiepersonalet og dei pårørande når eg såg det empiriske materialet som eit heile. Den kritiske refleksjonen kan beskrivast som ei fortetting av dei spørsmål som det samla materialet reiser i møte med meg som lesar. Denne kritiske refleksjonen var ein prosess over tid på den måten at eg stadig gjekk tilbake til dei ulike forteljningane i intervjuet og feltarbeidet for å vurdere om den kritiske refleksjonen var dekkande og i samsvar med det samla materialet. For intervjuet i strukturanalysen

kunne denne «kvalitetskontrollen» skje ved at eg les den naive lesinga på nytt. Eg fann at den kritiske refleksjonen og den naive lesinga var i tråd med kvarandre, men også her måtte eg mange gongar tilbake til råmaterialet for å lese.

Fire tema utkrystalliserte seg som dekkande for kva eg såg stod på spel når dei gamle pasientane i dette materialet vart innlagt på institusjon. Kwart tema gav tittel til kvart sitt kapittel i avhandl- inga og danna grunnlaget for prioritering av tema for vidare utdjuing og teoretisk refleksjon. Her blir dei fire ulike tema frå den kritiske refleksjonen utdjupa og tydeleggjort og knytt til eigne og teoretiske refleksjonar.

### ***Om å forske på erfaringar i eige yrkesfelt***

Som sjukepleiar og tidlegare pårørende til nære familiemedlemmer i institusjon, skulle eg forske på erfaringane til andre og innanfor eige yrkesfelt.<sup>66</sup> Dette gav ulike utfordringar både metodisk og etisk.

Vi utøver yrket vårt utan at vi tenkjer på at vi må artikulere fram alt vi gjer og tenkjer. Det handlar om både språk og kultur. Kvar praksis eller også kvar arbeidsplass får sitt «språk» eller sine kodar, nesten som eit stammespråk. Det vi artikulerer reknar vi med blir forstått fordi vi har ein felles erfaringsbakgrunn eller ein felles kultur.<sup>67</sup> Eg opplevde at eg «forstod» mykje av det som skjedde i praksis grunna eigen yrkes- og erfaringsbakgrunn. Ved å få del i mange nye erfaringar, vart enkelte tidlegare erfaringar forsterka og meir forståelege, medan andre erfaringar på eit vis bleikna og vart mindre viktige. Episoden der pleiepersonalet svara at dei hadde faste do-tider, når far min ville på toalettet, er ei slik erfaring som eg kjem tilbake til undervegs i avhandl- inga fordi eg stadig opplevde å bli minna på episoden.<sup>68</sup> Slik vart denne erfaringa på eit vis forsterka. På den andre sida har eg vorte meir merksam på kor samansett ein slik situasjon kan vere. Det viser korleis vår forståingshorisont heile tida er i endring. Kva mi forforståing enno gjer meg blind for, det kan eg ikkje vite der eg no er.

I følge Husserl er det nødvendig å sette ein parentes rundt eiga forforståing.<sup>69</sup> Ei av dei største utfordringane mine var derfor å forsøke å legge det eg opplevde som mi forforståing i bakgrun- nen og forsøke å la meg undre over det eg såg. Eg tenkte undervegs i feltarbeidet at det kunne vore bra og ha vore på ein plass der eg var enno meir ukjent. Samtidig gjorde det at eg frå før

<sup>66</sup> Eg har erfaring frå arbeid i sjukeheim, men har aldri arbeidd ved ei skjerma avdeling.

<sup>67</sup> Når eg les tekstar av Wittgenstein er det i grunnen slik eg forstår det han skriv. Språket er ikkje eksakt og vi kan legge ulike betydningar i det om vi ikkje veit nærmare kva det siktast til (jf. Wittgenstein, 1997, 2005).

<sup>68</sup> Jf. kapittel 2.1.3 s. 30.

<sup>69</sup> Jf. kapittel 3.1.1 s. 46, 3. avsnitt.

var litt kjent i avdelinga, at eg relativt «raskt» vart ein del av miljøet. Som i feltarbeidet forsøkte eg eg å «gløyme» meg sjølv i intervjusituasjonane for at ikkje eiga forforståing skulle gjere at eg overhørte eller ikkje nok merksam på nyansar i den andre sitt budskap. Likevel vart eg til tider minna om eigne erfaringar og samanhengar eg står i eller har stått i. Eg opplevde at å kunne nikke samtykkande eller å kunne vise til eigne erfaringar kunne verke forløysande for å få fram fleire detaljar i situasjonen vedkommande fortalde om. Det var mine eigne erfaringar og forståing som gjorde at eg kunne kjenne igjen og forstå samanhengar. Eg har kjent meg igjen når Meløe skriv at det er gjennom eigne erfaringar og verksemder vi forstår andre.<sup>70</sup> Erfaringa mi er eigentleg at å sette parentes rundt seg sjølv i grunnen er ein umogleg manøver. Det som går an, og som eg forsøkte, er å vere så føresetnadslaus som mogleg og ha eit mest mogleg opent sinn i feltarbeidet og intervjusituasjonane.<sup>71</sup>

Eiga historie og eigne erfaringar har fått nokså stor plass i avhandlinga. Slik sett har eg ikkje vore objektiv i forhold til det fenomenet eg har utforska. Så kan ein spørje om det er mogleg å forske på eigne erfaringar? Til det vil eg seie at det ikkje har vore eit føremål å forske på eigne erfaringar, men det er alltid mogeleg å synleggjere eigne erfaringar. Om nokon hadde forska på mine erfaringar ville noko anna og meir ha komme fram fordi vi ikkje har same erfaringsbakgrunn å spørje eller å forstå ut ifrå. Slik vil det alltid vere. Føremålet mitt har vore å tydeleggjere eigne erfaringar og eiga bakgrunn for å vise kva for verd eg forstår erfaringane til pårørande og pleiepersonalet i forhold til. Eg vil framheve viktigheita av denne prosessen i starten av forskingsarbeidet. Det gjorde meg bevisst på mange av mine eigne erfaringar og kva dei hadde gjort med meg på eit djupare plan. Ved at eg vart bevisst deler av mi forforståing, vart mitt eige forhold til temaet klarlagt, sjølv om det ikkje er ein avslutta prosess.<sup>72</sup> Det eg tydeleg har sett i arbeidet med intervjua, og til dels også feltnotata, er at eg kunne vore meir aktivt spørjande og flinkare til å stoppe opp ved ting som eg no ser eg med fordel kunne fått utdjupe. Noko skuldast nok at eg var uerfaren i intervjusituasjonen. Til dels trur eg også det skuldast at sjølve prosessen har gitt meg ny og utvida innsikt som gjer at eg no stiller fleire og andre spørsmål enn eg gjorde på tidspunktet eg gjorde intervjua. Utan den yrkeserfaringa eg hadde, og også eigne erfaringar, ville eg ikkje ha sett med same blikk, men eg hadde kanskje stoppa opp ved andre fenomen og tema. Det viser korleis det er behov for å belyse fenomen og livet slik det artar seg frå fleire

---

<sup>70</sup> Jf. kapittel 3.1.4 s. 48-49.

<sup>71</sup> Jf. kapittel 3.1.1 s. 46 om naturleg og fenomenologisk innstilling.

<sup>72</sup> Ved å bli bevisst meir av mi eiga forforståing, får det eg erfarer i større grad tale til meg ut frå seg sjølv (jf. Gadamer, 2010, s. 306). Eg blir meir medviten om kva som er «mitt» og kva eg må sette til side i den fenomenologiske innstilling.



ulike ståstader for stadig å kunne få belyst meir og få anna og ny innsikt. Det viser også at forskning ikkje må avgrensast til metodar der måling er det sentrale. Det som er vesentleg kjem ikkje nødvendig vis til syne gjennom målingar, men kan kanskje betre synleggjerast gjennom sansing og tale. Det vil seie at ein må velje metode som kan få fram det ein faktisk vil vise på ein talande måte (Jf. Gadamer, 2003, s. 20).

## 4 FELTARBEIDET

I dette kapitlet presenterer eg den skjerma eininga der eg var i feltarbeid. Feltarbeidet førte meg tilbake til den praktiske kvardagen i ei sjukeheimsavdeling, og spesielt til ei tilrettelagt eining for pasientar med demenssjukdommar. Feltarbeidet gav meg ikkje så mykje konkret informasjon om overgangen frå heim til institusjon, men eg fekk eit tettare blick på korleis det kan vere både å leve og å arbeide i ei slik avdeling. Like så viktig var det at feltarbeidet var til stor hjelp for å rekruttere personar for intervju både blant pleiepersonale og pårørande.<sup>73</sup>

### 4.1 Presentasjon av avdelinga

Avdelinga blir først presentert gjennom ei kort beskriving av den fysiske utforminga av avdelinga. Det gis også ein kort presentasjon av pasientane, pleiepersonalet og dei pårørande presenterast også. Kvardagslivet i avdelinga beskrivast ved ein oversikt over døgnrytmen, samt ved utdrag av notat frå feltarbeidet.

#### 4.1.1 Den fysiske utforminga

Avdelinga var del av eit omsorgssenter i ein liten norsk kommune. Institusjonen fekk skilt ut ei eiga skjerma eining i 1997. Omsorgssenteret var lokalisert i landlege omgjevnader med utsyn både over jorder, mot fjell og sjø. Det bestod av ei vanleg sjukeheimsavdeling for 15 pasientar og ei skjerma avdeling for pasientar med demenssjukdom med plass til 7 pasientar i einerom. Frå daglegstua og kjøkkenet i den skjerma avdelinga var det utsyn mot ein inngang, mot eit jorde og ein skog, medan ein frå «gammelstua» såg ut mot hagen og deler av omsorgssenteret.

I tillegg til pasientavdelingane var det bygd eit tilbygg med fellesareal som bestod av ei stor stue, eit lite kjøkken til bruk ved ulike føremål, som t.d. dagsenterverksemd ein dag i veka. I underetasjen av denne delen var det omsorgsboligar til utleige. Leigetakarane fekk hjelp av heimetenestene etter behov.

Skjerma avdeling og den ordinære sjukeheimsavdelinga låg vegg i vegg, men med eit lite inngangsparti imellom. Døra mellom dei to institusjonsavdelingane kunne vere låst, men var ofte open. Når ein kom inn i den skjerma avdelinga, kom ein inn i ei stor daglegstue med integrert

---

<sup>73</sup> Jf. 3.4.3 s. 59.

kjøkkenareal, men slik at inngangen var litt skjerma frå dei fleste sitteplassane i rommet. Kjøkkenet var utrusta som eit vanleg kjøkken med kjøkkenbenk, kjøleskap, komfyr, oppvaskmaskin og diverse kjøkkenutstyr til enkel matlaging og litt baking. Vindauget på kjøkkenet hadde typiske kjøkkengardiner, medan dei andre vindauga i rommet var større og hadde stuegardiner. Avdelinga hadde ein katt som bruka å gå ut og inn av avdelinga. Matskåla til katten stod på kjøkkengolv.

Det var eit matbord i tilknytning til kjøkkenarealet der dei fleste pasientane åt alle måltida. Det var også eit matbord i forlenginga av kjøkkenarealet der to av pasientane som måtte ha ekstra tilsyn og assistanse under måltida bruka å sitte. Daglegstua hadde ei vanleg sofagruppe og enkelte sitteplassar plassert rundt omkring i rommet slik det gjerne er i ein vanleg heim. Dermed var det også moglegheiter for kvile for den som måtte bli sliten på veg frå ein plass til ein annan. Der var TV, radio, musikkanlegg, bokhyller, skjenk og eit akvarium.

Det var også ei «gammelstue» i tilknytning til daglegstua og eit lite vaktrom. «Gammelstua» var innreidd i gammal stil og hadde eit eldre stuebord og salonggruppe. I tillegg stod der ei vogge og diverse eldre gjenstandar som sinkbalje, vaskebrett, ein gammal radio, og ei vogge med dokker i.

Ved å gå tvers igjennom daglegstua og forbi kjøkkarealet, gjekk rommet over i ein kort korridor. I enden av korridoren kunne ein gå ut på ein terrasse med sitteplassar, og vidare ut i ein inngjerdta hage. I hagen var det bygd eit naust med tanke på at mange av pasientane hadde hatt nær tilknytning til havet med båtliv, motorar garn og alt som hører til eit liv tett ved sjøen. Romma til pasientane låg på kvar side av den korte korridoren som leia ut til ein terrasse. Dei hadde litt ulik storleik, men alle hadde plass til seng, klesskap og litt private møblar. Alle rom hadde direkte inngang til eige bad med toalett og dusj. Frå korridoren var det også inngang til skyljerom, reint lager og lintøyrom.

#### **4.1.2 Pasientane**

Det var for det meste seks eller sju pasientar i avdelinga medan eg var der. Talet på pasientar varierte litt grunna dødsfall i avdelinga. Det meste av tida var det to mannlege pasientar der. Det var dei to mannlege pasientane eg kom til å bli mest kjent med gjennom feltarbeidet fordi det var dei som sist hadde fått plass ved avdelinga. Dei hadde også pårørande i nærleiken som eg fekk høve til å snakke med og også intervjuje.

Den eine pasienten, Jens, delte veka mellom å vere heime og å vere pasient i avdelinga fordi kona trengte avlastning. Han fekk etter kvart fast plass. I begynninga når eg var der var han så fysisk sprek at han kunne gå turar ute med følgje. Dessverre verka synet å vere nokså redusert. Han hadde glede av å delta i sosiale samlingar i institusjonen. Han kledde på og av seg sjølv, var sjølvstendig under måltida og hjelpte gjerne til med oppvasken. Even hadde fått plass nokre månader før eg starta i feltarbeidet. Han hadde tidlegare vore innlagt ved ein annan sjukeheim. Frå nyleg å ha gått omkring i avdelinga, sat han no mykje i rullestol. Han kunne til dels ete sjølv, men var avhengig av hjelp og tilsyn under måltida. Han måtte ha hjelp med alt stell. Stellesituasjonen verka å vere utfordrande for han både i høve til å måtte ta imot hjelp frå «framande», men også i høve til å forstå at det var hjelp han fekk, og at alle var venlegsinna. Han hadde lite språk og det var ei utfordring for personalet at det kunne vere vanskeleg å forstå han. Humøret kunne vere svært svingande og han kunne bli sint slik at både personale og pasientar vart redde. Han viste også tydeleg glede og når han var lei seg. Kona var ofte på besøk og budde ikkje langt unna.

Hansine, Gunhild, Reidun og Åse hadde vore innlagt i fleire år. Hansine hadde lite språk og repeterte ofte enkelte ord. Ho kunne vere ganske uroleg, vandrande omkring og kravde ofte mykje merksemd og oppfølging frå personalet. Gunhild var fysisk skrøpeleg og låg ofte i senga til over frukosten. Ho bruka å sitte oppe i ein rullestol deler av dagen, men noko avhengig av dagsforma. Ho måtte matast. Ho hadde lite språk og var sterkt tunghørt, men verka å forstå det vi sa og kunne svare på konkrete spørsmål. Reidun hadde framleis litt språk, og det var viktig og gi seg tid til at ho klarte å svare på for eksempel korte og enkle spørsmål. Ho kunne også gå litt med rullator, men vart stadig meir avhengig av rullestolen. Ho trengte tidvis mykje hjelp ved måltida. Åse kunne gå korte strekningar med rullatoren sin og føre korte samtaler. Ho hadde ei dotter som arbeidde i avdelinga og fleire nære pårørande i nærleiken.

Det kom to nye pasientar til avdelinga innanfor den tidsperioden eg var i feltarbeid. Den eine var Amund som tidlegare hadde budd åleine i omsorgsbolig. Han var ugift og utan barn. Han verka å vere fysisk sprek i forhold til dei andre pasientane og klarte seg mykje sjølv. Han var berre nokre få månader i avdelinga før han vart sjuk og nokså brått døydde. Den andre var Hanna som budde heime inntil ho vart innlagt. Ho var enke og hadde budd åleine dei siste åra.

Even var i slutten av sekstiåra medan Jens var først i syttiåra. Elles var alle over 80 år. Alle var avhengige av hjelp for å klare seg i det daglege. Mot slutten av feltarbeidet var det slik at det berre var to pasientar som ikkje var avhengig av rullestol. To av pasientane var for det meste

sengeliggende. Alle som var innlagt i denne eininga hadde fått stadfesta ein demensdiagnose, og hadde eit stort hjelpebehov grunna sjukdommen.

#### 4.1.3 Pleiepersonalet

Avdelinga hadde i alt ca. 9 årsverk fordelt på 14 personar. Tre av desse gjekk i 100 % stilling, medan dei fleste gjekk deltidstilling ved avdelinga i ca. 50 % eller meir. Enkelte delte ei større stilling mellom somatisk avdeling og skjerma avdeling. Den minste stillinga var på ca. 13 % og var ei helgestilling. Det var ei stilling som avdelingssjukepleiar. Denne sjukepleiaren hadde vidareutdanning i demensomsorg. Dei fleste andre fast tilsette var hjelpepleiarar. To av desse hadde vidareutdanning innanfor demensomsorg og hadde saman drive eit prosjekt som omfatta minneaktivitetar som reminisensgruppe, innreiing av «gammelstua» og utarbeiding av fotoalbum. Pleiarane gjekk i hovudsak todelt turnus fordelt mellom dag- og kveldsvakter, og med helgearbeid 3. kvar helg. Enkelte hadde også nokre nattevakter på turnusen sin. Vaktene var fordelt slik:

Dagvakt: 8.30 -15.30. Ein pleiar gjekk heile vakta, medan ein pleiar gjekk heim enten kl. 13.00 eller kl. 15.00.

Kveldsvakt: Kl. 15.00-22.30. Ein pleiar gjekk denne vakta, medan den andre pleiaren gjekk ei kortare vakt, vanlegvis til 21.30.

Nattevakt: Kl. 22.15-07.45. To Nattevakter hadde ansvaret for begge avdelingane når dei var på jobb.

Dei fleste pleiarane hadde mange års pleieerfaring og var i alderen 35-60 år.<sup>74</sup>

#### 4.1.4 Dei pårørande

Fleire av dei pårørande budde langt unna, men dei fleste pasientane hadde nære pårørande i kommunen. Ein av pleiarane som hadde størst stilling i avdelinga, var dotter til ein av pasientane. Bjørg var ektefellen til Even. Ho budde ikkje langt unna og var på besøk fleire gongar i veka. Det var tydeleg at ho kjente både pasientane og pleiepersonalet på måten dei snakka «kjenning» seg imellom. Bjørg og Even sat gjerne på rommet hans når ho var på besøk og pleiarane sørga alltid for at ho vart servert kaffi. Ho kunne også hente sjølv. Pasienten som

---

<sup>74</sup> Utvalet er nærmare presentert i kapittel 3.4.3 s. 62-63.

hadde avlastingsplass, Jens, budde saman med kona si, Mathilde. Ho var ikkje ofte på besøk fordi det var litt tungvindt å komme seg til sjukeheimen, men mest fordi ho trengte å kvile seg. Bjørg og Mathilde vart to av informantane til pårørandeintervju.

Utanom Bjørg trefte eg to andre pårørande på dei vaktene eg var der, men eg veit at det ofte var pårørande på besøk i helgene når eg ikkje var der. Gunhild hadde ofte og mykje besøk i feriane når dottera alltid kom «heim» på besøk.

## 4.2 Livet og rytmen i avdelinga

I dette underkapitlet skildrar eg livet i avdelinga. Her beskriv eg korleis døgnet kunne vere ved å ta utgangspunkt i vaktskifta og dei faste daglege aktivitetane og gjeremåla. Deretter gjengir eg to feltnotat for å gi ein meir levande innfallsvinkel i korleis dagleglivet kunne arte seg ein ganske alminneleg dag.

### 4.2.1 Den faste rytmen

#### *Kl. 07.30-07.45: Vaktskifte*

##### *7.45 og utover: Hjelp med morgonstell*

Det var vanleg at pleiepersonalet kunne sette seg ved kjøkkenbordet for ein kaffikopp ilag med dei av pasientane som var tidlegaste oppe.

Pasientane fekk hjelp med morgonstell når dei vakna. Dei som ønskte det fekk komme opp før frukost, men det var også greitt om nokon ønskte å sove lengre.

Det var sett opp på faste dagar for dusjing slik at alle fekk dusje ein gong i veka. Det vart fortrinnsvis gjort i samband med morgonstellet. Fordi det var ein og to pasientar som var ganske skrøpelege, held gjerne personalet fram med morgonstell utover føremiddagen. For pleiepersonalet handla det derfor ofte om stell nesten heilt fram til middag.

##### *Ca. kl. 8.45-10.30: Frukost*

Frukostbordet var tilgjengeleg etter kvart som pasientane stod opp. Ein av pleiarane trakta kaffi, skar brød og dekte på eit alminneleg frukostbord med brødsriver, smør, pålegg, mjølk og juice. All tørrmat vart lagra på kjøkkenet slik at det alltid var mogleg å få seg litt ekstra utanom dei faste måltida om det skulle vere behov for det. Det var også mogleg å få frukost på senga.

Frukostbordet kunne stå dekt ei god stund utover formiddagen til alle hadde ete. Pleiepersonalet verka å legge vekt på å sitte ned saman med pasientane ved måltida. Slik kunne dei gi pasientane viktige og nesten umerkelege handsrekningar når pasientane skulle forsyne seg og smørje på maten. Pasientane slapp slik å bli konfrontert med det dei ikkje fekk til sjølve, samtidig som dei fekk moglegheit til å kjenne meistring ved det dei framleis klarte. Det var tillate å drikke kaffi og ta seg litt brødmatt ilag med pasientane. Det vart sett som ein aktivitet med pasientane.

*Kl. 11.00 og utover: Samvere med pasientane, eventuelle aktivitetar*

På føremiddagen kunne det vere rom til å gjere små aktivitetar med pasientane på stua, og å følgje pasientar til felles aktivitetar og kulturelle hendingar som skjedd i andre avdelinga. For det meste var pasientane i ro på avdelinga, og pleiarane var ofte opptekne med stell store deler av føremiddagen.

Ca. kl. 11.30: Føremiddagskaffi/eventuelt anna drikke.

På føremiddagen fekk pasientane servert kaffi eller anna drikke, gjerne saman med litt frukt, men det var ikkje alle dagar det vart tid til det for alle.

*Kl. 12.30 Middag*

Middagen kom på ei vogn som var henta på hovudkjøkkenet av ein av pleiepersonalet. Matlukta spreidde seg fort i kjøkkenet, stua og alle opne fellesrom. Det var alltid suppe eller dessert i tillegg til hovudretten.

*Kl. 13.30 og utover: Middagskvil*

Dei som ville la seg for ei middagskvil. Det var roleg i avdelinga.

***Kl. 15.15-15.30: Vaktskifte***

*Ca. kl. 16: Kaffiservering på stua.*

*Frå kl. 16.30 og utover: Samvere med pasientane, eventuelle aktivitetar*

Mellom kaffien og kveldsmaten var det ofte roleg i avdelinga på den måten at det ikkje var faste gjeremål som måtte gjerast. Da var det moglegheiter for å gjere noko saman med pasientane utanom dei faste daglege gjeremåla, slik som å gå tur, lesestund, songstund med meir.

*Ca. kl. 18.30: Kveldsmat*

Det var fleksibilitet i forhold til tidspunkta for måltida. Det var færre faste oppgåver som skulle gjerast på kveldstid og dermed betre tid for «berre» å vere i lag med pasientane, og eventuelt gjere aktivitetar saman med dei.

*20.00 og utover*

Tid for rolege aktivitet som samvære på stua, før kveldsstell og leggetid. Dei første la seg rundt klokka åtte.

*Vaktskifte kl. 22.15-22.30*

Nattevaktene gjekk faste rundar for å sjå til alle pasientane, men måtte ofte bruke ekstra tid med pasientar i skjerma avdeling. Enkelte pasientar hadde lett for å snu på døgnet, bli urolege og stå opp.

**4.2.2 Feltnotat frå dagleglivet slik det kunne arte seg***På dagvakt*

Vaktene eg skildrar er skrivne med utgangspunkt i feltarbeidsnotata for å gi ein meir levande innfallsvinkel i korleis livet i avdelinga kunne arte seg ein ganske alminneleg dag.

Eg kom rundt kl. 8. Lukta av nytrekt kaffi møtte meg. I dag vart det tid til å drikke morgonkaffi saman med Jens og pleiarane Sigrun og Ellen. Straks kom også Åse. Pleiarane sjekkar kven som er vakne og held fram med morgonstellet.

Denne dagen var klokka halv elleve før frukosten var rydda bort. Jens er ein pasient som er dagpasient. Han verka veldig beskjeden og litt uvel med situasjonen. Han vaska opp etter frukosten før ein av pleiarane sette oppvasken inn i oppvaskmaskina for vask nr. 2. Pleiarane forsøkte å halde ei samtale i gang rundt bordet ved å snakke om veret og at det snart var påske. Hanna var oppteken av at pleiarane også måtte ete og drikke.

I dag er Hansine uroleg og har gått fram og tilbake avdelinga heile føremiddagen utan å klare å roe seg. Eg opplever ho som kontaktsøkande og det kjentest som eg gjorde ei viss nytte for meg ved å vere ilag med henne.

Middagen, som var kokt torsk, vart servert på fat slik at alle kunne få forsyne seg sjølve, eventuelt med litt hjelp. Det var semulegrynsgraut med raud saus til dessert.

Hanna verkar å vere ganske godt orientert for tid og stad. Ho gjorde godt greie for kvar ho hadde budd før og kva ho hadde drive med. Ho har berre vore innlagt omlag ein månad. Eg får høre at ein av pasientane kan vere litt sint, så eg held meg litt på avstand ettersom eg er framand for vedkommande.

Eg merker meg at det er fleire som sit mykje i rullestol og som treng mykje hjelp både ved stell og måltider. Pleiarane verkar «låste» i pleiesituasjonar på føremiddagen, ofte



heilt fram til midt på dagen. Det gir lite tid til sosialt samvere med pasientane utanom dei faste oppgåvene. Det verkar ikkje å vere teke omsyn til dette i bemanningsplanen som stort sett er lagt opp slik at det er to pleiarar på kvar vakt. Det er ein sjukepleiar som går i turnus, resten av stillingsheimlane er avsette til personale med hjelpepleiar eller helsearbeidarutdanning.

Eva fortel meg at dei forsøker å gjere det slik at pasientane ved avdelinga får vere der resten av levetida si, sjølv om det kan medføre at dei blir fysisk svært skrøpelege og treng mykje hjelp til stell og pleie. Ved ein annan institusjon kjenner ho til at dei som regel flytter pasientane til ei anna eining i institusjonen dersom dei treng mykje fysisk pleie over lengre tid. Ho stiller spørjeteikn ved denne praksisen fordi ho meiner dei kjente omgjevningane og det kjente personalet betyr mykje for både pasientane og dei pårørande.

Pasientane oppheld seg på stua heile vakta. Det er ingen aktivitetar utanom det faste morgonstellet og måltida. Er det spesielt for denne dagen, undrar eg?

### *Ny dagvakt*

Pleiarane er godt i gang med morgonstellet da ein av pleiarane ropar på meg frå eit rom og spør om eg kan hjelpe henne. Pasienten ligg der søkkvåt i senga (dyne og laken må skiftast). Ho ligg mot veggen og klamrar seg til sengehesten og seier at ho vil ikkje opp. Ein pleiar som har ei vikarvakt i dag spør meg om eg ikkje trur at det vil vere best å berre få skifta på henne i senga og så kan vi la ho ligge litt lengre? Det verkar som ein god idé for meg. Vi flytter fram senga for å hjelpe henne av med det våte. Ho stritter imot alt vi gjer og vil berre vere i fred. Ho ynkar seg og har tydeleg vondt i ryggen. Pleiaren har vaskekluten i handa og prøvar å snakke pasienten til rette for å få henne til å sleppe taket, slik at vi kan hjelpe henne å snu seg. Ho får lite tid til å svare før pleiaren set i gang med snuing og vasking. Eg stoppar henne ikkje, men seier at vi får ta det litt roleg. Eg prøvar å snakke roleg for å få pasienten til å slappe av og i håp at ho skal klare å samarbeide slik at ho får snudd seg slik at vi kan få lakenet vekk. Samarbeidet med pasienten stoppar opp. Ho er kald i huda og vi finn ut at vi må berre må gjere det mest nødvendige og få på henne tørt. Vi må losne handa hennar frå sengegrinda. Ho gir tydeleg uttrykk for ubehag, men vi får både vaska og skifta på henne. Vi hentar smertestillande som ligg saman med morgonmedisinen og får så vidt i henne tabletten fordi ho får vondt av å sette seg opp. Så lar vi henne ligge ei stund i vente på at den smertestillande tabletten skal verke. Seinare kjem ho opp og er heilt som «vanleg». Ho fortel om det fæle ho vart utsett for i natt. Det kom to pleiarar inn på rommet hennar og braut seg på henne. Det var forferdeleg, seier ho...

Vi diskuterte etterpå at ho måtte få smertestillande i god tid før stellet. Eg hadde dårleg smak i munnen. Det vart ikkje nok ro i stellesituasjonen. Eg tenkjer at om vi hadde bruka meir tid på å snakke med henne eller berre lagt eit ekstra teppe over henne så kunne vi fått skifta på henne seinare. Men kanskje «visste» den andre pleiaren at det ikkje ville fungere? Eg veit ikkje, men kva kunne eg gjort annleis, kva spelte inn og kor lett er det ikkje å gjere seg til overgripar i beste mening? Eg kunne sagt stopp, kvifor i all verda gjorde eg ikkje det?

Eg tek opp igjen situasjonen eit par dagar seinare, men diskusjonen døyr ut. Nokon fortel om hospitering på eit kompetansesenter der dei også opplevde ein situasjon der pasienten ikkje ville opp. Han fekk ligge, men det påverka organiseringa av dagen på ein måte

som vart negativ for dei andre pasientane. Det eksempelet hjelpte meg lite for denne situasjonen var annleis.

Eg er framleis slått av at det verkar å vere få aktivitetar for pasientane på dagtid sjølv om eg ser at rytmen i dagen er omlag lik den eg kjenner frå sjukeheimar frå før. Eg ser også at to pleiarar har nok med det «daglege», og det verkar som dei er nøgde når pasientane sit i ro. Eg tenkjer at det er for lite personale når eg ser kva hjelpebehov pasientane har. To av pasientane går utan hjelpemiddel eller støtte. Hansine som kan vere veldig uroleg, går fram og tilbake i avdelinga nesten heile dagen og uroar til dels dei andre pasientane med det ho gjer. Ho kan like gjerne snu døgnnet heilt på hovudet. Dei tre andre pasientane sit for det meste i rullestol. Dei tilsette forsøker å vere to når dei skal flytte pasientane frå seng til stol og vice versa, men her er det noko ulik praksis blant pleiarane. Fleire yrtrar at dei bør vere flinke til å vere to ilag når dei mest hjelpetrengande pasientane skal flytte seg for eksempel frå rullestol til annan stol, eller når pasienten treng hjelp til å snu seg under stell. Det blir meir skånsamt både for pasientane og pleiarane. Særleg ein av pasientane kan bli sint og da kjennest det tryggare å vere to. Utanom Amund, har pasientane varierende vanskar med å føre ei samtale. Dei har vanskar med å uttrykke seg verbalt ved at det er vanskeleg å finne dei rette orda, ved at dei berre repeterer enkelte ord eller berre svarar berre med eitt- eller tostavings ord.

Fleire pasientar sit på stua og halvsøv. Ein av pasientane har garnbøting på rommet, men eg har aldri sett det i bruk. Eg tenkjer eg må spørje når dei brukar å ta det fram? Eg kjenner meg velkommen og faktisk også til nytte.

Pleiarane trekte seg tilbake til vaktrommet for å skrive sjukepleiedokumentasjon mot slutten av vakta. Elles var pleiarane stort sett ilag med pasientane heile tida. Dei bruka ikkje eige pauserom, men sette seg ned og åt ilag med pasientane eller i samanheng med måltida. Personalet var berre ute av avdelinga for å hente og levere matvogna, reint og skittent tøy, og små ærend i løpet av ei vakt. Eg tenkte på korleis dette avgrensa moglegheita for felles refleksjon.

### ***På kveldsvakt***

Berre ein pasient sat på stua da eg kom. Eg visste at Gunhild over tid hadde vore noko plaga med kvalme og oppkast. Korleis ville vakta bli? Dei to pleiarane, Hilde og Solveig, gjekk først og fekk eit overblikk over pasientane før dei begynte å hjelpe dei med stell og anna. Eg oppheld meg i fellesrommet. Etter kvart gjekk vi på verandaen for å drikke kaffi i strålende sol. Bjørg, kona til Even kom og det vart ein veldig gemytteleg og spøkefull stemning. Eit par av pasientane var heilt med på den spøkefulle tonen. Pasientane såg ut til å kose seg og bidrog på sitt vis til fellesskapet. Pleiarane har nok med stell inne, samt å roe Hansine som har ein uroleg dag. Hilde mistenkjer smerter og gir henne smertestillande medikament som kan gis etter behov. Det ser ut til å roe henne. Det verkar som heile personen slappar av. Så godt at det er pleiarar som kjenner pasientane!

Enkelte pleiarar, deriblant Hilde og Solveig, verkar å ha eit spesielt engasjement for kvar enkelt pasient. Dei har ei evne til å «lese» kvar enkelt situasjon. Det er pleiarar som har lang erfaring og som kjenner pasientane godt. Det er ikkje berre det at dei kan «lese» kvar enkelt situasjon. Det er også dette at pasientane, sjølv kor langt dei verkar å ha komme i sjukdomsprosessen, verkar å kjenne igjen pleiarane. Det har ein roande effekt. Det kjente verkar i seg sjølv roande. Sjansen for at det skal oppstå situasjonar som gjer

pasientane unødig urolege eller forvirra, reduserast dermed. Det er rett og slett førebyggjande mot uro i avdelinga. Eg tenkjer på kor viktig det er med kontinuitet blant pleiarane og forstår at personalet strekker seg langt for at det skal vere kjente personar som vikarar.

Etterpå går vi tur etter vegen, tre pasientar,<sup>75</sup> ein pleiar, ein pårørande og eg. Til kvelds finn ein av pleiarane ut at ho vil steike egg. Det blir ei god stund, for pasientane ser ut til å kose seg. Seinare blir ein av pasientane meir uroleg igjen, og dei spør om eg kan sitte med pasienten ei tid. Det fungerer bra ei stund. Etter kvart verkar det som om pasienten får meir ro av å sitte heilt for seg sjølv. Eg tenkjer at pleiarane heile tida har ein veldig fin tone og verkar oppriktig interesserte i å «nå» og å sjå kvar enkelt. Eg reiser frå avdelinga med ei god kjensle i meg. Eg opplevde at vakta hadde vore innhaldsrik både for meg og fleire av pasientane. Eg hadde også fått tid til ei lengre samtale med ein av pleiarane.

### *Ny kveldsvakt*

Eg er med på kveldsvakt igjen. Hansine er uroleg frå første stund: «Å eg har så vondt...» Ho greier ikkje å gi uttrykk for kva som plagar henne. Ho har fått ein smertestillande tablett i tilfelle det kan vere smerte og ubehag som gir uro. Dei har også endra på rutinane for toalettbesøk for å sjå om det kan hjelpe. Vi prøvar å skjerme henne frå dei andre ved at ein av personalet sit åleine med pasienten i den andre stua ei stund.

Hanna kjem opp og er i godt lag, smiler og eg serverer kaffi og kaker. Even har fått besøk av kona og eit barnebarn på fire år. Han lyser opp når han ser jentungen, og prøvar å påkalle merksemda hennar med godlydar og plystring. Verbalt språk er det verre med.

I ettermiddag foreslår pleiarane songstund og songbøkene blir funne fram. Hilde spøkar med ein av pasientane om at dei skal opptre på julefesten. I starten er det ei songgruppe på tre, etter kvart blir vi fleire. Hilde og ein av pasientane er forsongarar. Pleiaren bestemmer for det meste songane, men pasienten kjem også med forslag og syng av hjartans lyst. Det gjer vi andre også. Også ein av mennene som elles berre seier einstavingsord, nynnar med og sett tydeleg pris på stunda.

Det er kjente folketonar og gamle viser som er mest populært: Det er Mellom bakkar og berg, Pål sine Høner. Hansine begynner å bli meir urolig under songstunda og å gjentek dei same orda om og om igjen. Hilde set seg da tett inntil henne og syng tydeleg og rett inni øyret hans i nokså sakte tempo. Det er nesten som eit under å sjå korleis ho «når» inn til ho, og at ho faktisk begynner å syngje med på orda. Ho kjem ofte litt i etterkant, som om ho må høyre første stavinga før ho hugsar kva neste ordet er. Ho greier også å halde tonen på sitt vis. Musikk har ein nesten magisk verknad! Eg tenkjer at Hilde utviser både ro, mot og kreativitet i måten ho gjennomfører denne stunda på. Risikoen for ikkje lykkast med å få til ei slik «magisk» stund var absolutt til stades. Spesielt dersom ho ikkje hadde klart å få med Hansine, hadde ho på ein måte mislykkast, fordi det ville uroa dei andre pasientane som var med på songstunda. Men når songstunda er over, er også roa over og Hansine vandrar igjen omkring og verkar oppjaga. Det er vanskeleg å roe henne og få henne til å vere i eit anna rom med ein pleiar. Litt av problemet er at det skakar opp dei andre pasientane. Dei blir irriterte på åtferda hennar og pleiarane kan

<sup>75</sup> To av pasientane trillast i rullestol.

fortelje at spesielt ein av dei andre pasientane kan bli skaka opp og bli sint på både pasientar og pleiarar som kjem i nærleiken.

Hilde fortel meg om korleis ho aktivt brukar song og musikk: «Ein kan vri orda med song, gå tett innpå». Ho fortel vidare om sist julekveld da ho hadde ordna det slik at ein frå familien hennar kom og spelte trekkspel. Ein av pasientane som nesten ikkje kan seie eit ord lenger, var tydeleg begeistra og streva med å uttrykke seg. Til slutt klarte han å få sagt: «Tusen takk», men kroppsspråket fortalde likevel meir enn orda.

## 5 ERFARINGANE TIL PLEIEPERSONALET

Dette kapittelet kan seiast å vere ein beskrivande analyse av intervjuet med pleiepersonalet. Teksten er beskrivande når eg forsøker å få fram pleiepersonalet sine tankar og erfaringar frå møte med pasientar og pårørande i samband med at den gamle har komme på sjukeheim og livet slik det er i sjukeheimsavdelinga. Teksten er likevel analytisk i den forstand at det er ein struktur, ei utveljing, fortolking og formulering av tekst. Dette er både bevisst og ubevisst med og styrer det som uttrykkast i tekstane. Pleiarane som har fått namna Eva, Ellen, Hilde og Solveig arbeidde ved avdelinga der eg var i feltarbeid. Anna, Randi og Torhild høyrer til andre institusjonar.<sup>76</sup>

### 5.1 Samanhengen mellom tilnærming og åtferd

Pleiepersonalet er opptekne av at nokre pasientar synest å ha ei spesielt utfordrande åtferd. Dei nemner utfordrande åtferd som at pasientar kan spytte, klipe, bite, slå eller liknande. Nokre har hørt eit program på TV om at arbeidstakarar ikkje skal godta slikt. Eva seier at alle må bli meir medvitne om at slik åtferd må sjåast som ei uttrykksform som følgjer sjukdommen. Åtferda må derfor ikkje takast personleg, og ein må lære å takle slik åtferd ved ei avdeling som denne: «Det er ein del av åtferda til mange. Det er ein del av det når dei uttrykker seg og dei ikkje veit korleis dei skal gjere det».

Ein skal også takle den åtferda som blir rekna som upassande og som er verbal: ...«du må liksom ta på deg eit skjold for å verne seg mot det her.» Ei anna type åtferd dei opplever i avdelinga er ikkje så personleg retta. Det er meir det at åtferda er så intens at pleiepersonalet blir slitne. Hilde fortel at av og til kan ein pasient vere så intens at ho kjenner ho må gå ut. Ho treffast på dei svakaste punkta. Dette at det kan bli så intenst gjer at ho har vald delt stilling mellom skjerma og somatisk avdeling. Det er det fleire som har. Eg har undra meg over dette at fleire har to ulike arbeidsplassar, sjølv om det er ved same institusjon.

Eva meiner at når personalet mange gongar ikkje klarer å sjå korleis åtferda heng saman med sjukdommen, så kan dei heller ikkje vente at pårørande skal klare det. Ho understrekar kor

---

<sup>76</sup> Jf. kapittel 3.4.3 s. 62.

viktig det er å sjå på kva åtferda kan tyde. Ei kort pasientforteljing viser korleis pasienten sitt sinne kan ha samband med pasienten si livshistorie. Det viser korleis kunnskap om livshistoria kan gi moglegheiter til å forstå pasienten si åtferd. Korleis pleiepersonalet forstår den meininga som kan ligge til grunn for åtferda, vil igjen påverke korleis pleiepersonalet reagerer på åtferda til pasienten:

Vi hadde jo ein mann her som nattevaktene var opptatte av. Han hadde veldig lite språk og stod her med TV-en i armene og skulle til å kaste han. Det var veldig mykje sånt som han gjorde med forskjellige møblar og ting her, som førte til at personalet ville at han skulle bli medisinerert sånn at han kunne bli litt rolegare. Men det viste seg at den TV-en var jo fiskekassa. Og mykje av det andre han fløtte på her, det hadde med det at han var fiskar; han drog i ting som han trudde var garn. Du kan ikkje medisinere det bort. Du må sjå kva det er, for det er sånn, - og finne ut kvifor det er sånn.

### 5.1.1 Betydninga av kunnskap og erfaring

Å oppleve ikkje å ha gjort sitt beste gjer at pleiepersonalet får dårleg samvit for det dei opplever dei burde gjort. Da har dei ikkje lykkast. Dei tek mål av seg til å sjå og forstå pasienten slik at dei kan påverke kvardagen på ein positiv måte, uavhengig av pasienten sin kognitive svikt. Nokre av pleiarane framhevar spesielt betydninga av auka kunnskap og at dei har lært av erfaringar, for at dei no taklar vanskelege situasjonar på betre måtar. Anna fortel ei historie om ein mann som vart innlagt for fleire år sidan:

Eg trur egentleg vi alle slit litt med dårleg samvit for korleis ting vart gjort da. Vi kan snakke om det der i dag, og at det kjem vi aldri til å gløyme altså. Det var ein pasient som kanskje ikkje var så veldig enkel. Han var kanskje litt utagerande. Vil ikkje seie at vi var redde, men av og til så kunne han komme etter oss ned igjennom gangane her.

Det dårlege samvitet verkar å vere knytt til at dei ikkje såg og ikkje forstod pasienten og hans pårørande. I staden for å arbeide meir med tydinga av åtferda og tilnærminga til pasienten, vart han nokså kraftig medisinerert. No har dei fått ny kunnskap og meir erfaring som gjer at dei ville møtt både pasient og pårørande på ein annan måte. Dei har blitt tryggare.

Torhild fortel om ei anna hending der ferietida vart fatal fordi nøkkelpersonar blant pleiarane vart borte i ferien. Tilbake stod personale som var usikre i situasjonen, med enno meir usikre og engstelege vikarar. Situasjonen utvikla seg slik at ein pasient vart akutt innlagt ved psykiatrisk spesialinstitusjon med følgje av politi. I ettertid ser dei at dersom dei som kjente pasienten best og som hadde mest kunnskap og erfaring med liknande problemstillingar hadde vore til stades, så hadde situasjonen ganske sikkert ikkje oppstått. Det handla om å sjå løysingar utifrå pasienten sin situasjon og ikkje la seg styre av rutinar og kulturelle normer om fellesskap. For

eksempel vart det ein gong ein veldig vanskeleg julekveld i avdelinga fordi personalet syntes så synd på pasienten som skulle sitte inne på rommet sitt. Dei tok pasienten med seg inn i det stemningsfulle fellesskapet det kan vere i institusjon på ein slik kveld. Dei trudde med andre ord ikkje heilt på opplegget. Dei følgde heller eigne kjensler som tilsa at ingen burde sitte åleine på rommet sitt på julekvelden. Resultatet var at dei skapte kaos for pasienten, dei andre pasientane og seg sjølve.

Utfordringa og angsten blant personalet vart forsøkt løyst med medisiner, med det resultat at pasienten vart pasifisert og sløv. Det var ganske sikkert ei stor påkjenning for pårørende som kanskje frå før hadde dårleg samvit for å ha søkt ektefellen inn i institusjon. Torhild meiner dei ville takla situasjonen annleis i dag. Pasientane eller problemstillingane har neppe endra seg mykje, men kompetansenivået i personalgruppa er endra som følge av blant anna refleksjon over erfaringar som denne og også høgre utdanningsnivå. Dermed er det lettare å hindre slike hendingar. I dag opplever ho at det er lite problemfylt åtferd i denne avdelinga:

Det er kanskje nokre som er litt raske, eller litt sånn glad i å snakke, og litt brå. Dei fekk det aldri til, mens andre igjen eigentleg fekk det veldig godt til. Men det er klart, det her er ein prosess heile vegen. Også har det vore ein tendens til at dersom det er nokon på jobb som ikkje handterer eit eller anna, så er dei eigentleg redde, men så trur dei at dei er for lite folk. Så må dei ha ein til, og så får dei ein til som er redd! Vi har jo sjølv sagt hatt pasientar som har slått, lugga eller gjort ting. Men det er dei same ut av beteninga som blir lugga kvar gong, så det er noko med korleis dei går inn i situasjonen. For eksempel så kan dei slå etter deg når du skal hjelpe dei med å stelle seg, men det er gjerne dei som gjer det på sin måte, og så begynner å vaske på folk. Det er nokre som skal bestemme over pasientane.

Pasientane er gode til å lese kroppsspråk. Dei er sansande til stades. Ho meiner at tryggleik i personalgruppa også gir tryggleik til pasienten, noko som igjen gjer det lettare for pasienten å kunne delta i eit sosialt fellesskap i avdelinga. Møtet med pasienten blir dermed også eit møte med om ein lykkast som pleiar eller ikkje. Det kan også bli eit møte med ei kjensle av å vere heimlaus, utilstrekkeleg som menneske eller kanskje skam:

Men du kor ho skreik etterpå. Vi forlét ho på rommet, gjekk ut og kom inn igjen seinare, og ho skreik. Ho skreik så ho hulka. Og viss vi sa at vi vart lei oss når ho var så sint og at da kunne ho ikkje vere inne på fellesarealet i lag med oss, så vart ho bestandig lei seg.

### **5.1.2 Møtet med pasienten og seg sjølv**

Dei faste daglege oppgåvene må prioriterast når tida er knapp. Men ein «overtone» i alt som gjerast, synest å vere å ta omsyn til vanar og ønsker pasienten har. Dette for den andre sitt beste, men kanskje like mykje for å «få lov» til å hjelpe den enkelte med det som må gjerast. Å få lov

til å hjelpe knytast til ei spesiell dyktigheit som pleiar og gir den enkelte ei kjensle av å lykkast. «Å ikkje få lov til», kan oppfattast tilsvarande negativt. Pasienten sin dom over pleiaren kan vere nokså nådelaus, som når Ellen fortel om korleis ho fekk ei verbal overhøving etter å ha gjort alt ho kunne for å gjere stellet til ein hyggeleg situasjon:

Måndag da eg var på arbeid da gjekk morgonstellet som ein leik mot det brukar å gjere, men så ville ho Hanna ligge ei stund etterpå. Eg fekk skifta på foten, ho fekk ny bleie-truse og eg hjelpte ho med strømpebuksa, og så skulle ho ligge litt til. Og da var ho så sint når ho kom opp. Ho sette seg ved bordet og ho skulle ha brødklave. Eg prøva no å vere så hyggeleg som eg kunne, og da fekk eg ei overhøving.

Ellen viser kor vanskeleg det er å sjå føre seg korleis situasjonane og dagane blir. Å lykkast er ikkje berre knytt til ei kjensle, men pasientane gir direkte tilbakemelding, ofte utan dei «filtera» vi andre har: «Det er også ting ein skal takle. Ein må liksom ta på seg eit skjold». Hilde fortel om ordbruken til ein pasient: «Ho er som sagt flink med ord som kan gå heilt inn til hjartestamma.» Om det verbale språket sviktar, uttrykker vi oss likevel gjennom med kroppen. Det pasienten uttrykker eller gjer, treng ikkje vere retta personleg mot ein pleiar. Det må sjåast i samanheng med den kognitive svikten og opplevingar pasienten har no eller frå tidlegare. Likevel kjenner pleiaren det i «hjartestamma» som ei direkte og vilkårslaus sansing av det uttrykte som «overstyrer» den rasjonelle tanken. Samtidig veit pleiaren at tilnærminga er vesentleg. Det er dermed lett å tenkje at det er noko feil med ein sjølv, for den sjuke pasienten kan jo ikkje lastast. Plasseringa av skuld og skam kan lett ramme ein sjølv som pleiar. Ein «er» på feil måte. Pleiaren blir sårbar:

Det gjer noko med deg når du blir kalla, spytta på, du blir slått. Det gjer jo noko med deg som person at du må ta imot utan å kunne ta igjen. Du må kunne takle det, elles kan du ikkje jobbe på ei sånn her avdeling. Du må tenkje at den her personen ikkje hadde gjort det her, viss han ikkje hadde hatt ein demenssjukdom. Det er ein del av det (demenssjukdommen). Vi vil alltid ha slike pasientar. Når vi seier det, og spør kvifor dei spytta, så trur dei jo det var vi som spytta på dei. Det var ikkje dei som spytta på oss. Så det var ikkje med overlegg. Eg trur kanskje at det som eigentleg er den største utfordringa, ikkje berre er sinne, slåing og slikt, men når åtferda ikkje blir sånn som forventa. Viss du ikkje taklar at pasienten spyttar på deg eller slår, og du føler det som at pasienten er ute etter deg, så klarer du heller ikkje å tenkje på å førebygge eller forhindre at du skal bli spytta eller slått. For du klarer ikkje å ta i bruk det du har lært viss du føler at pasienten er ute etter deg og gjer det her med overlegg.

Sjølv om personalet har fått kurs og enkelte har vidareutdanning i demensomsorg, opplever Eva at dette er vanskeleg å møte for pleiepersonalet. Etter kvart har ting lett for å gå i gløymeboka. Ho trur det er situasjonar der pleiarar tenkjer at pasienten er ute etter å ta dei. Da klarer ikkje pleiarane å tenkje på korleis dei kan førebygge. Ubehagelege situasjonar kan dessutan oppstå trass i alle omsyn som er teke.



### ***Betydninga av tryggleik***

Fleire av forteljingane til personalet handlar om episodar der tilnærminga til pasienten er avgjerande for korleis dagen blir både for pasientar og pleiepersonale. Torhild fortel:

Dei fleste pasientane, uansett kor langt kommen dei er i sin demenssjukdom, viss du greier å møte dei, så veit dei at dei er sjuke og da får du lov til å hjelpe dei. Viss du fører deg på ein sånn måte at dei føler at det er det du skal da, at du ikkje skal kjøre over dei. Så det er noko med tilnærminga. Det er litt sånn med korleis vi sjølve er. Det har mykje å seie korleis vi er ovanfor pasientane. Eg tenkjer berre på pasientane som bur på naborummet her, for viss at starten blir litt dårleg, så forplantar det seg gjerne utover heile dagen. Og det har mykje å seie for stemninga i avdelinga.

Med andre ord uttrykker pleiaren at det inntrykket pasienten får, set seg i kroppen.<sup>77</sup> Å lykkast med ei tilnærming slik at dei får lov til å hjelpe pasienten, er viktig ifrå dei kjem om morgonen fordi ein god start kan gi positive ringverknader for heile avdelinga utover dagen. Ansvaret for den gode stemninga leggst i første rekke på personalet og da ikkje først og fremst med tanke på å få oppgåvene gjort, men i forhold til måten dei blir utført på. Det er pleiaren som må forsøke å sette tonen i avdelinga, og om nødvendig snu ein uønskt tone. Ho peikar på tydinga av å sanse og å føre seg høvisk eller danna i dei ulike situasjonane. Dette er relasjonsarbeid som ein ikkje kan krysse av for som utført arbeidsoppgåve, men eit relasjonsarbeid som krev at pleiaren er engasjert og var.

Fleire pleiarar kjenner pasientane frå før og brukar sin personlege kjennskap i samtalene med pasientane. Ei har kjørt båt saman med ein av pasientane og andre har familierelasjonar til pasientar. Eg kan merke at dei kjente pleiarane representerer noko trygt for pasientane. Det er liksom tonen dei imellom rommar denne kjennskapen og gir tryggleik. Hilde fortel at ho har sett mykje angst i auga til pasientane, redselen for alt det dei ikkje lenger forstår og veit. Ho poengterer viktigheita av å forklare ting for pasienten, men like viktig er det å vere roleg og ha tid fordi: «Alt er framand, og eg trur redselen som dei føler igjen fører til den her utageringa og det her sinnet. Ein kan no berre tenkje seg sjølv.»

Eva fortel kor viktig det har vore å forsøke finne ut kva som kunne utløyse eventuell uro og irritasjon og ikkje berre trekke seg tilbake frå det som er vanskeleg:

... når dei såg at ho begynte å skulle spele seg opp så let dei ho vere i fred og så skygga dei unna. Det gjorde vi og, men samtidig så jobba vi med å finne ut kva det var som gjorde det. Eg synest ho fann seg utruleg fort til rette her.

På spørsmål om kva som kan gjere at dei no får stellet betre til med denne pasienten, seier Ellen:

---

<sup>77</sup> Jf. kapittel 3.2 s. 52.

Nei, det var jo at ho vart tryggare. Altså vi såg det jo med ein gong, vi såg redsel. Vi begynte med at ein sat å prata med ho og held ho i handa, og den andre vaska. Vi fann måtar sånn at vi såg ho kjente seg tryggare.

Det handlar ikkje berre kva som skal gjerast og korleis. Av kven, kan også vere eit spørsmål det er nødvendig å ta omsyn til. Det kan vere smart å utnytte slike fordelar som tidlegare kjennskap. Det kan bli til beste for begge partar fordi desse kanskje lettare får lov å hjelpe pasienten, og slik unngår unødige konfrontasjonar. Hilde fortel om at ho har hatt eit særleg godt forhold til ein av pasientane. Ho trur det kan komme av ein felles familierelasjon som knyter henne til ein person som stod pasienten nær. Ho har vore primærkontakt for denne pasienten og synest det har fungert veldig bra.

### ***Betydninga av å kunne frigjere seg frå rutinen***

Når situasjonen er vanskeleg, kan det vere ved å frigjere seg frå rutinen og klare å få ein dialog med pasienten, at dei opplever å lykkast. Dialogen handlar ikkje alltid om det verbale språket, men kan vere å forstå og å rette blikket mot det pasienten evnar å rette blikket mot, og også kan ha glede av å fokusere på. For ein pasient som er glad i song, kan løysinga kanskje finnast ved å ta utgangspunkt i pasienten si songglede. Det blir forskjellig frå om pasienten skal tilpassast ein rutine eller eit mønster som på førehand er bestemt. Eit eksempel er pleiaren som saman med pasienten syng seg gjennom stellet.

Vi song oss til badet. Vi begynte å synge i lag og liksom før vi visste ordet av det, så var vi komme oss på badet. Så song vi litt til, og så var stellet, dusjinga og kva det måtte vere, gjort. Det gjekk så bra. Ho var veldig glad i dei her kjente songane, sånne som Nidelven. Og Mellom bakkar og berg, det har vore standardsongen sidan ho kom inn her. Det oppdaga eg at når eg var på jobb så vart gjerne det stellet, eller den dusjinga gøymd till meg, for at den unngår dei.<sup>78</sup>

I ei sånn skjerma eining som her, så må vi spele på det her med kjemi og innrømme at eg får det veldig bra til med den, men også kunne seie til kvarandre at eg synest at du får det veldig godt til. Det gjorde eg no nettopp på eit personalmøte som vi hadde. Da foreslo eg bytte av primærkontakt fordi at det blir veldig trasig både som pasient og pleiar, og den her pasienten har to som ho kjenner i frå tidlegare. Eg tenkte på det her med god kommunikasjon og på det med blygheit, for at eg har lagt merke til at dei har god kjemi inne hos den pasienten. Da synest eg ein kan bruke det for det det er verdt. Og det er klart, dei som fekk den rosen, dei ønskte med ein gong å bli primærkontakt. Dei forstod at det var positivt. Eg er berre ute etter å bruke det ein kan, for at kvardagen skal bli best mogleg både for pasientane og for oss som pleiarar.

Hilde fortel her om korleis ho får det godt til med ein pasient, men at hos ein annan pasient kan det vere andre kvalitetar som trengst. Til ei viss grad går dette også an å ta omsyn til. Det handlar

---

<sup>78</sup>Dei= dei andre pleiarane (mi fortolking).

om å bruke det ein kan og har av verkemidlar, og om nødvendig må ein sette seg sjølv til side for pasienten sitt beste. Ho seier på eit vis at den praktiske kunnskapen må settast på spel i ein kvar ny situasjon for å finne ut kva som er gyldig i den situasjonen som er aktuell til ei kvar tid.

Ellen fortel at alle gruar seg til å stelle ein pasient som ikkje vil, men at enkelte pleiarar kanskje gir fortare opp enn andre. Dermed blir det gjerne dei same pleiarane som må «ordne» opp, og eventuelt gå i nærmare konfrontasjon med pasienten for å sikre nødvendig hygiene for å unngå sår hud, og andre komplikasjonar. Når det gjeld det daglege stellet, så treng det slett ikkje vere nokon av pasientane som i utgangspunktet vil stelle seg eller ta seg ein dusj. Her kjem skilnaden mellom dei som får det til og dei som ikkje får det til, eller dei engasjerte og dei mindre engasjerte, tydeleg fram. Ho fortel korleis ho ved å bruke litt ekstra tid, gjerne kan få til ei samtale om noko pasienten er interessert i. For eksempel kan ho planlegge ein aktivitet etterpå som gjer at pasienten sannsynlegvis vil ønske å vaske seg på førehand, eller ho forsøker å avleie med småprat undervegs i stellet. Dermed vendast fokuset til pasienten mot noko anna, slik at det som skal gjerast, plutseleg er gjort. Dei har «snakka seg gjennom» stellet:

Og seier dei nei at dei ikkje vil dusje, da kjem dei (pleiepersonalet) ut og seier: «Nei, ho vil ikkje dusje», og ferdig med det. Det handlar jo om det her å prøve å sette seg ned å prøve å snakke litt rundt det, å prøve å bruke litt tid på det, lokke med eitt eller anna, finne på noko: «Veit du at det er bingo i dag, tilstelling?» Eller at du kan prate litt rundt noko: «No skal vi dusje å ta på reine klede og vi skal jo vere med på det...», eller prøve å lage ein situasjon og ikkje berre godta eit nei for eit nei, for da må jo nestemann neste dag...

Og får du eit nei også, så kan du vente ei stund og så kan du gå inn og prøve på nytt. Det kan jo hende at situasjonen har endra seg. Berre mens du ha gått ut og venta litt og gått inn igjen, så kan stoda vere ei heilt anna. Det har eg merka sånn med ho Hanna at det går mykje betre viss du finn noko å prate om som ho også er interessert i. Og i og med at eg kjenner litt folk på plassen der ho er frå, så brukar eg å finne ting å snakke om som eg veit at ho kjenner til. Så plutseleg så har vi snakka oss igjennom. Da har eg fått skifta på foten, fått på ho bleiebuksa og har snakka ho rundt for å seie det sånn. Eg har avleidd. Så mange gongar må du nesten vere både skodespelar og pleiar, for å gjere det beste ut av situasjonen.

Ellen framhevar at det er viktig heile tida å prøve seg fram og finne ei «opning» for å få gjort det som bør gjerast. Det må vere forståing for å prøve igjen og heile tida leite etter dei rette augneblinkane for å få det til:

Agnes (pasienten) berre gjekk. Ho fór langt oppigjennom ein veg som går her, og vi kom til det siste huset på den vegen. Eg greidde ikkje å nå inn åt ho og få ho snudd, ikkje snakk om! Ho skulle absolutt opp i det huset og var på døra og skulle inn, men ho var no heldigvis låst og eg tenkte: «Korleis skal eg greie å nå inn til ho og få ho til å bli med meg tilbake?» Eg gjekk etter ho, men nei, ho berre slo og ville ha meg unna. Ho

gjekk rundt huset og eg gjekk imot ho, men nei! Ho berre skuva meg unna. Så tenkte eg: «Skal eg forlate ho her og fare tilbake til sjukeheimen å få nokon til å komme å hjelpe oss?» Men det var jo langt. Eg kunne jo ikkje berre forlate ho heller. Eg måtte berre prøve vidare. Da tenkte eg med meg sjølv at eg greier ikkje å få ho herifrå, men plutseleg så gjekk det faktisk. Det var akkurat som «pang» eller at du knipsa at «no». Da fekk eg ho til å sjå på meg. Eg nådde inn til ho og sa at: «No trur eg vi går den vegen.» Du blir sånn litt oppgitt i såne situasjonar. Du må tenkje heile tida. Kva slags metode skal eg no prøve? Du må prøve deg fram med forskjellige ting.

Ei slik innstilling gir også molegheit til å vere i forkant. Ellen uttrykker det slik:

At du heile tida er i forkant, det synest eg er viktigast. Viss du ser at ein pasient reagerer på ein annan pasient, at du er i forkant, altså at du kan skjerme den pasienten som kanskje er uroleg, eller du skjermar den som du ser reagerer på uroa.

Forteljningane viser korleis det å få det til for Ellen handlar om ikkje å gi seg, og om å bruke nødvendig tid for å finne rett tilnærming til den enkelte pasient. Engasjementet, kreativiteten og evna til å finne løysingar, er viktig for at pasienten skal få ein god dag, men også viktig for kollegasamarbeidet. Dette går på eit vis hand i hand, eller dei er gjensidig avhengig av kvarandre. Det er derfor viktig at pleiepersonalet er seg bevisst si eiga rolle i dette kollektivet og har mest mogleg felles forståing av kva den felles verksemda handlar om.

### **5.1.3 Når pleiepersonalet ikkje lykkast**

Hilde fortel om ein episode i avdelinga som ho seier ho vil hugse så lenge ho lever. Episoden handlar om at ho mista kontrollen over situasjonen. Ein av pasientane vart brått sint, slo ein medpasient, og var også fysisk trugande mot ein annan pasient. Ho som slo var litt uroleg på førehand, men dei kjente henne enno ikkje godt nok til å forstå kva ho ville eller kva som kunne komme. Ho trur kanskje at stemma til ein medpasient kunne vore provoserande. Dei to pleiarane klarte å få dei andre pasientane til romma sine, men opplevde situasjonen som uoversiktleg og trugande. Dei klarte ikkje å roe den sinte pasienten. Dei var redde og trekte seg tilbake til vaktrommet. Dei forsøkte å tilkalle hjelp, men opplevde lita støtte og kjente det som om dei vart ståande åleine i situasjonen. Legen som kom viste seg å vere enda meir redd enn personalet. Pleiaren fortel om korleis angsten sat i henne etterpå. I denne situasjonen vart ho på eit vis vippta ut av si trygge rolle som profesjonell pleiar. Hennar identitet som dyktig og meistrande, vart rokka ved: «Eg kjente på ein måte at eg ikkje lenger klarte å forsvare dei svakaste, altså det som vi på ein måte er her for.» Da ho etterpå fortalde kva som hadde skjedd, fekk ho ei kjensle av å ikkje riktig bli trudd, korkje av leiinga eller av deler av kollegiet, som om ho overdreiv situasjonen. For pleiaren var det ei erfaring av å bli avvist både av pasienten, kollegaer og leiinga.

Episoden gjorde at ho vart sjukemeldt i ei periode. I ettertid trur ho at meir hjelp og støtte i situasjonen og tida etterpå, kunne gjort sjukemelding unødvendig. Det kunne vendt situasjonen til ei tru på at dei ville klare av slike situasjonar fordi dei er eit sterkt team i lag: «Ok, sånne situasjonar kan vi hanskast med for at vi har nokon i lag med oss om tar grep. Da hadde det vorte på ein heilt annan måte.»

Etterpå vart dei meir merksame på når pasienten hadde smerter for å kunne gi smertestillande så tidleg som mogleg. Dei sørgde også for tannbehandling for at det ikkje skulle vere tannverk som plaga henne. Mange var redde for henne, og torde ikkje gå inn til ho åleine. Pårørande var fortvila og det var også vanskeleg for dei andre pasientane i avdelinga.

Etter denne spesielle hendinga fekk personalet delta på kurs for å lære meir om korleis dei kunne handtere vanskeleg åtferd og førebygge valdsepisodar. Og etter kvart som dei vart kjente med kvarandre, endra situasjonen seg heilt. Pasienten vart nokså raskt rolegare og verka å kjenne seg tryggare på personalet og medpasientar. Pårørande fekk eit «nytt» liv der dei slapp å engste seg for at pasienten ikkje hadde det bra eller at personalet ikkje skulle klare å takle dei ulike situasjonane som kunne oppstå.

Men å ikkje lykkast, kan bety å sette pasienten sitt beste og seg sjølv på spel på måtar som er mindre dramatiske enn i episoden ovanfor, slik ein annan pleiar fortel:

Vi gjer det jo for pasientane sin del, sånn som ho Hanna for eksempel. Det er jo ikkje så nøye for meg om ho går våt og skitten dag etter dag, men eg tenkjer på dei såra ho har. Eg prøvar å forklare ho at det er for hennar del at vi både skiftar på foten og...

Dei engasjerte pleiarane har på ulike måtar uttrykt korleis det å lykkast som pleiar kan ha store ringverknader for både kollegaer og for pasienten sitt beste. Det gir ei oppleving av at mykje kan stå på spel for den enkelte sjølv i tilsynelatande små kvardagslege hendingar. Og kanskje er det dette som både gjer arbeidet så utfordrande og spennande, men som utan nok kunnskap, erfaring og støtte, også kan gjere det utmattande og tyngande?

### ***Skuldjensla for arbeidsoppgåver dei ikkje har fått gjort, gir slitne pleiarar***

Å ikkje rekke over det som er forventa er ein annan måte å ikkje lykkast på. Personalet har sine faste arbeidsoppgåver, men ikkje definert tid til faglege diskusjonar, rettleiing eller berre ei pause frå arbeidet. Etter å ha opplevd korleis dagane gjekk i eitt, er eg ikkje overraska over at enkelte uttrykker at dei er svært slitne og har dårleg samvit for det dei ikkje får gjort. Hilde utdjupar:

Per dags dato så er eg veldig sliten, og eg har gått ned til å jobbe i 50 % i ein måned på grunn av at eg ønsker meg litt meir ut på den andre avdelinga. Eg føler at vi backar kvarandre litt for dårleg opp og no ha det vore tøft her ein veldig lang periode. Det er også det her at ein heile tida kjem litt til kort, for ein skulle ha hatt litt betre tid og ikkje berre fått dei opp 1/2 t før middag. Og eg kan høre på veldig mange stemmer at det faktisk er mange som er slitne her no. Eg ser det på måten vi pratar til kvarandre på. Eg har fått signal frå heimen min også, for det er klart ein gir og gir av seg sjølv, og ein skal ha påfyll for å klare det. Likevel er eg veldig glad i å jobbe med demente for det er ei utfordring. Det er spennande, men du må ha noko å gi av.

Hilde meiner dei skulle bruka meir tid til å snakke med kvarandre og støtte kvarandre. Ho fortel at dei brukar noko tid på personalmøte til å diskutere pasientsituasjonar. Men i kvardagen har dei liten tid til å snakke i lag fordi dei er med pasientane heile tida utanom det kvarteret dei brukar til rapport morgon og ettermiddag. Vaktene er dessutan sett opp slik at den eine gjerne går tidlegare heim. Dermed møtest ikkje alle pleiarar under rapporten.

Dei kunne også vore flinkare til å hjelpe kvarandre på tvers av avdelingane: «Eg meiner at det skulle ha vore automatikk i det ...» Da kunne pleiarane fått ein pause eller eit pusterom åleine for rein avkopling, men også for fritt å kunne drøfte faglege utfordringar med kvarandre. Det kunne også styrkt fellesskapet med dei andre pleiarane ved institusjonen. Ho peikar her på korleis ho kjenner seg utilstrekkeleg i arbeidet og at dei ikkje riktig får utnytta moglegheitene som ligg i pleiefellesskapet for å vere til gjensidig støtte for kvarandre.

Men pleiekulturane kan vere ulike og tilstanden til kvar enkelt pasient er sjølvstøtt forskjellig og vesentleg. Randi fortel at ho ikkje trur det er ein dag utan at diskusjonen er der om dei gjer rett eller gale. Ho er glad for å gå i full stilling og for at ho dermed kan få treffe dei andre i vaktskiftet. No er dei to pleiarar som skal gå i full stilling og ho meiner det blir viktig for kontinuiteten i omsorga. Begge peikar på viktigheita av å ha møteplassar for å kunne diskutere faglege utfordringar og dilemma. Dei ønsker å gi ei omsorg dei kan stå inne for, ei omsorg som er verdig for pasienten og som dei kan vere stolte av.

## **5.2 Korleis pleiarane utfordrast av rammer og etablerte strukturar**

I denne delen beskriv eg korleis etablerte strukturelle rammevilkår som tid og rom, samt etablerte vanar og rutinar utfordrar pleiarane i møta med kvarandre, pasientar og pårørande. Materialet viser at ei stor utfordring kan vere å frigjere seg frå det trygge og vante. Det synleggjer også korleis pleiepersonalet må prioritere mellom ulike pasientar og arbeidsoppgåver. Dei har

fleire pasientar å ta seg av og betydninga av samhandlinga med kollegaer og pårørande løftast også fram. Dessverre kan det vere slik at det pleiepersonalet ser som mest meningsfullt både for pasientane og seg sjølve må prioriterast bort grunna faste gjeremål. Utfordringar som veks ut av kvardagslivet og dagsforma til dei enkelte pasientane er også styrande for arbeidsdagen. Forteljningane viser også korleis personalet klarer å omgå rigide strukturar og manglande rammevilkår og kan skape rom for fellesskap og samhandling som er gode både for pasientane og pleiepersonalet.

### 5.2.1 Det kollektive samarbeidet

Pasientane er forskjellige og har ulike behov og ønsker. Derfor går det ofte ikkje å ha alle pasientane med på ein aktivitet samtidig. Pleiarane er avhengige av innstillinga til kollegaene dei er saman med på vakt. Samarbeidet dei imellom er avgjerande. Det må vere eit samspel slik at om den eine vil gjere ein aktivitet med ein eller fleire pasientar, eller bruke ekstra tid hos ein pasient, så tek den andre over dei andre oppgåvene på ein måte som ikkje merkast. Stemninga i avdelinga må vere trygg og god. Kvardagen må ha sin kjente og trygge rytme. Pleiepersonalet må sjå kva som trengst. Kven har ein god eller dårleg dag? Kven kan sitte i lag? Kva kan gjerast for å gjere dagen best mogleg for den enkelte? Det gjeld å sjå og forstå kva pasienten uttrykker og at begge «ser» arbeidet: «Sånn at ikkje nokre går og set seg på vaktrommet. Det går ikkje an å forlate nokon åleine. Det må nesten vere nokon...»

Sjølv om dei kan ønske det, er det ikkje alltid lett å bryte med dei vande rutinane og gjere noko annleis. Pleiarane er avhengige av å spele på lag for å få arbeidet gjort, og å bryte det vanlege handlingsmønsteret kan sette lojaliteten til kollegaer på spel:

Ja, eg hadde ønskt at vi hadde bruka meir tid på pasientane. Det er jo alt etter kven du jobbar i lag med. Nokre dei får det jo betre til med forskjellig og andre dei bryr seg ikkje: «Begynn no ikkje med det». Ja, får dei mat og drikke, så er vår jobb gjort, om dei sit og søv eller ... Og viss du gjer ein aktivitet ilag med dei, så sit dei jo faktisk ikkje å søv! Du ser jo at dei er med.

Ellen viser til at det på eit vis er to type pleiarar. Nokre ser kva dei bør gjere og er engasjerte i det dei gjer. Andre synest ikkje å få det så godt til og verkar meir uengasjerte, eller dei kanskje ikkje tør å prøve av redsel for å mislykkast. I staden blir det kanskje den engasjerte pleieren som opplever å ikkje strekke til. Dilemmaet for dei engasjerte pleiarane handlar om at dei kan ønske å sette i gang fleire aktivitetar, med kvir seg fordi dei blir åleine om det eller fordi det kan medføre ekstra oppgåver også for kollega/-er. Spørsmålet blir på eit vis kven dei skal vere

mest lojale mot; pasientane eller kollegaene?<sup>79</sup> Gjennom intervju og feltarbeid forstår eg at lojaliteten til Ellen først og fremst er hos pasientane.

### *Ulike meiningar blant pleiepersonalet*

Brytningar blant personalet skjer i det stille, men også i opne diskusjonar. Kor mykje aktivitet det bør vere for pasientane, har til dømes vore omdiskutert. Pasientane kan reagere med ei viss uro etter ulike aktivitetar. Kanskje søv dei dårlegare natta etter at dei har opplevd noko spesielt? Dette har det til tider vore ganske forskjellige meiningar om:

Nokre har meint at vi får ta den uroa som kjem på natta. Altså det veit vi kjem, og så får det vere sånn. Eller skal vi verne dei heilt ifrå å komme ut av dei dørene som er her på avdelinga, og så skal dei vere her inne for bestandig? Og så skal dei ikkje få lov å gå nokon plassar for da blir dei så urolige nokre timar etterpå? Men vi vart einige om det også...

Anna fortel at mange er flinke til å finne på ting, men at det blir veldig personavhengig. Ho fortel om seminar dei har vore på, og når dei kjem heim er dei fulle av idear:

... men viss det ikkje blir bestemt at sånn og sånn skal vi gjere det, så «kokar det bort i kålen». Og det er mange idear om ting ein kan gjere. Det treng ikkje vere noko vidløftige ting, så det kunne vi ha...

Hilde fortel at ho har komme til at mange er så skrøpelege at det berre er heilt enkle ting dei kan gjere, som å sette på ein trimkasett eller steike vaflar i avdelinga, lese eller syngje litt ilag. Arbeidsfelleskapet er utfordrande: «Det er så mange måtar å gjere ting på, mange forskjellige meiningar.»

Etter dei første vaktene slo det meg at ei god vakt var prega av ro og orden på avdelinga, og av at faste oppgåver som stell og måltid vart gjennomført med ein god tone mellom pasientar og pleiarar. Dersom det vart moglegheit til ein aktivitet saman med nokre av pasientane, så var det eit ekstra pluss.

### *Å lykkast kan ha sin pris*

Personalet har vorte oppfordra til å gi kvarandre konstruktiv kritikk. Anna fortel at ho trur dei har blitt flinkare til å spørje kvarandre om råd og tips dersom dei ser andre får til noko dei sjølv ikkje får til. Likevel synest ho det er vanskeleg å seie ifrå dersom ein kollega gjer noko ho meiner ikkje blir rett. Det kan lett oppfatast som at her kjem den «gjeve», den som er litt betre

---

<sup>79</sup> Dei mindre engasjerte pleiarane kan også tenkjast å oppleve tilsvarande dilemma i situasjonen, knytt til for eksempel ei kjensle av eiga utilstrekkelegheit, og eit samtidig ønske om å gjere meir for pasientane, men eg har ikkje datamateriale til nærmare fortolking av dette.



og flinkare enn andre. Da er det «enklare» sjølv å hjelpe dei pasientane som det er mest krevjande å ta seg av. Slik ordna ho opp for eller «redda» andre. I ein periode kjente ho seg stadig drege mellom to pasientar. Over tid trur ho at dette førte til den slitenheita som gjorde at ho søkte seg bort frå avdelinga. Å vere den som fekk det til førte til at ho tok på seg ekstra mange oppgåver for å skåne pasienten, og for å sleppe å konfrontere kollegaer med det som kunne bli oppfatta som negativ kritikk. Å vere den som lykkast kan slik også ha sin pris som skuld kjensle, utmatting og slitenheit.

Det er også andre som kjem inn på dette at dei «vanskelege» oppgåvene blir gøymd til dei som brukar å få det til:

Eg ser jo det, eg skal hit i morgon tidleg, og det er jo det einaste som er igjen. Den som ikkje er dusja det er ho. Den godbiten har dei gøymd til meg. Det er berre nokre som tar ho, kan du seie, så viss ikkje dei personane er på (arbeid) den veka, så er ho bestandig igjen til slutt.

Dei som i størst grad synest i å lykkast i å få gjennomført dei enkelte arbeidsoppgåvene synest å ta eit større ansvar for å få oppgåvene gjennomført. Dei synest å evne å gi situasjonen ei stemtheit av samklang mellom pasient og pleiar som gjer at dei får det til. Skulle dei ikkje lykkast, går det utover pasienten, men det har også ringverknader for dei andre pasientane og kollegaene. Samklangen kan endrast til disharmoniar. Om pasientane blir urolege og engstelege blir det uro i avdelinga både for dei andre pasientane og for personalet. Dersom sårstell eller behandlingsoppgåver ikkje blir gjort kan det føre til tilleggs lidningar for pasienten og gå på sikkerheita laus for pasienten. Men oppgåvene treng ikkje å opplevast som lette eller enkle fordi om pleiarane oftare enn andre opplever å lykkast med å få dei utført. Mange av arbeidsoppgåvene er ikkje fysisk krevjande i seg sjølv, men krev ein mental bevisstheit som kan opplevast som krevjande. Ein pleiar fortel om ein pasient som var særleg utfordrande i morgonstellet fordi pasienten sjølv ikkje såg behovet for å vaske seg. Pasienten klarte det heller ikkje på eiga hand, og ønskte ikkje hjelp:

Ja, det er jo ei belastning på alle da, fordi at alle gruar for å ta den kampen. Og det er ingen som skal fortelje meg at dei ha fått dusja ho frivillig, altså sånn at ho heilt frivillig vil det. Men det hender jo ho har dagar også, som er betre enn andre, mens det nokre dagar er heilt ...

Ellen fortel korleis ho brukar ulike og skiftande strategiar for å få henne med på å skifte og vaske seg.<sup>80</sup> Pleiaren formidlar korleis hennar praktiske kunnskap heile tida må prøvast ut og utviklast for om mogleg å lykkast i gi eit tilsvar som gir pasienten ei kjensle av verdigheit og

---

<sup>80</sup> Jf. s. kapittel 5.1.2 s. 93.

tryggleik i samhandlingssituasjonen. Dagsformene til pasienten kan variere, men pleiaren uttrykker at uansett kjem det mest an på pleiaren for å klare nærme seg på ein måte slik at pasienten kjenner seg ivareteke, sjølv i situasjonar pasienten synest er ubehagelege. Dersom pleiaren ikkje lykkast i stellet går det på eit vis ut over alle i avdelinga, både pasientar og pleiarar: «Det er jo sånn at det er ikkje noko artig å sitte ilag med pasientar som luktar og du ser at naglane er fulle av avføring og ...» Slik blir det å lykkast i stellet noko positivt for alle partar og set ei positiv stemning for å kunne gjere andre aktivitetar ilag, men det kan ha sin pris også for dei som lykkast. Prisen kan vere meirarbeid og einsemd i pleiefellesskapet.

### 5.2.2 Om betydninga av rutinar

Det var fleksibilitet i forhold til når pasientane stod opp og fekk frukost. Eg opplevde heller ikkje at det var vanskeleg å forskyve andre måltid for ein pasient. Likevel kunne det skape frustrasjonar å måtte gå utanom dei faste rutinane. Frustrasjonane handla blant anna om at når arbeidsoppgåver forskyva seg, vart kvardagen meir uforutseieleg. Vil det lykkast neste dag? Når kan det bli tid? Vil det medføre omprioritering av andre oppgåver?

Rutinane er ei god hjelp for å strukturere ein kvardag som kan vere til dels hektisk og uoversiktleg. Det er når rutinane blir eit fastlåst mønster som hindrar dei gode individuelle løysingane, at dei verkar mot si hensikt.

Og du kan jo ikkje trumpe han i dusjen, men vi blir jo heilt frustrerte når vi ikkje får dusja han til sine faste dagar. Sist så bada eg han på ein laurdag, når vi fekk han på glid da. Så det er vi nøydde til. Og i dag fekk eg det til, og det er heilt fantastisk. Så i dag er det ein sånn jubeldag!

Sitatet viser kor vanskeleg det kan vere å avvike dei faste rutinane sjølv om det heller synest å vere ei oppløysing av dei faste rutinane som skapte det nødvendige rommet for å finne løysingar som pasienten kunne samarbeide om. Anna fortel om ein annan pasient som dei ikkje fekk til å dusje på den oppsette dagen. No er ho sikker på at personalet er temmeleg frustrerte, fordi dette skjedde for to dagar sidan og pasienten har enno ikkje samtykka til å dusje. Ho fortel elles at dei forsøker å vere fleksible. Likevel er det utruleg godt å kunne følgje den oppsette planen, slik at det ikkje blir så mykje fram og tilbake. Ho fortel vidare om det forunderlege med at pasientane plutselig har «lært» seg institusjonslivet. I starten kan det vere slik at dei ikkje er så nøye med å vaske seg eller skifte klede så ofte, men så skjer det gjerne ei endring. Ho eksemplifiserer:

Så går det nokre månader og så er han plutsleg kommen inn i vårt system slik at han vaskar seg kvar morgon, skiftar klede, barberar seg og er fin på håret, klipper neglar, og alt det her. Da er det plutsleg vorte ein naturleg ting i kvardagen, men utenkjeleg for nokre månader sidan. Så det er pussig kor fort det snur. No går han og set seg i stua ilag med dei andre, men til å begynne med så fungerte det ikkje i det heile tatt. Så vi brukar å seie at dei har lært å tilpasse seg institusjonslivet.

Vi ser her korleis rutinen til pasienten ikkje passar overeins med rutinen til avdelinga, men at pasienten med demenssjukdom over tid på eit vis resignerer og disiplinerer seg etter rutinane i avdelinga. Denne tilpassinga kan vere eit gode for pasienten som gjerne kan ha ekstra behov for slike rutinar grunna sjukdommen og skrøpelegheita.

### ***Rutinisering av arbeidsdagen***

Frå første dag i avdelinga vart eg merksam på den fine «gammelstua» dei hadde i tilknytning til opphaldsstua i avdelinga. Innreiing av «gammelstua», bruk av album og minnestunder inngjekk i eit prosjekt omkring «fiskarbonden» som to av personalet i avdelinga sette i verk:

Vi hadde tema vi snakka om. Og det var mange som kunne fortelje historier. Det var jo heilt utruleg kor mykje som kom fram og kva dei hugsa berre ifrå konfirmasjonstida. Det var utruleg kor mykje som kom fram og kor mange detaljar dei mintes ifrå sin aktive del av livet.

Det vart vanskeleg å oppretthalde minnegruppene etter prosjektperioden fordi pasientane vart skrøpelegare og dermed hadde vanskelegare for å nyttiggjere seg tilbodet. Det var også vanskeleg i forhold til bemanninga, for det har vist seg best å vere to av personalet til ein slik aktivitet. Da blir det vanskeleg når pasientgruppa må delast: «...men som du ser så er pasientane våre så dårlege. Det er så mange som tek så mykje av tida vår når vi er berre to, at vi ikkje får tid til det.» Manglande tid og skrøpelege pasientar fører dermed til ei rutinisering av arbeidsdagen. Likevel kjem stua godt til nytte under bursdagsfeiringar og når pårørande er på besøk, og prosjektet kan likevel ha skapt ringverknader utover prosjektperioden:

Det skjer jo kanskje noko med personalet når ein arbeider med slike prosjekt, kanskje bevisstgjerjing av at ein kan. Eg tenkjer at her kjenner jo folk til kvarandre. Du snakkar med pasienten i løpet av dagen og tek opp ting dei har opplevd. Og det er jo ein minneaktivitet det også, om det ikkje eigentleg er noko som er planlagt til ei bestemt tid. Ein aktivitet det er jo alt frå at dei sit og et til at dei går på eldrefest på storstua.

På føremiddagen opplever eg av og til at pleiepersonalet kan ta med seg ein pasient og gå tur ute. Dei kan følgje ein pasient til aktivitet på dagsenteret, bingo eller liknande, elles går tida med til faste gjeremål på føremiddagen. På ettermiddagen opplever eg at det er noko meir tid for å vere ilag med pasientane utanom faste gjeremål. Det er større rom for å ta med pasientar ut, lage ei lita songstund, bla i album eller ha høgtlesing. I godvêr har eg opplevd fine stunder

på verandaen. Desse aktivitetane vart sett i gang spontant av personalet etter at dei hadde sett an situasjonen i avdelinga. Av og til tenkte eg at dette kunne dei fordi eg var ein tredjeperson i avdelinga. Ein pasient har garnbøting på rommet, men eg ser aldri at han bøter på garnet. Aktiviteten har blitt for komplisert for han. Snøsmoking og vedstabling er andre moglege aktivitetar som blir trekt fram som aktuelle.

På ettermiddagen er det ofte rolegare og det kan vere lettare å gå ut ein tur, sette seg ned og ta fram songboka eller liknande. Baking som aktivitet eller berre for å kjenne dufta av bakverk, blir trekt fram. Men det kan hende at fint uttrilla bollar må kastast på grunn av at det ikkje har blitt tid til å førebu aktiviteten godt nok med for eksempel handvask på førehand. Eg får høre om fellesskap rundt formiddagskaffi, høgtlesing, ludospel og kortspel. Det er slikt som dei gjer av og til når dei har tid. Hilde fortel om kva slags musikk kvar enkelt likar å lytte til og synge med på. Dessverre kan det bli lenge i mellom, når dei har så mange pleieoppgåver i avdelinga som no. Dette var lettare å få til før når dei hadde hjelp av aktivitør, men den stillinga er dessverre inndregen. Solveig løftar fram at ho ofte opplever å få støtte om ho kjem med forslag til aktivitetar, og ho fortel om eksempel på korleis dei har fått hjelp frå den andre avdelinga til å sjå etter ein sengeliggande pasient dersom dei vil ut ein tur. Ho trur pasientane stort sett har det bra, men at det burde vore meir innhald i kvardagen.

### **5.2.3 Om å skape tryggleik og rom for gjensidig fellesskap**

Når tida blir knapp, går det utover tida til å ha ein dialog med kvar enkelt pasient, og dermed relasjonen til den enkelte. Det vil seie den delen av arbeidet som personalet gav uttrykk for både var viktigast for pasientane og mest meningsfullt for dei sjølve. Randi som arbeider ved ei annan skjerma eining fortel at ein måte å få meir tid til å vere saman med pasientane, er at dei lagar sosiale fellesskap utanom ordinært arbeid. Dei lagar for eksempel «personalfest» der dei fleste av pasientane ved skjerma eining kan vere med: «Else spelar trekkspel og vi syng og... Veldig triveleg. Det er så artig!»

Det er vanskeleg å kjenne på det ein ikkje får tid til. Solveig seier:

Det blir så mykje, og det heilt primære som ein må ta seg av først og fremst. Det er det som er verst. Eg trur faktisk at det er derfor at eg brukar, og har bruka, mykje av fritida mi på frivillig arbeid og sånne ting.

Dei framheva viktigheita av tid og ein god relasjon mellom pleiepersonalet og pasientane som heilt vesentleg for at pasientane skal kjenne seg trygge i det gjensidige fellesskapet ei slik avdeling utgjer. Fleire snakka om kor meiningsfullt det er å få lov å komme pasientane så nært inn på livet, at kvardagen er varierende, og at ein må bruke seg sjølv for heile tida å finne gode løysingar. Dei engasjerte pleiarane verka å vere sterkt knytte til pasientane og la stor vekt på at pasientane skal kjenne seg trygge. Dei ser ut til å sjå den gode relasjonen mellom pleiepersonalet og pasientane som det mest vesentlege fordi pasienten er så prisgitt pleiepersonalet for å oppleve at dei er del av eit fellesskap.

### ***Om å skape heimekjensle***

Eg fekk høre om personalet som laga «foreining», reiste på tur med pasientane, eller også reiste heim på besøk med pasientar. Enkelte såg dette som så viktig at dei om nødvendig bruka fritida for å få det til. Når dei stiller opp for pasientane på fritida, kan det vere både fordi det gir betre samvit for det dei ikkje har fått tid til å gjere for pasientane i arbeidstida, men også fordi det er givande for dei sjølve. Dei opplever å kunne glede andre og å utgjere ein forskjell. Dei blir betre kjent. Det gjer det lettare å komme i posisjon til å hjelpe slik at dei har større sjanse for å kjenne at dei lykkast i si tilnærming, det vil seie å lykkast som pleiar.

«Og beteninga er veldig flinke til ikkje å ta betaling for alt. Dei kan gjere litt sånn på impuls og...» For eksempel kan dei finne på å ta med seg handarbeidet og møtast i avdelinga utanfor arbeidstid. Dei har hatt kva dei har kalla «personalfest» for pasientar og pleiepersonale med musikk og song, andre gongar har det vore for dei pårørande. Det kan også vere at dei finn ut at dei reiser på tur, for eksempel heim til ein av personalet. Randi fortel vidare:

... der kom du jo til eit gammalt hus, var i kjøkkenet og dei styra. Og på stua sat dei med handveska, og ein av dei lura på når den her foreininga<sup>81</sup> begynte. Ein mann han var ustø, han kom no gåande og var dårleg til beins. Så måtte han plutselig tisse, og så stilte han seg ute. Tenk den følelsen å stå ute å tisse for eit mannfolk. Det gjer dei ikkje ofte. Dei er nesten avskoren ifrå... ja, små ting altså, som sikkert betyr noko. Det er dei her små stjernestundene.

Det var fleire pleiarar som verka å ha eit brennande engasjement for dei som har fått demens og deira pårørande. Solveig har blant anna vore initiativtakar for å starte pårørandeforeining i kommunen:

Det var sånn at eg begynte å tenkje at det måtte jo vere perfekt å ha ei sånn foreining for pårørande. For det var så mykje eg kunne ha tenkt meg til å gjort i forhold til pårørande, men som det ikkje var rom for. Eg følte meg friare eigentleg. Det var jo veldig stort

---

<sup>81</sup> Pleiaren viser til at pasientar kan oppfatte det som om dei er på møte i ei foreining. Mange har nok vore aktive i diverse menigheits- og lagsarbeid tidlegare.

behov, for eg har sett pårørande mange gongar kor dei har slite og det har liksom ikkje vore eit forum for dei.

Ho kunne også fortelje om engasjerte pårørande som har gitt mykje positiv respons på arbeidet ho har vore med på.

Vi snakkar om at det må vere forferdeleg når ein pasient svært motvillig er flytta på institusjon og lengtar heim, men av ulike årsaker ikkje får sjansen til å besøke heimen igjen. Solveig er oppteken av at det kan vere godt for pasientane å få besøke sin tidlegare heim igjen, og at det bør leggest til rette for det. Ho har fleire eksempel på at ho har følgd pasientar heim. Dette har vore både i arbeidstid og i fritid. Ho begynner å fortelje om ein mann som ikkje hadde ungar som kunne følgje han heim igjen, og kona ho torde ikkje.

... men så rant det no i meg, i og med at dei ikkje hadde pårørande eller ungar som kunne hjelpe ho. Eg spurde om det var greitt at eg kom heim med han. Ho var litt skeptisk først, for ho var så redd for at han ikkje ville tilbake igjen. Så sa eg at det trur eg ikkje, det skal vi få til, og så fór vi. Og ho hadde jo venta på oss. Det var dekkja på og laga til. Det var så fint at. Og så kom han inn, og det var akkurat som han ikkje hadde vore borte ein dag. Eg hugsar ikkje no kor lenge, men det var vel i alle fall eit par år sidan han flytta. Og han sette seg på benken eller på divanen, eller der som han bruka å ligge. Der sat han og så tok han attom gardina for å sjå om brillene låg der, sat der å klappa på putene og såg i avisa som låg der, og sikkert hadde bruka å ligge der på bordet. Han kjente seg 100 % igjen. Og vi var i stua å drakk kaffi, og han sat å «gløtta» og såg, og det var kjempeartig! Ho (kona) syntest jo det var så artig at ho måtte heim åt nabokjerringa å fortelje kven som var der. Og nabokjerringa kom på null komma niks og måtte jo ta bilde. Det var latter og veldig artig. Men kona hadde jo ikkje tort det.

Å følgje ein pasient heim kan vere like mykje for pårørande som for pasienten. Solveig fortel om svært positive tilbakemeldingar frå pårørande i forhold til hjelp ho har gitt for at pasientar skal få besøke heimen igjen. Det har også vore pasientar utan demenssjukdom. Det har ho nyleg fått tilbakemelding på: «Dei var så glade og takka meg fleire gongar for at eg var i lag med og hjelpte dei.» Ho forklarar at pårørande kan grue seg for at dei ikkje skal klare å hjelpe pasienten med det som trengst når dei er på besøk: «Folk er jo ikkje vant til å ha folk på do, få dei på føtene og hjelpe dei hit og dit».

### ***Institusjonen som trygg og kjærleg ramme***

Og når dei har komme heim har det vore sånn at det er ikkje den heimen dei skal til. Dei skal framleis heim, og da trur eg det er den barndomsheimen eller den heimen dei hugsar når dei hadde ungane små, når det var litt liv og røre i huset. Det er det dei hugsar tilbake til, og ikkje akkurat å komme til eit tomt hus og ingen heime.

Når dei kjem tilbake til institusjonen og avdelinga etter å ha vore ute på leiting etter heimen, kan dei derfor likevel vere glade og letta når dei er tilbake igjen:

Vi representerer nok noko trygt og godt for dei. Dei blir veldig glade. Og dei kjenner oss ikkje på namn, men det er noko godt med oss likevel. Det er trygghet for dei. Og eg tenkjer på det når dei ikkje veit. Ikkje veit dei kor dei er hen, og ikkje veit dei kor dei skal hen, og knapt nok at dei veit kven dei sjølv er. Du er 30 år med småungar. Kor er ungene?

Dei kjenner igjen stemmene og ansikta, og slik uttrykker pleiaren korleis kvar enkelt av dei kan utgjere ein vesentleg forskjell for pasientane ved at dei blir det trygge i kvardagen deira. Ein pasient som truleg hadde vore veldig redd siste tida heime, var alltid svært oppteken av kor lenge pleiarane skulle vere på arbeid, akkurat som ho var livredd for at dei skulle forlate henne. Det vart derfor viktig ikkje å gjere noko poeng av at nokre kom og andre gjekk.

Randi fortel korleis dei forsøker å skape nærleik og tryggleik ved å halde rundt pasientane. Frå pårørende har dei fått høre at dei opplever det som om pasientane blir omslutta av kjærleik. Ho utdjupar:

Eg trur ikkje det er nokon plassar som dei blir så omslutta av kjærleik som her. Får høre heile dagen kor verdifulle dei er og kor glade vi er i dei. Kor glade vi er at dei er her også, slik at dei kan føle at dei er verdsette.

Ho meiner det er viktig at slik omsorg blir sett som viktig arbeid: «... at det liksom er medisin i det».

Anna løftar fram at det absolutt viktigaste i omsorga er at pasientane skal kjenne tryggleik. Pasientane er utrygge fordi dei ofte ikkje forstår situasjonen og verda rundt seg. Å vere roleg og så langt som mogleg få dei til å forstå kva som skal skje, bruke namna deira og vise at ein kjenner dei, meiner ho er vesentleg for at pasientane skal kjenne seg trygge. Det kan godt vere at det ikkje er nok at dei ser ein pleiar saman med andre. Det kan vere avgjerande å vere heilt nær, eller og ha det ein kallar ein-til-ein kontakt. Kanskje må dei sitte skjerma frå andre på pasienten sitt rom for å oppnå denne trygge kontakten. Det er også avgjerande å ha fast personale. Randi fortel om fleire ledige vakter i helgene, men at personalet stiller opp og dekkar desse vaktene slik at det sikrar kontinuitet for pasientane. Det lettar også arbeidssituasjonen for kollegaer på vakt. Det er også slik at ho har sagt at ho kan kontaktast på fritida fordi dette ofte gir smidigare og betre løysingar for pasienten og dei som er på vakt, enn å kontakte ei bakvakt som kanskje ikkje er kjent. Den viktige rolla til pleiepersonalet for at institusjonen kan bli ei trygg og kjærleg ramme, synest tydeleg.

### *For lite tid til det vesentlege og meiningsfulle*

Fleire uttrykte at dei burde bruke meir tid saman med pasientane i avdelinga. Dei såg moglegheitene til å gjere livet lettare og meir meiningsfullt for pasientane, men kjente dei gitte rammene som avgrensande. Inntrykket er likevel at dette er oppgåver som personalet håpar, ønsker og arbeider med å få tid til, men som ofte fell bort. Tida blir for knapp, eller det hører ikkje til oppgåvene som «skal» gjerast. Det som ikkje er heilt nødvendig, blir på eit vis noko som kjem i tillegg og som det ofte ikkje er tilstrekkeleg rom til. Da må dette «ekstra» ofte prioriterast bort.

Personalet kan også vere redde for ikkje å meistre gjennomføringa av aktiviteten, eller det kan vere behageleg ikkje å lage seg ekstra arbeid, slik Ellen opplevde at haldninga kunne vere.<sup>82</sup>

I det daglege vart det ikkje snakka så mykje om overgangen frå heim til institusjon. Samtidig viser intervjuet at enkelte pleiarar hadde klare tankar og eit bevisst forhold til korleis dei best kunne legge til rette for at overgangen vart så skånsam som mogleg for den enkelte pasient. Pleiepersonalet var, slik eg såg dei, først og fremst opptekne av at dei daglege oppgåvene knytt til personleg hygiene, måltid, å stå opp og å legge seg, samt medisinske behandlingssoppgåver, måtte bli gjort. Når pasientane vart sjuke eller fekk ei tilleggsleding måtte dei organisere seg slik at det vart tid til ekstra pleie, observasjonar og behandling av denne. Sagt i ein meir økonomisk terminologi, blir produksjonen og innteninga i sjukeheimsavdelinga på eit vis at så mange som avdelinga har kapasitet til å ta imot, får plass og hjelp med tilstrekkeleg mat, pleie- og behandling. Desse daglegdagse oppgåvene blir ikkje berre omsorgsplanen for den enkelte, men på eit vis behandlingssopplegget for den enkelte i mangel på medisinsk behandling som nyttar.

No var det ikkje slik at personalet såg bort ifrå andre behov pasientane måtte ha for aktivitetar eller også andelege behov. Fleire hadde også tilleggsledingar som kravde spesiell medisinsk behandling. Alle informantane poengterte nettopp dette at dei ønskte å kunne gjere fleire aktivitetar ilag med pasientane. Eg opplevde gode døme på korleis personalet forsøkte å hjelpe pasienten med ulike minneaktivitetar og å lage eit trygt fellesskap for gode opplevingar og samtaler av meir eksistensiell karakter. Men fleire framheva at det dessverre blir for lite tid til berre å vere saman med pasientane eller å forsøke å gjere noko ilag.

Jo, eg trur kanskje kvardagen er ganske bra, stellet er bra og alt. Men det er klart det er den her sosiale biten. Det er den biten som blir kutta ut når kvardagen er travel for personalet, dessverre, for det er kanskje den som er viktig for dei som bur her.

---

<sup>82</sup> Jf. kapittel 5.2.1. s. 97.



Vi har jo litt uro, men du kan sette deg å halde omkring han som er mest uroleg og oppleve kor godt det gjer... Det her at du kan sjå på det som eit arbeid, at det liksom er medisin i det.

Dei uttrykker med dette at det som opplevast som mest vesentleg og meningsfullt både for pasientane og pleiepersonalet, må nedprioriterast.

## 5.3 Verdien av gode relasjonar

Det føregåande har spesielt handla om pleiepersonalet si tilnærming til pasienten som i høgste grad har tyding for relasjonen dei imellom. Her handlar det spesielt om relasjonen mellom pleiepersonalet og pårørande, samt mellom pårørande og pasienten. Pleiepersonalet fortel om viktigheita av å komme tidleg i dialog med kvarandre for alle partar. Om mogleg bør dei bli kjent med kvarandre før sjølv innlegginga. Pårørande sjåast som ressurs så vel for pasienten som for pleiepersonalet både før og etter innlegginga. Det kjem fram at samarbeidet kan bli for tilfeldig og at pleiepersonalet kunne vore flinkare til å ta initiativ til kontakt med pårørande. Det stillast også spørsmål om pleiepersonalet er for tilbakehaldne med å be pleiepersonalet om hjelp. Viktigheita av å gi støtte og hjelp til pasient og pårørande rundt sjølv innleggingsprosessen understrekast, da dette er ei betydeleg og vanskeleg endring i livet for begge partar.

### 5.3.1 Betydninga av å bli tidleg kjent med pasient og pårørande

Even hadde flytta til avdelinga for ikkje mange månadene sidan. Han vart flytta frå ein annan institusjon der han hadde vore pasient ved ei vanleg sjukeheimsavdeling. Even hadde vore veldig utrygg og kunne bli veldig sint på dei som skulle hjelpe han. Der pasienten kom frå hadde dei til dels vore tre pleiarar for å stelle han på grunn av at han ikkje klarte å samarbeide og lett vart sint i stellesituasjonen. Før overflytting var ein sjukepleiar på besøk for å møte han og planlegge overgangen best mogleg for pasienten og pleiepersonalet. Eva fekk snakke både med pleiepersonalet og nærmaste familie:

Det var utruleg greitt. Altså, ikkje berre å få pleieplanen skrive ifrå personalet, men å kunne lese han samtidig som du kunne spørje etter ting og fylle ut. Det er ikkje alt som kjem med i ein slik plan. Det er ikkje alt som beskrivast like godt.

Eva har erfart at det er viktig å møte pårørande i heimen for samtale, før innlegging skjer. Når sjølv innlegginga skjer er det nok å vere oppteken av for alle. Kanskje er pasienten oppskaka og det er mykje nytt å venje seg til, også for pårørande. Dei har også blitt meir opptekne av å ha innkomtsamtale saman med lege og pårørande når pasienten blir innlagt. Det er viktig å få

avklare ting med pårørende så tidleg som råd. Men det ideelle er ikkje alltid mogleg fordi situasjonen i heimen kan endre seg raskt, eller pasienten kan komme direkte frå sjukehuset, slik at tida for å førebu seg blir kort. Gode førebuingar er viktig for at pleiepersonalet skal lykkast best mogleg i forhold til den nye pasienten, men kor godt dei lykkast i denne overgangsfasen påverkar heile verksemda i ei slik lita avdeling der pasientar og pleiepersonalet lever og arbeider tett på kvarandre.

Eva har eksempel på at pårørende ikkje har det greitt i denne fasen. Pårørende kan vere slitne etter i det lengste å ha prøva å unngå institusjonsplass. Så får dei kanskje kommentarar frå nærmiljøet som ikkje forstår at institusjonsplass er nødvendig. Det kan sære veldig fordi pårørende kan streve med dårleg samvit fordi dei har håpa å klare situasjonen heime lengre.

Solveig fortel om kor viktig det er å sette av tid til samtale med dei pårørende. Dei har mykje dei kan ha behov for å snakke om. Det kan for eksempel vere å erkjenne at personen det gjeld faktisk har ein demensdiagnose, men først må du vinne ei fortrulegheit med dei pårørende. Da kan det vere nødvendig å vere litt forsiktig: «... trø litt varsamt». Ho er tydeleg på at å bli tidleg kjent med kvarandre og innleie eit samarbeid kjem alle partar til gode. Det kan vere avgjerande for at pasienten kan få bu heime lengst mogleg. I demensforeininga har dei derfor ein plan om internopplæring for heimhjelpar for at dei skal bli meir observante på tidlege teikn på demens:

Det er utruleg viktig å komme tidleg, å bli tidleg kjent og komme tidleg i samarbeid. Det har vi vore borti, at når vi frå sjukeheimen kjem inn i bildet, da er vi for å hente pasientane. Da skal dei på sjukeheimen, men det er jo ikkje det. Det er jo for å hjelpe dei med det som det går an å hjelpe dei med, for at dei skal kunne bu lengst mogleg heime.

Solveig har ei aktiv rolle i demensteamet og fortel korleis ho på eige initiativ kan kjøre innom pasientar og pårørende for å halde kontakten, høre korleis det går og bli kjent med dei. Sjølv på ein liten plass der mange kjenner kvarandre trur ho slike ting kan tyde mykje for tryggheta til dei pårørende. Dette å ha nokon å snakke med som har fleire erfaringar, og som også kan fortelje om korleis dei har det i institusjon. Eg tenkjer at dette er eit av goda med å bu i eit lite lokalsamfunn. Dette at folk kjenner til kvarandre og at det er nokon som bryr seg såpass at dei stikke innom å høre korleis det går, utan at det føreligg ei bestilling om besøk.

### ***Pårørende som ressurs***

Pleiepersonalet uttrykte seg positivt i forhold til samarbeidet med pårørende og framhevar pårørende som ein ressurs. Eva fortel:

Vi har pårørende som bidrar masse når at det er sommarfest i hagen med trekkspel og slikt. Vi har hatt kaffisamlingane. Da har vi hatt åresalg der pengane har gått til skjerna avdeling. Det har aldri vore noko negativt. Dei har bestandig vore med på ting.

Ho framhevar også at dei pårørende evnar å sjå ikkje berre sin eigen pasient: «Dei pårørende vi har hatt har vore opptatte av heilheita ved heile avdelinga...». Dei har fått mykje ros. Dersom det har vore noko negativt så har det helst vore «mindre» ting som at klede har vorte borte eller øydelagt i vask.

Anna seier:

Eg trur kanskje det kunne vore mykje betre. Eg føler at ein absolutt kunne ha bruka pårørende mykje meir for dei er jo egentleg litt av ein ressurs, dei som kjenner pasientane aller best. Eg trur absolutt at ein kunne ha hatt litt meir kontakt med dei. Eg trur mange gongar så er ein nesten altfor tilbakehalden. Viss at dei som er pårørende ikkje er litt frampå sjølve, så er ikkje vi så veldig flinke heller.

Fleire pleiarar uttrykker at dei opplever at samarbeidet med pårørende er godt, samt at dei pårørende er til hjelp. Dei er ein ressurs når personalet treng opplysningar for å kunne forstå pasienten betre, og dei er ein ressurs når dei ber om praktisk hjelp og støtte i samband med til dømes sosiale tilstellingar i avdelinga som julebord og liknande: «Det er heilt utruleg kva pårørende kan gjere, kva dei kan hjelpe deg med. Og eg trur det er litt viktig at dei føler at dei får lov...»

Randi peikar her på at det ikkje berre er pasienten og pleiepersonalet som nyt godt av hjelpa, men at det også kan vere godt for den pårørende sjølv. Det kan kjennest godt å vere til nytte og gjere noko for nokon ein er glad i og det kan vere positivt for relasjonen dei imellom.

### ***Ingen faste samarbeidsrutinar***

Pleiepersonalet har ikkje faste rutinar for korleis kontakten med pårørende skal vere medan pasienten er innlagt. Tidlegare hadde dei faste møter med pårørende ved avdelinga der eg var i feltarbeid. Eva fortel at dette har dei gått bort ifrå fordi pårørende gav inntrykk for at det ikkje var nødvendig. Ho opplevde det også som ein litt kunstig situasjon fordi ho opplevde at pårørende tok kontakt likevel om det var noko dei lurte på, og også fordi dei hadde kontakt med primærkontakten sin.<sup>83</sup> Dei forsøker å ha eit ope forhold der pårørende kan ta kontakt når dei ønsker det. Bortsett frå å ta kontakt når det er noko ekstra som ved legebesøk, synest det som om det kan vere nokså forskjellig og kanskje også litt tilfeldig kor mykje kontakt det er mellom dei pårørende og pleiepersonalet. Ho fortel at ho alltid brukar å gjere merksam på at pårørende

---

<sup>83</sup> Primærkontakt: Ein person som har eit spesielt ansvar for pasienten og for samhandlinga med pårørende eller andre oppgåver slik det nærmare er bestemt på arbeidsplassen.

er velkomne til å ta kontakt når dei har sosiale tilstellingar der pårørande er invitert, som for eksempel «påskecaffi» eller «adventskaffi». Den siste tida har dei ikkje hatt det fordi dei har vurdert at det kan bli vanskeleg å gjennomføre av individuelle omsyn til enkelte av pasientane.

Randi fortel også at pårørande stort sett verkar nøgde. Pleiepersonalet har fått mykje ros, men ho meiner dei nok kunne vore flinkare til å ha kontakt med pårørande som er langt borte. Blant anna kunne dei vore flinkare til å ringe å fortelje artige ting og ikkje berre når doktoren har vore på besøk og det er noko ekstra som står på: «Altså, det kostar oss så lite og gler pårørande så mykje». Solveig snakkar også om kor viktig det er at pårørande får informasjon. Det kan i grunnen aldri bli for mykje. Ho hugsar tilbake på ein episode der pasienten vart flytta frå skjerma avdeling og ut i den somatiske avdelinga utan at pårørande vart varsla. Dottera gret når ho fekk greie på det. Ho hugsar også ein pasient som hadde fått eit blått auge. Pårørande kom på besøk og var frustrerte over ikkje å ha blitt varsla om episoden. Sjølv om Randi fortel at pårørande i hovudsak verkar nøgde, ser det ut til at det er noko tilfeldig kor mykje kontakt det er mellom pleiepersonalet og pårørande. Begge pleiarane har ei oppfatning av at dei pårørande kunne ønskt meir informasjon om daglege hendingar av betydning for deira nære og kjære.

### **5.3.2 Relasjonen mellom pasient og pårørande**

Randi har erfart situasjonar der pasienten er avvisande til pårørande som kjem på besøk. Det kan vere vanskeleg å finne gode løysingar i slike situasjonar. Det kan vere vanskeleg for pårørande, men det kan også vere vanskeleg for personalet å vere vitne til dette. Dei ser det som si oppgåve å bidra til at begge partar skal få ei god stund ilag.

Solveig minnest ein situasjon der pasienten rømte frå sjukeheimen, vart innhenta og henta tilbake med tvang. Pasienten låg i dagevis og ville ikkje ete eller gjere nokon ting. Ektefellen torde knapt komme på besøk i fall det kunne verke øydeleggande for tilpassingsprosessen. Seinare treivst pasienten godt, men i ettertid ser ho at dei kunne gjort ting på ein anna måte for at innleggingsprosessen skulle vorte lettare. Sjølv innlegginga bør skje på ein måte som tek vare på verdigheita til pasienten og som pårørande ikkje opplever som traumatisk. Elles kan det gå utover forholdet mellom pårørande og pasienten: «Ja, når pasientane blir tatt sånn heimanfrå, og pårørande opplever det så traumatisk i heimesituasjonen, så tør dei jo ikkje ta dei heim.» Ho fortel om korleis dei har vorte flinkare til å legge vekt på å førebu innlegginga ved å reise på heimebesøk for å bli kjent med pasienten og dei pårørande og vice versa. Ho fortel korleis ho som ein del av arbeidet i pårørandeforeininga kan kjøre innom pasienten og pårørande for å

høre korleis det går og slik prøve å halde kontakten etter at dei har fått vite om nokon som har fått demenssjukdom. Da kan dei snakke om kvifor den sjuke kan reagere på andre måtar enn før og om det som er vanskeleg i kvardagen. Slik kan ho få formidla viktig kunnskap til dei pårørande som gjer at det kan bli lettare for dei å takle utfordringane i kvardagen og samhand-linga med den sjuke. Berre det å få snakke med nokon som har kunnskap og erfaring frå arbeid med liknande problemstillingar, kan bety mykje for pårørande og gi tryggleik i ein vanskeleg situasjon.

Når eg kjem til avdelinga er det slik at Jens har ei ordning slik at veka blir delt mellom nokre døgn heime og nokre døgn i institusjon, etter ønske frå kona, Mathilde. Det fortel om eit ønske og ei vilje å kunne gjere overgangen til institusjon smidigare og meir tilpassa den enkelte. Det starta med at Jens kom og var dagpasient<sup>84</sup> ein dag i veka. Sidan vart ordninga utvida. Dei var litt spente på korleis Jens ville klare å skifte mellom å vere heime og i institusjon. Eva seier at han kanskje ikkje verkar så tilfreds med å vere i institusjon for han er blant anna ein del vaken og oppe om natta.

Men han er i kjempelag når han fer heim. Han har det godt når han er heime, han søv jo om natta. Og eigentleg er det det som er viktig at han har det bra når han er heime. Dei utfordringane som er her, dei får vi ta her, i staden for at han skal vere her heile tida og ikkje ha moglegheita til å reise heim.

I avdelinga ser eg Jens som ein roleg pasient som blir sittande mykje stille. Fast oppdrag er å vaske opp etter måltid og han er glad i å gå tur ute. Eg får sjansen til å gå fleire turar med han. Det verkar som det er kjærkomme både for pasienten og pleiepersonalet, ettersom dei ofte er opptekne med stell nesten heilt fram til middag. Dermed blir pasientane sittande nokså passive i stua. Jens deltek også på andre sosiale aktivitetar som er i institusjonen, som bingo. Eg tenkjer at dagane hans gjerne skulle ha vore fylt med fleire aktivitetar. Det vart noko einsformig og passivt over dagane. Det er tydeleg at han gler seg stort kvar gong han skal heim. Ordninga hjelper han til å oppretthalde relasjonen og kontakten med Mathilde og heimen.

Det kan ofte vere slik at dei kjenner litt til familien og kan prate med dei om søsken, foreldre og om korleis livet deira har vore. Eva meiner det er viktig at pasientane har med seg ting frå heimen som dei kan identifisere seg med, slik som bilete og album. Det kan hjelpe dei å hugse

---

<sup>84</sup> Avdelinga har også tidlegare hatt dagpasientar, men det har til dels vore stor motstand frå personalet mot dette fordi det har ført til uro i avdelinga. Eit argument har også vore at det ikkje har vore avsett eige rom for dagpasientar der dei for eksempel kan sove middagskvil. No er det nedfelt i kriteria at avdelinga må ta imot dagpasientar og at det er vesentleg i ei fase der dei gjer ei nærmare kartlegging av korleis pasienten fungerer i kvardagen og korleis dei best kan hjelpe.

og det kan vere innfallsporten til å få lov å hjelpe pasienten i det daglege, til mange gode samtaler og gode augneblinkar.

Når pårørande er på besøk i avdelinga har det vore delte meiningar om korleis det skal gå føre seg. Nokre har meint at dei pårørande bør nytte den minste stua eller pasientrommet slik at dei får vere åleine med sin nære og kjære. Da kan det vere lettare å få kontakt og samtale med kvarandre og dei andre pasientane blir ikkje forstyrra. Samtidig kan det vere at pårørande synest det blir kunstig og vanskeleg å måtte vere på eit rom åleine med pasienten. Kanskje det vil hindre dei i å komme? Pasienten har kanskje lite språk og dei pårørande kan oppleve det som vanskeleg å vere åleine saman med pasienten. Det kan bli eit stille fellesskap som opplevast tungt og kunstig. I slike tilfelle kan det vere enklare for dei pårørande i eit større fellesskap. Eva peikar på at dei som pleiepersonale er forskjellige i måten å uttrykke seg på. Det kan vere ei årsak til at enkelte pårørande har kjent seg forvist frå fellesskapet for å vere åleine med pasienten på rommet eller på den vesle stua. Samtidig må pleiepersonalet tenkje på kva som «passar» for dei andre pasientane som kan bli skaka unødige opp ved besøk.

Ein pleiar fortel at ho synest det er viktig å komme i prat med pårørande og vise at dei er tilgjengelege når dei er der. For enkelte meiner ho det er ein tryggleik at personalet er til stades under besøket. Det er også ein måte å bli kjent med kvarandre slik at det kan bli lettare å ta kontakt når det er noko dei ønsker å ta opp. Ho har sjølv erfaring som pårørande til eigne foreldre og meiner at ho lærte mykje av erfaringar frå den tida faren var pasient i same institusjon som ho arbeidde. Ho fortel om ein episode etter at han ein periode hadde vore ganske sjuk. Han fekk fast medisiner mot kvalme og smerter, men no verka plagene å vere borte. Ho spurte han kvifor han framleis fekk denne medisinen, og ho fekk eit svar til ettertanke:

«Kvifor seier du ikkje ifrå? Må du ha dei her stikkpillene?» Nei, det visste han ikkje. Ja, men så sa eg: «Det må du jo seie ifrå om, det er jo di ræv.» «Ja, det er mi ræv, men eg disponerer ho ikkje sjølv lengre», svara faren.

Pleiepersonalet fortel om mange forhold som kan vere vanskelege for pårørande. Dei må anerkjenne at aldersdemens er ein alvorleg diagnose som pasienten og også pårørande skal leve med. Roller og relasjonar vil endrast med sjukdomsutviklinga og når pasienten blir sjukeheimspasient. Dei pårørande har ofte prøva nokså lenge heime før dei innser at det ikkje går lengre. Likevel kan dei ha skuldkjensle over at pasienten ikkje får vere heime lengre. Ulike spørsmål og kommentarar frå folk omkring som ikkje forstår kvifor det er nødvendig med institusjonsplass for den sjuke, kan vere sårande:

Ho møtte ein del motstand ifrå folk rundt omkring på at ho skulle sende han på sjukeheimen. Kvifor skulle ho no gjere det? Det tok ho ille opp. Da hadde ho sikkert gått ein del rundar med seg sjølv før ho hadde tatt den endelege avgjerda om at det faktisk ikkje gjekk lengre.

Sitatet peikar på at pårørande er i ein sårbar situasjon. Flyttinga er ofte ein milepele i familien si historie, og gjerne ei vel gjennomtenkt løysing på ein vanskeleg situasjon som eigentleg ikkje heilt let seg løyse. Om pasienten i utgangspunktet motsett seg flyttinga eller berre vil heim, kan det bli ekstra vanskeleg for familien. Flyttinga kan slik bli sjølv symbolet på den dramatiske endringa i relasjonane i ein familie som ein demensdiagnose ofte fører med seg. Pårørande ønsker eit verdig liv for sin nære og kjære, samtidig som dei må ha eit eige liv. Det handlar om livssamanheng og det som er meiningsberande i livet for begge partar.

## 5.4 Ettetanke

Pleiarane eg møtte i gjennom feltarbeidet og intervjuar verka å vere genuint opptekne av pasienten. Eg får høre historier om pasientar som fortvilar over å kjenne seg innesperra, og som endeleg får reise heim på besøk. Det gir glimt av lengslar og håp, men også ei fortvilning som kan vere så sterk at det til tider ikkje er til å leve med for pasientane. For meg har feltarbeidet og forteljingane til pleiarane ei optimisme i seg fordi dei viser meg at det kan vere mogleg å vende dei mest fortvila situasjonar til noko positivt, slik som i situasjonen der dei klare å gjere pasienten tryggare ved at ein held ho i handa medan den andre vaska henne.<sup>85</sup>

Pleiepersonalet er opptekne av tid til og moglegheiter til å vere nær pasienten for å kunne skape gode opplevingar og trygghet for den enkelte. Forutan tid og kjennskap til pasienten, og kunnskapar om sjukdommen, viser det seg ofte å handle om tilnærminga for å komme i posisjon til å hjelpe. Å skape og oppretthalde ein god relasjon til pasienten er avgjerande, men relasjonen pasient-pårørande og pårørande-pleiepersonale er også viktig.

Det står noko på spel for begge partar. Begge partar vil ivareta pasienten, men har ulike ståstader og eigne interesser å ivareta. Pleiepersonalet må lykkast både ovanfor pasienten, pårørande og ovanfor kvarandre som kollegaer. Med utgangspunkt i at pårørande si målsetting er det beste for pasienten, vil ein nøgd og tilfreds pasient vanlegvis også gi nøgde og tilfredse pårørande. Samtidig er det ikkje gitt at pleiepersonalet og pårørande tyder pasienten på same vis. Utgangspunktet er forskjellig. Familien sin ekspertise har utgangspunkt i livserfaringar og den nære

---

<sup>85</sup> Jf. kapittel 5.1.2 s. 92.

kjennskapen til sin kjære. Forutan den kjennskapen pleiepersonalet har til pasienten, vil dei vere prega av tidlegare pleieerfaringar, yrkesbakgrunn og livserfaringar. Samtidig er dei bundne av ressursar, tid og omsynet til heilskapen i avdelinga. Med ulikt utgangspunkt og ulike horisontar kan begge oppleve at dei er «ekspertar» på pasienten sitt beste og begge partar kan oppleve at dei kjem «til kort.» Den praktiske kunnskapen i omsorg for demente må ta høgde for denne innvevdheita i kvarandre.

#### **5.4.1 Å sjå, forstå og gjere det beste for pasienten**

Gjennom feltmaterialet og intervjuet tydeleggjer pleiarane kor viktig det er å sjå og forstå og å ville det beste. Samtidig blir det tydeleg kor vesentleg det er for desse engasjerte pleiarane også å få gjere sitt beste. Å gjere sitt beste inneber at dei set forventingar til seg sjølve om å få til ein type dialog slik at dei klarer å tyde pasienten si åtferd og også klarer å gjere eigne intensjonar og handlingar forstått sjølv om pasientane kan ha svært langtkommen demens. Haldningane må formidlast gjennom gode handlingar. I forteljningane synleggjer dei korleis handlingane må ta utgangspunkt i den individuelle situasjonen og den beste tilgjengelege kunnskapen. I forhold til pasienten og pårørande er det viktig at hjelpa opplevast som god og omsorgsfull. Ein ting er å klare å vere fleksible i forhold til bytte av badedagar etter når pasienten er villig til å dusje/bade, og dels etter kven som er på vakt. Det er vanskelegare i forhold til for eksempel å hjelpe pasienten på WC, for det kan ikkje utsettast. Hjelpa må gis sjølv om pleiaren ikkje lykkast i å «få det til» med pasienten. «Dei som ikkje har fått det til, dei har ikkje fått det til, om det var slik eller slik. Ikkje at dei ikkje ha fått det til, men det er ubehageleg.» Det plaga altså pleiepersonalet når pasienten gav uttrykk for ikkje å vere komfortabel med hjelpa han eller ho fekk. Det blir understreka at målet er at alle skal få det til. Ubehaget forstås eg som ei form for skuld-kjensle for at pasientane ikkje opplever hjelpa som god. Eg opplevde det slik at pleiepersonalet kjente på eit personleg ansvar når pasientane ikkje hadde det bra, sjølv om sjukdomsutviklinga og diagnosen kunne brukast som forklaring. Dei la med andre ord ansvaret for å få til ei god samhandling på seg sjølve, nokså uavhengig av funksjonsnivået til pasienten. Men kanskje mest overraskande er at det å vere dyktig i samhandling med pasientane kan føre til ei slitenheit som gjer at dei pleiarane med størst praktisk klokskap kanskje vel seg bort frå dei pasientane og dei samhandlingssituasjonane der dei trengst som mest.



#### **5.4.2 Om verdigheita til pasienten og pleiarane sin integritet**

Nokre forsøkte å få til ei songstund, høgtlesing eller bakeaktivitet så snart det var ei stund ledig, andre var meir nøgde når dei faste oppgåvene var gjort. Enkelte engasjerte seg på fritida og gjekk såleis utover sine arbeidsinstruksar for å gjere det beste for pasientane. Dei såg dei sårbare og prisgitte pasientane, og såg moglegheiter der andre kanskje først og fremst ville sjå det håplause.

Randi er oppteken av eit kurs dei har vore på og der det har vorte sagt at pasientane heller må gå synleg våte dersom dei ikkje vil skiftast på: «Så tenkjer eg, kor er det med verdigheita for folk? Det er jo ingen som ville gått slik om dei hadde vore oppegående!» Ho opplever at verdigheita til pasientane kjem på spel og er avhengig av om pleiepersonalet lykkast eller ikkje. Og det er kanskje dette forteljningane til dei engasjerte pleiarane djupast sett handlar om. Om dei ikkje lykkast i møtet med den enkelte pasient, opplever dei at verdigheita til pasienten står på spel eller m.a.o. at pasienten risikerer å bli krenka. Denne verdigheita set dei si ære i å verne om. Å lykkast eller å få det til som pleiar ser ut til å handle om ein klarer å verne om pasienten si verdigheit uavhengig av graden av kognitiv svikt. Men i denne kampen for pasienten sitt beste, kan ein seie at dei set si eiga integritet som gode pleiarar på spel. Dei ser korleis dei gjer ein forskjell for pasientane og dei kjenner skuld når dei ikkje får det til. Pleiarane identifiserer seg med pleiefellesskapet og den omsorga som blir gitt. Å vere del av eit system som opplevast å behandle pasientane uverdige, vil derfor slå tilbake på dei sjølve. Å behandle nokon uverdige er også uverdige for ein sjølv. Dei kjenner ansvar for å skape moglegheiter for å oppleve livskvalitet.

## 6 ERFARINGANE TIL DEI PÅRØRANDE

Dette kapitlet er ei beskriving av kva som står på spel for fire pårørande i relasjonen med den gamle og sjuke, og i møte med sjukeheimen. Det er to ektefellar og to døtrer og som fortel om sine opplevingar med at deira ektefellar, far og mor kom på sjukeheimen. Alle vart innlagt grunna progredierande demenssjukdom.

Mathilde og Bjørg har ektefellane i den skjerma eininga der eg var i feltarbeid. Mathilde har i vel to år hatt avlastingstilbod og avtale om korttidsopphald ved sjukeheimen for ektemannen, Jens. Tida i institusjon har gradvis blitt auka opp til han til slutt var der på full tid i vel tre månader før han døydde. Bjørg har ektemannen, Even, ved same avdeling. Han har tidlegare vore innlagt ved ein annan eldreinstitusjon i ein bykommune.

Marit har mor si, Ingeborg, i ei vanleg sjukeavdeling. Harald, far til Emma har plass i ei skjerma eining. Dei hører til ved andre institusjonar. Dei fire forteljingane er analysert for å få fram kva pårørande uttrykte å stå på spel for den enkelte.

I fleire av forteljingane, som i historia med far min, er det tydeleg at dei pårørande gjerne skulle gitt den nødvendige omsorga i heimlege omgjevnader innanfor familieeininga. Men slik vi har innretta liva våre, så finst det i realiteten ikkje alternativ når omsorgsbehova blir store. Det brotet i relasjonar som har komme gradvis med sjukdomsutviklinga, blir på eit vis konkretisert, tydeleg og også forsterka med flyttinga. Samtidig uttrykker dei pårørande at fordelane med kontinuerleg vaktordning, profesjonelle hjelparar og eit nytt sosialt fellesskap, kjem i andre vektskåla.

Dei pårørande fortel om kampen for å oppretthalde relasjonen med han eller ho som har flytta ut av heimen og inn i institusjon. Samtidig arbeider dei med seg sjølve for å klare gi slepp på den nære relasjonen i tydinga å møte det som følgjer av sjukdomsutviklinga, og at andre har teke over ansvaret for den daglege omsorga. På ulike vis er dei alle opptekne av pasienten sitt liv vidare, og korleis dei best kan bidra. Dei overlét ansvaret fordi dei er slitne og ikkje klarer med alle omsorgsoppgåvene lengre. På ulike måtar er dei likevel opptekne av å følgje med for å ivareta pasienten sitt beste. Dei kjenner på eit ansvar og overgangen til institusjon har bydd på ulike utfordringar. Alle har kjensler av tap og sorg. Spesielt erfarer dei at det er vanskeleg når dei opplever at deira nære ikkje trivast eller ikkje får god nok oppfølging etter innlegging. Makteløyse, skuld- og skamkjensle er omgrep som kan beskrive erfaringane til dei pårørande,

men også kjærleik, glede over gode augneblinkar og møte med omsorgsfulle pleiarar og medmenneske.

## 6.1 Kampen for å få hjelpa som trengst

Bjørg fortel om korleis situasjonen heime stadig vart vanskelegare:

Vi budde i eit hus som han hadde bygd, faktisk. Men han skulle heim. Han var ikkje heime, nei. Eg tenkte kanskje at det var det huset som foreldra hans har hatt, men det var jo riven for mange, mange år sidan. Av og til så let eg han gå ut, for da kunne han jo kle på seg sjølv, og da gikk han. Og så kunne han plutselig bli heilt klar igjen og oppleve at det her er feil. I den tida da han hadde slike klare augneblinkar så var han heilt fortvilt. Han var jo ein habil snekker også, men klarte jo ikkje å snekre, han forstod ikkje. Eg kan jo tenkje meg til kor trasig det måtte vere eigentleg, å vite at det her kan eg, men eg kan det ikkje likevel.

Bjørg og Mathilde hadde budd saman med ektefellane så lenge dei kjente dei makta det. Felles var at dei helst ønskte at ektefellen skulle få bu heime lengre, men dei vart etter kvart så slitne at dei såg seg nøydde til å søke om institusjonsplass for å ivareta eiga velferd. Dei fortel om nattevaking, kontinuerleg ansvar og hjelpebehov som gav for lite kvile og omsyn for seg sjølv. Bjørg fortalde: «Eg var heilt nedkjørt. Hadde folk sagt at eg skulle hoppe på havet, så hadde eg gjort det!»

Ektemannen til Bjørg var innlagt på sjukehus for eit anna problem. Da vart det teke testar som fastslo at Even hadde demens av Alzheimers type. Legen meinte ho kunne trenge avlastning og ordna slik at han kunne få komme på ei arbeidsstue. Det innebar tre kvarter med buss kvar veg. På dette tidspunktet hadde han klare periodar, og han var slett ikkje interessert i eit tilbod på ei arbeidsstue. Han vart heime og dermed var det ingenting meir som skjedde. Ho visste heller ikkje kven ho kunne vende seg til, eller kva som var mogleg:

Kven skulle eg snakke med? Det var ikkje noko demensteam eller pårørandeskole. Ja, det var sikkert det, men det var ingen som sa det til meg. Når folk får ein sånn diagnose så skulle det vere ein person, som kunne vere din kontaktperson. Eg såg ikkje sjølv kor sliten eg var, eller kor dårleg han var. Eg veit ikkje heilt korleis dei skulle ha gjort det, men eg skulle ønske det ha vore eitt eller anna som fanga oss opp tidlegare.

Sjølv om ho hadde regelmessig kontakt med heimesjukepleia, opplevde ho ikkje at pleiarane forstod den vanskelege situasjonen ho og Even stod i. I ein periode var heimesjukepleia innom dagleg for å gjere eit kateterstell, men dei gjekk igjen så snart dei hadde gjort det dei kom for. Korleis Bjørg og Even eigentleg hadde det, var aldri tema. Det var det heller ikkje ved den

første sjukeheimsavdelinga ektemannen var innlagt. Eg forstår Bjørg slik at ho opplevde at pleiarane var oppgåveorienterte og ikkje såg heilskapen i situasjonen:

Heimesjukepleia var jo hos oss ein gong om dagen for ein sånn slange eller kateter. Til å begynne med måtte såret skiftast på, men dei var innom i 5-10 minutt, alt ettersom kor roleg eller korleis han var, og så gjekk dei igjen. Det var den kontakten eg hadde med helsevesenet. Det var ikkje nokon som tok kontakt med meg. Det var ingen som spurte: «Korleis har du det, Bjørg»? Det skjedde først når eg kom til avdelinga der han er no. Dei såg jo at han var sjuk. Dei visste jo det. Fastlegen, ho visste jo også det, for ho var den første vi møtte. Men det er klart, ho hadde det travelt og mykje folk, og kanskje var ikkje eg den som ropa høgast. Det var eg nok ikkje. Så gjekk eg no der å «sulla». Men eg trur det er eit storbyfenomen. Det er klart at hadde eg treft sånne folk som eg har treft etter at eg flytta, så hadde livet vore noko heilt anna. Om ikkje anna så hadde eg hatt nokon eg kunne prate med. Eg trur det hadde vore lettare å gått gjennom dagane. Så eg var jo så glad når eg forstod at eigentleg så kunne vi flytte til heimlassen min, og så kunne han få plass på skjerma avdeling. Når eg fikk den beskjeden; Gud kor godt det var.

Ved den nye avdelinga var det annleis. Både legen og pleiepersonalet tok tak i situasjonen hennar. Ho snakka med fleire, men framhevar at nokre er lettare å prate med enn andre. Ho påpeikar også viktigheita av at dei ho snakkar med er erfarne, at dei forstår kva ho snakkar om:

Så begynte eg å roe meg litt, men det har tatt lang tid for å sleppe det. Eg har ikkje slept det, men eg har blitt mykje flinkare. Det har veldig mykje med at det er folk du kan prate med. Ellen og Solveig og alle saman. Men nokre kan meir enn dei andre, og nokre får du lettare kontakt med, ikkje sant? Så det er heilt utruleg, korleis ho Solveig har fanga meg opp. Ho forstod kva eg meinte. Legen var berre heilt utruleg. Han var veldig flink til å prate. Først hadde eg time hos han kvar veke. Eg prata og skreik. Eg var heilt nedkjørt. Dersom folk hadde sagt til meg at eg skulle hoppe på havet, så hadde eg gjort det. Eg var ferdig! Eg synest dei har vore flinke. Dei har det; snare til å komme med kaffi, snare til å komme å ta han om han blir uroleg. Dei kan det og dei har jobba der så lenge. Eg veit ikkje kva eg skal seie; eg blei godt mottatt. Og første gongen så begynte eg å hyle. Eg trur det var legen som spurte meg første gongen.

For dei to døtrene eg intervjuar, kom innlegginga som eit resultat av at den sjuke trengte meir hjelp enn det som var praktisk mogleg å få til i heimesituasjonen. Den sjuke budde åleine og den hjelpa som var mogleg å få til, vart utilstrekkleg. Blant anna fortel Marit om at mora kunne vandre ute om natta, gjerne tynkledd, på tur til naboar eller til byen.

### **6.1.1 Verdien av å få vere med å utforme hjelpetilbodet**

Mathilde fortel korleis Jens begynte med avlastning ein dag i veka for cirka to år sidan. Seinare fekk han utvida tilbodet slik at han var cirka halvparten av veka heime og andre halvparten i institusjon. Ho kjente seg veldig sliten da han begynte å få avlastning og ho kan enno kjenne

seg sliten sjølv om han no har blitt mykje rolegare enn han var ei stund. Likevel er det slik at ho opplever at ho må vere: «... både bakom, framom og på sidan av han heile tida.» Hjelpa har gjort henne godt: «Eg har no komme meg litt no, men eg skal seie deg at eg var langt nede.»

Ho har sjølv fått bestemme kor mykje han skal vere heime og kor mykje han skal vere i institusjon, og kjenner seg avhengig av denne fleksibiliteten. Om han ikkje framleis kan ha eit liknande tilbod, så må Jens få fast institusjonsplass:

Det seier eg kvar dag, at eg er så glad for at eg veit han har plass for da slepp eg det der at; kor det skal bli etter den og den datoen og neste månad og ... Eg blir eldre. Ja, eg er så glad for at han har plass for trykket på meg. Eg treng ikkje å søke. Han er i systemet. Eg brukar å ringe ho Eva også ordnar ho det. Så får eg det ikkje, så må han bli der, for eg kjenner ikkje at eg klarer det over tid.

Ho kjente det som umogleg at han skulle miste avlastningsplassen, eller dersom han ikkje skulle få fast plass dersom ho ein dag ikkje klarte med situasjonen når han var heime. Ho gav derfor innspel til leiinga om at han etter kvart vil trenge fast plass, men enno synest det å vere ein liten usikkerheit som ligg under overflata: «Eg sa at uansett korleis det blir så må han ha rommet, for det går ikkje utan. Så det trur eg han har...»

Jens vart etter kvart dårlegare, og det er berre dei tre siste månadene av livet sitt han ikkje er i stand til å vere heime deler av veka. I hans tilfelle vil eg seie at hjelpetilbodet vart utforma slik at han fekk halde fast ved heimen sin heile livet og ho fekk vere ein viktig person i livet hans også i møte med sjukeheimsverda.

Når ektemannen vart hjelpetrengande, handla det for henne som pårørande om å innrette seg best mogleg samtidig som ho kjente på eit stort omsorgsansvar. Det er likevel godt samarbeid om utforminga av hjelpetilbodet som pregar forteljinga. Det fleksible hjelpetilbodet som Mathilde opplevde å få, forstår eg som ei anerkjenning av hennar erfaringar. Dei som utformar hjelpetilbodet ser ut til å forstå korleis ho har det og tek hennar ønske på alvor slik at ho og ektemannen har fått eit heilt spesialtilpassa hjelpetilbod. Mathilde er glad for å ha fått hjelp, og ho uttrykker tillit til pleiepersonalet i omsorga for ektemannen. Ho er først og fremst takknemleg.

Dei andre tre er også takknemlege for hjelpa, samtidig kjem det fram at det er vanskeleg å ta kontakt med pleiepersonalet dersom det gjeld ønske om endringar eller diskusjon omkring utfordringar og gjeldande praksis. Dei opplever at pleiepersonalet er opptekne av å verne seg sjølv og kollegaene. Det er ikkje nytt at kollegaer har tendens til å verne om kvarandre (Evetts,

Mieg, & Felt, 2006, s. 112). Likevel er det på eit vis overraskande ettersom dei «profesjonelle» hjelparane nettopp skulle ha opplæring i og erfaring med å sjå og forstå både pasient og pårørande.

Emma kjente seg på si side ikkje teke med på råd i forhold til utforming av faren sitt omsorgstilbod. Ho kjente seg tilsidesett da det berre kom brev om flyttdato: «Og fekk berre beskjed om at den datoen skal han flytte. Ja, det synest vi ikkje om i det heile tatt». Pårørande sine meiningar og erfaringar talde på eit vis ikkje med når viktige avgjerder i forhold til utforming av omsorgstilbodet hans skulle avgjerast. Andre tok over der ho tenkte ho som pårørande hadde ein viktig funksjon. Ho løftar det fram og kan ikkje gløyme det.

Marit opplever at erfaringane med mora og svigermora er svært forskjellige. Svigermora var først på avlastning i institusjon og treivst godt. Seinare fekk dei tilbod om fast plass fordi pleiepersonalet meinte det var nødvendig. For mora sin del starta overgangen frå heim til institusjon med at dei søkte om avlastning fordi nærmaste familie og naboar skulle på ferie. Ingeborg ville ikkje, men dei såg ingen annan utveg for det ikkje var andre i familien som kunne vere med henne, og åleine kunne ho ikkje vere. Men situasjonen heime vart berre verre. Ho stod opp og gjekk ut om natta. Det var mange episodar som tilsa at det ikkje gjekk an for henne å bu heime lengre. Dei søkte om institusjonsplass til henne, men dei fekk ikkje plass fordi det heile tida var fullt. I si fortvilning undersøkte dei moglegheitene for å få plass i ein annan kommune. Heimkommunen måtte da betale. Da fekk ho plass. Det var ei lette at dei fekk hjelp, men ikkje slutten på uroa for mora. Det skulle vise seg å bli mange utfordringar fordi dei opplevde hjelpetilbodet i institusjon ikkje var nok tilpassa det mora trengte.

### **6.1.2 Det dobbelte ved å ta imot institusjonsplass**

Dei pårørande er takknemlege for institusjonsplassen. Det var godt å få hjelp. På den andre sida synleggjerast ei uro over om deira nære og kjære får god hjelp, og tankar om å svikte og kanskje gå ifrå eit løfte kjem til syne. Marit fortel:

Når han svigerfar fekk ho svigermor på sjukeheimen, så trur eg eigentleg det var godt for han. Han fekk plutselig litt meir fridom og hadde moglegheit til å kunne besøke ho når han ville. Han kunne gjere som han ville utan at han måtte sitte inne saman med ho. Og når mamma vart flytta, så trur eg at Anne hadde akkurat den same opplevinga. No kunne ho disponere tida si litt meir som ho ville.

Ho beskriv her korleis ansvaret for den som er heime med den sjuke etter kvart blir for stort. Det var ikkje det at omsorgsoppgåvene i seg var for vanskelege eller at dei ikkje meistra dei,

men det var summen av alle delane som til slutt vart som ei «tvangstrøye» med for liten plass til omsorgsutøveren sitt eige liv. Den sjuke tok på eit vis kommandoen i livet til den pårørande slik at den pårørande på eit vis mista kontrollen over eige liv.

Björg hadde dårleg samvit fordi ho hadde lova Even at han skulle sleppe å komme på sjukeheim. Samtidig innsåg ho at ho ikkje lengre kunne klare omsorgsansvaret åleine. Det enda med at Björg sleit seg heilt ut. Ho måtte legge seg ilag men han i sju-halvåtte tida for at han skulle få sove. Men natta var også uroleg og ho fekk ikkje den kvilen ho trengte og var konstant trøtt. Tankane og omsorga for den nærståande vart altoppslukande. Likevel kom Even i den situasjonen han hadde frykta mest, løysinga vart institusjonsplass. Ekstra vanskeleg vart det når Björg opplevde at han ikkje fekk den omsorga han trengte i institusjonsavdelinga. Han kunne bli ligande i urin og avføring til langt utpå føremiddagen:

Det var heilt forferdeleg og samtidig så visste eg at eg makta ikkje å ta han med meg heim. Men eg var på tur fleire gongar.» Eg hadde dårleg samvit. Eg lova han jo ein gong at han ikkje skulle på sjukeheim. Da var han jo enno veldig klar og samtidig så kjente han sjølv inni hovudet at det var noko som ikkje fungerte. Og eg hugsar det var eit program i radioen. Og han sat i kjøkkenet, drakk kaffi og hørt på radioen. Plutseleg så kom han inn i stua, det var før han fikk diagnosen: «Eg har Alzheimer», sa han, for det hadde han hørt på radioen, og det var akkurat likeins. Men så lata han som han var ferdig med det. Han skulle ikkje på sjukeheim. Nei, da måtte eg love at eg heller skulle skyte han.

Også etter at Even flytta handla det mykje om han. I møte med institusjonen kjente ho seg maktelaus og såg ingen andre utveggar enn eventuelt å ta han med seg heim for betre å kunne ivareta ektemannen sitt beste. Ho fortel korleis ho låg vaken om nettene og tenkte på framtida. Lenge reiste ho til sjukeheimen for å passe på han i fleire timar kvar dag. Til slutt vart ho oppfordra av både legen og pleiepersonalet til å redusere på tida ho bruka i avdelinga. Etter kvart klarte ho å slappe meir av, men det tok lang tid å klare det. Ho kjente på ei maktesløyse grunna manglande alternativ.

Seinare da Even fekk ein annan institusjonsplass der han hadde det betre, var ho engsteleg for at han skulle vere ein så vanskeleg pasient at ho måtte ta han heim igjen. Ho kjente heile tida ansvar, men hadde ikkje krefter til å vere den som skulle vere omsorgsutøveren. I fleire av forteljingane er det nettopp så tydeleg at dei så gjerne skulle gitt den nødvendige omsorga i heimlege omgjevnader innanfor familieeininga. Men slik vi har innretta livet og samfunnet vårt, så finst det ikkje alternativ. Det brot i relasjonar som har komme gradvis med sjukdomsutviklinga, blir på eit vis konkretisert, tydeleg og også forsterka med flyttinga. Samtidig

uttrykker dei pårørande at fordelane med kontinuerleg vaktordning, profesjonelle hjelparar og eit nytt sosialt fellesskap, kjem i den andre vektsskåla.

### *Ei oppleving av at mora straffast*

Marit knyter tankar om det livet mora levde før til noverande liv. Enkelte hendingar gjorde sterkt inntrykk på dei pårørande:

Ho lika veldig godt å ha masse klede på seg. Ho ville ha ull inntil kroppen, stillongs og gjerne ulltrøye, frosen som berre det. På sjukeheimen så skreller dei av ho alt. Ho sit der gjerne i berre korterma genser, sokkar og ei tynn bukse, men det er fordi at det er lett vint det.

Da Ingeborg endeleg fekk institusjonsplass opplevde dei som pårørande at personalet ikkje greidde å takle åtferda hennar. Ho verka å vere spesielt sint på dei uniformskledte, og dei har vanskar med gi henne det nødvendige stell utan å bruke tvang. Pleiepersonalet trekker seg unna og dermed vart ho oftare og oftare plassert åleine på rommet. Dei siste åra har ho nesten berre sitte på rommet sitt fordi ho kan bli «ugrei» og sint. Dei andre pasientane blir redde, seier pleiepersonalet. Til dømes hadde mora stadig komme i konflikt med ein tidlegare pasient, men ho såg ikkje at det vart gjort noko for å hindre det. Det skjedde bestandig noko når dei sat på stua åleine, og det var sjeldan personalet var der utanom ved måltida.

Marit fortel at det kjennest som om mora blir straffa fordi ho kan vere sint. Ho fortel frå eit møte med ein pleiar:

Da seier pleiaren at dei hadde fått beskjed om at dei skulle la ho vere i fred. «Åh, kvifor det?», spør eg. Jo, fordi at da erta dei ho ikkje. Så dei skulle ikkje gå inn til ho, og dei skulle ikkje skifte på mamma anna enn når det var nødvendig. Da trur eg rett og slett at dei ikkje er innom og ser til ho anna enn når det er nødvendig. Det vil seie at ho sit åleine heile dagen. Eg trur at ho er veldig mykje åleine. Vi har jo ikkje moglegheit til å vere der til ei kvar tid. Men eg trur at dei er innom og ser til ho, og dersom ho sit i ein stol og søv, så søv ho. Ja vel, da lar dei ho kanskje sove, og så legg dei ho etter middagen.

Som pårørande har dei vore svært bekymra fordi Ingeborg har blitt så tynn og ikkje får i seg tilstrekkeleg næring. Ho fortel at vekta truleg er under 40 kg og at ho ofte ligg i fosterstilling. Ho opplever at mora stort sett får servert det same kvar gong. Ho trur at maten ofte berre blir sett framfor ho og så går pleiarane igjen. Men mora ligg ofte i senga og sjukdommen er komme så langt at ho ofte ikkje forstår at ho må ete eller korleis ho kan gjere det. Ved å forsøke seg fram til noko mora likar har ho opplevd korleis ho har ete godt og vorte i langt betre humør. Ho har blant anna funne ut at ho likar ein type energidrikk og at det kan vere ein start for også å få i henne annan mat. Marit er i sterk tvil om det blir forsøkt nok frå personalet si side.



Marit har fleire gongar vore fortvila over kor lite mora får i seg av mat og drikke. Det er vanskeleg å gi henne drikke av vanleg kopp når ho ligg i senga. Da det viste seg vanskeleg å få låne ein tutekopp fordi dei berre hadde ein som eigentleg hørte til ein annan pasient, kjente ho at ho vart sint og sa at det måtte dei berre skaffe. Måltida er i det heile eit problem. Det er veldig tilfeldig kva ho greier å ete sjølv, og personalet verkar ikkje å få det til med mora i måltidssituasjonen. Når dei pårørande har komme, har dei fleire gongar opplevd at ho ikkje har ete fordi ho har sølt ut drikket, og mista eller slengt frå seg brødiskiva. Dei pårørande har heller aldri sett at ho har fått noko mellommåltid. Eit ekstra problem har vore at ho ofte reagerer på dei kvite uniformene til pleiepersonalet. Som pårørande opplever dei det som at mora ikkje får nok hjelp ved måltida:

Så fylte eg koppen med energidrikke, og ho drakk opp to sånne flasker med energidrikke som ho likar. Ho var jo aldeles ihelsvolten! I tillegg åt ho vel ei og ei halv brødiskive, men da var ho mett altså, og så blid og nøgd. Da var ho veldig nøgd altså. Da var ho som ei solstråle for da var ho sikkert mett i magen og følte at ting var greitt. Ho likar den energidrikken. Ikkje veit eg kva det er som gjer at dei ikkje gir ho den? Eg har jo sagt til dei at: «Det er jo dykkar ansvar. De må sørge for at ho får i seg mat.» Men eg trur det blir lettvinde løysingar. Ho føler det sikkert som eit angrep. Det er klart det kjennest som eit overgrep å bli tatt tak i: «Og no skal du skifte bleie», «no ska du opp», og det blir mange overgrep på ein dag det for ein gammal krok som er vant til å greie seg sjølv. Men så er ho blidare når ho har fått i seg mat. Ho blir mykje roligere da når ho har fått ete litt, og alt er liksom mykje greiare. Når ho er veldig svolten så er ho så mykje meir sint. Ho kan vere veldig blid i den eine augneblinken, og i den neste augneblinken så er ho som eit uver. Du treng nesten ikkje ha sagt noko i det heile tatt.

Ho opplevde også at mora ikkje fekk noko reelt aktivitetstilbod. Aktivitetsutstyr som pårørande hadde med og forsøkte å nytte vart lagt bort. Ingeborg var glad i musikk og hadde radio med CD-spelar, men han vart ikkje bruka. Dei opplevde at utstyret vart teke ut av rommet hennar fordi personalet meinte ho kunne øydelegge det, medan dei pårørande meinte det gjekk an å sette det slik at ho ikkje nådde det. Ein dag ho kom på besøk i kaffitida gjekk ho rett inn til mora. Mora drakk ikkje kaffi, men fekk heller ikkje noko anna tilbod, og medan andre pasientar og personalet sat ute i sola, låg mora i senga utan tilsyn frå pleiepersonalet før kveldsmaten vart servert. Slike opplevingar vart oppfatta som ei form for straff mot mora fordi ho kunne bli sint. Samtidig kjenner pårørande seg som avviste. Marit trur det kan vere pleiepersonalet sin måte å beskytte seg sjølve fordi dei ikkje forstår korleis dei best kan møte pasienten.

Kvardagen trur eg er å få truga ho opp om morgonen, og så set dei sikkert maten framom ho, så legg dei ho etter middagen, når han er spist eller ikkje spist. Så ligg ho vel der til kveldsmaten og så må ho opp eit par timar før dei legg ho igjen. Det trur eg er hennar dag. Dette er rett og slett ein venteplass. Ja, men det er det! Der ventar ho på at ho skal bli enda tynnare. Ja, at hjartet sluttar å slå.

Ein periode var mora svært sjuk og dei trudde ho kom til å dø. Dei ikkje berre trudde det, men dei håpa det også. Det var ikkje var fordi dei pårørande ønska livet av ho, men av medynk for mora. På eit tidlegare stadium av sjukdommen hadde også mora tydeleg uttrykt at ho ikkje ønskte dette livet lengre. Ingeborg sa fleire gongar: ««Eg ønsker ikkje dette livet her.» Ho ønsker å få sleppe ifrå alt saman. Det sa ho i mange år når ho var sånn halvklar.»

Marit kjenner seg tydeleg hjelpeløs i strevet etter å gi mora eit verdig liv og dei synest å vere lite inkludert i institusjonslivet utanom å vere besøkande. Tidlegare var pårørande si hjelp og støtte avgjerande for mora. Dei pårørande opplever slik sett å ha mista posisjonen sin som dei viktigaste i livet hennar. Ved at dei i så liten grad blir involvert i omsorga for mora, gir det på eit vis inntrykk av at dei er avsette som nærmaste pårørande. Marit er skremt over korleis mange gamle blir behandla:

Ja, det er eigentleg skremmande korleis vi behandlar våre gamle. Eg synest det. Vi veit at vi sjølve vil bli gamle. Vil vi bli behandla slik av den neste generasjonen? Det er det som er skremmande. Og det er skremmande å sjå at den/dei du er glad i blir behandla på ein uverdigg måte. Eg synest det er ein uverdigg avslutning på livet til eit menneske som har jobba all sin dag, og har stått på og hatt omsorg for andre heile tida! Nei, eg synest det er uverdigg, rett og slett!

Marit har gode opplevingar frå å ha vore pårørande ved ein annan sjukeheim. Der hadde ho inntrykk at hjelpa var meir individuelt tilpassa den enkelte. Dei fekk også meir tilbakemeldingar om korleis pasienten hadde det.

### **6.1.3 Betydninga av den rette tilnærminga**

I institusjonen er pleiepersonalet «krumtappane» for å sikre pasienten sitt beste i institusjonskvardagen, slik som pårørande var det heime. Pårørande er opptekne av funksjonen til pleiepersonalet og kva som er viktig for pasientane. Dei bygger sine refleksjonar på egne erfaringar. Dei har alle tankar omkring kva som er viktig og kva som kunne vore meir vektlagt, men det synest som dei sjeldan har delt tankane sine med pleiepersonalet eller har vore invitert til å gjere det. Marit har opplevd mange vanskelege situasjonar og har gjort seg ein del tankar omkring funksjonen til pleiepersonalet og kva som kunne letta kvardagen for mora. Marit trur personalet burde hatt meir tid til å snakke med pasientane, og at dei burde sløyfa uniforma når dei var hos mora ettersom det verka som mora reagerte svært negativt på dei kvitklede.

Ho trur det har stor tyding at pleiarane tek seg tid til å samtale med pasientane for å få til ei best mogleg samhandling. Ho viser her til møte mellom pleiepersonalet og pasientar der pleiepersonalet treng «lov» til å hjelpe pasienten.

... og ta det litt med det gode å prøve å prate det litt bort. Eg trur ein person er mykje meir velvillig viss du har litt tid, ikkje berre stikk inn døra og seier «pang», no skal det skje. For pårørande i alle fall, så opplevast det som dei ikkje har tid til å ta seg av folk som dei burde gjere. Og det er jo kjempedumt fordi at da opplevast det kanskje meir som at vi er ei belastning, og spesielt fordi ho er sint også.

Marit snakkar om nødvendigheita av tid slik at ein kan handle i takt med den gamle og sjuke. Når opplevinga er at pleiarane har for lite tid, kan det føre til at pårørande kjenner det som både dei og pasienten er ei belastning for personalet. Ho peikar på korleis ein sterk relasjon mellom pårørande og pasient, også kan gjere pårørande sårbar fordi dei kjenner eit så sterkt fellesskap med pasienten. Ho er oppteken av mora sitt sinne og forsøker å sjå samanhengar som kan påverke dette. Her kjem ho igjen inn på tid og tilnærming til pasienten:

Dersom eg kunne ha vore hos mamma heile dagen og kunne ha passa på at ho hadde fått litt mat til frukost, fått i seg middagen, og fått i seg kveldsmat. Dersom vi hadde vore der nesten heile tida, så kan det godt hende at ho ikkje hadde vore så fryktelege sint. Men det veit vi jo ikkje. Det er jo ingen som har moglegheit til det.

Ho snakkar her om korleis det kunne vore om familien kunne vore til stades. Det som samtidig løftast fram er det store omsorgsbehovet og tydinga av at nokon har tid til å vere til stades for pasienten, alltid søkande etter å finne gode løysingar for den enkelte pasient.

Mora er pasient ved ei vanleg sjukeheimsavdeling der dei ikkje har eiga eining for pasientar med demenssjukdom. Ho trur at ei anna organisering av sjukeheimen ville vere positiv. Ho har også tru på at ei skjerma eining ville hjelpe fordi det ville bli færre personar å halde seg til både for pasientar og personalet, og dermed lettare å bli kjente med kvarandre.

Dei har hatt med litt utstyr for å kunne aktivisere mora, som grove strikkepinnar, ein ball og ulike ting som kunne brukast for at ho skulle få litt aktivitet i kvardagen. Dei opplevde at det vart rydda bort under dekke av at det ikkje nytta, at det kunne vere farleg eller at mora kunne øydelegge utstyret. Ein radio vart leita fram igjen. Ho meinte det kunne gi mora ekstra stimuli der ho sat åleine i eit heilt stille rom. Mora har hatt glede av å få besøk av dei minste barna i familien. Om ho har vore i dårleg humør har det fått ho til å lyse opp. Ho tenkjer at det hadde vore bra med faste innslag av barn som kom på besøk med tanke på at mange kanskje har eigen familie langt unna og lite kontakt med barn. Ho har også reagert positiv på dyr:

Da har ho i alle fall ein god oppleving der og da. Augneblinken er god, om ho ikkje hugsar det så lenge.

Eg har bestemt meg for at når eg blir pensjonist, så skal eg ta meg ein tur på omsorgs-senteret og ta ein liten sånn jobb for å hjelpe til med å mate folk, berre prate litt med dei, altså rett og slett berre bruke tida der. Eg er sikker på at det er bruk for meg...

Emma er oppteken av at pleiepersonalet må vere bevisste eigne haldningar og at variert yrkeserfaring kan gi verdifulle nye impulsar. Ho meiner det har lett for å skapast vanar som blir uvanar. Ho har yrkeserfaring frå omsorgsarbeid og opplever at faste gjeremål som «husarbeid» blir prioritert framføre å sette seg ilag med pasientane. Nye forslag blir lett oppfatta som meirarbeid og da kan ho bli sett ned på eller straffa av kollegaer:

Men tenk, eg var jo ein av dei som foreslo det, men det kan eg jo ikkje seie, for da blir eg jo sett ned på fordi at eg har foreslått noko. Enkelte er jo sånn at dei gidd ikkje å gjere meir enn akkurat det dei må.

Emma fortel at faren, Harald, var relativt ung da han vart innlagt i institusjon. Han var svært nevenyttig og kunne enno gjere mange ting med hendene da han flytta. Men det tok fleire år før han fekk eit tilpassa aktivitetstilbod, og da var sjukdommen komme for langt. Det var for seint. Det vart heller ikkje gjort noko spesielt for å oppretthalde den fysiske forma hans. Dermed vart Harald sittande eller liggande på rommet om dagane, og den fysiske forma vart gradvis dårlegare. Emma synleggjer kor tungt det er å vite at meir kan gjerast, og å oppleve at hjelperane kjem til kort grunna manglande ressursar, eller at dei ikkje forstår korleis dei kan hjelpe.

#### **6.1.4 Må pårørande krevje meir?**

Emma opplevde at Harald vart flytta mange gongar etter innlegging og også mellom ulike avdelingar. Ho er oppteken av at pleiepersonalet bør forstå kva for belastning det er for den enkelte som skal finne ro og ein ny kvardag i det som blir sagt skal vere din nye heim. Kvar flytting medførte både ekstra arbeid og kostnader for dei pårørande: «Det var veldig irriterande. Vi hadde ordna sånn, synest eg.» Men verst var det at han måtte flytte så mange gongar. Til saman flytta han sju gongar på få år. Siste gong han flytta så flytta han tilbake til skjerma avdeling. Dei pårørande klarte ikkje sjå at situasjonen hadde endra seg særleg frå sist han hadde plass ved skjerma avdeling. Da passa han ikkje inn der. Dei kjente det derfor som om dei mange flyttingane vart gjort mest for å tilfredsstille andre sine behov eller kanskje av økonomiske årsaker. Dei syntest heller ikkje at dei vart rådspurt, eller at deira ønske vart tekne omsyn til. Ho synest det

verka som han berre måtte tilpasse seg systemet: «Og fekk berre beskjed om at den datoen skal han flytte. Ja, det synest vi ikkje om i det heile tatt. Men vi følte det sånn, vi kunne ikkje...»

Ho undrast om det hadde vore annleis om ho hadde vore ein person som klarte å krevje meir: «Hadde vi masa meir, så hadde det kanskje skjedd noko. Eg veit ikkje...» Slik eg forstår henne kjente ho det som om dei ikkje hadde reell innverknad på avgjerder og at det var vanskeleg å krevje noko på faren sine vegne. Ho spør seg likevel om det kan vere slik at pårørande si vegring mot å vere meir konfronterande og pågåande ovanfor hjelpeapparatet fekk negative konsekvensar for faren.

### **6.1.5 Å oppretthalde relasjonen**

Björg besøker ektemannen kvar dag i fleire timar det første halve året. Ho kunne likevel ikkje hindre at han langsamt «gleid» frå henne.

Alle informantane er opptekne av å ha ein så god relasjon som mogleg til sine kjære. Mathilde fortel om korleis ektemannen pendlar mellom sjukeheimen og heimen. Når ho fekk den ordninga var ho eigentleg heilt utsliten, og det har teke tid å komme seg til krefter igjen. Ho har ikkje krefter til at han kan vere heime heile tida, og ho vil ikkje skuve han frå seg fordi om han har blitt sjuk. Ho har derfor fått ei spesialordning der ho sjølv har fått bestemme kor mykje han skal vere i institusjon. Men det er vanskeleg å oppretthalde relasjonen. Ho fortel om korleis språket blir borte og korleis han kan sitte i stua heile kvelden utan å seie eit ord. Likevel er han heime og dei har eit fellesskap.

Jens har med seg ei dagbok for å lette kommunikasjonen mellom heim og institusjon. Der skriv pleiarane litt om kva han har vore med på når han har vore på sjukeheimen. Det kan stå om turar dei har gått, ting som har skjedd, eller om dei har spørsmål til kvarandre. Dei siste månadane av livet er han fast på sjukeheimen. Han opplevde dermed å oppretthalde ein nær relasjon til kona og til heimen nesten heile livet. Ho fortel også korleis han kan treffe fleire kjenningar som er innom på sjukeheimen. Ektemannen får dermed også hjelp til å oppretthalde enkelte relasjonar i lokalmiljøet. Han har ein spesielt god relasjon til drosjesjåføren. Men ho opplever det tungt å sjå korleis minnet hans forsvinn meir og meir og korleis relasjonane til born og andre nære langsamt tapast.

## 6.2 Pårørende som lidande når demenssjukdom rammar

Fokuset ovanfor (6.1) har vore mykje på pårørende sine opplevingar av situasjonen for pasienten i sjukeheimsavdelinga, men dei ulike tema har gjerne fleire sider og går over i kvarandre. I denne delen prøvar eg særleg å rette eit fokuset mot pårørende sin eigen situasjon når livet har teke den drastiske vendinga at ein nærstående har fått demenssjukdom og er flytta inn i institusjon. Smerta og sorga er tydeleg og viser seg på ulike måtar, men det avgjerande for livet vidare synest å vere å vite at den sjuke og gamle har det bra og får fagleg forsvarleg hjelp. Dei fortel om betydningsfulle samtaler med pleiepersonalet og hjelpeapparatet. Ulike utfordringar i samhandlinga mellom pårørende og pleiepersonalet kjem til syne. Ikkje minst kan det vere vanskeleg å ta opp noko som kan oppfattast som personleg kritikk.

### 6.2.1 Å bli stoppa av stengte dører

Emma kjem godt overeins med personalet. Det er ikkje møta med personalet som gjer det vanskeleg å besøke faren. Derimot opplever ho møtet med stengte dører som forferdeleg. Fleire gongar har ho opplevd at ho har problem med å besøke faren fordi døra inn til avdelinga er låst. Dette har ho reagert kraftig på:

Veit du, eg har vore så sint. Tre gongar har eg opplevd det og føre inn på sjukeavdelinga i sinne for at eg ikkje har komme inn til han. Ingen har komme og låst opp for meg. Herregud kor sint eg har vore! Det er ikkje det, dei let jo opp dersom dei hører det. Men når det er berre ein der, kanskje den andre er ute ein tur? Kanskje dei er inne på eit rom? Eg begynner bestandig på dørklokka ute først. Så dersom det ikkje skjer noko, så står du der med ryggen til heile sjukeheimskorridoren. Folk står og ser på at der står den der tøvta og bankar og bankar på. Især når du skal ha heile korridoren bak deg. Folk som fer og går og ser at du kjem deg ikkje inn. Veit du, eg føler det er heilt, heilt forferdeleg. Mange gongar har han pappa komme å lukt opp for meg. Ser han meg så forstår han å lukke opp for meg. Men det verste er når at eg ikkje kjem inn. Eg er ikkje så ofte der no som eg var før. Då fór eg fleire gongar i veka, inn og ut, og så står du der og ikkje kjem inn! Det er jo ikkje så ofte det skjer, men når det skjer, så er det veldig irriterande å bruke tid på slikt, slik at når du kjem deg inn, så må du straks fare igjen. Eg kjem og eg har med meg ting og tang, og så kjem eg ikkje inn. Og eg går ikkje inn på andre avdelinga for å be dei om å låse meg inn. Nei, veit du kva, det gjer eg ikkje! Eg synest det var flaut å stå der rett og slett, og folk passerte og såg at eg stod der: «Kjem du deg ikkje inn?» Nei... åh, lukka og låst att! Hadde det skjedd enno oftare, så hadde eg kanskje komme til å spurt om eg hadde fått nøkkel. Eg veit jo ikkje om eg hadde komme til å fått det...

Dei stengte dørene er ikkje berre ei stengsel for pasientane, men kan i høgste grad også opplevast som ei stengsel for pårørende. Emma fortel om eit system ho kjenner seg makteslaus ovanfor. Ho vil nødig klage bli oppfatta som ein «vanskeleg» pårørende.

### 6.2.2 Betydninga av å bli teken på alvor

Mathilde fortel om kor stor rolle den uformelle omsorga og nettverket omkring kan ha:

Men eg er veldig glad i ho som kjører taxien. Ho har vore naboen min. Ho er jo veldig koseleg. Så er det om fredagane når ho kjem med han og ho har god tid, så seier eg: «Kjem du inn?» «Ja, har du kaffi?» Og så sit vi, ho kan sitte ein time og halvannen å prate. Det gjer jo ikkje folk i dag. I dag har jo ikkje folk tid til nokon ting. Det gjer meg altså godt. Eg lit så på ho også, men dei er gjeve alle. Det er ikkje det. Eg har ikkje nokon å klage på. Men sjølv sagt, vi får det ikkje like godt til med alle.

Om forholdet til pleiarane fortel ho: «Eg har ikkje vore så mykje der (i institusjonen). I og med at han er heime så mykje, så prøvar eg å vere med meg sjølv når eg kan. For eg veit jo at han er i gode hender.»

Ho kjenner at ho treng tid for seg sjølv når ektemannen borte. Det er eit hovudpoeng med opphaldet. Det er like nødvendig for hennar eiga del som for hans del. Samtidig fortel ho at ho kjenner seg trygg på at han har det bra. Ho fortel også at ho kjenner fleire av pleiarane og har eit personleg forhold til enkelte. Denne kjennskapen er også positiv for ektemannen:

Ho, Ingrid, brukar å vere flink til å gå tur med han Jens. Men dei må jo ha tid til det også. Det er jo ikkje berre det at dei er flinke å gå tur med han... Eg er så glad i ho, eller eg har jo hatt mykje med ho å gjere. Også søster hennar, det er ho som eg kjøper lefse hos. Når vi var og henta lefsa fortalde ho at ho hadde vore på sjukeheimen og at han vart så glad. Han vart så glad at ho måtte berre sette seg ei stund der i lag med han. Men så skulle ho også besøke ei anna dame på ei anna avdeling. Men dottera hennes var også der, og ho hadde teke han med seg fordi han vart uroleg da ho gjekk. Til slutt så hadde dei hamna i hop alle saman. Og der trefte han mannen hennar. Og da hadde han sikkert hatt det artig.

Sitatet seier noko om tydinga av å få ha ektemannen nært heimlassen sjølv om han er stadig mindre heime. Nærleiken til institusjonen og ein personleg kjennskap til enkelte pleiarar og besøkande gjer at ho lettare får innsyn i dagleglivet i institusjonen. Pasienten treffer også kjente. Kanskje gjer denne lokale kjennskapen at personalet får eit ekstra nært forhold til både pasientar og pårørande:

Solveig (ein av pleiarane) kom ein dag innom meg og så sa ho: «Eg var på sjukeheimen i dag og så sat han der så stille. Han såg litt sånn betutta ut. Så sa eg: «Kom igjen så får du på deg ytterklede, så kjem du ut»». Og så tok ho han med seg ut og så planta dei laukar. Så bra, men du skal jo ha tid!

Det verka som Mathilde kjente seg trygg på at han fekk god hjelp når han var der. Ho fortalde også om at pleiarane var flinke til å ringe når det var noko ekstra. Det kunne for eksempel ringe for å fortelje at han hadde han ein dårleg dag og ikkje kom seg ut av senga. Ho fortel også om

julebord i avdelinga med flott oppdekking og mat av alle slag. Ved besøk i avdelinga har personalet har vore raske til å komme med kaffi, og dei har komme med album som pårørande kunne sjå i saman med pasienten. I det store og heile gir ho uttrykk for at kontakten med pleiepersonalet er gode møte for henne. Dei synest å forstå hennar situasjon og ho kjenner seg teke på alvor.

Björg fortel om fleire gode møte. Men i dei første møta ho hadde med hjelpeapparatet vart ikkje behovet deira for meir hjelp, fanga opp. Heimesjukepleia var innom dagleg for å gjere eit katesterstell. Dei var berre innom i 5-10 minutt og gjekk igjen når dei hadde gjort det dei kom for.<sup>86</sup>

Det kan verke som om hjelpa var meir retta mot oppgåvene som skulle utførast enn mot personen som skulle ta imot hjelpa, og også utan at eit fokus på pasienten som del av ein familie kom til uttrykk. Heller ikkje ved den første sjukeavdelinga ektemannen vart innlagt, kjente ho seg sett som pårørande. Pleiepersonalet hadde meir enn nok med å få gjort det mest nødvendige. Det ho såg var pleiarar som forsøkte så godt dei kunne, men dei strekte ikkje til og verken ho eller ektemannen fekk den merksemda dei trengte.: «Åh, Herregud, det var nokre flotte folk, berre at dei var altfor få... Men dei var ikkje flinke til å snakke med oss pårørande.»

Da han flytta til ein ny institusjon, kjente ho seg møtt på ein annan måte og ho fortel korleis ho gradvis har komme til hektene igjen. Ho løftar fram betydninga av å ha nokon å snakke med og framhevar både pleiepersonale og lege:

Så det er heilt utruleg, korleis ho Solveig har fanga meg opp. Ho forstod meg. Legen var berre heilt utruleg. Han kan det jo, i alle fall ganske mykje. Han er veldig flink til å prate. Først hadde eg time hos han kvar veke. Eg prata og skreik. Eg var heilt nedkjørt. Eg synest dei har vore flinke. Dei har vore det, snare til å komme med kaffi, snare til å komme å ta han om han blir uroleg. Dei kan det og dei har jobba der så lenge. Eg veit ikkje kva eg skal seie; eg blei godt mottatt.

Slik eg forstår henne sette dei av tid, dei lytta til kva ho hadde å seie slik at ho kjente seg sett og forstått.

Marit har mora si ved ein annan institusjon og hennar historie rommar heller eit sagn av gode møte:

Ja, du skal ikkje pirke på dei. Det opplevast i alle fall slik at dersom vi kjem og seier noko, så føler vi på ein måte at det bør vi helst ikkje gjere. Det blir oppfatta som kritikk på at dei ikkje gjer jobben godt nok. Så dersom vi har noko vi skal ha sagt, så har vi

---

<sup>86</sup> Jf. kapittel 6.1 s. 118.



eigentleg latt det gå veldig mykje gjennom Anne, for det er ho som er nærmast. Altså dersom det er noko så er det ho som blir ringt.

Som pårørande har dei streva for finne noko som kan gjere ein forskjell i kvardagen for mora, men ho opplever ikkje at det har vore nokon god dialog rundt situasjonen. Det kjennest vanskeleg å ta opp ting fordi ho opplever at det lett blir oppfatta som personleg kritikk. Ho uttrykker eit behov for oftare kontakt med ansvarleg sjukepleiar, men vaktordning og arbeidstidsordningar for begge partar, gjer det nokså tilfeldig kor ofte dei treffer kvarandre utan særleg avtale. Dei har aldri vore innkalla til noko møte om situasjonen til mora.

Björg er svært nøgd med at ektemannen har fått plass ved den skjerma eininga. Ho rosar personalet fordi dei er fleksible i forhold til å flytte på for eksempel måltida om nokon ligg lengre ein dag. Men også ho kjenner på utfordringar med å ta opp noko som kan oppfatast som kritikk og vegrar seg mot å ta opp ting for ikkje å bli oppfatta som ein vanskeleg pårørande:

Så blir det kanskje at no kjem ho der surkjerringa. No må vi forte oss å få han over i den stolen som han eigentleg skal sitte i. Og eg begynner å kjenne dei, så eg kan ikkje seie så mykje. Og det er klart at hadde eg vore sjukepleiar så hadde eg kanskje tatt tak i mykje meir. Ja, eg er ikkje redd, men eg synest at det er ekkelt dersom det skal bli sånn at når dei ser at bilen min kjem, så seier dei: «No må vi få han ifrå rullestolen.»

Forteljningane ber bod om at dei pårørande ønsker å bidra til eit tettare samarbeid, men at samarbeidet verkar tilfeldig og det er utfordrande for pårørande å ta initiativ til samtaler om det som er vanskeleg.

### **6.2.3 Det tyngande ansvaret og sorga**

Mathilde fortel her korleis ho har opplever belastninga med å ha mannen heime. På tidspunktet for samtala deler ektemannen veka mellom skjerma eining og heimen. Ho beskriv korleis hennar krefter forsvann parallelt med utviklinga av sjukdommen hans: «Du må gå bakom, framom og på sida, og du veit at etter kvart så er ein utbrent. Nei da, det har no gått, men du veit eg var nedtappa.» Det har teke lang tid å komme seg:

Eg har komme meg litt no, men eg skal seie deg at eg var langt nede. Pleiarane er der dei timane, og så er dei fri. Dei går heim og så går dei på neste vakt, men eg, eg kjente heile tida... Eg kunne ikkje gå nokon plass. Nei, det har vore tøft, det har det, men han er jo veldig snill. Eg veit jo ikkje at han er i huset, men så er det jo det der at du går på nåde. No er det betre når han er såpass mykje borte. Eg har begynt å komme meg igjen, men eg var så langt nede, for eg tok meg alt for mykje ut. Så blei eg plaga med å få sove når det vart sånn og...

Påkjenninga med å måtte passe på heile døgnet sleit henne ut. Samtidig som ektemannen var veldig snill, endra åtferda seg med sjukdommen. Verst synest ho det var når han opplevde ting som ikkje var reelle og at han vart sint. Tida han er i sjukeavdelinga er hennar rekreasjonstid.

Bjørg har ei anna historie og andre erfaringar:

Det var egentleg for to år sidan det starta. Han var veldig uroleg, ekstremt uroleg. Han fekk to drypp. Med det siste dryppet så mista han språket også, og da blei han dårleg. Men, det er klart, eg gjekk oppi det. Eg såg det ikkje, det var dei andre som såg det. Hadde eg visst om alt det eg veit i dag, så skulle eg jo ha skrive ned. Det ville jo ha blitt ei eventyrbok. Men sånn tenkjer ein jo ikkje når ein står midt oppi det. Eg var så glad at eg hadde klart enno ein dag, og så blei det kveld og så klarte eg å få han til å legge seg. Eg la meg jo med han sju-halv åtte om kveldane. Han sovna ikkje dersom eg ikkje gjekk å la meg i lag med han. Og dess trøytare han blei, dess meir rota han.

Det gjekk tid før han fekk sjukeheimplass. Da var ho heilt utsliten og ho har bruka lang tid på å komme seg. Bjørg fortel korleis ho lenge etter dei fekk diagnosen enno veksla mellom håp, fortvilning og resignasjon i forhold til prognosen for ektemannen. Innlegginga gav på eit vis eit håp om at han skulle få ei behandling som gav betring. Tida etter innlegging vart prega av kjenslemessige svingingar mellom håp om betring og tankar om at relasjonen til ektemannen var tapt:

Det første halve året han var der hadde eg det sånn at eg kunne vakne om morgonen og så tenkte eg at: «Åh Gud, eg er spent på om han er blitt betre i dag?» -Heilt til eg liksom hadde det at han blir jo ikkje betre. Eg har mista han, samtidig så er han der.

Som ektefelle og nærmaste pårørande vart ektemannen og pleiepersonalet sine utfordringar også hennar problem sjølv om han no hadde fått fast plass i institusjon. Samtidig som ho forstår at ho ikkje klarer å hjelpe han, kjenner ho på eit ansvar som nærmaste familie. Det er ektefellen, hennar nærmaste det gjeld:

Eg kan ikkje gjere noko med det, men eg synest det er forferdeleg når han slår til nokon og slike ting. Men han er jo sjuk. Han har jo aldri lagt ei hand på nokon i sitt liv, så eg skuldar på sjukdommen og ikkje noko anna. Første halve året, da låg eg vaken om natta å tenkte på kva i all verda, korleis skal det bli dersom han er så trollete at han ikkje kan vere der eller om han tek livet av nokon? Der er jo andre pasientar der, kanskje han slår til nokon andre som er der. Eg tenkte så mykje det første halve året. Eg laga meg mange problem.

Denne sterke medkjensla og sterke trongen til å hjelpe kjem også sterkt til syne hos Marit. Ho fortel om opplevinga av å tape relasjonen med mora:

Det er ikkje mi mamma dette, anna enn utsjåande. Ansiktet er jo mamma sitt, men den personlegdomen som er der, den kjenner eg ikkje. Dei mistar seg sjølve, dei gjer jo det.

Og du veit at det går berre sakte, men sikkert. Du veit ikkje kor lang tid det tar og du har rett og slett ikkje peiling på korleis det vil utvikle seg.

Med denne utsegna set ho ord på kor vanskeleg situasjon mora er i. Mora mistar også seg sjølv eller den veren i verda ho kan kjenne seg heime i. Ho uttrykker også kor smertefullt det er for henne og dei nærmaste. Relasjonen med mora er i ferd med å gå tapt. I dette ligg ei stor sorg.

Ja, eg ha gråte mange gongar eg når eg ha reist ifrå sjukeheimen fordi at det kjennest så frykteleg. Det kjennest frykteleg vondt, for det første at eg har mista mamma, som eg har gjort, og for det andre at eg ser at ho blir behandla på ein måte som gjer at eg synest frykteleg synd på ho. Samtidig så veit eg at eg aldri kunne greidd å hatt ho hos meg. Da måtte eg rett og slett ha vore heime å teke ansvaret for ho. Men når det blir slik, så er det jo ikkje for ein person.

Ho forstår at det ikkje er så mykje ho kan gjere. Dette er også ein del av livet, men det kjennest vanskeleg når det verkar som mora mistar si eiga identitet. Det fører til eit brot i relasjonen mellom mor og dotter og ei kjensle av å ha mista mora. Ho tilkjennegir ei djup sorg. Samtidig kjenner ho på ei maktesløyse og sårbarheit fordi dei som pårørande på eit vis har gitt frå seg omsorgsposisjonen ved innlegginga. Opplevinga er at mora kunne hatt det betre om pleiarane hadde gjort meir for å møte og forstå henne, eller dei som familie kunne makta meir. Ho opplever at hjelpetilbodet til mora er uverdigg.

## 7 STRUKTURANALYSE AV EIT INTERVJU MED PÅRØRANDE

I dette kapittelet analyserer eg det femte intervjuet med ein pårørende etter fenomenologisk-hermeneutisk metode (Lindseth & Norberg, 2004).<sup>87</sup>

Intervjuet er gjort med dottera, Kari, som hadde far sin, Steinar, i ei sjukeheimsavdeling over fleire år grunna stort hjelpebehov. I tillegg til å ha vore pårørende i mange år, har Kari mange års arbeidserfaring frå sjukeheim, først som hjelpepleiar og seinare som aktivitør. Dei to døtrene og ektefellen følgjer faren/ektemannen tett heile tida.

### 7.1 Første lesing<sup>88</sup>

Den aldrande faren og ektemannen vart meir og meir hjelpetrengande og avhengig av dei han hadde rundt seg. Han utvikla symptom på demenssjukdom. Situasjonen vart etter kvart for vanskeleg heime og løysinga vart søknad om institusjonsplass. Dottera møter tilfeldigvis pleie- og omsorgsleiaren når ho skulle postlegge søknaden om institusjonsplass, og seier:

Her er søknaden, eplet er modent, nei forresten, eplet er overmodent. Men ein ting seier eg deg. De får han aldri. De skal berre få hjelpe oss.» Og eg tenkte, kva var det eg sa? For dette hadde eg slettes ikkje planlagt, hadde slettes ikkje tenkt tanken sjølv, men det kom. Det kom ifrå det djupaste i meg: «De får han aldri. De skal berre få hjelpe oss.»

Sitatet viser korleis desse pårørende opplever å stå ovanfor eit brot i det daglege fellesskapet og samanhengane dei har levd i. Dei motsett seg dette og kjempar for å oppretthalde kontinuiteten i familielivet med faren, også etter at han flytter i institusjon. Det viser seg ikkje å vere enkelt. Den profesjonelle hjelpa verkar til dels både rutineprega og tilfeldig, og pleiepersonalet har ein tendens til å ville ta over for dei pårørende. Dette er sterkt i strid med familien sitt ønske om å bevare omsorgsposisjonen, noko dei ser helt nødvendig for at faren skal klare å halde fast ved seg sjølv og si verdigheit, men også for å klare å oppretthalde relasjonen for eigen del.

Personalet blir stilt ovanfor utfordringar om i større grad å ta omsyn til den gamle sitt tidlegare liv og levevanar. Dei møter også forventningar om at dei først og fremst skal vere pårørende

<sup>87</sup> Forteljinga kan lesast i sin heilskap i første kolonne av den detaljerte strukturanalysen, vedlegg 1.

<sup>88</sup> I ei første lesing lesast forteljinga som eit heile. Det er ingen kortfatta oppsummering av hendingar eller innhald, men ei første framstilling av kva eg som forskar ser som meiningsberande i forteljinga, jf. kapittel 3.4.4 s. 71.

sine hjelparar i omsorga for faren og at pårørende vil vere aktivt med i all planlegging av omsorga til Steinar. Dette er ein ny situasjon for pleiepersonalet, og familien opplever at dei kjem i uønskt konkurranse med kvarandre. Dei får likevel til ein dialog og opplever å få til mykje bra i samarbeid med personalet. Ikkje minst blir det tydeleg når mora, som også har blitt dement, flytter inn til faren på sjukeheimen mot slutten av livet hans. Mora tek si vante rolle som omsorgsfull kone, og kjærleiken mellom dei to får komme til uttrykk.

Den store innsatsen til familien resulterer i at dei opplever å oppretthalde relasjonen, og at dei beheld familien som familie, så lenge faren og ektemannen lever:

Men vi fekk da full pott i gevinst på at han fekk fellesskap med familien sin. Vi mista aldri faren vår. Vi har ikkje den opplevinga. Vi vil heller seie at vi fekk ein veldig handikappa far.

Mange utfordringar blir synlege i forteljinga. På den eine sida handlar utfordringane om å gjere det beste for pasienten og ivareta verdigheita hans. Dette sjåast i nær samheng med å oppretthalde relasjonen til familien. For at pleiepersonalet i større grad skal klare å ivareta oppgåvene sine, er dottera oppteken av at pleiepersonalet i mange tilfelle er for lite medvitne eiga rolle og eigne moglegheiter. Enkelte situasjonar blir av pårørende vurdert som overgrep mot faren og det kjem til fleire direkte konfrontasjonar mellom pårørende og pleiepersonalet.

På den andre sida står pårørende sjølve ovanfor store påkjenningar. Kari fortel om eiga smerte ved å stå ovanfor eit brot i relasjonen med faren og korleis dei opplevde møtet med hjelpeapparatet. Ho er til dels frustrert over eit helsevesen som ikkje gir tilstrekkeleg hjelp og rettleiing til dei pårørende. Ho fortel om gode møte der dei får hjelp og anerkjenning for eigne erfaringar, men også om møte der ho og familien kjenner seg oversett og avvist, og ein lang sorgprosess som ingen tek tak i. Ho opplever at det er lite tilrettelagt for pårørende som vil ta aktivt del i omsorga, og at det er andre pårørende som har vore til størst hjelp i ein vanskeleg livssituasjon.

Trass i at mykje ikkje fungerer godt nok, viser intervjuet at det finst moglegheiter til å bygge bruar mellom institusjonsverda og familie- eller heimeverda som tek vare på både pasienten og dei pårørende: «Det handlar så mykje om bevisstheit, om å sjå dei du skal hjelpe».

## 7.2 Strukturen i forteljinga

Utifrå første lesing og vidare analyse av teksten fann eg at den overordna utfordringa kan formulerast slik:

**Overordna utfordring:** Å oppretthalde kontinuiteten i familielivet.

Faren si svekking og etter kvart flytting til institusjon stiller relasjonen deira på nye og harde prøver. Eg les forteljinga slik at når faren flytter, blir både faren og familien stilt ovanfor eit brot i den livssamanheng dei står i slik at kontinuiteten i familielivet trugast. Dottera fortel på ulike måtar om korleis ho og familien på det sterkaste motsett seg dette brotet. Å framleis ha eit familieliv med faren er eit gode i seg sjølv, men også ei direkte hjelp til faren for å klare å halde fast ved eigen identitet. Den overordna utfordringa kan seiast å bestå av to hovudutfordringar:

**Hovudutfordring 1 (H1):** Å ta vare på omsorgsposisjonen i forhold til sjukeheimspasienten.

**Hovudutfordring 2 (H2):** Å ta vare på eiga integritet.

Kvar hovudutfordring er igjen delt i fire ulike tema med tilhørande utfordringar, slik det går fram av tabellarisk oversikt over strukturanalysen.

### 7.2.1 Tabellarisk oversikt over strukturanalyse<sup>89</sup>

Overordna utfordring		Å oppretthalde kontinuiteten i familielivet						
Hovudutfordringar		(H1): Å halde fast ved omsorgsposisjonen i forhold til sjukeheimspasienten.					(H2): Å halde fast ved eigen integritet.	
Tema	(A): Å ivareta verdigheita til pasienten.	(B): Å oppretthalde relasjonen.	(C): Å ta initiativ ovanfor hjelparane når det trengst.	(D): Å bevisstgjere dei profesjonelle hjelparane om deira funksjon.	(1): Å verdsette gode møte.	(2): Å forholde seg konstruktivt til ein vanskeleg livssituasjon.	(3): Å søke og å få nødvendig hjelp.	(4): Å bli anerkjent for egne erfaringar.
Utfordringar	-Å vere bevisst betydninga av å sjå den enkelte for å kunne hjelpe. - - -	-Å sjå dei nære relasjonane som avgjerande for korleis livet blir. - - -	-Å erfare at eit godt samarbeid med pleierpersonalet er avgjerande for hengig av pårørende sitt initiativ. -	-Å meddele behovet sitt for hjelp til helsevesenet. - - - -	-Å erfare dei mange møta med folk som noko godt og givande. - - - -	-Å erfare at ein nærståande gjenomgår store utfordringar. - - - -	-Å erfare at møte med andre pårørende var til størst hjelp. - - - -	-Å reflektere over egne erfaringar i jobbsituasjon. - - -

<sup>89</sup> Sjå vedlegg 2 for ei fullstendig og tabellarisk oversikt over tema og tilhørende utfordringar.

## 7.3 Å halde fast ved omsorgsposisjonen i forhold til sjukeheimspasienten

Dette underkapittelet er ein analyse av den første av dei to hovudutfordringane.<sup>90</sup> Dei pårørande vil ikkje gi frå seg den rolla dei har hatt som hans nærmaste omsorgspersonar: «Det kom ifrå det djupaste i meg. «De får han aldri, de skal berre få hjelpe oss.»» Denne innstillinga er tonegivande for alt dei pårørande tenkjer og gjer i forhold til faren i institusjon. Dei gjer det med utgangspunkt i at dei ser det som det beste for faren. Dei blir på eit vis garantistar for at Steinarskal få hjelp som er til hjelp.

### 7.3.1 Å ivareta verdigheita til pasienten

Det synest heilt vesentleg for Kari og dei nærmaste å hjelpe faren med å halde fast ved eiga identitet. Det er som ei drivkraft eller ei leiestjerne som ligg bak alt Kari og dei nærmaste tenkjer og gjer i forhold til faren for at han framleis skal kunne ha eit verdig liv. Å sjå Steinar som person og å ta tilstrekkeleg omsyn til livshistoria hans, er vesentlege utfordringar her.

Å ivareta verdigheita til Steinar sjåast avhengig av at familien får oppretthalde sin posisjon som pasienten sine nærmaste i omsorgsspørsmål. Kari framhevar mange stader tydinga av å vere bevisst kven ein hjelper og kva ein skal hjelpe dei hjelpetrengande med: «Det handlar så mykje om bevisstheit. Sjå dei du skal hjelpe... Og det er faktisk hjelpe dei du skal, og korleis skal du hjelpe dei?»

Den nære relasjonen mellom Steinar og Kari gjorde at ho kjente han godt nok til å forstå når han begynte å trenge hjelp til mellom anna personleg hygiene. Ho hjelte han ved å ta utgangspunkt i at han hadde vore glad i å vere ute og glad i å gå tur. Etter ein lang god gåtur som gjorde han sveitt, vart det ein naturleg samanheng i at ho laga lunsj medan han bada. Slik starta ei gradvis tilvenning til meir hjelp. Med tanke på at det kan vere vanskeleg å ta imot hjelp av nokon som står ein så nær, avklarte ho grensene for intimitet ved å spørje han direkte. Han svarta da at det syntest han ikkje, fordi ho var dottera hans. Dermed visste ho at dette var greitt for han.

### *Demensdiagnosen set verdigheita på spel*

Ein demensdiagnose, er ein alvorleg diagnose å få. Det er sjølvsagt alvorleg for den enkelte i og med at det er ein kronisk tilstand som ein ikkje kan bli frisk av. Kari opplever at det alvorlegaste for den enkelte kan seiast å vere å måtte møte eige forfall der kognitiv svikt i ulik grad

---

<sup>90</sup> Jf. forrige side (H1).



og takt så og seie gjer at personen mistar seg sjølv, og blir prisgitt at andre forstår nettopp dette. Det kan seiast å vere ei stor utfordring både for pårørande og for hjelparane. For å sjå og forstå krevst ei bevisstheit om kva og korleis ein kan hjelpe:

Har du ein kreftdiagnose så seier eg ikkje at det ikkje er tøft, men dei aller færraste mistar grepet på sitt eige liv. Det er det dette handlar om! Du mistar grepet på ditt eige liv, og er så totalt prisgitt at andre er klar over at det er det du gjer. Det er det du har gjort. Du mistar deg sjølv. Du treng hjelp til å halde på deg sjølv, og korleis skal du få hjelp til å halde på deg sjølv dersom ikkje dei rundt deg kjenner deg? Det er eit veldig godt spørsmål og det er eit spørsmål som skulle stått måla på vaktrom på alle sjukeheimar.

Kari let seg provosere av pleiepersonalet som seier at dei ikkje blir «kjent» med pasienten før i gravferda. Ho meiner generelt at helsepersonell er for dårlege til å gå tilbake til for eksempel livshistorieskjema.<sup>91</sup> For stadig å bli betre kjent med pasienten, prøvar ho sjølv å gå tilbake til dette fleire gongar etter det første enkle bildet ho dannar seg i starten. Å kjenne livshistoria er eit hjelpemiddel for å klare å legge til rette omsorga best mogleg.

Innleggingsdagen kan ho ikkje gløyme. Dei har førebudd innlegginga godt. Dei hadde fortalt faren at han skulle på sjukeheimen igjen, pakka og innreia rommet så godt dei kunne. Mora klarer ikkje å vere med, men døtrene forsøker å vere tapre og følgjer han, eller rettare sagt så følgjer han dei i fortrulegheit. Kari hadde også skrive ein rapport om blant anna kva vanar han hadde og kva han lika. Ho opplever da at den munnlege rapporten føregår i korridoren med ein reinhaldar delvis til stades. Dette kjenner ho som eit stort overtramp mot faren. Ho meiner det kjem av manglande bevisstheit hos dei profesjonelle hjelparane. Sjølv er ho for sliten og sårbar til å klare å gjere noko med det.

For dei pårørande handla verdigheit om å ha fokus på det Steinar kunne og ikkje berre alt han hadde tapt. Dei forsøkte å gle seg i lag med han over det han enno klarte. Å dokumentere at han hadde eit liv med innhald også etter han flytta på sjukeheimen, vart viktig. Det handla også om å sjå korleis dei kunne gjere lure grep når Steinar ikkje klarte eller ikkje kunne, for å unngå at han blir unødvendig konfrontert med å vere utilstrekkeleg. Det var behov for både kunnskap, interesse og forståing for å klare å finne gode løysingar og gjerne vere i forkant for å hindre uheldige situasjonar i å oppstå.

---

<sup>91</sup> Ho viser til eit skjema som pårørande eller pleiepersonalet fyller ut ved innlegginga. Det skal samanfatar viktige opplysningar om pasienten i forhold til vanar, interesser, livssyn m.m..

***Å ta utgangspunkt i det som vil vere ein naturleg samanheng for den enkelte.***

Mange gongar i intervjuet kjem dottera tilbake til viktigheita og nytten av å kjenne livshistoria til pasienten. Familien gjekk mykje på tur med faren når dei besøkte han. Dei ville at han skulle vedlikehalde gåfunksjonen, og det var ein naturleg aktivitet for han ettersom han sjølv hadde vore ein ivrig turgåar. Da det over ein periode var mykje regn, vart det tungt å kle på seg og gå ut. Da gjekk dei i staden same distansen innandørs. Det visste dei fordi dei etter ein kommentar frå ein pleiar, fann at skrittellar var artig og nyttig for å kunne dokumentere kor mykje han gjekk. I det heile teke er det leitinga etter å sjå moglegheiter og ikkje hindringar, som pregar det Kari fortel:

Vi vart så ubeskriveleg gode på det ikkje å ha fokus på det som han hadde tapt, men vi hadde eit enormt fokus på det han hadde igjen, restfunksjonen: «Hurra, pappa kan sånn. Han kan enda sånn. Hurra kva han sa, han kunne, hurra!» Så vi følgde han på gleda over det han hadde ...

Ved å finne fram til det han enno var dugande til, hjalp dei pårørande han med å halde livsmotet oppe.

***Å sette omsynet til pasienten framføre omsynet til pleiarane***

I samhandlinga med pleiepersonalet er Steinar sine nærmaste merksame på at dei kan bli oppfatta som tøffe, i tydinga av å bli oppfatta som kritiske til pleiarane. Kari synest det er vanskeleg å stadig måtte ta opp ting og spurte seg kven det gagna. Rettesnora var at dersom det gagna faren, som var den verjelause, så burde ho la omsynet til den svake part telje mest. Ho framhevar fleire gongar at hennar erfaring er at utan at dei pårørande står opp for pasientane, er det lite som skjer: «Men dei er så verjelause, at har dei ingen som står opp for seg, så er der heller ingenting som skjer. Jau, det skjer ein ting, da blir dei berre helselause!»

Ei erfaring bak denne utsegna er mellom anna at ho ser at faren ikkje får den fysiske aktiviteten han treng av dei profesjonelle hjelparane. Ho opplever også at det ikkje treng å mangle vilje, men at ressursane er for knappe. Likevel er hovudinntrykket at dei tilsette kan gjere meir ved å vere meir bevisste korleis dei brukar tida, og at det er usikkert om pasienten får nødvendig oppfølging utan pårørande som følgjer opp omsorga.

***Tanken på faren blir altoppslukande***

Ho opplever det som om faren lever i eit fangenskap. Eit fangenskap som kan forståast som eit uttrykk for dei endra fysiske rammene som faren møtte, men fangenskapet kan også i forståast i forhold til avgrensingar i aktivitetar og moglegheiter til å uttrykke seg og bli forstått. Spesielt søstrene som bur nært, er mykje hos faren. Dei går regelmessig med han ute og tek han med

seg heim. Dei opplever at det dei får til med faren, som å la han gå sjølvstendig, er for tungt for pleiarane. Dei pårørande blir slitne, men ser ikkje at han kan få den hjelpa han treng utan frå dei pårørande. Dottera fortel at tanken på korleis ho kan hjelpe faren, blir alttopplukande:

Eg veit at dei to første åra så var det siste eg la meg med og det første eg vakna med, det var pappa: «Korleis skal eg få til å hjelpe han? Korleis skal eg hjelpe han ut av det fangenskapet han er i, og korleis kan eg gi han det han treng? Han får det ikkje av dei som skal hjelpe han. Dei forstår ikkje kva dei skal gjere med han.

Til tider var også dei pårørande usikre på om dei gjorde rett med all treninga og tida dei bruka til dette: «Og når vi var på det trøyttaste, så såg vi to søstrene på kvarandre og sa: «Kva gjer vi, held vi han i live med å gå så mykje med han?»»

Det viser noko om kor usikkert alt er når ein person har utvikla demensplager. Det er få sikre svar og mykje blir derfor opp til kva haldningar den enkelte har. Sjølv om dei vart slitne ville og klarte dei å halde fram med treninga. Han klarte å oppretthalde gåfunksjonen og dei opplevde at faren berre fekk nokre månader av fleire år på sjukeheim, i rullestol. Han fekk leve den siste tida i lag med kona som hadde utvikla same plager som mannen, om enn på ein annan måte. Kari fortel om korleis kjærleiken mellom dei to fekk komme til uttrykk. Da faren døydde, kjente ho at ho kunne kvile seg i tanken på at ho hadde gjort det ho kunne. Ho var forsona med situasjonen: «Ja, no er vi i mål. Eg har gjort det. Eg har gjort alt som stod i mi makt, og no skal både du og eg kvile.»

### ***Livet skal vere verd å leve også om ein har utvikla demenssjukdom***

Erfaringane ser ut til å ha styrkt henne i trua på at det går an å gjere ein forskjell slik at livet kan vere verd å leve også for dei som har utvikla demensplager:

Ein dag så skal eg vise verda at det å vere dement, det er ikkje berre å sitte med hendene ned og vente på døden. Det skal ikkje vere sånn, og livet er verdt å leve heilt til du dør, på tross av store handikapp, og på tross av alt som er gitt dei av vanskar, både dei som er gitt diagnosen, og dei som står aller nærmast.

Dette er ein bodskap med positivt forteikn fordi det peikar på at moglegheitene er der om vi forstår å bruke dei.

### **7.3.2 Å oppretthalde relasjonen**

Kari beskriv korleis dei heile tida har hatt ein tett relasjon i deira familie. Ho ser denne relasjonen som utgangspunktet for at deira historie vart som ho vart. Faren har vore ein viktig person for henne og ho uttrykker takknemlegheit til faren for dei mange gode verdiane han har gitt

henne. Mellom anna lærte han henne å sette pris på turar i skog og mark. Gjennom heile fortellinga opplever eg at Kari er sterkt oppteken av å oppretthalde relasjonen til faren. Faren og dei pårørande synest å ha ei gjensidig interesse av å klare å oppretthalde relasjonen.

Ho hadde tenkt at noko av det tøffaste ho måtte gjere ville vere å måtte søke om institusjonsplass for eigne foreldre fordi det vil seie å søke dei ut av eigen heim. Da tida var der, tenkte ho at det ikkje var så ille, for det var ikkje alternativ. Det var meir ein nødvendighet enn hennar val. I det ho overleverer søknaden uttrykker ho at familien vil gjere alt dei kan for å halde på den nære relasjonen med faren: «Her er søknaden, eplet er modent, nei forresten, eplet er overmodent. Men ein ting seier eg deg. De får han aldri. De skal berre få hjelpe oss.»

Dei vil framleis stå fram som ein familie, men dei treng hjelp av institusjonen og dei profesjonelle hjelparane for å klare det. Familien ønsker at flyttinga først og fremst skal vere ei adresseendring for faren. Familien vil fortsette å ivareta hans interesser i alt som vedkjem han. Samtidig ser ho at dette er ei haldning som pleiepersonalet ikkje vanlegvis møter: «Dei skal aldri få overta vår far. Det blir ikkje snakk om i vår familie. Dei kjem til å få møte ein heilt ny situasjon.» Kari seier med dette noko om kor betydningsfull relasjonen med faren er, og at dei ikkje aktar å gi slepp på den posisjonen dei har som ansvarlege ovanfor faren. Dei vil ha anerkjenning som dei som kjenner og forstår pasienten best. Dei vil framleis har rolla som pasienten sine nærmaste og ønsker eit avgjerande ord i forhold til kva som er hans beste.

### ***Livet med faren etter innlegging***

Kari beskriv situasjonen for foreldra som ein ufrivillig separasjon, men opplevde likevel at dei to ektefellane opplevde mykje godt ilag også etter at faren flytta i institusjon. Dei klarte å oppretthalde eit liv saman, om enn veldig forskjellig frå det ekteskaplege livet dei hadde hatt i lag heime. Når mora blir liggande med ryggvondt i samband med flyttinga, hentar dei faren heim igjen og opprettar på eit vis balansen i familiesituasjonen igjen. Den «sjuke» faren er framleis sansande til stades og forstår plagene til kona. Ho på si side trudde ikkje det var mogleg at han skulle kunne komme heim igjen. Ho såg flyttinga til institusjon som eit endeleg brot med heimen.

Kari kjem med ei oppmoding om at det er viktig å legge til rette for heimebesøk for pasientane: «Ta dei med heim. La dei ikkje sørgje seg ihel omtrent på lengt etter heimen.» Ho erfarte korleis besøka heime gjorde at faren beheld heimen heile livet.

Dei gjekk tur med han i all slags vêr. Tanken var at kontinuerleg arbeid med å oppretthalde det fysiske funksjonsnivået var vesentleg for framleis å få til eit liv saman med faren. Det gjorde at dei framleis kunne ta han med heim igjen.

Det som skjedde var at vår far hadde sin familie og hadde sin heim, heile livet sitt. Han feira alle juler heime. Han blei sjukare og sjukare. Han feira nyttårshelga og han feira alle dagar heime med familien sin. Han feira alle gebursdagar og alle tilstellingar. Han kunne vere med fordi han kunne gå.

I periodar kunne det vere slik at han bruka meir enn 20 minutt på å forstå at han skulle ut av bilen, men dei ville så gjerne oppretthalde relasjonen, at tidsbruken vart underordna. Siste tida av livet hans måtte dei ta innover seg at det vart stadig vanskelegare å ta han med til fellesskapet i heimen, men dei forsøkte så lenge det gjekk. Dei uttrakka skoa blir som eit symbol på kva dei fekk til av fellesskap ved turar ute og heim i lag med faren, og ikkje minst at han fekk eit aktivt liv og mange opplevingar saman med dei han var glad i også etter innlegging. Han fekk sove heime og han fekk vere med på alle feiringar av dagar og høgtider i heimen. Dei fekk lønn for strevet ved å oppleve at dei klarte å halde på det sterke fellesskapet med faren heile livet hans.

Mot slutten av livet hans opplever dei at den ufrivillige separasjonen mellom ektefellane oppløysast av fellesskap og samliv i institusjon. Mora har også utvikla demenssjukdom og får plass ved sjukeheimen. Mora pregast på ein annan måte enn faren. Ho kjenner alltid dei nærmaste og kan føre gode samtaler med dei og det blir slik lettare å oppretthalde relasjonen med familien. Det blir tilrettelagt slik at dei to romma deira kombinerast slik at dei får felles soverom og opphaldsrom. Det vart ei god og verdig avslutning på livet hans, der kona på eit vis fekk tilbake si kjente rolle ved sidan av ektemannen:

Men ho flytta inn til pappa, så det blei ein vakker, vakker kjærleiksavslutning. Kjærleiken fekk komme så mykje meir til uttrykk, og hos ho spesielt, for ho var ofte oppe om natta. Og han fekk så mykje kjærleik. Ho strauk på han natt og dag, og ho hadde den kjente rolla. (...) Men han fekk avslutte livet sitt med kona si attmed seg. Det var utruleg vakkert. Det var så sterkt!>

### **7.3.3 Å ta initiativ ovanfor hjelparane når det trengst**

Familien er aktive i omsorga for faren så lenge han lever. Dottera ser det som heilt nødvendig at familien bidreg med det dei kan. Ho innser at helsevesenet ikkje har tilstrekkelege ressursar, sjølv kor mykje hjelparane måtte ønske å gi faren den omsorga han treng. I forteljinga fortel ho om fleire opplevingar der ho eller familien aktivt har teke initiativ og om tankar ho har gjort seg rundt dette. Ho løftar fram tydinga av den erfaringa pårørande har i forhold til pasienten,

og at dei ved innlegginga, og i dette tilfellet livet ut, var dei som kjente pasienten best. Det er spesielt situasjonar der pårørande tek sjølvstendig initiativ i forhold til hjelparane ved å ta direkte kontakt eller aktivt delta i omsorgsoppgåver ovanfor faren, eg tenkjer på under dette temaet.

### ***Å kjenne det nødvendig å vite kva faren opplever i dagleglivet***

For å kunne behalde omsorgsposisjonen kjente dei det nødvendig å vite mest mogleg om faren sin kvardag. Dei ønskte mellom anna å vite kva faren opplevde, men erkjente at dei visste lite om kvardagen til sin nærstående. Dei stilte derfor krav om innsyn og dokumentasjon:

Og veldig få visste kva pappa hadde gjort i løpet av ein dag. «Nei, eg har vore borte ei veke, eg veit ikkje.» Eg spurte jo: «Kva har skjedd her i dag? Kva har han opplevd?» Det var jo spørsmål som var veldig på sin plass. Veldig sjeldan hadde han opplevd noko i det heile tatt. Men eg etterlyste, eg ønskte å vite kva min far hadde blitt, eg held på å seie, utsett for i løpet av denne dagen. Resultatet det blei at eg sa: «Her skjer så lite, eg får så lite opplysningar, at eg ønsker å lese rapporten. Eg veit eg har rett til det.»

Innsynet i dei skrivne rapportane gav betre innsyn i livet til faren, noko som hjelpte dei med å få eit bilde av kva som var vanskeleg, og vurdere korleis dette kunne løysast. Pårørande ønskte å vere, og vart slik kontinuiteten i pasienten sitt liv. Dei hadde ei oversikt som gjorde dei i stand til å bidra med det personalet opplevde som vanskeleg. Ho set ord på kor vanskeleg det var å be om slikt innsyn ved å fortelje at det tok henne tre år å våge seg til. Når ho først gjorde det, så erfarte ho at initiativet hennar vart teke på alvor. Ho beskriv korleis familien hadde eit sterkt ønske om å bidra til faren sitt beste, men at det var få som i det heile teke spurte dei om hjelp. Ho meiner også at det er lett at dei pårørande, kjem i ein utilsikta konkurransesituasjon med pleiepersonalet. Den påkjenninga må dei pårørande sleppe og pleiepersonalet treng derfor å arbeide bevisst med eigne haldningar for å unngå at dei pårørande blir sett som konkurrentar.

### ***Nødvendigheita av tydelege pårørande***

Familien hadde ulik innstilling til om dei kunne vere med å bestemme etter at faren vart innlagt i institusjon. Medan søstera og mora var innstilte på å overlate viktige avgjerder til andre, hadde Kari eit heilt anna syn. Ho vart som ein «plogspiss» og viste veg for dei andre i familien. For henne kom det ikkje på tale å overlate viktige avgjerder som vedkom faren til andre. Ho beskriv seg sjølv som ei kampløve som aktivt arbeidde for at pårørande si stemme er viktig og skal høyrast:

Og i den augneblinken vi har fått fast plass, så står, sit, eller ligg både mor mi og søster mi i den gropa der dei tenkjer at: «No er det dei andre som bestemmer.» Mens eg står

opp som ei kampløve og seier at det er ikkje snakk om at dei bestemmer. Dei skal berre få lov å hjelpe oss. Faren vår er faren vår.

Ho understrekar med dette korleis ho såg på relasjonen til faren som noko som ikkje endra seg med flytting. Når faren etter innlegginga ikkje fekk fysioterapi slik han bruka når han periodevis kunne få sterke ryggmerter, kalla ho derfor inn til møte med fysioterapeuten. Ho gjorde det fordi ho såg det nødvendig å stille krav. Seinare i prosessen torde ho også å bruke ord som å forlange, fordi ho såg det som ein nødvendighet for å få ting til å skje, men ho kjente det som ei påkjenning og hadde ønskt å sleppe det. Erfaringa var at tydelege forventningar vart innfridde. Det gjaldt fysioterapi, men også i andre samanhengar.

Ein måte å gripe inn mot måten pleiepersonalet gjer ting på, er at Kari ikkje godtek det når dei seier at faren ikkje lenger klarer å gå. Ho finn nye løysingar ved å vere bevisst på å bruke tid slik at han får gå seg til. Utan at ho treng å konfrontere dei direkte, viser ho slik ved handling at det pleiepersonalet seier, ikkje stemmer heilt. Eit anna eksempel på at ho tek direkte initiativ ovanfor pleiarane, er når ho opplever at faren får for mykje hjelp. Han står dermed i fare for å få for lite fysisk aktivitet til å oppretthalde funksjonsnivået. Da grip ho direkte inn ved sjølv å hjelpe han opp etter middagskvila, og slik vise pleiarane kva som er mogleg å få til.

Dei pårørande synest å vere forkant med å invitere til dialog om omsorgstilbodet. Heilt frå starten av erfarte dottera at eit godt samarbeid med dei profesjonelle hjelpearane, var avhengig av pårørande sitt initiativ. Det var derfor familien som kalla inn til samarbeidsmøte etter at demensdiagnosen var stilt, fordi det ikkje fanst rutinar for dette. Når faren etter fleire år flytta frå ei avdeling til ei ny, var det igjen pårørande som tok initiativ til personalmøte for det «nye» pleiepersonalet. Dei ønskte dialog omkring dei utfordringane dei såg som viktigast.

I andre samanhengar våga Kari å gi innspel til forbetring direkte til leiinga, som etter julefesten som familien kjente sterkt ekskluderande. Pårørande kjente seg ekskludert frå invitasjonen til fordel for dei tilsette med familiar, og også i førebuingane til festen:

Mamma var heilt fortvila: «Ja, men kva med...? Vi vil jo at han skal vere fin. Vi vil jo at han skal ha fine klede.» «Ja, men det skal ikkje de tenkje på. Det skal vi ta oss av.» Eg svara: «Det skal de ikkje! Vi vil bestemme korleis pappa skal sjå ut. Det er ikkje de som skal bestemme korleis han skal sjå ut når han skal på fest. For oss er det så viktig at det bestemmer faktisk vi!»

Denne reaksjonen var overraskande for personalet, og ho forstår dei ut ifrå at det ikkje er vanleg at pårørande er så aktive. Hennar poeng er at pårørande også kan vere lite aktive fordi det ikkje er tilrettelagt for pårørande som vil ta aktivt del i omsorga.

### 7.3.4 Å bevisstgjere dei profesjonelle hjelparane om deira funksjon

Dottera er heile vegen oppteken av at omsorg handlar mykje om bevisstheit. Ikkje minst er det viktig i forhold til denne pasientgruppa som kan seiast å vere av dei aller svakaste om ikkje andre står opp for dei. Dette er eit tema som er gjennomgåande i heile forteljinga og som ho gir mykje tyngde. Ho er oppteken av at hjelparane må vere meir merksame på kva for haldningar dei har og kva dei signaliserer, og at dei har ei svært viktig rolle i så måte. Ho er også oppteken av at det er viktig at pleiepersonalet må vere meir bevisste si eiga rolle. Ikkje minst er det viktig fordi det synest som dei profesjonelle hjelparane har lett for å ta over i samanhengar der pårørande kan vere ein ekstra ressurs for pasienten. Det kan også vere slik at pårørande kan ønske å spele ei meir aktiv rolle om dei får moglegheit og det blir tilrettelagt for det. Samanfattande kan temaet seiast å handle om:

- Å vere bevisst situasjonen til pasienten og korleis ein legg til rette og hjelper pasienten på best mogleg måte
- Å vere bevisst situasjonen til dei pårørande og korleis ein legg til rette og hjelper dei pårørande på best mogleg måte
- Å vere seg bevisst eigne haldningar og kva ein signaliserer
- Å vere seg medviten behovet for, og kunne nyttiggjere seg kunnskap og erfaring.

#### *Behov for å meddele seg*

Etter dei fekk diagnosen kjente dei behov for å meddele seg til helsevesenet om at det ville komme ein dag da dei ville trenge hjelp. Familien bad om eit møte for å gjere hjelpeapparatet klar over deira situasjon. Familien opplevde mange episodar gjennom dei neste åra der dei hadde behov for å møte helsevesenet og det var alltid dei pårørande som inviterte til møte, også etter innlegging i institusjon. Dei opplevde at hjelparane hadde ein tendens til å ville ta over oppgåver som dei pårørande framleis ønskte å ha, og opplevde eit behov for å gjere nødvendige rolleavklaringar: «Og det er ingen som vil ta han ifrå oss, men dei gjer det heilt ubevisst. Der- som ikkje vi står tydeleg og nærmast faren vår, så overtek dei.»

Manglande bevisstheit rundt faren og familien sin situasjon uroa henne: «Men det møtet med vennlegheit. Ja, det var ingenting å seie på vennlegheita, men bevisstløyse... Det er eit merkeleg ord, men dei var veldig lite bevisste rundt heile pakka.» Gjennom heile forteljinga etterlyser pårørande større bevisstheit i alt som vedkjem pasienten. Det gjeld både i den direkte relasjonen med pasienten, men også i samhandlinga mellom hjelparane og dei pårørande.



### *Heimen som ikkje er heime*

Å oppretthalde kontakten og tilhørigheita med eigen heim, sjåast som viktig for å halde fast ved eigen identitet. Tre dagar etter innlegginga hentar Kari og søstera faren for at han skal vere med heim til kona som var heilt utslått etter at han flytta. Da faren kjem tilbake til avdelinga og blir ønskt velkommen heim igjen, opplevde Kari det som ein provokasjon:

«Å hallo vennen min, velkommen heim igjen.» Tre dagar etter sjukeheimsinnlegginga og eg svara: «Han kjem ikkje heim igjen. Han kjem heime ifrå». «Å nei, du må ikkje ta det sånn», får eg til svar. Og eg svarar: «Jau, sånn må eg ta det, for han har ein heim.»

Kari opplever det som at pleiepersonalet ikkje forstår at han ikkje kan ha noko forhold til sjukeheimen som ein heim berre tre dagar etter innflytting. Pårørande gjer ein kontinuerleg innsats for at han skal oppretthalde eit nært forhold til sin tidlegare heim. Dei ønsker at heimen skal fortsette å vere eit kjent haldepunkt i livet hans. Kari har dessverre mange erfaringar der ho opplever at hjelparane ikkje forstår kva pasienten treng eller korleis dei kan legge til rette hjelpa i forhold til den enkelte. Søstera er sjokkert over det ho oppfattar som manglande interesse for den enkelte pasient.

Denne situasjonen fester seg hos dottera og ho nyttiggjer seg eigne pårørandeerfaringar i situasjonar der ho sjølv er profesjonell hjelpar. Samveret mellom pasient og pårørande kan bli vanskeleg fordi pårørande blir usikre på korleis dei skal takle det når pasienten for eksempel vil vere med heim igjen. Ho nemner som eksempel at det kan vere lettast for familien å la vere å gå tur med pasienten fordi slike situasjonar lett kan oppstå. Ho er oppteken av at pleiepersonalet må sjå si oppgåve i å legge til rette for rettleiing og hjelp til pårørande. Dei må forstå at det kan vere vanskeleg å møte pasienten sine uttrykk og aktivt søke å hjelpe pårørande med det som er vanskeleg. For pårørande kan støtte frå pleiepersonalet vere avgjerande for at dei vågar seg fram i eit vidare fellesskap med pasienten, men da treng dei å sjå kvarandre som ressursar: «Smerta må vi jobbe ilag om, og den vanskelege situasjonen må vi legge til rette for ikkje blir så tøff at dei ikkje lenger vågar å gå ut med han, at dei ikkje lenger vågar å ta han heim.»

Opplevingar sansast og set seg i kroppen som gode og mindre gode minne. Ho nemner spesielt at det er vesentleg at personalet har oppdatert kunnskap om emne som sansing og minner, og at det er ei kunnskapsutveksling blant personalet. Ho er også inne på tidsdimensjonen og tydinga av vere bevisst på korleis ein brukar den tida ein har. Samtidig seier ho at dei hadde berre ein å fokusere på når dei var der. Pleiepersonalet har fleire dei må prioritere tida si imellom.

### *Å vere medviten egne haldningar og kva ein signaliserer*

Vi uttrykker oss ved vårt nærvær og i alt vi gjer. Pleiepersonalet uttrykker seg i sine handlingar i direkte kontakt med pasientar og pårørande, men også i korleis det blir tilrettelagt for aktivitetar for og rundt pasientar. Kari framhevar at haldningane til den enkelte arbeidstakar har signaleffekt. Sjølv opplevde ho kor viktig det var for faren å få vere ute, og ho bruka desse erfaringane ved eigen arbeidsplass og etablerte fast turdag kvar veke. Alle som ville skulle få tilbod om å vere ute i naturen:

For kva signaliserer du dersom du har eit uteareal, og hagebenkane blir tatt inn når det er oktober, der ingenting blir brøyta når det kjem snø? «Nei, vi skal ikkje ut, vi treng det ikkje.» Ja, kva signaliserer det når du ikkje legg til rette, når der ikkje er opne dører der du kan gå ut, når du treng å gå ut?

Grunna denne signaleffekten er det også så viktig kva haldningar dei profesjonelle hjelparane viser i forhold til å ivareta den fysiske funksjonsevna til pasienten. Dersom dei gir uttrykk for at dette er i fokus, kan det påverke pårørande i same retning, og medverke til samarbeid for å få dette til. Kari meiner det er svært viktig å sjå at pårørande kan utgjere ein vesentleg ressurs for pasienten ettersom ressursane i helsevesenet er så avgrensa som dei er. Som eit døme på korleis pårørande kan vere ein ressurs fortel ho korleis ho opplevde at ein pårørande vart sint fordi mora fekk så lite trening av gåfunksjonen. Ho oppfordra denne pårørande til å gå med mor si når han var på besøk i staden for å sitte i ro inne. Slik vart besøket ei ekstra moglegheit både til samvære og trening. Vidare fortel ho om korleis det i slike situasjonar er viktig å forstå at stor fortvilning kan gi seg uttrykk i sinne og at ein må våge å snakke med den pårørande om det som er vanskeleg. Pårørande treng støtte og saman kan ein vurdere moglegheiter for samarbeid slik at pårørande blir ein enno større ressurs for pasienten. At dei profesjonelle vegrar seg for å ta opp slike tema med dei pårørande, kan sjåast som eit svik mot pasienten som dermed kan bli frårøva moglegheiter til å vedlikehalde restfunksjonar, gode opplevingar og fellesskap. Å ta ansvar for at pasienten har det best mogleg må derfor inkludere å legge til rette for å hjelpe dei pårørande vidare i fellesskapet med pasienten. Ho har fleire erfaringar med at fellesskapet mellom pasient og pårørande kan opplevast som vanskeleg og ho undrast over at det ikkje tilretteleggast betre for dei pårørande. Pårørande kan tenkje at flyttinga medfører at det no er andre som skal ta over viktige avgjerder for pasienten. Dersom dei ikkje har nokon som rettleier seg og viser veg, så kan situasjonen opplevast som så tøff at dei ikkje ein gong orkar å komme på besøk. Ved å følgje faren tett, fekk familien hans oppleve å kjenne han best heile livet, også i forhold til livet hans på sjukeheim:

Og dersom eg ikkje hadde vore plogspiss, som ho (søstera) beskriv meg som: «...så hadde eg blitt i den posen med alle dei andre pårørande som ikkje vågar, og til slutt ikkje

orkar.» For, situasjonen er så tøff, at dei klarer ikkje å komme ein gong. Og den sjuke blir sjukare og sjukare, og når du ikkje følgjer dei..., for det gjorde vi. Vi følgde så tett på far, at vi kunne han faktisk best, heilt til han døydde.

### *Å få hjelp som hjelper i tilrettelagte omgjevnader*

Det at dei «kunne» han best vart viktig, fordi det viste seg at pleiepersonalet hadde ein tendens til å gi meir hjelp enn det som var hensiktsmessig. Ho fortel korleis ho omsette kunnskap til praksis når ho såg at faren nærmast hang i armane på pleiepersonalet. Ho våga å stå i den usikre situasjonen det skapte at ho ikkje let han halde i henne, fordi ho visste det var så viktig at han trena på å gå sjølvstendig. Samtidig passa ho godt på slik at han ikkje datt, medan ho bruka livshistoria som nøkkel for å finne nye måtar å tilrettelegge omsorga på. Med stor kjærleik til faren, stort pågangsmot, kunnskap om aldring og tydinga av fysisk aktivitet, følgde ho faren livet ut. Ein kan seie at ho var villig og hadde kunnskap til å følgje og hjelpe faren gjennom den prosessen han gjekk. Det handla om å forholde seg til aldring og aukande plager i samband med demenslidinga hans. Kunnskapen hennar om livet hans leia henne inn på ideen om å prøve gåstavar:

Vi var to søstrer som sto og held pusten når han fekk gåstavane inn på armane, låste dei fast sånn og tenkte: «Kva skjer?» Og at ikkje eg har eit videoklipp av det, er heilt ille, for veit du kva som skjedde med faren vår? Ifrå å henge i armane på pleiarane, så jogga han ifrå meg. Han jogga sånn at eg tenkte: «Gud, han må ikkje dette.» Og eg tek meg sjølv i å gi ein arm, for det er naturleg og det kan vere koseleg, men det må ikkje vere alltid.

Det handla ikkje om ikkje å gi hjelp, men utan kunnskap er det lett å gi for mykje hjelp og bidra til auka hjelpeløyse utan at det er det som er meininga. I faren sin situasjon vart det naturleg å fokusere på at han skulle halde seg i form ved å gå, og han gjekk sjølvstendig i fleire år. Dei fekk ei erfaring av at deira sterke fokus på fysisk aktivitet gav resultat og verka positivt inn på helsa hans.

Det var ingen automatikk i at tidlegare behandlingstilbod vart vidareført ved innlegging. Tvert om opphørte tidlegare fysioterapi utan grunngeving ved innlegginga. Familien fekk erfare kor smertepåverka han etter kvart blei. Familien inviterte på nytt til møte og dialog om situasjonen. Det verka som om faren vart nedprioritert fordi fysioterapeuten var usikker på korleis han kunne samhandle med pasienten. Han hadde ikkje tru på at spesiell behandling ville verke, men kjente pasienten og sa at det beste ville vere at han fekk gå. Og slik vart det. Ein kan seie at kjennskapet til livshistoria fekk tyding i behandlingssituasjonen og i mange samanhengar. Når personalet fortalde at dei ikkje fekk til å gå med han, kom dottera tidleg, og bruka tid. Når personalet

kom å skulle ta han opp, hadde han alt stått opp og dei spurte overraska om han hadde stått opp sjølv?

Ja, han stod faktisk opp sjølv, men eg bruka tid. Eg fekk blikkontakt, og eg såg at: «No hører du meg. No er du der». Han kjente meg, han var trygg på meg. Mine bevegelsar stemte med det han kunne make. Vi gjekk ut og vi kom tilbake. Dei var jo heilt sjokkerte. Vi gjorde det i fleire år. Vi gjekk ut i mørket, vi gjekk ut i snø, vi gjekk i måneskinn. Han var ute.

Ein kan seie at ho utnytta det at dei kjente kvarandre. Han var trygg på henne og dei fann same rytme. Han stod opp sjølvstendig og dei gjekk ute i all slags ver. Med hennar kjenskap til pasienten og livshistoria hans makta ho å føre han inn i samanhengar som var naturlege for han. Men det som syntest naturleg og bra for pasienten kom i konflikt med institusjonen eller personalet si rytme og rutinar. Uteskoa til faren skitna til golvet. Reinhaldarane sine spørsmål om dei ikkje kunne ta med dei skitne støvlane heim, viser korleis det kan vere vanskeleg å fråvike rutinar for orden og reinhald. For pårørande var det ei påkjenning stadig å måtte konfrontere personalet om det som ikkje fungerte: ««Det blir ikkje snakk om å ta heim desse støvlane her. De får berre vaske dei når det trengst. Det blir ikkje aktuelt.» Så sånne ting blir du utsett for som pårørande.»

Dei fekk også tilsnakk for at han hadde for mykje klede. Pårørande på si side opplevde at det var for lite plass og for lite tilrettelagt for å bu i institusjon. Dei opplevde det som tungt og vanskeleg å ta opp det som ikkje fungerte, men forsøkte å gjere det med tanke på at det kom pasienten til gode. Dei kjente også behov for å konfrontere leiinga om det dei oppfatta som manglande personleg tilrettelegging. Dei sa: «De må ta tak i sånne ting. De må ikkje utsette oss for det. Er det heimen vår eller er det ikkje heimen vår?»

Ved innlegginga opplevde dei at pleiepersonalet verka lite bevisste kva dei fokuserte på. Dermed fekk dei pårørande stadfesta ei formeining om at det ikkje ville bli gjort noko spesielt for å motarbeide forverring av sjukdommen. Dei visste det var mogleg å gjere noko, men opplevde at lite vart gjort utan at pårørande sjølve tok tak i det. Det er likevel ei dobbeltheit ved utsegna i og med at ho omtalar det nye rommet hans på sjukeheimen som ein ny heim for faren og familien samtidig som ho uttrykker tydeleg at den tidlegare heimen framleis skal vere ein heim for faren og familien. Det er noko dobbelt ved dette; eit ønske om å ta vare på den tidlegare heimen og eit samtidig ønske om at faren skal finne ein ny plass i sjukeheimen som kan gi han den heimekjensla han treng for å kjenne seg trygg og heime i kvardagen.

### ***Å legge til rette for fellesskap***

Dottera opplever det som særdeles viktig å legge til rette for fellesskap med familie fordi det kan vere for vanskeleg å klare det på eiga hand. Det har fått konsekvensar for hennar eigen arbeidsdag:

...og derfor på bakgrunn av dette som er no elleve år sidan, har eg aldri hatt eit einaste arrangement på min arbeidsplass som har ekskludert dei pårørande. Eg opplever at andre har festar på dagtid for det er så praktisk, fordi at da er jo aktivtørane på jobb. Eg seier at eg har ikkje ein einaste fest utan at alle pårørande veit at vi har fest. Kor mange som kjem er opp til kvar enkelt pårørande, men alle skal vite at: «Dette er ein moglegheit for meg, med den som er så sjuk at vi sjølve ikkje lenger klarer å finne gode opplevingar saman.»

Pårørande har gitt gode tilbakemeldingar på dette. Ein pårørande sa det slik:

Dette er no vår arena til å ha gode augneblinkar ilag, til å gå ut på noko ilag. Det må skje her, for vi kjem ikkje lenger. Og det er så fantastisk å komme til duk og dekt bord, til underhaldning og fellesskap, å få oppleve det.

### ***Å sitte på skeiva fordi pleiepersonalet ikkje forstår***

Dei opplevde i fleire år at faren ikkje fekk ei god sittestilling. Han sat og hang i stolen på sjukeheimen, medan han sat beint i ein vanleg stol når han var heime på besøk. Det vart innkjøpt både spesialstol og spesialpute utan at han sat rettare av den grunn. Erfaringa blei at personalet var for lite bevisste og ikkje klarte å sjå kva faren trengte. Etter kvart fekk dei også vanskar med å gå med han og innfridde ikkje familien sine forventningar om fysisk aktivitet og trening. Da dottera får beskjed om at dei ikkje klarer å gå med han lengre, vil ikkje dottera heilt tru det. Ho brukar litt ekstra tid og han går sjølvstendig som før. Det var vanskeleg å gå i dialog med personalet om dette:

...og eg hadde store kvalar: «Skal eg seie til personalet at han har gått seg til igjen eller skal eg ikkje seie noko?» Eg valde å seie noko. Eg visste at det var upopulært og eg sa at: «Pappa han har fungert veldig godt. Han har hatt ein topp ettermiddag. Han har gått åleine», sa eg også. «Han har gått heilt sjølvstendig.» Og dei skygga jo over... Da svara ein hjelpepleiar som hadde kjent han i lang tid, og som kjente meg også: «Ja, eg går ikkje med han. Eg har ikkje helse til å gå med han.» Da stoppa eg. Og så sa eg: «No må eg berre gjenta, sånn at eg ikkje misforstod det du sa no. Står du framfor meg og seier at du ikkje har helse til å ivareta helsa til far min, også jobbar du her?»

Ho opplevde at deira fokus på at han skulle trenast for gå sjølvstendig, møtte motstand. Tilsette skulda blant anna på at dei vart slitne av å ha så mange ferievikarar i avdelinga. Familien opplevde sviaktande oppfølging og kjente det som eit overgrep at helsepersonellet ikkje trena med faren. Men den langvarige innsatsen gav resultat. Faren fekk berre få månader i rullestol: «Han

hadde rullestol fire månader av sitt liv. Og dei seier jo på sjukeheimen at: «Hadde ikkje de vore der, så hadde det blitt mange år. Dersom han i det heile tatt hadde levd så lenge.»»

Faren vart så flytta til ei ny avdeling. Dei visste at pleie- og omsorgsleiaren hadde førebudd personalet og sagt dei måtte ta vel imot dei pårørende og sjå dei som ressursar. Pårørende innkalla til nytt personalmøte og fortalde om kva dei opplevde som vanskeleg og utfordrande. Dei kjente seg velkommen og fekk ei positiv oppleving: «Han fekk ein annan stol, og frå den dagen han kom på den avdelinga, sat han aldri meir skeivt.»

Ein kan seie at familien absolutt gjorde ein forskjell og dei opplevde også å få anerkjenning frå personalet for dette. Opplevinga var likevel at mykje av hjelpa til Steinar var utilstrekkeleg fordi personalet ikkje forstod korleis dei best skulle hjelpe han. Kari set også spørjeteikn ved om personalet forstår kva dei pårørende gjennomgår.

### *Pasienten som den verjelause*

Å sanse og å uttrykke seg hører til menneskelivet. Ein person med demens kan ofte ikkje uttrykke seg godt munnleg, det er ein del av demensutviklinga. Dermed kan pasienten lett bli mistolka og bli verjelaus i relasjonen med pleiepersonalet. Dei som arbeider med personar med demenssjukdom, må derfor vere særleg bevisste på at om pasienten ikkje kan uttrykke seg verbalt, så er han/ho framleis sansande og uttrykker seg kroppsleg. Familien opplevde korleis dei kroppslege uttrykka til faren feilaktig vart tolka som aggresjon mot ektefellen, nedfelt skriftleg og tolka som ei sanning utan at han hadde moglegheit til å forsvare seg.

Eit eksempel som vi las i rapporten fordi at vi fekk lese rapportane, var at det stod at han hadde vore aggressiv. Han hadde slått etter kona si. Og eg gjekk heim og spurte mamma: «Slo pappa etter deg da du var og åt med han?» Eg hugsar det var ein søndag. Og ho skjønnte ikkje kva eg snakka om: «Nei, eh...» Først så tenkte ho før ho kom på kva eg snakka om: «...Han slo etter ei som han blei så irritert på som gjekk forbi han. Ho sa eit eller anna, og eg forstår han.» Der har du ein skummel episode. Han er verjelaus mot det som blir skrivi om han, det som blir sagt om han. Han kan ikkje gå tilbake og seie at: «Det er ikkje sant. Det var ikkje sånn det var. Det var du som gjorde noko som gjorde meg forarga.»

Det etterlyst større undring og audmjukheit i møte mellom pasient og hjelpar der ein som hjelpar i større grad «ser» seg tilbake og forsøker å finne ut av om det er andre måtar å forstå dei ulike situasjonane på: «Og kor tid går ein hjelpar og seier at: «Det var mi skuld, eg var for brå.» Kor tid seier du det? Tenkjer du det ofte? Seier du det ofte? Kva var det som skjedde, kvifor blei det sånn?»

Det gis eksempel på korleis informasjon om at han hadde særleg redusert hørsel på øyret, stadig var ny. Erfaringa vart dermed at gjenteken informasjon om viktigheita av å ta omsyn til personlege forhold og tidlegare levevanar, var til lita nytte. Pårørande opplevde derfor stadig å måtte konfrontere personalet om ting som ikkje fungerte, og dottera formidlar at sjølv om dei enkelte episodane kan synest bagatellmessige, er det ei påkjenning for pårørande som personalet bør ta innover seg og ta lærdom av.

## 7.4 Å halde fast ved eigen integritet

Det er ikkje viljen til dei pårørande det står på for å hjelpe faren, men Kari erkjenner at det er ein vanskeleg prosess dei har gjennomgått. Dei har stått i ein langvarig sorgprosess, vore usikre, redde, sinte, slitne, men også letta, takknemlege og glade. Institusjonsplassen vart løysinga når dei ikkje sjølve klarte det lengre, men dottera er tydeleg frustrert over eit helsevesen som ho opplevde ikkje å gi tilstrekkeleg hjelp og rettleiing til dei pårørande: «Eg blei sint på eit helsevesen som ikkje tek tak i pårørande, som ikkje hjelper dei, som ikkje leier dei inn i det tøffe landskapet det er. Dei får ikkje hjelp.»

Også denne hovudutfordringa (H2), kan sjåast som fire ulike tema.<sup>92</sup>

### 7.4.1 Å verdsette gode møte

Møte med andre hadde betydning for korleis Kari og Steinar sine nærmaste klarte å møte kvar dagen. Det er ulike møte med hjelpeapparatet og særleg pleiepersonalet, men også møte med andre pårørande. Desse møta synest å ha avgjerande betydning for korleis dottera og familien opplevde det brotet med familieverda som flyttinga til sjukeheimen førte med seg, sjølv om dei forsøkte å gjere dette brotet så skånsamt som mogleg.

Pårørande ser tilbake og opplever at dei har vore gjennom ein krevjande og vanskeleg prosess, men også at dei mange møta med folk har vore givande og gitt dei mykje godt. Ikkje minst har møte med fagpersonale og andre pårørande i samband med pårørandeskole, vore verdifullt. Dei vanskelege møta har særleg vore knytt til møte med dei tilsette, der det synest som dei ikkje har forstått kvarandre. Kari opplevde det som vanskeleg å ta opp ting som ikkje fungerte og erfarte

---

<sup>92</sup> Jf. kapittel 7.2 s. 136 og 7.2.1 s. 137.

å bli irettesett av legen for å tale faren si sak.: ««Dei føler seg tatt i skole, og sånn kan vi ikkje ha det», seier legen til meg.»

#### **7.4.2 Å forholde seg konstruktivt til ein vanskeleg livssituasjon**

Vi får innblikk i korleis flyttinga til sjukeheimen kan sjåast som eit brot i livssamanheng for den som må flytte, men også korleis familien forhold seg til dette. Kari framhevar korleis pårørande ber på ei smerte. Vi får eit innblikk i korleis sorga over det tapte kan gi seg ulike kroppslige uttrykk og korleis dei profesjonelle forhold seg til at pårørande går gjennom eis.n vanskeleg prosess.

##### *Å forholde seg til eiga smerte*

Å følgje ein nærstående som utviklar ei demensliding er samtidig å erfare at ein nærstående gjennomgår store utfordringar. Lidinga rammar først og fremst pasienten, men også dei pårørande som står nærmast. Det er viktig å ha kunnskap om lidinga for kunne forholde seg konstruktivt til ho. Kari vekslar mellom desse perspektiva og vi ser at pasienten og pårørande sin situasjon heng nøye saman. Sjølv om inga historie er lik, løftar pårørande fram at det finst fellestrekk blant nære pårørande som går med uvisse og skiftande kjensler som håp og fortvilning: «Og før du har fått den diagnosen, alle dei åra med fortvilning, ute på det store opne hav. Vi har jo gått gjennom heile løpet med fornektning, fortrenning, fortvilning, og heile pakka som er så generelt».

Det ligg ei smerte i å ta innover seg at ein nær person er i ferd med å bli avhengig av andre i alt for å leve eit verdig liv. Det inneber å måtte møte store utfordringar i livet framover. Dottera beskriv det som ei kjempesmerte som andre sjeldan eller aldri kunne sjå. Denne smerta må kvar enkelt forholde seg til. Overlegen beskriv demensdiagnosen som den absolutt tyngste diagnosen eit menneske kan få på bakgrunn av å vere så altomfattande:

«Eg vil påstå, det er den absolutt tyngste diagnosen eit menneske kan få.» Eg tok tak i han etterpå for eg kjenner at dette er sant for meg, men: «Meiner du det verkeleg?» «Ja, eg meiner det på bakgrunn av at den er så altomfattande. Du blir frårøva så mykje».

##### *Å forholde seg til sorg*

Når faren skal innleggast beskriv ho korleis ho erfarte ulike sorguttrykk i nær familie. Faren var neddopa og forstod ikkje kva som skjeddde. Han følgde berre lojalt med dei. Mora var knust av sorg slik at ho over natta hadde vorte sengeliggande, som eit uttrykk for akutt sorg, og søstera



som hadde vore sterk, møte raudkanta i auga. Situasjonen beskriv kor tøft det kan opplevast som pårørande, og også noko om kor ulikt sorg kan uttrykke seg. Ho beskriv vidare korleis ho sjølv kjente seg sårbar og svak. Ho var ute av stand til å seie ifrå om det som ho opplevde som brot på teieplikta når ho gav rapport til personalet ved innlegginga. Seinare tok ho det opp, men opplevde at personalet mangla evne og vilje til å sjå kritisk på eigen praksis. Sjølv om dei pårørande ønskte innlegginga, så innebar det uønskte endringar av fysiske rammer: «Dei var ufrivillig separert i ni år. Det er eit veldig godt, og det er eit tøft uttrykk, men det var sånn det var.»

Ved å rette fokus mot moglegheitene i staden for å fokusere på sorga, klarte pårørande å finne glede i kvardagen. Det opplevde dei som svært nødvendig for å makte kvardagen. Sorga var likevel med dei, og dei måtte heile tida arbeide med ho. Dei erfarte meir akutte uttrykk for sorg som med mora som blir sengeliggande over natta før ektemannen blir innlagt institusjon. Dei opplevde også korleis alderdommen kan ha ei varigheit slik at det kan bli nødvendig å forholde seg til å ha omsorgsoppgåver i lang tid. Åtskiljing av ektefellar kan gi nye utfordringar som følgje av nettopp den same åtskiljinga som skal vere til hjelp. Døtrene la ned ein stor innsats for å gi foreldra det dei trengte og spurte seg med kvart om kor lenge faren skulle leve og kor lenge dei ville klare det? Når dei pårørande blir så slitne blir dei ekstra sårbare i møte med dei profesjonelle hjelparane. Dette er det nødvendig at dei profesjonelle hjelparane forstår slik at dei ikkje gjer situasjonen enno vanskelegare. Ho beskriv korleis ho opplevde det når legen irettesette henne for å ha konfrontert pleiepersonalet: «Og ho kunne like godt ha gitt meg ein knyttneve nede i magen. Eg braut i saman, braut heilt i saman. Eg hulkegrein.»

Denne prosessen med gradvis å miste faren var hennar første møte med alvorleg sorg. Som helsearbeidar er ho betenkt over at ho ikkje var meir van med å kjenne igjen sorguttrykka, og over at ikkje dette hadde vore eit hyppigare samtaleemne på vaktrommet. Ho opplevde at ho sjølv hadde manglande kompetanse om sorg og sorgprosessar. Da ho plutselig begynte å gråte på vaskerommet heime, forstod ho reaksjonen som uttrykk for sorg. Ho erfarte alle åra med faren, som vart gradvis dårlegare, som ein langvarig sorgprosess, men at ho hadde sørgd ferdig da han døydde. Ho hadde forsona seg med avskjeden og døden: «Og eg har ikkje sørgd over far min. Eg var ferdig. Eg har ikkje gråte etter at pappa døydde. Eg var ferdig med den biten. Eg sørgde i så mange år at det var eg ferdig med.»

### 7.4.3 Å søke og å få nødvendig hjelp

I forteljinga kjem Kari fleire gongar inn på korleis helsepersonell kan vere til hjelp for pårørande i den vanskelege prosessen dei er i. Ho fortel om ulike møte med helsepersonell som er opptekne av deira situasjon, men også om mangelen på, og fråvære av engasjement frå helsevesenet og pleiepersonellet si side. Ho er veldig klar på at det er møte med andre pårørande som har vore til størst hjelp. Det var møta med andre som forstod situasjonen ut ifrå å ha vore i tilsvarande situasjon sjølve. Ho opplevde ikkje at helsevesenet tok sjølvstendig initiativ for å hjelpe og rettlege dei. Ho uttrykker å kjenne seg svikta av helsevesenet og opplevde oppfølginga frå helsevesenet som mangelfull. Ho etterlyser hjelparane frå den dagen diagnosen var ei kjennsgjering, og meiner dei pårørande har eit stort behov for avklaring og oppfølging:

Og eg meiner at den dagen fastlegen får tilbake stadfestinga på det han må ha visst. Den dagen, eller i følgjande dagar, bør eit kriseteam eller kva dei har i kommunen, invitere til ei samtale. Kva inneber det, kva betyr det å få den diagnosen? Kva kan ein vente seg av hjelp, kor hen? Få eit konkret telefonnummer når krisa er eit faktum, for den blir eit faktum i heimen, både jamt og trutt og oftare og oftare.

Ho beskriv korleis dei kjente seg åleine og hjelpelause og ikkje visste kven dei skulle vende seg til. Ho blir opprørt over prioriteringane til helsevesenet og av at helsevesenet manglar rutinar og er fråverande:

Og eg kjenner at eg blir opprørt, og eg blir sint, men eg blir aller mest opprørt. Vi har eit helsevesen som grip inn når det er katastrofe, som er tydeleg når armar og bein er brotne. Men når denne krisa har ramma ein familie, og mest sannsynleg skal følgje ein familie, kanskje i ti, kanskje i tolv år, da er det ingen som seier: «Vi kan lytte, vi kan kanskje gi råd og vi kan hjelpe.» Eg har enda ikkje fått ein telefon om: «Korleis har de det?» Dei veit jo at det er tøft. Nei, det finst ikkje. Eg tenkjer det skulle vore motsett. Eg tenkjer at det skulle vore legen som sa: «Her har vi ein med ny diagnose. Dette vil komme i nær framtid, her må vi kalle dei inn.» Så enkelt, så sjølvsgt, så fråverande er dette systemet.

Hjelpebehovet var aukande og eit halvt år etter at diagnosen vart stilt, opplevde dei det nødvendig å be om institusjonsplass. Ho tenkte det skulle bli det verste ho hadde gjort mot foreldra, men opplevde at det var ikkje så ille som ho har trudd. Dei såg ingen alternativ løysing og forhold seg derfor berre til dei moglegheitene som var realistiske. Dei erkjente at dei kom til kort. Dei såg ikkje at dei kunne klare det åleine lengre og var redde for at mora skulle bli så sliten at ho også vart hjelpetrengande. Den beste løysinga var institusjonsplass. Like fullt var det ein stor sorgprosess å sjå at faren blei meir og meir hjelpelause og at dei med innlegginga stod i fare for å miste familien som familie. Møtet med institusjonen blei prega av ei dobbelheit:

Og det var heilt forferdeleg, samtidig som det var veldig godt. Så det var veldig dobbelt. For eg veit jo at dei aller fleste, for ikkje å seie alle som jobbar på institusjon, har ein

meir eller mindre bevisst tanke om at dei skal gjere det bra. Og eg seier meir eller mindre. Heldigvis så trur eg det er rett å seie at vi har møtt absolutt dei som har interesse for oss, men det er veldig mykje som ikkje fungerer. Det er utruleg mykje som ikkje fungerer, ikkje minst på krisehandtering av ein familie. Og det er brannfakkelen min, altså. Kor hen er helsevesenet når ein familie har fått ein så alvorleg diagnose, kor er dei hen?

Dobbeltheita bestod i at det var noko veldig godt med å få hjelp av dei profesjonelle og oppleve at dei ville det beste og viste interesse for pasient og pårørande. Eit døme på det gode som vart tilrettelagt var søndagsmiddagane for ekteparet rundt eige bord, i fred og ro. Det var ei hjelp til å halde fast ved relasjonen. Samtidig kjente dei seg åleine i det dei opplevde som ein krisesituasjon fordi dei opplevde at ingen tok tak i dette. Opplevinga deira er at helsepersonell ikkje er merksame nok på sorgprosessen til dei pårørande. Kari er opprørt over at helsevesenet held seg så passive til deira prosess. Følgjeleg klarte hjelparane heller ikkje å ta tak i prosessen deira eller å hjelpe dei med å forstå denne.

#### **7.4.4 Å bli anerkjent for egne erfaringar**

Kari kjenner Steinar og ber med seg viktige erfaringar og kunnskap frå hans sitt tidlegare liv. Vi får innblikk i kor viktig det kan vere for pasienten at pleiepersonalet anerkjenner desse erfaringane. Det handlar også om kor vidt helsevesenet tek tak i dei pårørande slik at dei får nødvendig hjelp og anerkjenning for den vanskelege situasjonen dei er i.

Fleire stader viser Kari at ho dreg nytte av sjølv å ha vore pårørande og reflekterer over korleis ho brukar egne erfaringar i eigen jobbsituasjon. Ho arbeider sjølv som aktivtør i ei sjukeheimsavdeling og hugsar på den smertefulle prosessen ho og familien gjekk gjennom:

Den kjempesmerta som ikkje dei som møtte meg kunne sjå. Det trur eg sjeldan og aldri at dei kunne. Og det same tenkte eg når eg møtte pårørande på jobb: «Eg ser ikkje den smerta du ber, men eg veit du ber ei stor smerte.» Og ingen er like og relasjonar er veldig forskjellige, men alle skal igjennom ein knalltøff kjenslemessig prosess.

Slik kan ein seie at egne erfaringar hjelper henne til å anerkjenne erfaringane til andre. Eigne erfaringar duger og er verdifulle også for andre når dei brukast innsiktsfullt i dei rette samanhengane.

Dei pårørande i dette intervjuet må i stor grad kunne seiast å nytte moglegheita til å uttrykke seg, når dei hadde høve til det. Tanken til dottera var at dersom det gagna den svakaste, nemleg faren og han som var pasient, så forsøkte ho å gjere det. Når ho leverte søknadsskjemaet om

institusjonsplass direkte i handa til pleie- og omsorgsleiaren og sa: «De får han aldri. De skal berre få hjelpe oss», så såg han på henne og svara:

«Hadde berre alle pårørande sagt det same». Og eg gjekk heim igjen og jobba med den setninga. Kva sa han? «Hadde berre alle pårørande sagt det same.» Og eg kjente eg blei sint igjen. Eg blei sint på eit helsevesen som ikkje tek tak i pårørande, som ikkje hjelper dei, som ikkje leier de inn i det tøffe landskapet det er. Dei får ikkje hjelp. Dei får ikkje rettleiing.

I svaret ser eg ei anerkjenning frå pleie- og omsorgsleiar om at det er viktig at pasientane får hjelp til å oppretthalde eit nært forhold til sine pårørande. Sinnet hennar er retta mot eit helsevesen som ho opplever er lite bevisste på den vanskelege situasjonen pårørande står i. For Kari var det naturleg å sjå institusjonsplassen som ei hjelp til familien som familie og ikkje berre til Steinar. Ho meiner det burde vere naturleg for dei profesjonelle å tenkje slik. Svaret til pleie- og omsorgsleiaren blir ein indikasjon på at helsevesenet overser behovet for å vidareføre eit fellesskap med pasienten i familien når det er ønskeleg og mogleg, og følgjeleg at dei pårørande får manglande hjelp til dette. Samtidig som ho har ei rekke erfaringar som støttar opp om denne oppfatninga, opplever ho også at innspel fører til endring av praksis. Deira innspel om at det må vere lukka rom når konfidensiell informasjon delast, slik som ved innlegging, førte til ei endring av praksis. Ho uttrykker elles usikkerheit i forhold til kor mykje ho kunne forlange at pleiepersonalet skulle forstå i og med at ho møtte eit pleiepersonale med ulike føresetnader for å forstå.

Møtet med ein familie som hadde eit så stort ønske om å oppretthalde kontinuiteten i familielivet, var nok ein heilt ny situasjon for mange. Ikkje lenge etter innlegginga ser dei ein plakat der det blir annonsert julefest for pasientar og personalet. Pårørande eller familie er ikkje nemnt. Dei kjenner seg rysta og avvist som familie når dei ikkje er tiltenkt ei einaste lita rolle i samband med dette, medan personalet blir svært overraska. Dei har ein heilt annan tankegang, men ønsker nok også gjere det beste for pasientane. Dei synest ikkje å vere nok bevisst å sjå situasjonen frå fleire sider, og at fleire pårørande kan ønske å vere ein større ressurs enn dei er i dag, dersom dei får betre og meir innsiktsfull hjelp og rettleiing: «Dei seier at pårørande er ein ressurs. Eg spør dei: «Kva viser di avdeling, sånn at eg veit at du meiner det? Kva har du tilrettelagt sånn at eg som pårørande kjenner at eg er ein ressurs?»»

## **8 EIN KRITISK REFLEKSJON OVER KVA SOM STÅR PÅ SPEL I OVERGANGEN FRÅ HEIM TIL INSTITUSJON**

Dette kapittelet er ein kritisk refleksjon over det samla empiriske materialet. Dei tidlegare kapitla har vore ein inngang til pleiepersonale og pårørande sine verder, men også til den gamle pasienten, og i særleg grad dei som har utvikla demenssjukdom. Dei store omsorgsoppgåvene i alderdommen knytt til dei pasientane materialet omhandlar, kan seiast å ha samanheng med kognitiv svikt, aukande hjelpeløyse og avhengigheit. Feltarbeidet og intervjuet kan likevel ikkje seiast å vere avgrensa til pasientar med demenslidning. Det handlar djupast sett om å vere menneske, om kva som er viktig for oss, om korleis vi løyser dei særlege utfordringane som oppstår når vi blir hjelpetrengande i dagleglivet, og spesielt i alderdommen. Livet kjem til syne slik det er, som sårbart og avhengig. Livet sjølv er på eit vis utfordra i og med at konsekvensane av langt kommen sjukdom er så vidtrekkande. Når utfordringane blir store, har vi innretta samfunnet slik at løysinga er å flytte frå heimen og inn i institusjon.

Ved overgangen frå heim til institusjon er det i første omgang lett å sjå endringar i fysiske rammer knytt til det å forlate heimen. Det empiriske materialet har tydeleggjort at overgangen er altomfattande og gjerne får stor innverknad på relasjonen mellom pasient og pårørande. Nye relasjonar skal også skapast med pleiepersonalet, med medpasientar og andre. Problemet eller utfordringa som gjer at institusjonsplass synest nødvendig, er i første omgang løyst ved at den hjelpetrengande får institusjonsplass. Det er dei pårørande som er dei kjente og som kjenner livshistoria til pasienten best, noko som kan vere viktig for å klare å halde fast ved eigen integritet og å bli forstått. Institusjonsplass «løyser» pårørande frå store omsorgsoppgåver som synest uuthaldelege, men situasjonen er ofte samansett og utfordrande for både pasient, pårørande og pleiepersonalet, og gir nye utfordringar. Det paradoksale kan kanskje seiast å vere at løysinga gjer at pasienten «fjernast» frå dei som kjenner han/ho best i ein situasjon der pasienten treng dei som mest.

Men også for dei pårørande kan det kjennast nødvendig å vere nær den sjuke heilt til slutten av livet, like mykje for eigen del som for den andre sin del. Dette opnar for vidare diskusjon om korleis vi har innretta samfunnet vårt for å møte, eller for å «fri» oss frå menneskelege fenomen som lidning, sorg og avhengigheit. Pleiepersonalet har på si side eigne utfordringar i forhold til

å skulle strekke til for alle pasientane, pårørande, kollegaer og arbeidsgivar, og kjenne at dei gjer ein god jobb innanfor dei rammene som institusjonen gir.

Fire hovudtema som belyser det som står på spel har vakse fram av dette materialet og gir opphav til dei fire neste kapitla i avhandlinga. Hovudtemaa som skrivast fram i dette kapitlet er:

1. Det sårbare mennesket i møte med sjukdom og avhengigheit
2. Brot i livssamanhengen
3. Skuld, skam og skamløyse
4. Møtet mellom heimeverda og institusjonsverda

## 8.1 Det sårbare mennesket i møtet med sjukdom og avhengigheit

Erfaringar som er løfta fram i kapittel 4-7, er spesielt knytt til personar som har utvikla plager som er diagnostisert som demenssjukdom. Den kognitive svikten, som er eit viktig kjenneteikn ved utvikling av demenssjukdom, fører gjerne til stort behov for hjelp, og gjer relasjonen til andre vanskeleg. Samtidig er det kanskje dei kognitive evna vi særleg identifiserer oss med som menneske. Vi er glade og stolte over å kunne lære, hugse, resonnerer og tenkje sjølvstendig. Ved kognitiv svikt er det på eit vis den menneskelege eksistensen som står på spel for den enkelte. Vegen til å kjenne skam over avhengigheit og svikt synest kort, slik Bjørg uttrykte det:

Du går oppi det og ser, heslig-heslig... Eg håpar eg aldri får noko slikt. Eg vil heller ha kreft å dø, enn å få Alzheimer og ligge i år på sjukeheim, uansett kor bra dei har det. Eg vil det altså. Du er jo ingenting. Du er eit menneske, sjølvstendig er du det, men eg veit ikkje... Det er jo ei skam: «No begynner no mannen min å bli tøven». Du seier det jo ikkje til å begynne med, ikkje før det blir sånn at folk ser det. Huff, for ein sjukdom. Nei, ver snill å skyt meg!

I det daglege blir pleiarane lett kretsande rundt å få gjort dei kvar dagslege oppgåvene i avdelinga. Personleg tilrettelegging av omsorga set store krav til at pleiarane set seg inn i situasjonen til pasienten, og også tidlegare livshistorie. Både i feltarbeidet frå den skjerma eininga og i intervjuar, kjem det fram at pleiepersonalet vil det beste, likevel får dei det mange gongar ikkje til.

Eg let meg undre over korleis vi forhold oss til sjukdomserfaringar, ikkje berre som enkeltindivid, men også som samfunn. Vi er med på å prege samfunnet og samfunnet pregar også oss. Spørsmålet om kva det gjer med oss når vi som pårørande og profesjonelle helsearbeidarar, tenkjer eller får beskjed om at den gamle har «fått» demenssjukdom, kan derfor også søkast i

samfunnet sine verdiar og tenkjemåtar. Velferdssamfunnet består av institusjonar og system som blant anna eldreinstitusjonar og trygdeordningar som skal hjelpe oss i vanskelege situasjonar i alderdommen. Samtidig gjer desse ordningane at vi kanskje lettare godtek at både den gamle og dei pårørande blir rykka ut av den vanlege livssamanhengen for å få ei slags profesjonell behandling. Dette fordi det er verdiar og tankemåtar som er avleira i samfunnet i form av lovar og reglar, og i måten samfunnet fungerer på. Utfordringane kan også sjåast utifrå at sjukeheimen skal fungere som institusjon og at samfunnet skal fungere som eit samfunn innanfor større målestokkar som landegrenser, men også i eit meir globalt perspektiv. Utifrå dette perspektivet kan ein vidare spørje kor mykje samfunnet sine verdiar, tankemåtar og system er styrande for livet i sjukeheimen og for relasjonen mellom pasient, pårørande og familie, og kva betydning heimeverda bør og kan ha for livet i sjukeheimen?

## 8.2 Brot i livssamanhengen

Vi lever alle i ulike samanhengar med kvarandre. Frå egne erfaringar og samtaler med pårørande og pleiepersonalet, ser eg at alle på kvart sitt vis er opptekne av det sårbare og avhengige livet. Flyttinga medfører endringar som kan seiast å vere eit brot i livssamanheng både for pasienten og dei pårørande. Mange av dei praktiske tinga som har vore vanskeleg å få til heime blir «løyst» med innlegging i institusjon, slik som stellet og at det er nokon som passar på, natt som dag. Alt dette blir det sørga for. Det er godt og som ein stor lette. Når overgangen er vanskeleg, så handlar det særleg om brotet med dei og det som har gitt livet meining og tyding. Det handlar om eit brot i relasjonen med nærstående, men også om å sjå kvar enkelt pasient som ein sansande og «medverande» person som skal leve eit verdig liv trass i eventuelle sjukdommar eller funksjonshemmingar. Det er dette som står fram som sjølve krisa i overgangen mellom heim og institusjon. Det er noko uforutseieleg over dette brotet for både pasient og pårørande.

Dei meiningsfulle relasjonane og samanhengane blir sette på spel. Korleis det blir for den enkelte, er avhengig av så mangt. Helsesituasjonen til den hjelpetrengane, kor nært knytt pasienten er til heimen og nære pårørande, moglegheiter for framleis å ha nær kontakt med familie og vener, besøk i heimen, tilrettelagte tilbod i institusjonen, evne og moglegheiter til kontakt med medpasientar og personalet, er blant faktorar som spelar inn for pasienten. For pårørande er det vesentleg å klare å oppretthalde relasjonen til den sjuke, og å vite at han/ho har det bra. Samtidig skal dagane ha eit nytt innhald som følgje av den nye livssituasjonen ved at den nærstående har

flytta på institusjon. Korleis pleiepersonalet klarer å hjelpe og legge til rette for eit vidare fellesskap for den sjuke og familien, viser seg å vere svært viktig for livet vidare, så vel for pasienten som for dei pårørande. Det opplevde fellesskapet med pasienten, og opplevinga av å kunne hjelpe pasienten med å halde fast ved eigen identitet, oppleve tryggleik og meningsfull verden, synest også å vere vesentleg for å kjenne arbeidet som meningsfullt for pleiepersonalet. Det set fokus på sårbarheita og gjensidigheita i livet. Samstundes synest å mislykkast med dette å vere nært knytt til skuld- og skamkjensle. Paradoksalt nok verka moglegheitene til å prioritere aktivitetar som både pasientar og pleiepersonalet opplevde som vesentlege og meningsfulle å vere sterkt avgrensa av dei faste kvardagslege gjeremåla.

### 8.3 Møtet med skuld, skam og skamløyse

Det å *vere* kan opplevast som ei skam for ein person eller pasient med demenssjukdom, men også for pårørande. Eit anna døme som kan fortolkast i eit slikt perspektiv er når Eva fortel om korleis pasienten «skreik så ho hulka», etter episodar der ho hadde vore sint.<sup>93</sup>

Pårørande kjenner skuld- og skamkjensle når dei ikkje klarer å verne sine kjære mot manglande omsorg eller omsorgshandlingar dei opplever som krenkande. Dei kjenner også skuld for det som opplevast som eit brot i livssamanhengen og for ikkje å gjere meir for å hindre eller redusere dette, og dei kjenner skam når dei opplever at deira kjære ikkje blir behandla respektfullt. Denne skuld- og skamkjensla synest ikkje å kjenne institusjonelle skiljeliner eller juridisk ansvarsfordeling. Denne skuldkjensla kjem ikkje til syne berre i tida rundt sjølve flyttinga og i situasjonar dei har eit faktisk omsorgsansvar. Ho synest heller å vere eit fenomen og ei ansvarskjensle for den andre som er knytt til relasjonen mellom den sjuke og pårørande som ei eining, og det å evne å «sjå» den hjelpetrengande.

Pleiarane eg intervjuar kjenner skuldkjensle når dei opplever at dei ikkje klarer å gi den omsorga dei meiner den enkelte treng. Det er velværet til den enkelte som er i tankane. Dei opplever at meir kan gjerast for å gi den enkelte kjensle av eit trygt fellesskap. Dei opplever å måtte gjere prioriteringar slik at det blir mindre tid til å hjelpe den enkelte med å uttrykke seg og mindre tid til aktivitetar som kan vekke minne og slik bidra til ei styrking av identitet, sjølvkjensle og oppleving av å høre til. Det synest å vere noko av det som verkar til at enkelte pleiarar initierer aktivitetar som går utover det som er forventa i arbeidsdagen, og som må reknast som frivillig

---

<sup>93</sup> Jf. kapittel 5.1.1 s. 89.



arbeid. Det handlar om å kjenne eit moralsk ansvar for den andre og også om å kjenne skam, i motsetnad til skamløyse, når dei ikkje klarer å verne den andre mot krenkingar.

## 8.4 Møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda

Innlegginga inneber eit oppbrot med ein heim som vanskeleg kan erstattast med sjukeheimen eller kva som måtte vere namnet på den «nye» heimen. Ein kan kanskje seie at det er sjukeheimsverda versus heimeverda. Pårørande vil ikkje at deira nære og kjære skal forlate familie-verda, men heller utvide denne til også å omfatte institusjonsplassen. Dei vil inkludere sjukeheimsverda i familieverda slik at kontinuiteten i relasjonane kan bli opprettheldne. Sjølv om det blir lagt til rette for gode ting er det likevel som om to verder brakar saman. Heimen minnst gjerne som noko trygt og godt. Motsatsen blir institusjonen der pleiepersonalet er meir eller mindre ukjente med pasienten, der omsorg og behandling blir forsøkt tilpassa, men der hjelpa verkar til dels rutineprega og lite personleg tilrettelagt, slik også eiga erfaring, andre pårørande og pleiepersonale fortel. Det er på eit vis viktig ikkje å gjere noko som kan skape uro i avdelinga. Det kan gå ut over dei andre pasientane. Ro og orden er også viktig for at dei faste arbeidsoppgåvene blir gjort. Å innføre nye arbeidsoppgåver kan derfor bli oppfatta eit trugsmål mot den nødvendige orden og som meiroppgåver for andre.

Undersøkinga støttar opp under behovet for auka bevisstheit omkring korleis det erfarast å leve med og nær personar som utviklar demenssjukdom, og også omkring kva funksjon pleiepersonalet har. Det kan ha avgjerande betydning for korleis både pasient og pårørande klarer å forholde seg til overgangen frå heim til institusjon, og livet vidare. Samtidig har analyse av materialet vist at dette har eit vidare perspektiv som meir allment gjeld livet og dei samanhengane vi står i. Eg vil reflektere nærmare over kva som kan vere til hinder for at dei profesjonelle klarer å sjå den einskilde personen og kva som påverkar dialogen mellom pleiepersonalet, pasienten og dei pårørande. Og er det mogleg at heimeverda i større grad kan vere bestemmande for institusjonsverda, og kva vil det i så fall krevje?

Å tenkje at heimeverda i større grad skal vere overordna institusjonsverda, blir på eit vis å snu det heile på hovudet ved at den enkelte sitt liv og erfaringar i større grad blir sett i sentrum, heller enn direktiv ovanfrå og omsynet til pleiarane. Det vil innebere å tydeleggjere kva for omsorgsposisjon pårørande ønsker og kan makte. Det er vilkårslaust å sette lyskastaren på den som treng hjelp. Det kan tyde å fråvike rutinar som faste toalettider for å gi den hjelpa som den enkelte treng og skape større rom for den enkelte si livsverd. Dette set fokus på utfordringar for

både pasient, dei pårørande og pleiepersonalet, så vel som for sjukeheimsavdelinga som institusjon.

## **8.5 Ulike perspektiv**

Temaa som er løfta fram i dette kapitlet vil utgjere ramma for den vidare refleksjonen. Dei kan sjåast både utifrå dei individuelle perspektiva til pasient, pårørande og pleiepersonale og det den enkelte opplever som si subjektive verd, og ut ifrå eit institusjons- og samfunnsperspektiv. Sjukeheimsverda kan erfarast som ei verd der aktørane i varierende grad kjempar for at livsverda skal få rom i spenningsfeltet mellom menneskelege moglegheiter, system og strukturelle realitetar. Dei neste kapitla vil bli ei undring i dialog med litteraturen omkring livet slik det er, og spesielt innanfor sjukeheimsverda, i møte med alderdom og demenssjukdom. Det individuelle perspektivet vil ha størst fokus, men den enkelte person kan ikkje sjåast lausriven frå omgjevnadene, slik som heimen, familien, institusjonen, kulturen og samfunnet elles. Eldreinstitutionane er samfunnet eller staten sin måte å hjelpe den enkelte med å møte dei største omsorgsoppgåvene som kjem med alderdommen.

## 9 DET SÅRBARE MENNESKET I MØTE MED SJUKDOM OG AVHENGIGHEIT

I dette kapittelet viser eg korleis den sårbare eksistensen til både pasienten, pleiepersonalet og pårørande kjem til syne, og på ulike vis, står på spel. Eg trekker inn teori for ytterlegare å kaste lys over dette. Vi har kanskje det beste velferdssamfunnet og dei dei beste eldreinstitusjonane i verda. Det endrar likevel ikkje på at det kan vere svært vanskeleg for alle partar når den gamle må innleggast i institusjon. Sårbarheita til den enkelte pasienten blir på eit vis meir synleg samtidig som det ikkje er like lett å tyde uttrykka sårbarheita kan få. Det empiriske materialet viser at pårørande også kan vere svært sårbare og sårbarheita kan uttrykkast som ei indre smerte. Men både pasient, pårørande og pleiepersonalet er på sitt vis sårbare i relasjonen til kvarandre, sjølv om det er pasienten som er den absolutt mest sårbare og kjenslevare. Tilnærminga har avgjerande betydning for kvardagen til den enkelte pasienten, og kanskje også for sjukdomsutviklinga. Ettersom alle pasientane i utvalet har ein demensdiagnose, har sårbarheita knytt til demenslidinga fått særleg plass og merksemd. Eg ser også nærmare på korleis vi forholdt oss til alderdom og sjukdom.

### 9.1 Det sårbare mennesket

Vår veren i verda er både konkret og ikkje konkret, og ikkje så lett å beskrive med enkle ord. Veren er på eit vis alt som kan utleggast om vår eigen eksistens og alt som er og eksisterer i verda. Det er det mest allmenne og sjølvsegte omgrep, samtidig som det er noko udefinerbart ved det (jf. Heidegger, 2007, ss. 6-7). Sårbarheit er ein del av denne veren. Vi tenkjer kanskje på det sårbare som noko som lett kan bli såra, skada, gå sund eller som ei svakheit. Noko som er ganske sjølvsgt, men som vi kanskje ikkje alltid er like merksame på, er at alle menneske i utgangspunktet er sårbare: «Sårbart og avhengig, er vi i all vår skrøpeligheit utlevert til hverandre» (Martinsen, 2012, s. 47). Som felles menneskeleg vil også det som omhandlar sårbarheit kunne vere gyldig for menneske uansett om det er pasientar, pårørande eller pleiepersonale som er i fokus.

### 9.1.1 Pasienten si sårbarheit

I datamaterialet kjem pasienten si sårbarheit fram gjennom pårørande og pleiepersonalet sine forteljingar slik Bjørg fortel om at Even ikkje kjente seg heime og korleis han fortvilte over det han ikkje greidde lengre. Huset, heimen og det kjente rundt han som hadde vore det trygge, vart framand:<sup>94</sup> «I den tida han hadde slike klare augneblinkar, så var han heilt fortvilt.» Kari fortalde om Steinar:

Og vi såg at faren vår las, og han blei ekspert på å lese kroppsspråk. Etter kvart som han mista språket, så vart han kjempegod i å lese oss. Og vi såg at når han blei irritert, så var hans måte å få sagt det på, å gi melding med kroppen.<sup>95</sup>

Bjørg og Kari set ord på korleis demenssjukdommen set det vi kan kalle den sårbare menneskelege veran på spel i alderdommen. Dette må kunne seiast å vere noko av det som gjer denne lidinga spesiell og vanskeleg. Dette at avhengig av utviklinga av sjukdommen, så blir den som er ramma på eit vis framand for seg sjølv. Identiteten og sjølvet rammast ettersom både den fornuftige tanken og handlinga til dels settast ut av spel, utan at den det gjeld verkar å kunne påverke det. Flyttinga har teke han bort frå dei daglegdagse aktivitetane i lag med familien i dei heimlege og kjente omgjevnadene både i forhold til heimen (huset) og naturen omkring. Vi forstår korleis Steinar er prisgitt pleiarane for å få dekt dei basale behova for mat og drikke, personleg hygiene, aktivitet med meir. Han er avhengig av at dei forstår korleis den kognitive svikten har innverknad på det som er viktig for han.<sup>96</sup> Ønsket om at Steinar skulle få oppretthalde relasjonen til sine nære synest å vere sterk hos pårørande. Ønsket kan for det eg veit også vere til stades hos pleiepersonalet. Men tankane om korleis å få det til, moglegheiter og bevissthet til faktisk å klare det, synest å vere nokså ulike både blant pårørande og pleiepersonalet, slik særleg Kari uttrykker det. For Steinar og Even handlar det i det daglege om å bli møtt og forstått som sårbare menneske, som framleis har ønsker og behov, som kan kjenne på sorger og gleder i her- og no situasjonen, «hudlaust» sansande. Med det meiner eg at tidlegare kunne dei på ein annan måte filtrere og omarbeide sanseintrykka til forståelege/handterbare inntrykk. Djupare sett går tankane til at det handlar om vesentlege dimensjonar ved livet som å kunne halde fast ved eigen identitet, å kjenne at ein hører til i eit fellesskap, i dette tilfelle med familien og/eller i det nye fellesskapet i institusjonen.

---

<sup>94</sup> Jf. kapittel 6.1 s. 117.

<sup>95</sup> Jf. vedlegg 1. s. 27.

<sup>96</sup> Jf. vedlegg 1. s. 27.

### 9.1.2 Sårbarheita slik ho kjem til uttrykk hos pleiepersonalet

Pleiepersonalet si sårbarheit kjem til syne i deira daglege arbeid for å lykkast med å gi pasienten den beste omsorga. Eg forstår til dømes denne utsegna som ei tydeleggjering av eiga sårbarheit i møte med pasienten:

Eg prøva no å vere så hyggeleg som eg kunne, og da fekk eg ei overhøvling. (...) Det gjer jo noko med deg når du blir kalla, spytta på og slått.

Sårbarheita kjem også til syne i utsegner om korleis dei opplever ikkje å lykkast. Ein pleiar fortalde om det ubehagelege ved å kjenne på ikkje å få det heilt til.<sup>97</sup> Hilde fortel om ord som treffer henne i «hjartestamma».<sup>98</sup> I ei anna forteljing fortel ho at ho hadde behov for støtte og hjelp etter ein episode der ein pasient hadde vore sint og aggressiv: «Eg kjente på ein måte at eg ikkje lenger klarte å forsvare dei svakaste, altså det som vi på ein måte er her for.»<sup>99</sup> I denne situasjonen vart ho på eit vis vipa ut av si trygge rolle som profesjonell pleiar. Hennar identitet som dyktig og meistrande, vart rokka ved. Hennar veren i avdelinga vart utrygg og gjorde at ho måtte trekke seg tilbake frå jobb i ein periode. Angsten for kva som kunne skje om ho ikkje meistra situasjonen, sette seg i kroppen.

Trass i lang erfaring<sup>100</sup> med pasientar som har demenssjukdom og relevant utdanning, viser desse korte forteljingane korleis pleiepersonalet råkast av eiga sårbarheit i møte med den enkelte pasient. Denne sårbarheita kan med Løgstrup forståast som ikkje å bli teken imot av den andre. Så kan ein hevde at pleiaren burde vite at det kan skje, og at det har med andre faktorar å gjere enn berre hennar tilnærming. Men situasjonen kan for pleiaren opplevast som ei blottstilling av seg sjølv nettopp grunna at sansinga er avstandslaus (jf. Løgstrup, 1984, s. 15; Martinsen, 2012, s. 15). Samhandlingssituasjonen og korleis dagen i avdelinga vil bli, står så å seie og fell med om pleiaren lykkast eller ikkje. Dermed set pleiaren seg sjølv på spel i relasjonen til pasienten og risikerer å bli skuffa og såra om ho ikkje får det til. Den rasjonelle tanken kan måtte vike for motstridande kjensler av ikkje å bli teken i mot og ei oppleving av at ho ikkje har kontroll over situasjonen eller det vidare forløpet. For pleiaren i sjukeavdelinga er dette noko ho kan oppleve ofte. Ho må stadig prøve eller våge seg fram. Korleis kvar og ein taklar dette kan igjen ha med kva for opplevingar pleiaren tidlegare har hatt, m.a.o. kva som sit i

---

<sup>97</sup> Jf. kapittel 5.4.1 s. 114.

<sup>98</sup> Jf. kapittel 5.1.2 s. 90.

<sup>99</sup> Jf. kapittel 5.1.3 s. 94.

<sup>100</sup> Eggers et.al. viser i ein forskingsartikkel til at pleiepersonalet seier at å finne den rette tilnærminga, er noko dei har lært seg gjennom år med erfaring frå liknande situasjonar (Eggers, Ekman, & Norberg, 2013).

kroppen og som blir vekt til live i sansinga. Kanskje vil pleiaren bevisst eller ubevisst, ikkje våge seg fram og halde seg til det som må gjerast.<sup>101</sup>

### 9.1.3 Sårbarheita sine uttrykk hos pårørande

«Det kom ifrå det djupaste i meg: «De får han aldri, de skal berre få hjelpe oss.»»<sup>102</sup> Sitatet fortel om ei stor og vesentleg hending i ein familie. For Kari og hennar familie verka det å handle om ansvaret for den andre sitt beste, om å høre til og om varige relasjonar mellom menneske som var nært knytte til kvarandre. Dei ønskte å vidareføre eit fellesskap med den sjuke og framleis få spele ei viktig rolle i livet hans. Det handla om at Steinar var avhengig av dei pårørande, men det handla ikkje berre om den hjelpande rolla. Utsegna kan også forståast som eit uttrykk for ei gjensidigheit som handlar om å kjenne seg verdifull og anerkjent for den ein er, nemleg ein vesentleg person i den andre sitt liv. Pårørandehistoriene viser at det er ei stor sårbarheit hos alle dei pårørande. Ei sårbarheit eg sjølv kjenner meg igjen i som pårørande.<sup>103</sup> Kari tydeleggjer korleis flyttinga blir ei markering at eit brot i livssamanheng for familien. Det gjer ho blant anna når ho beskriv kor prega dei alle var av det som skulle skje innflyttingsdagen, og korleis mora fekk ein kroppsleg reaksjon på det som skjedde og vart liggande med ryggvondt. Ho peikar på ei smerte som noko allment for pårørande: «Eg ser ikkje den smerta du ber, men eg veit du ber ei stor smerte.»<sup>104</sup>

Slik eg forstår Kari så meiner ho det er nødvendig at pleiepersonalet er seg meir bevisst at alle pårørande ber på ei viss smerte. Eg kan godt tenkje meg at Kari som tok initiativ til personalmøte, forlanga å få lese rapporten osv., kunne verke sterk og ikkje svært sårbar, men sårbarheita er ikkje noko vi «kler» på oss. Den kjem innanfrå og vi er ofte opptekne av å la den vere på «innsida». I episoden der legen seier til henne at pleiepersonalet kjente seg tekne i skole og at slik kunne dei ikkje ha det, kjem sårbarheita brått og uventa til overflata i form av ukontrollert gråt.<sup>105</sup>

Når den gamle får ein institusjonsplass er det også noko vedkommande mistar. For mange representerer det eit vesentleg tap i livssamanheng. Det blir ei tydeleggjering av det som er tapt og som er i ferd med å tapast. Denne smerta kan blant anna handle om ei sorg over det dei har hatt

<sup>101</sup> Jf. kapittel 5.2.1 s. 97 og 5.2.3 s. 106.

<sup>102</sup> Jf. kapittel 7 s. 134 og vedlegg 1, s. 2.

<sup>103</sup> Jf. kapittel. 2, s. 33.

<sup>104</sup> Jf. kapittel 7.4.4 s. 157.

<sup>105</sup> Jf. kapittel 7.4.2 s. 155 og vedlegg 1, s. 29.

i lag, men som ikkje kan vidareførast grunna sjukdommen: «Plutsleg, som ei bøtte kaldt vatn var oppå meg, så begynte eg å gråte, og eg hulka, eg grein i frå botnen av magen min. Da skjønnte eg: «Eg er i djup sorg eg også!»»<sup>106</sup> Sorga kan vere blanda med sterk medynk for den gamle. Marit uttrykker det slik: «Det kjennest frykteleg vondt, for det første at eg har mista mamma, som eg har gjort, og for det andre at eg ser at ho blir behandla på ein sånn måte som gjer at eg synest frykteleg synd på ho.»<sup>107</sup> Den gjensidige avhengigheita mellom dei to blir tydeleg for dottera gjennom besøka hos mora og etterfølgjande avskjedar. Hennar medveren med mora er ikkje over ved at mora no er institusjonalisert. Eg kan sjå dei for meg, der dei sit rett ovanfor kvarandre, kanskje i stillheit, kanskje mora ligg i senga. Det får meg til å tenkje på kva Lévinas skriv om at ansvaret for den andre viser seg særleg tydeleg når vi ser ansiktet til den andre i ei direkte sansing. Det er eit ansvar som ikkje er pålagt, men som er der og blir synleg for oss ved å sjå ansiktet til den andre. Han seier at ansiktet er det mest nakne som finst: «Ansiktet talar... Avkledt selve formen bever ansiktet i sin nakenhet. Det er ynkelighet (misère). Ansiktets nakenhet er ribbet og allerede bønfallende, ved sin direktehet rettet mot meg» (jf. Lévinas & Aarnes, 2008, s. 41).<sup>108</sup>

Med Løgstrup er det her tale om at dei suverene livsytringar<sup>109</sup> har dårlege kår og ikkje har blitt møtt. Ikkje minst gjennom forteljingane til dei pårørande, får vi eit innblikk i kor krevjande det kan vere å oppretthalde relasjonen til eit menneske med demenssjukdom, og at hjelp og støtte frå personalet kan vere avgjerande. Kari etterlyser meir hjelp: «Eg blei sint på eit helsevesen som ikkje tek tak i pårørande, som ikkje hjelper dei, som ikkje leier de inn i det tøffe landskapet det er. Dei får ikkje hjelp. Dei får ikkje rettleiing.»

Forteljingane til pårørande fortel noko om kor ulike behova og forventingane kan vere. Samtidig fortel dei om kor vanskeleg det er å sjå dei ein har kjær så hjelpelause, og om korleis dei slitast av tvil om kva som er til pasienten sitt beste, også etter innlegginga. Denne fortvilninga

<sup>106</sup> Jf. kapittel 7.4.2 s. 155 og vedlegg 1, s. 30.

<sup>107</sup> Jf. også kapittel 6.2.3 s. 133.

<sup>108</sup> Bente Nortug skriv om psykiske reaksjonar hos ektefellar til personar som utviklar Alzheimers sjukdom i: *Den langsomme sorgen* (Nordtug, 2003). I novella «Den røde kjolen», gis ei glimrande framstilling av smerta ei ektefelle kan kjenne på ettersom sjukdommen skrir fram og kona kjem på sjukeheim (Ambjørnsen, 1998).

<sup>109</sup> Dei suverene livsytringane nemnast som: tillit, open tale, håp, medkjensle og miskunn. Dei er usynlege i det daglege, men likevel fundamentale for eksistensen vår. Utan dei går menneska sitt liv med kvarandre til grunne. Dei er gitt oss utan grunngeving, og er usynlege når vi omgåast på våre vande måtar. Dei er berre i bakgrunnen. Berre når den enkelte sviktar eller samfunnet hindrar handlingslivet til livsytringane, gir livsytringane seg til kjenne som etiske fordringar. Da blir dei ikkje lengre tause og usynlege. Da trer fordringa til den andre fram og uttrykker seg utan ord. Vi må sjølve finne ut kva ho går ut på (jf. Løgstrup, 1968, ss. 110-114; Martinsen, 2003, ss. 81-84).

kan gi seg mange uttrykk, slik som Kari fortel om ein pårørande<sup>110</sup>: «...han var så frustrert. Han var så fortvila og derfor vart han sint. Dermed blei han ein sint pårørande.»

Særleg intervjuua med Mathilde, Bjørg og Kari understøttar behovet for å ha samtaler med nokon frå hjelpeapparatet så tidleg som mogleg i sjukdomsutviklinga. Livet står på eit vis på spel også for dei pårørande. Etter innlegginga treffer dei pårørande pleiepersonalet når dei kjem på besøk eller er i annen kommunikasjon med avdelinga. Pleiepersonalet er slik i posisjon til å kunne hjelpe dei pårørande om dei forstår behovet og inviterer til det. Dei kan også stenge for denne opninga og dermed auke pårørande sine påkjenningar i deira sårbarheit. Kari si sårbarheit kjem tydeleg til uttrykk i situasjonen der faren blir innlagt og den munnlege overføringa av informasjon frå pårørande føregjekk ute i korridoren: «Og eg var så hudlaus, eg var så sårbar, og eg såg at dette er så frå vettet, men eg klarte ikkje å seie... (...) Eg klarte ikkje å gjere noko med det». Ho fekk på eit vis ein ekstra byrde ved at ho kjente på at private opplysningar om faren hadde vorte utlevert i korridoren i sjukeavdelinga utan at det vart stilt spørjeteikn ved. Dette var eit fyrstegongsinntrykk av at faren si sårbarheit ikkje vart verna som ho fekk med seg vidare.

## 9.2 Om demenssjukdom og vår verden i verda

Uttrykka til demensslidinga set på eit vis spørjeteikn ved sjølve verden i verda og meininga med livet. Dette må sjåast i samanheng med kva som har vore med å påverke vårt syn på mennesket og også det aldrande mennesket som får demenssjukdom.

### 9.2.1 Viktige vitenskapsteoretiske utviklingstrekk som har påverka vår verden

Descartes gjorde eit skarpt skilje mellom kropp og sjel og såg det å tenkje fornuftig som noko langt meir høgverdig enn kjensler og kropp.<sup>111</sup> Filosofien hans har hatt stor tyding for vår oppfatning av at alt i verda kan forklarast i matematiske termar og at det som har med kjensler å gjere, er noko mindre høgverdig (jf. Jensen, 1996, s. 5). Hans vidgjetne: «cogito ergo sum» - «eg tenkjer, altså er eg til», ser eg som ein slags hyllest til forstanden. Slik eg føresteller meg det, passar personar med langtkommen demens dårleg inn i dette resonnementet. Mange er fortvilte fordi dei nettopp ikkje veit eller kjem i tvil om kven dei er, men dei er like fullt menneske. Denne sterke trua på at den menneskelege fornufta skal kunne «beherske» verda kan vere medverkande til at det framleis kan vere skambelagt å ha ei demenssliding, og at desse pasientane lenge ikkje fekk spesiell merksemd og vart forsømte. Dei passar ikkje inn i «forklaringa» av eit

<sup>110</sup> Jf. vedlegg 1 s. 15.

<sup>111</sup> Jf. kapittel 3.2.1 s. 52.



menneske som tenkande og fornuftig. Personen mistar på eit vis aktørplassen i eiga verksemd.<sup>112</sup> I forhold til doktrine til Descartes: *Cogito ergo sum*, blir det nærmast noko ikkje-menneskeleg over demensdiagnosen. Det kjem til uttrykk i talemåtar om personar med demenssjukdom: «...ikkje menneske lengre», «...har ikkje noko liv», «...er ikkje verd å leve» m.m..

Ordet *senil*<sup>113</sup> vart tidlegare mykje bruka, og ofte som eit skjellsord sjølv om det eigentleg berre tyder å vere gammal. Tidlegare vart sjukdommen også omtalt som sinnssjukdom eller galskap. Åreforkalking og å vere «rørete» er også omgrep som har vorte bruka, ingen av dei akkurat heidersord. No brukast omgrepet demens i større grad.<sup>114</sup> Det latinske ordet «demens» kan oversettast med å vere utan fornuft, på sidan av fornuft eller å vere vitlaus (Bokmålsordboka og Nynorskordboka, 2001; Hummelvoll, 2012, s. 359). Også dette omgrepet blir bruka på ulike måtar, og blant anna blir det bruka til å karakterisere personar på ein negativ måte. Nedvurderinga av personar med demens kan seiast å vere eit kulturelt fenomen knytt til at vi kan seiast å ha eit personomgrep som vektlegg fornuft og uavhengigheit. Eg kan derfor seie meg samd i at vi treng eit vidare personomgrep som i større grad ser anerkjenner menneska som avhengige av kvarandre (jf. McCurdy, 1998; Norberg & Zingmark, 2011, s. 43). Dette sett ut ifrå avhengigheit som eit grunnvilkår ved den menneskelege eksistens (jf. Løgstrup, 2000, s. 50; Martinsen, 1989, s. 47). Slik tolkar eg det også når Heidegger seier at å vere i verda alltid inneber å leve med andre samtidig som ein er seg sjølv (jf. Heidegger, 2007, ss. 41, 114, 118; Holm-Hansen, 2007, s. XXI). Noko anna er uforeineleg med å leve. Eg merkar meg særleg vektlegginga av å vere ein del av ein heilskap som viktig for å vere (jf. Holm-Hansen, 2007, s. XXI).

Descartes si overtyding om at alle fenomen skulle kunne forklarast mekanisk og matematisk ved hjelp av ein matematisk basert naturvitskap, kom til å sette sterke spor etter seg. Ein kan seie at det mekanistiske synet på verda og mennesket har fått blomstre dei siste hundreåra (jf. Jensen, 1996, s. 26). Ikkje minst har naturvitskapen hatt stor innverknad på legevitskapen. Legane og psykiatrane har konsentrert seg mest om den biologiske kroppen og moglegheitene for å forklare også uvanleg åtferd og tankeforstyrningar etter maskinfeilmodellen (jf. Kolstad, 2006, s. 99). Det inneber eit fokus på dei enkelte deler, heller enn på eitt heile. Den leiande utviklinga innom vitskapen forstår eg derfor heller som ein bevegelse bort frå heilskapen. «Å vere» med

<sup>112</sup> Meløe utlegg aktørperspektivet slik: «Det svarer ikke bare en aktør til handlingen, men også en verden. Aktørens verden er den ordningen av natur, teknologi, regelverk, etc., aktøren opererer innenfor eller med hensyn på» (Meløe, 2005, s. 42).

<sup>113</sup> Frå lat. av *senex* 'gammal' (Bokmålsordboka og Nynorskordboka, 2001).

<sup>114</sup> Å nytte omgrep som som personen eller pasienten med demenssjukdom i staden for «den demente pasienten», er ein måte å tydeleggjere at subjektet er ein person og ikkje ein sjukdom.

demenssjukdom eller andre såkalla psykiske lidningar, har ikkje hatt første prioritet.<sup>115</sup> Naturvitenskapen har dessutan vist seg lite effektiv til å løyse utfordringar knytt til desse lidingane. Mange av dei sinnssjuke vart tidlegare innesperra i mange år og kom aldri heim igjen. Slik kan ein seie at vi har ei historie med aksept for å bruke innesperring og tvang, og nær sagt eksperimentell behandling med psykofarmaka for å roe dei «urolege» og oppretthalde ro og orden i institusjonane og i samfunnet (Blomberg, 2006).

### 9.3 Profesjonell omsorg for det gamle og sårbare mennesket

I kapittel 2 fortel eg ein del av mi eiga historie som berre er mi. Samtidig meiner eg ho kan sjåast som ei tidstypisk historie, i alle fall for landbygda der eg voks opp. Det var ein naturleg del av livet at dei gamle i familien skulle få bu heime lengst mogleg, og det var naturleg å strekke seg for å hjelpe til med dette. Det er det også mange som gjer i dag, men vi har bygd ut velferdsordningar slik at vi eigentleg skal sleppe det.<sup>116</sup> Det offentlege skal gi individuell hjelp til kvar enkelt slik at alle skal vere sikra forsvarleg hjelp og sleppe å kjenne seg til bry for familie og andre. Men dei offentlege eldreinstitusjonane slik vi kjenner dei, har ikkje ei så veldig lang historie.

#### 9.3.1 Bygging av institusjonar og institusjonalisering av dei eldre

På 1900-talet skaut institusjonsbygginga fart.<sup>117</sup> I ei landsomfattande undersøking av institusjonane i 1966, viste det seg at landet hadde 788 pleieinstitusjonar i kommunane. Kvar av desse var bygd før hundreårsskiftet og omlag 1/3 i perioden 1900-1945. Sjukeheimane utgjorde da berre 12 % av institusjonane fordi dei fleste var aldersheimar. Den store utbygginga av den

---

<sup>115</sup> Ein kan lese om bruk av dårekister og dollhus for legane og asyla gjorde sitt inntog midt på 1850-talet, bruk av tvang og innesperring i institusjonar og meir eller mindre eksperimentell behandling (jf. Blomberg, 2006).

<sup>116</sup> Lengre sør i Europa, som i Bulgaria og Frankrike er det motsett. Eldreomsorga er primært eit familieansvar medan det offentlege supplerer denne (jf. Daatland, Veenstra, & Lima, 2009, s. 81). Vi ser også at innvandrarar frå asiatiske land, som for eksempel Pakistan, har med seg tradisjonar med sterke omsorgsforplikningar ovanfor familien (jf. Moen, 2011).

<sup>117</sup> Fram mot 1800-1900 talet var det sparsamt med hospital for dei som var sjuke. Pleieinstitusjonar for gamle fanst ikkje slik vi kjenner dei i dag. På 1800-talet fekk vi blant anna ei omlegging frå naturhushalding til pengehushalding. Byane var i vekst og medisinen gjorde store framsteg (jf. Fause & Micaelsen, 2002, kapittel 4).

offentlege velferdssektoren med storstilt institusjonsbygging for om lag 40 år sidan, og framveksten av kommunale heimetenestetilbod, kan sjåas som ein stor innovasjon i seg sjølv (jf. NOU 2011:11, s. 13).<sup>118</sup>

Sjukeheimane sin funksjon har vore tema i mange år. Da sjukehuslova vart set i verk i 1970 vart sjukeheimane definert som eit fylkeskommunalt ansvar. Sjukeheimane fekk same finansieringsform som sjukehusa og føresetnaden var at sjukeheimsinstitusjonane skulle bli ressurssterke medisinske institusjonar. Det var eit uttala mål at sjukeheimane skulle avlaste sjukehusa for oppgåver som ikkje trengte høg medisinsk eller teknisk ekspertise. Aktiv rehabilitering skulle bidra til at flest mogleg skulle kunne reise heim.<sup>119</sup> Sjukeheimane skulle ta seg av dei pasientane som hadde eit slikt pleie- og omsorgsbehov at det ikkje kunne takast hand om heime og slik at sjukehusplassar ikkje vart opptekne av pasientar som kunne få hjelp i sjukeheim (jf. NOU 1997: 17, s. 184). Frå 1988 vart ansvaret for både organisering og finansiering av sjukeheimane ført tilbake til kommunane. Som årsak til at ansvaret for dei somatiske sjukeheimane vart tilbakeført til kommunane heiter det at sjukeheimane aldri blei det dei var tenkt å vere, nemleg eit alternativ til sjukehus for kronisk og langvarig sjuke. «De var i større grad blitt en integrert del av omsorgsapparatet for eldre og funksjonshemmede» (Innst. S. nr. 223, 1984-85, s. 5; NOU 1997: 17, s. 184). Dei hadde altså i for stor grad utvikla seg til reine eldreinstitusjonar, i staden for behandling sinstitusjonar som kunne avlaste sjukehusa. Denne debatten er også aktuell i dag med samhandlingsreforma (jf. St.meld. 47 (2008-2009)). I NOU 1997:17 nemnast det særleg at sjukeheimane må førebu seg på å ta imot fleire med behov for tung medisinsk behandling og at aukande levealder generelt vil føre til aukande behov for sjukeheimplassar. Spesielt blir behov for institusjonsplassar grunna langkommen kognitiv svikt nemnt (jf. NOU 1997:17, s. 193). I ei rettleiing til kommunane, heiter det (jf. Helse- og Sosialdepartementet, 1999, kapittel 11.2):

Sykehjemmets rolle som et aktivt behandlingssted, medisinske funksjoner samt tilbud om korttidspleie bør styrkes. Sentrale oppgaver for sykehjem bør i fremtiden være:

---

<sup>118</sup> Omsorgsoppgåver som tradisjonelt hadde hørt familien til vart overført det offentlege og bidrog til likestilling og frigjering av kvinneleg arbeidskraft. Denne endringa har klare samanhengar med utviklinga i samfunnet elles. Kvinnene ville delta i det offentlege livet slik som menn og ville ikkje lenger ha eineansvaret for hus og heim. I 1970 –åra begynte sysselsettinga i industri og skipsfart å gå ned slik at arbeidsløysa steig, men utbygginga av velferdsstaten kunne halde fram, ikkje minst fordi oljeindustrien har bidrege til eit uvanleg sterk økonomi (jf. Fause & Micaelsen, 2002, s. 255).

<sup>119</sup> Behovet for hjelp kunne også dekkast ved andre buformer for heildøgns pleie- og omsorgstenester, som for eksempel omsorgsboligar med tilgjengeleg fagpersonale døgnet rundt. I avhandlinga skil eg ikkje mellom desse buformene, men det empiriske materialet er frå institusjonsavdelingar.

- sykehjem som et medisinsk behandlingssted, for korttidsopphold eller dagopphold, og for pleie og omsorg ved livets slutt
- sykehjem som en medisinsk og sykepleiefaglig base og servicesenter for pleie- og omsorgstjenesten, senter for kompetanseutvikling og veiledning, i samarbeid med spesialisthelsetjenesten.

Sjukeheimane kan slik seiast alltid å ha hatt ei dobbeltrolle der dei skulle ivareta ei medisinsk behandlingsrolle, men også ein bufunksjon og derfor ei form for «heim-»funksjon. I seinare år har ein søkt å lausrive seg frå den tidlegare institusjonsstilen når ein bygger nye sjukeheims- eller institusjonsplassar for heildøgns omsorgs og pleie. Ser ein nærmare på litt eldre sjukeheimsavdelingar er det lett å sjå likskapstrekk med sjukehusinstitusjonane med lange korridorar, sjukerom på rekke og rad, vaktrom og fellesrom som matsal og daglegstue. Institusjonspreget er tydeleg, og mange har kritisert sjukeheimane for at omsorga har vore rutineprega og lite tilpassa den enkelte. Det er ein kritikk som ikkje har forstumma og som også kan lesast ut av feltmaterialet. Det er liten tvil om at mykje kan gjerast betre sjølv om det også blir gjort mykje for å forsøke å tilpasse omsorgstilboda til den enkelte (jf. Huseby & Paulsen, 2009; Meld. St. 29 (2012-2013)). Men det ligg også ei smerte i sjukdom og aldring som ikkje kan organiserast bort, men som har å gjere med at vi med stigande alder ettertrykkeleg blir minna om at livet er kort, og at vår kontroll med livet i eit større perspektiv, er svært avgrensa. I eit vidare perspektiv kan institusjonalisering seiast å vere vår tid si løysing på både det som er løyseleg, som å få hjelp og tilsyn med det nødvendig stell og pleie, og det meir uløyselege, knytt til smerte og lidning ved sjukdom eller når livet nærmar seg slutten. Dei sjuke får ei hjelp og vi andre kan få halde ei viss avstand til lidinga og sorga om vi ønsker det. Sjukdomserfaringa kan haldast på avstand.

### **9.3.2 Profesjonalisering og framvokster av profesjonar**

I feltmaterialet er det sjukepleiarar og hjelpepleiarar som utgjer pleiepersonalet og som i hovudsak utgjer dei profesjonelle. Eg vil i korte trekk gjere greie for framveksten av profesjonane. Medisin, jus og teologi reknast som dei klassiske profesjonane og har røter attende til universiteta i middelalderen. Dei kan kallast statusprofesjonar. På 1800-talet skyt profesjonaliseringa for alvor fart og det er her mange av dei klassiske profesjonsfaga finn identiteten sin i det moderne (jf. Brante, 2005, s. 21). Likevel er det først på 1900-talet, og særleg frå mellomkrigstida og i tida etter 2. verdskrigen, at velferdsstaten for alvor tek form. Med den voks også fleire profesjonsgrupper fram. Sjukepleiarutdanninga begynte å vekse fram i siste halvdel av 1800-talet og den første læreboka i sjukepleie kom i 1877 (jf. Fause & Micaelsen, 2002, ss. 93, 151).

Norsk sjukepleiarforbund vart stifta i 1912 og ei rekke andre profesjonsutdanningar som ergoterapi og fysioterapi kom til på 1900-talet. Skular for hjelpepleiarar kom i gang i 1963 (jf. Fause & Micaelsen, 2002, ss. 123, 239, 241).

Profesjonsutviklinga kan forståast som svar på endringar i statsapparatet og staten sitt behov (jf. Brante, 2005, s. 17).<sup>120</sup> Dette synet viser at det er utviklinga i samfunnet som i stor grad styrer utviklinga av profesjonane. Altså at profesjonane endrast i takt med samfunnsutviklinga i ein slags dynamisk bevegelse der profesjonane tilpassar seg behov og etterspurnad. Det kan altså forståast som eit slags kollektivt behov for styring, heller enn at individuelle behov «nedanfrå» har ført til aukande profesjonalisering. Det er mange faktorar som spelar inn slik som tillit i befolkninga, politiske konfliktar og motsetnader, samt aktiviteten til profesjonane. Brante meiner likevel at eit historisk tilbakeblikk synleggjer eit mønster som stør dette resonnementet (ibid.). På det individuelle planet i møte mellom pasient og pleiar, meiner eg profesjonane har ein minst like framstående plass som før i og med at det leggst stor vekt på formell kompetanse innan omsorgstenestene. Tendensen er også at kompleksiteten gjer «ekspertar» med spesiell trening stadig meir nødvendige i ulike arbeidssamanhengar (jf. Evetts et al., 2006, s. 120).<sup>121</sup>

Det kritiske søkelyset som har vore på profesjonar dei siste ti-åra kan til dels ha fortrent poenget med å ha profesjonar (jf. Laursen, 2004, s. 21). Laursen trekker fram fleire positive trekk ved profesjonane og framhevar i så måte at den kjente amerikanske sosiologen Parson, har viktige poeng i den positive vurderinga hans av profesjonane. Dei positive sidene er konsentrert om desse punkta:

- Den profesjonelle er prega av ei fundamental servicehaldning. Omsynet til pasienten/klienten skal komme først.
- Den profesjonelle blir styrt av ein profesjonsetikk. Dette sikrar ei ønskeleg verdiorientering. Til dette hører bl.a. det som kallast affektiv nøytralitet.
- Ei kollektiv organisering prega av kollegialitet og likeverd avgrensar behovet for byråkrati.
- Profesjonalitet gjer at praksis utførast på grunnlag av rasjonell kunnskap, og også ein velgrunna profesjonsetikk.
- Gjensidigheit og likeverd i relasjonen mellom den profesjonelle og den som får hjelp.

---

<sup>120</sup> Endringar i mange land i Europa førte til ei desentralisering, gjeninnføring av marknadsøkonomi og angrep på den offentlege sektor som ein meinte hadde vakse seg for stor og ineffektiv. Dette har hatt konsekvensar for profesjonane sin autonomi. Det mest revolusjonerande kan seiast å vere utviklinga mot den globaliserande stat og dei internasjonale statsprofesjonar. Det inneber at stadig nye profesjonsforeiningar bygger internasjonale samanslutningar og at det lagast regulativ på tvers av statsgrensene (jf. Brante, 2005, s. 32).

<sup>121</sup> Stichweh meiner at profesjonane hadde størst tyding i overgangen frå det gammaleuropeiske standssamfunnet til det moderne samfunnet. Han mistenkjer at profesjonane har mista betydning i det moderne samfunnet (jf. Stichweh, 2008, s. 386).

Eg vil særleg knyte refleksjonar til det som gjeld relasjonen mellom den profesjonelle og pasienten. Når det gjeld profesjonsetikk, tenkjer eg spesielt på dette med affektiv nøytralitet. Dette tyder t.d. at ein ikkje skal involvere seg kjenslemessig med pasienten anna enn det som er nødvendig for å gi god hjelp. Dette kan vere spesielt problematisk i situasjonar der den profesjonelle arbeider tett med folk som for eksempel i dei fleste sjukepleiar-pasientrelasjonar. Ein kjem nært kvarandre, og også det som kan vere vanskeleg for pasienten. Da er nettopp eit ekstra kjenslemessig engasjement frå hjelparen si side sett som ønskeleg og positivt, og kan hindre ei oppleving av at saksforholdet eller pasienten sitt problem berre blir lagt på «vent». Som pasient vil eg forvente eit engasjement og ikkje berre formalitet og nøytralitet. Det er faktisk ein føresetnad at den profesjonelle nettopp kan utøve eit visst skjønn i møte med den enkelte (jf. Svensson, 2008, s. 134). Profesjonelle i arbeidsorganisasjonar opplever gjerne å ha nokså stor grad av sjølvstende i utføring av arbeidet, men med kollegial kontroll og krav om profesjonalitet (ibid. s. 131). Denne vektlegginga av autonomi og rasjonalitet kan kritiseras for å fortrenge vektlegging av andre personlege eigenskapar som er viktigare i omgangen med personar med demenssjukdom, slik som evne til å syne kjensler, emosjonar og evne til å inngå i menneskelege relasjonar (jf. Kitwood, 1999, s. 19).

Tilbake til situasjonen på sjukeheimen der far min ønskte å komme på toalettet.<sup>122</sup> Manglande engasjement og vilje til å sette seg inn i pasienten sin situasjon, var kanskje nettopp noko av det vi som pårørande reagerte på i situasjonen. Som pårørande fekk vi ingen innsikt i om det var eit fagleg kvalifisert skjønn som vart utøvd. Vi fekk på ein måte berre beskjed om korleis dei bruka å stille seg til eit slikt spørsmål, uavhengig av kva for pasient eller situasjon det var. Eg vil også hevde at denne situasjonen syner at profesjonsutøveren framleis har stor makt i dei konkrete møta med for eksempel pasient og/eller pårørande, og at affektiv eller emosjonell nøytralitet kan verke umenneskeleg.

I forteljinga til Kari vart fysioterapeuten fullstendig fråverande etter at faren vart innlagt i institusjon.<sup>123</sup> Det viser korleis pasienten og pårørande er prisgitt den profesjonelle si vurdering. Forteljinga kan også sjåast som eit døme på korleis pårørande opplevde at den profesjonelle hjelparen (fysioterapeuten) stod i ein uforpliktande samanheng til pasienten (Steinar). Det handla ikkje om at pasienten eller pårørande berre var opptekne av seg sjølve utan tanke for

---

<sup>122</sup> Jf. kapittel 2.1.3 s. 30.

<sup>123</sup> Jf. vedlegg 1 s. 18.

fellesskapet eller det kollektive, men det handla om å bli sett som ei person eller som eit subjekt. Erfaringar tilseier at mykje venting kan tolererast dersom ein forstår at det faktisk er gode grunnar til det, som for eksempel prioritering av andre med større eller meir akutte behov. For omsorgsutøvarer er det sikkert mange ting som kan spele inn, men det er nærliggande for meg å tenkje på kva Martinsen skriv om korleis det heile tida ligg ei utfordring i omsorgssituasjonane der det er om å gjere at omsorgshandlingane ikkje pregast av herredømme og formynderi. På den andre sida er utfordringa at omsorga heller ikkje må bli prega av ettergivenheit og unnlatingsynd, som om den andre ikkje vedkjem meg og vice versa (jf. Martinsen, 2005, s. 159). Fysioterapeuten kunne nok dekke seg bak at tidlegare vedtak om behandling var knytt til pasienten som heimebuande, men behovet endra seg ikkje med adresseendringa, slik at Kari opplevde manglande oppfølging som ei unnlatingsynd.

I forhold til det femte punktet kan Parson kritisert fordi han ikkje synest å sjå det som Foucault framhevar,<sup>124</sup> nemleg at profesjonsutøving inneber maktutøving og at maktforholdet er asymmetrisk, sjølv om likeverd er noko ein strevar etter. Det kan synast som det er ei endring i forhold til dette punktet i forhold til at klientane eller pasientane har fått styrkt sine rettar og i større grad enn før er gitt ei stemme for å medverke i planlegging og evaluering av tenester (Helse- og omsorgstenestelova; Pasient- og brukerrettighetsloven – pasrl.). Maktforholdet er likevel å sjå som ulike grader av asymmetri (jf. Svensson & Karlsson, 2008, ss. 269-270). Eg tenkjer for eksempel på korleis den profesjonelle kan påverke pasientkvardagen direkte i omsorg og behandling i dei to eksempla ovanfor, berre ved si haldning ved å avvise behovet for toalettbesøk eller ved å «oversjå» behov og rettigheter til vidare fysioterapi. Eg tenkjer at profesjonalitet først og fremst vil vise seg i praktiske handlingar og utøving av eit godt skjønnsbåde i val av fagleg forsvarlege handlingar og ved ein tillitsvekkande måte å føre seg på som er ivaretakande og ikkje krenkande.

### 9.3.3 Profesjonsomgrepet

Å høre til ein profesjon viser til at ein har tileigna seg ei spesiell ekspertise gjennom særskilt utdanning og/eller trening etter allmenn utdanning. Dikotomien mellom lekpersonar og eksper-

---

<sup>124</sup> Den franske filosofen, Michel Foucault (1926-84), har fått stor betydning, blant annet grunna hans undersøkingar av om forholdet mellom makt og kunnskap. Han forsøkte bl.a. å vise korleis samfunnet og vitskapen har ein undertrykkande maktdimensjon som ofte ikkje er synleg (SNL, 2005).

tar impliserer ikkje berre ulik ekspertise eller ulikt kunnskapsnivå, men også ulikskapar innanfor andre sosiale dimensjonar som prestisje og makt. Dette kan seiast å føre til ei slags sosial avstenging der ekspertane på eit vis lukkar lekpersonen ute.<sup>125</sup>

Men skal hjelpepleiarane og sjukepleiarane eg møtte i feltarbeidet karakteriserast som profesjonelle hjelparar? I boka *Den profesjonelle sykepleier*, forståast profesjonalitet som noko som føreset både kunnskapar, ferdigheiter, verdiar og haldningar (jf. Damsgaard, 2010, s. 52). Det er ulike måtar å definere ein profesjon på. Nyare yrkesgrupper, som for eksempel sjukepleie, er ofte kalla halvprofesjonelle eller semiprofesjonelle<sup>126</sup> fordi dei mellom anna har kortare utdanningstid enn det som krevst for å utdanne seg til for eksempel lege eller jurist. Det handlar også om at det vitskapelege nivået i utdanningane er forskjellig.<sup>127</sup> Klare avgrensingar har vist seg vanskelege og i dag brukast nok profesjon ofte som eit vidare omgrep. Det sjåast ikkje lenger så nødvendig å skilje mellom profesjonar og yrke fordi det ikkje har vist seg verken hensiktsmessig eller mogleg å operere med slike skilje (jf. Evetts et al., 2006, s. 108). I avhandlinga forstår eg omgrepet ut ifrå ein slik vid definisjon. I denne forståinga er både fysioterapeuten og pleiepersonalet profesjonelle hjelparar.

## 9.4 Haldningar til alderdom og sjukdom i vår tid

Kari meinte at pleiepersonalet var lite medvitne om kva dei skulle gjere for pasientane utanom faste måltid og stell. Det var ei haldning som ho synest å ha fått gjennom arbeid som hjelpepleiar og aktivtør.<sup>128</sup>

Eg spurte når pappa vart innlagt: «Kva har de fokus på?» Det var eit veldig vanskeleg spørsmål. Eg såg dei kunne ikkje svare meg. Eg sa: «Eg beklagar, men eg veit kva fokus

---

<sup>125</sup> Det kan sjåast som eit demokratisk problem i samfunnet (jf. Evetts et al., 2006, s. 106). Som Parson (jf. s. 175), ser Freidson heller på profesjonalisme som ønskeleg for å kunne gi folket komplekse og skjønsmessige betre tenester. Han trur at marknadsbaserte, organisatoriske og byråkratiske metodar fører til meir standardiserte tenester og verkar hindrande for dei som skal utføre tenestene. Andre studiar viser også til slike positive sider av profesjonalisme og at profesjonane står for ønskelege normative verdiar som diskresjon og tillit (jf. Evetts et al., 2006, s. 110; Laursen, 2004, s. 21). Den institusjonelle ramma for det moderne samfunnet, kan også seiast å ha vorte så kompleks at ein er heilt avhengig av at det finst ekspertar på kvar sine avgrensa område. Dette skjer også i aukande grad på tvers av landegrensar, på eit globalt nivå. Den aukande kompleksiteten vanskeleggjer demokratisk kontroll og prosess, og kan føre til at deler av befolkninga kan kjenne på ei aukande framandgjering og desorientering som aukar etterspurnaden etter ekspertkunnskap (jf. Evetts et al., 2006, s. 120).

<sup>126</sup> Eit omgrep som stammar frå Etzioni i 1969 (jf. Evetts et al., 2006, s. 108).

<sup>127</sup> Kor vidt ei gruppe har monopol på å utføre visse oppgåver, kan også vere eit kriterium, like så at utøvinga av yrket i hovudsak krev arbeid i heil stilling (jf. Evetts et al., 2006, s. 108; Laursen, 2004, s. 23).

<sup>128</sup> Jf. kapittel 7 s. 134.



de har. De godtek at han skal bli dårlegare, og de motarbeider det ikkje.» Det er veldig tøft å seie, men eg er sjølv ein helsearbeidar og eg veit at det er sant.<sup>129</sup>

Seinare fekk ho stadfesta sine tankar når ho opplevde at fysioterapeuten som bruka å behandle faren, og som også var fysioterapeut ved denne institusjonsavdelinga, ikkje kom etter innlegginga. Og medan familien gjekk dagleg med faren for å oppretthalde gåfunksjonen, opplevde dei at pleiepersonalet held seg i ro, blant anna fordi enkelte meinte det var for tungt for dei, og ho seier om pasientane:

Men dei er så verjelause, at har dei ingen som står opp for seg, så er der heller ingenting som skjer. Jau, det skjer ein ting, da blir dei berre helselause!

Kan desse opplevingane der pleiepersonellet forhold seg passive i forhold til den gamle pasienten og behovet hans for hjelp utover vanleg pleie og stell, seie noko meir allment om haldningane våre til alderdom og utfordringar i alderdommen? Kanskje har Kari noko rett i at hjelpeapparatet er mykje meir til stades når armar og bein er brotne, medan interessa er mindre når demenssjukdom, som alltid har ei altomfattande tyding for livet, rammar?

Samfunnet vårt synest å dyrke ungdom og venleik i tydinga at vi skal halde oss «unge» med rett mat, rett fysisk aktivitet og passande arbeid. Eit utal av reklamekampanjar hjelper oss med å få den rette innstillinga og bevare ungdommen lengst mogleg og helst inn i alderdommen. Rynker glattast ut så det levde livet ikkje øydelegg den ytre fasaden. Vi vil gjerne vere både unge og sjølvstendige heilt til vi døyr. Eg opplever sjølvstendigheit og uavhengigheit som viktige verdiar i samfunnet vårt, og har tenkt at det er gode verdiar. Men det blir straks meir komplisert når eg tenkjer meg om, for eg er jo ikkje så sjølvstendig likevel. Eg er indirekte og direkte avhengig i mange situasjonar kvar dag og heile livet, sjølv om eg er frisk og rask. Det er denne gjensidige avhengigheita av kvarandre som gjer livet både meningsfullt og mogleg. Eg er ikkje oppmuntra av at det stadig kjem historier om eldre som ikkje får den hjelpa dei treng. «Alle» meiner det er uverdige, men gong på gong synest dei svakaste å tape kampen om ressursar imot andre og yngre grupper.

Korleis omgjevnadene forhold seg til oss som menneske har tyding for korleis vi oppfattar oss sjølve. Samfunnet si haldning til eldre vil derfor ha konsekvensar for sjølvoppfattinga til den enkelte eldre (jf. Karoliussen & Smebye, 1997, s. 27). I dag er inntrykket at dei eldre på mange måtar ikkje blir sett som viktige i samfunnet. Alderdom framstillast ofte som ein periode da ein står i «fare» for å bli avhengig av hjelp og til byrde for andre. Gamle har heller ikkje dei yngre

---

<sup>129</sup> Jf. vedlegg 1 s. 22.

si framtid framføre seg og er slik sett ikkje «verd» å satsast på for framtida. Bedrifter tilbyr sluttpakkar for å lokke eldre arbeidstakarar ut av arbeidslivet slik at dei kan drive meir lønnsamt og avtalefesta pensjonsordning legg til rette for tidlegare pensjonsalder (jf. Herlofsen, 2008; S. E. Jakobsen, 2004; seniorpolitikk.no, 2009). Eldre arbeidstakarar er ikkje like effektive og et-tertrakta på arbeidsmarknaden sjølv om både andre og dei sjølve kan oppfatte seg som både dugande og stabil arbeidskraft. Stikkord som produktivitet, effektivitet, ungdom og venleik, aktivitet og framtid kan nemnast som prioriterte verdiar i samfunnet (ibid. s. 23). Som ein kollega av meg sa: «Dei eldre har blitt funksjonslause. Einaste funksjonen er å gi arbeide til dei som er hjelpearar» Og slik kan det kanskje opplevast for mange i møte med vårt moderne samfunn kor dei eldre synest å vere lite etterspurte i kraft av nettopp alderen og trass i dei mange livserfaringane dei har.

Lindseth viser korleis vi ser på sjukdom som ein defekt som må behandlast og overvinnast, og som ikkje skal høre til i livet. Sjukdommen til pasienten blir eit objekt utanfor livssamanhengen. Dermed blir heller ikkje sjukdomserfaringa noko vi ønsker å møte:

Sygdommen derimot, sætter vi uden for enhver meningsfuld og erfarbar livssammenheng. Vi bliver optaget af at placere ordets rod «derude» i en årsak uden for vores livsverden (Lindseth, 2011, s. 162).

I eit slikt perspektiv blir pasienten med demenssjukdom lett til «den demente», eit objekt eller ein defekt som plasserast utanfor livssamanhengen og det levde livet. Dermed kan vi kanskje midlertidig klare å halde unna for påtrengande spørsmål om meining med sjukdom og sjukdomserfaringar som livserfaringar. Kari synest å oppfatte helsevesenet som mest opptekne av å reparere defektar og av å vere handlingsretta, som om det ubehagelege kan utryddast. Ho vil ikkje at faren skal behandlast som eit objektivt kasus ekskludert frå den livssamanhengen han hadde stått i. Ut ifrå dei erfaringane ho har både som pårørande og som helsepersonell meiner ho at pleiepersonalet i større grad må gi dei pårørande moglegheiter til å ta opp det som er vanskeleg. Ho etterspør støtte og hjelp til å fordøye eller ta innover seg den nådelause endringa av livet som demenslidninga er både for den sjuke og dei nærstående, dvs. hjelp til å ta sjukdomserfaringa på alvor.

#### **9.4.1 Sjukdomsforståing av demenslidninga**

Alderssløvsinn, Alzheimer, gammalmannsvås, vere åreforkalka, vere tullete, aldersdemens, senilitet er nokre ord som er bruka på det som i det medisinske fagspråket kallast demenssjukdom.

Demens er eit samleomgrep for fleire sjukdommar som i første omgang inneber problem med minnet (jf. Engedal & Haugen, 2009, s. 23).<sup>130</sup> Eit folkeleg uttrykk er mental svikt. I det internasjonale klassifiseringssystemet ICD-10 for sjukdommar og beslekta helseproblem, blir demenssjukdom beskrive som eit syndrom grunna sjukdom i hjernen (jf. ICD-10, 2014). Demenssjukdom blir vanlegvis rekna for å vere progressiv og kronisk. Mange hjernefunksjonar affiserast som minne, tankeevne, orienteringsevne, evne til planlegging, forståing, rekneferdigheiter, læreevne, språkfunksjonar og dømmekraft. Svekking av kontroll over kjensler, endring i sosial åtferd og motivasjon kan også følgje. Demenssjukdom inneber alltid at minnefunksjonen er affisert, alltid svikt i fleire funksjonar og har innverknad på evna til å klare seg i dagleglivet (jf. Engedal & Haugen, 2009, ss. 17-18). Nokre demenssjukdommar rammar først særleg dei kognitive funksjonane, medan andre typar i eit tidleg stadium heller synest å gi endringar i emosjonar, åtferd og personlegdom (jf. Gjerstad, Fladby, & Andersson, 2013, ss. 24, 26-27).

Det er gjort fleire studiar av førekomsten av demenslidingar i Europa dei siste 30 åra. Studiane viser at demens først og fremst rammar dei som er over 65 år og at førekomsten aukar med stigande alder. Statistiske undersøkingar viser at medan det er 0,9 % i aldersgruppa 65-69 år som utviklar demens, har prosentandelen stige til 17,6 % for aldersgruppa 80-84 år og til heile 40,7 % for aldersgruppa 90 år og eldre (Demensplan 2015). Per i dag meiner ein at meir enn 70 000 menneske har ein demenssjukdom, og at rundt 50 000 av desse har demens av type Alzheimers sjukdom (jf. Gjerstad et al., 2013, s. 61). Rundt 80 % av pasientane i sjukeheim har ei demensliding (Helsedirektoratet, 2014).

Alzheimers sjukdom<sup>131</sup> klassifiserast som ein degenerativ hjernesjukdom som utviklar seg gradvis over fleire år. For dei som har fått denne diagnosen, er kognitiv svikt ofte eit tidleg symptom. I starten er det ofte berre personen sjølv som merkar ein mild form for svikt ved for eksempel at personen kjenner seg meir og meir gløymisk. Sjukdommen utviklar seg gjerne gradvis over fleire år og den som er ramma blir gradvis meir hjelpetrengande. Samtidig blir evna til å finne ord og å uttrykke seg, svekka. Språksvikten kan omfatte alle område av språk. Ikkje-verbal kommunikasjon får etter kvart større og større plass i kontakten med pasienten. Det utviklast også gjerne problem med sanseoppfatning (agnosi) og forståing av rom. Evna til å minnast blir påverka slik at korttidsminnet først bli ramma, medan gamle inntrykk gjerne blir borte

<sup>130</sup> Likevel er det slik at personar med langt framskriden demens også kan ha klare augneblinkar (jf. Normann, Aspelund, & Norberg, 1998; Normann, Norberg, & Aspelund, 2002).

<sup>131</sup> Andre demensdiagnosar er frontotemporale demensar, demens med lewylekamar, vaskulær demens, demens ved andre hjernesjukdommar, posttraumatisk demens, sekundær demens (jf. Gjerstad et al., 2013, ss. 25-26). Engedal og Haugen gjer ei enklare tredeling i degenerative hjernesjukdommar, vaskulær demens og sekundær demens (jf. Engedal & Haugen, 2009, s. 29).

i seinare stadium. Både språk-, handlings- og sansesvikt reduserer evna til å forstå og utføre praktiske handlingar i dagleglivet, slik som for eksempel påkleding og personleg hygiene, og pasienten treng stadig meir hjelp under måltid. Åtferdsendingar førekjem i varierende grad. Dette gjer at pasienten blir meir og meir avhengig av det som opplevast og sansast i her- og no-situasjonen. Det blir stadig vanskelegare å ha oversikt over ting som skjer. Det som skjer eller opplevast blir helst tolka ut ifrå tidlegare livshendingar (jf. Engedal & Haugen, 2009, ss. 79-84; Gjerstad et al., 2013, ss. 68-71). Det er vanleg å dele sjukdommen inn i tre fasar der den første fasen nemnast som *kompenseringsfasen* (jf. Engedal & Haugen, 2009, ss. 20-21). Det vil seie at sjølv om den som er ramma har lett for å gløyme, kan ha problem med tidsorientering og bli lett forvirra, så klarer dei fleste å bruke meistrings- og forsvarsmekanismar slik at dei klarer seg heime utan hjelp frå det offentlege. I neste fase, *dekompenseringsfasen*, er problema blitt så store at den som er ramma ikkje lengre klarer seg utan hjelp. Den ramma treng stadige påminningar og kan ofte vere initiativlaus og ha aukande vanskar med å klare å utføre daglegdagse aktivitetar. Problem med å orientere seg i rom kan gjere at vedkommande har lett for å gå seg vill. Vanskar med å finne ord og uttrykke seg, kan vere store. Underleg åtferd og psykotiske trekk som vrangførestillingar og synshallusinasjonar kan vise seg.<sup>132</sup> I den siste fasen, *pleiefasen*, er hjelpebehova døgkontinuerlege og omfattande på alle område. Institusjonsplass er som oftast nødvendig. Pasienten har gjerne store motoriske problem og kan berre sitte i stol eller er sengeliggande. Pasienten har gjerne problem med å ta til seg næring, er inkontinent og har tap av språkfunksjonar. Dette viser ei anna inndeling (jf. Engedal & Haugen, 2009, s. 23)<sup>133</sup>:

1. Demens av mild grad: Evne til å klare seg i dagleglivet er påverka, men han/ho som er ramma klarer seg gjerne enno utan ekstra hjelp.
2. Demens av moderat grad: Han/ho klarer seg ikkje utan hjelp frå andre.
3. Demens av alvorleg grad: Kontinuerleg tilsyn og pleie er nødvendig.<sup>134</sup>

Utviklinga av sjukdommen varierer, men gjennomsnittleg levetid etter at ein demensdiagnose blir stil, er 7 år. Det er venta at denne gjennomsnittstida vil auke fordi ein vil klare å diagnostisere sjukdommen tidlegare, men også fordi ulike behandlingstilbod kan forventast å forlengje levetida (jf. Gjerstad et al., 2013, s. 72). Det finst per i dag ingen effektiv behandling, men visse

---

<sup>132</sup> Vrangførestillingar, illusjonar og hallusinasjonar kan opptre ved alle demenssjukdommar (Engedal & Haugen, 2009).

<sup>133</sup> I Berger-skalaen delast progresjonen av demenssjukdommen inn i seks ulike trinn etter funksjonsemne (jf. Engedal & Haugen, 2009, s. 22).

<sup>134</sup> Mot slutten i denne seine fasen er dei fleste i institusjon. Dei hugsar kanskje berre 10-15 sekund om gongen og treng kontinuerleg oppfølging til alt. Dei kan ha vanskeleg for å kjenne igjen sjølv nær familie. Kontakt ved berøring og ikkje verbalt språk, blir stadig viktigare (jf. Engedal & Haugen, 2009, s. 89).

medikament ser ut til å ha ein gunstig effekt på enkelte symptom. Den beste behandlinga er derfor å skape eit godt og trygt miljø rundt pasienten. Mange med denne lidinga endar sine levedagar i ei sjukeheimsavdeling fordi det blir for vanskeleg og krevjande å legge til rette eit tilstrekkeleg og godt omsorgstilbod i heimen. Det gjeld sjølv om den sjuke bur saman med familie som tek på seg store omsorgsoppgåver (jf. Engedal & Haugen, 2009, s. 26; Gjerstad et al., 2013, s. 178).

Mykje har skjedd for å betre omsorga til pasientar med demenssjukdom. Det har stadig blitt tilrettelagt fleire mindre bueningar både i og utanfor institusjon. Ei hovudmålsetting i behandlinga er å knyte kontakt mellom den verda pasienten opplever og den noverda pasienten er i. Dette for om mogleg å redusere det kaoset pasienten kan oppleve. Det sjåast som viktig at institusjonen kan tilby trygge og oversiktlege omgjevnader der talet på personale og pasientar er avgrensa. Samtidig som det ikkje bør vere for mange personar rundt pasienten, er det viktig at det er moglegheit til samhandling og samvære med andre. Det er viktig at pasienten møtast med normale reaksjonar, det vil seie at pasienten blir respektert for den personen han/ho framleis er. Det er også viktig at pasienten får leve livet sitt under så vanlege forhold som mogleg. Ein person med denne lidinga bør derfor bu i eit heimeliknande miljø med daglegdagse aktivitetar som dei kan kjenne seg igjen i. Av same grunn bør aktivitetane ha utgangspunkt i tidlegare erfaringar og interesser. Musikk, dyr, fysisk aktivitet, og ulike aktivitetar knytt til tidlegare yrke eller interesser, er nokre døme på kva som kan gjerast for å skape minner og kontinuitet til tidlegare liv (Balteskard et al., 2013; Brusletto, 2014; Engedal & Haugen, 2009; R. Jakobsen, 2007; Myskja, 2008; Stensæth & Bonde, 2011). Samtidig skal ein vere merksam på at individualisering av aktivitetane er svært viktig fordi preferansar og interesser kan ha endra seg over tid og med sjukdommen. (jf. Ragneskog, Asplund, Kihlgren, & Norberg, 2001, s. 154; Wogn-Henriksen, 2007, s. 26).

#### **9.4.2 Ei endring i synet på demenssjukdom**

Når eg ovanfor har komme inn på positive endringar i omsorga for demensramma, vil eg gjerne nemne den engelske psykologen Thomas Kitwood (1937-1998). Hans tenking kan seiast å ha har hatt tyding for utviklinga av demensomsorga her i landet, så vel som internasjonalt. Kitwood beskriv ei personleg oppleving med ein person med demenssjukdom der han på eit vis berre tok for gitt at enkelte utviklar denne sjukdommen og at det ikkje er så mykje å gjere til eller frå (jf.

Kitwood, 1999, ss. 12-13). Seinare kom han til å utvikle ein sterk skepsis til det rådande vitenskaplege paradigmet<sup>135</sup> og si eiga forståing av demenssjukdom som ein hjernesjukdom og ein slags «hjernerød» som let kroppen vere tilbake i verda.<sup>136</sup> Han utvikla etter kvart eit langt meir nyansert syn på kva for moglegheiter som er til stades og om korleis omgjevnadene og god omsorg kan påverke gangen i sjukdommen og livsvilkåra for den enkelte, både i positiv og negativ forstand.

Eit av hans hovudpoeng er at studiar av demenssjukdom lenge var einseitig prega av naturvitenskaplege disiplinar som anatomi, biokjemi, patologi og genetikk og eit for enkelt syn på utvikling av demenssjukdommen (jf. Kitwood, 1999, s. 44):

Faktor eller faktorar x → nevropatologiske endringar → demens

Han viser til diverse forskingsrapportar som viser at denne hypotesen er uholdbar. Det eine er at det kan vere store patologiske endringar i nervevevet utan symptom på demenssjukdom. Motsett kan det også førekomme demenssjukdom utan særleg nevropatologi (jf. Dietrichs, 2009).<sup>137</sup> For det andre er den lineære forklaringsmodellen for enkel fordi det takast for lite omsyn til at det gjerne vil vere ulike føresetnader som påverkar utviklinga av sjukdommen. For det tredje føregår gjerne nevropatologiske prosessar i hjernen ganske langsamt, særleg hos eldre. Forsking viser at det kan vere store forskjellar i nervearkitekturen til menneske (jf. Kitwood, 1999, ss. 26-28). Det kan skuldast ulikskapar i læring og erfaring, noko som igjen kan ha konsekvensar for hjernen si motstandskraft ovanfor demens. Hjernen er langt meir plastisk enn ein før trudde og hjernekreisløpa påverkast av erfaringar og endringar som skjer i kroppen gjennom livet. Kitwood meinte at ulike stressbelastningar til dels kan framkalle demenssjukdom og påverke utviklinga av denne. Dei ulike organsystema står i ei gjensidig påverknad av kvarandre og i forhold til omgjevnadene. Det talar for at det er kunstig å slikje mellom kropp og sinn. Den nære koplinga gjer det umogleg å seie at å oppretthalde den personlege identiteten berre har med nervesystemet å gjere, eller at det berre ligg på det psykologiske plan. Nevrologi og psykologi kan følgeleg ikkje skiljast, men er avhengige av kvarandre (ibid. s. 28). Han

<sup>135</sup> Paradigmeomgrepet stammar frå T. Kuhn (1922-1996). Han beskrev korleis han såg på forskning som ei verke-semd der forskinga styrast og utførest nærmast etter ein mal om kva som er gjeldande «spelereglar» for vitenskapleg arbeid. Dei er ofte ikkje gjort eksplisitt. Innanfor denne malen stillast det få kritiske spørsmål inntil det dukkar opp spørsmål (anomaliar) som ikkje let seg løyse innanfor det gjeldande paradigmet. Denne krisa vil så ende i eit paradigmeskifte (jf. Fjelland & Gjengedal, 1990, s. 63; Svendsen, 2005; Thornquist, 2003, s. 12).

<sup>136</sup> Kitwood henta den teoretiske referansen hos Carl Rogers (1902-1987). Rogers vart vidgjeten for den humanistiske innfallsvinkelen han hadde og tenkinga omkring personsentrert terapi. Tenkinga til Rogers er mellom anna basert på at sjølvet dannast gradvis av persepsjonane våre. Sansinga er slik innfallsporten til å forstå verda. Når vi ikkje forstår verda ut ifrå oss sjølve, blir vi truga (jf. Rokstad, 2008, s. 18).

<sup>137</sup> Nevropatologi brukast om patologisk-anatomiske endringar i nervesystemet ved ulike sjukdommar.

argumenter slik for samarbeid på tvers av disiplinær. Han seier vidare at å oppretthalde ein personleg identitet med ei klar ei klar oppfatning av eit «eg» og eit «du» er heilt avgjerande.

Fordi vi er så påverkelege av omgjevningane, er det viktig å hugse på at personar med demenssjukdom ikkje er mindre sansande enn andre. Det kan snarare vere tvert om. Kitwood er usikker på om dei som skal hjelpe i tilstrekkeleg grad har fått bearbeidd opplevingane og erfaringane sine og slik utvikla evna til å forstå og vere til hjelp for dei som treng det (ibid. s. 25). For å få eit heilskapleg bilde og ei best mogleg omsorg, meiner Kitwood det er nødvendig å søke å sameine den humanistisk vitskaplege og den naturfaglege diskursen fordi begge kan opplyse kvarandre (sjå ovanfor). Han vart sjokkert over korleis den personlege identiteten til menneske med demenssjukdom kunne bli undergrave ved det han kalla for «den vondarta sosialpsykologien». <sup>138</sup> Han utvikla omgrepet personorientert pleie innanfor demensomsorga. Han utvikla også metoden «Dementia Care Mapping» (DCM), for å evaluere kvaliteten på pleia. <sup>139</sup> Dette har fått stor merksemd i mange land og også i Noreg (Kitwood, 1999; Rokstad, 2008). <sup>140</sup> Eit hovudbodskap hos Kitwood er at det er overmåte viktig å arbeide for at kvar enkelt skal klare å halde på seg sjølv som eit «sjølv». Gjer vi ikkje det, kan vi vere utøvarar av det som kan kallast ein vondarta sosialpsykologi som kan bidra til ytterlegare svekking av pasienten.

### 9.4.3 Institusjonalisering som løysing på dei store omsorgsoppgåvene

Dei siste 30-40 åra har det skjedd positive ting i demensomsorga, men fokus på ei betre tilrettelegging både i heimane og i institusjonane, og også tiltak for å lette overgangen frå heim til institusjon (Demensplan 2015; Huseby & Paulsen, 2009; Krüger, Lillesveen, & Nygård, 2007).

Når institusjonane for dei eldre vart bygde, var det nok gode intensjonar om å gi den enkelte ein god alderdom. Dei svakaste og sjukaste skulle få omsorg og behandling i institusjonar som var bygde for føremålet (jf. St.meld. nr. 25 (2005-2006), s. 21). Mange av dei som ikkje blir friske igjen, og/eller treng mykje hjelp livet ut, flytter ut av heimen til institusjonsplass eller

<sup>138</sup> Den vondarta sosialpsykologien er eit namn Kitwood brukar om ei rekke haldningar og handlingar han ser som svært skadeleg for den enkelte pasient. Ignorering og latterleggjering er element som høyrer til lista. Størstedelen av arbeidet utførast av vennlegsinna pleiarar. Den vondarta sosialpsykologien er å sjå som ein kulturell arv (jf. Kitwood, 1999, ss. 54-58).

<sup>139</sup> DCM er ein metode som siktar mot betre behandling og omsorg til personar med demens ved å ta i bruk eit spesielt kartleggings- og evalueringsverktøy. Metoden har sitt utgangspunkt i arbeidet til Tom Kitwood og hans arbeid for personsentrert omsorg (Brooker, 2005; Kitwood, 1999; Rokstad & Vatne, 2009).

<sup>140</sup> A.M. Rokstad viser i si avhandling korleis Dementia Care Mapping, kan vere ein nyttig verktøy for kvalitetsutvikling av demensomsorga. Personalet uttrykte at dei i arbeidet med metoden opplevde å bli meir medvitne spørsmål som var tilbakevendande tema i omsorga for pasientane. Dei ga uttrykk for at auka bevisstgjerings resulterte i endring av åtferd og auka tryggleik i faglege dilemma (Rokstad, 2013).

bustad med tilpassa omsorgstilbod.<sup>141</sup> I eit meir kritisk lys kan eldreinstitusjonar sjåast som oppbevaringsanstaltar slik at dei svake og sjuke på eit vis berre er «rydda» av vegen for at det moderne og effektive samfunnet skal få gode vekstmoglegheiter. Det som kan reparerast raskt og effektivt blir mest interessant. Kitwood meiner at det første klare forsøket på å gjere noko som fekk betydning for situasjonen til personar med demenssjukdom, kom med utvikling av metodar for realitetsorientering (jf. Kitwood, 1999, s. 64).<sup>142</sup> Inntrykket er likevel at det er mykje ugjort og at forholda kan variere nokså mykje frå kommune til kommune og frå institusjon til institusjon. Kanskje er det likevel slik at forhistoria vår gjer at vi ofte godtek det drastiske brotet i livet til den gamle som ei institusjonalisering er, utan å tenkje nok over korleis denne situasjonen påverkar pasienten som person? Eg er slettes ikkje ute etter å avvikle institusjonane våre, men heller å utvikle dei vidare. Eg vil likevel peike på institusjonalisering som ein del vår tids vitskaplege paradigme for å løyse dei store omsorgsoppgåvene som følgjer med livet og alderdommen. Det grunngir eg med at dei fleste av oss både startar og avsluttar livet i institusjon og at institusjonane spelar ei stor rolle i liva våre frå vogge til grav. I livsløpet vårt er vi alle i kontakt med mange slags institusjonar og innrettar oss etter dei. Institusjonane har fått ein naturleg autoritet. Vi har gjort oss avhengige av dei. Liva våre og heimane har vi også innretta slik at det nokså raskt blir vanskeleg for den som utviklar demenssjukdom, og for familien slik kona til Steinar så treffande uttrykte det: «Vi må tenkje på alternativa.» Og familien innsåg at der eigentleg ikkje fanst alternativ.<sup>143</sup> Utviklinga av velferdssamfunnet, som med rette får honnør for likestilling og kvinnefrigjering, har også gjort at det er mindre rom for den skrøpelege eller kronisk sjuke i fellesskapet i heimen. Storfamiliane er borte og omsorgsoppgåvene blir fort store i kjernefamilien eller eitt-personshushaldet. Løysinga på denne utfordringa i vår tid er på eit vis å rive den gamle ut av sin samanheng og institusjonalisere vedkommande. Det kan hørast ulogisk å rive den gamle laus frå desse samanhengane når vi veit kor meningsfulle og viktige slike samanhengar kan vere for den enkelte. Problemet er kanskje at vi har utvikla eit

---

<sup>141</sup> For 2012 var 31980 personar 67 år og eldre registrert på langtidsopphald i institusjon. Talet på dei som var registrert i bolig med fast tilknytt personale for same aldersgruppe, var 4060 (jf. Mørk et al., 2013, s. 14). Jf. fotnote 1 s. 6. vedrørande dei eldste eldre i institusjon.

<sup>142</sup> Realitetsorientering (RO) er ei kommunikasjonsform som vart utvikla på 1960-talet som skal vere orienterande og orienterande (jf. Wogn-Henriksen, 2008, ss. 104-105). RO og validering har mykje til felles, men RO har som mål å føre pasienten tilbake til notid, noko som ikkje er eit mål i seg sjølv ved validering (jf. Solheim, 1996, s. 260).

<sup>143</sup> I ein svensk studie der pårørande er intervjuar omkring opplevingane omkring at livsledsageren vart innlagt på sjukeheim, uttrykkast at forvissinga om at det ikkje finst alternativ, blir ei trøst. Størst skuldkjensle kjente dei som hadde teke avgjerda så å seie åleine, og utan at den gamle sjølv hadde delteke i avgjerda (jf. Lundh, Sandberg, & Nolan, 2000, ss. 1181-1182).



moderne samfunn som om vi ikkje *vil* leve i for faste samanhengar. Moderniteten krev effektivitet og ei emne til omstilling slik at vi er frie og mobile, og ikkje låste i samanhengar vi ikkje kan fri oss frå. Prisen kan vere at fleire og fleire ikkje klarer takten og tempoet, ikkje klarer seg i arbeidsmarknaden eller på anna vis fell utanfor, kjenner seg einsame og utrygge. Også grunna sjukdom blir institusjonen for mange det faste og trygge i den siste levetida, og ikkje heimen.

For den gamle og skrøpelege er det gjerne ikkje spesielt den medisinske behandlinga som gjer at dei må vere i institusjon, men det er behovet for kontinuitet i menneskeleg kontakt og hjelp i det daglege. I forordet til boka *Liquid Modernity*, blir den «lette» og «flytande» dimensjonen ved vårt moderne samfunn problematisert. Det fører mellom anna til ei oppløysing av sosiale nettverk (Bauman, 2000). Bauman siterer Paul Valery slik: «So the whole question comes down to this: Can the human mind master what the human mind has made?» (jf. Bauman, 2000, s. 1). Spørsmålet er om vi har utvikla ei samfunnsform som vi ikkje er skapt for eller tolerer? Dei sosiale nettverka som vi har gitt avkall på ved at storfamilien vart oppløyst, ei stadig sterkere sentralisering, mekanisering og rasjonalisering av tenester, har ført til oppløysing av faste strukturar, slik som lokale postkontor, bankar og nærbutikkar. Vi lever eit liv i raskare fart, i tydinga av at det meste skal gå fortare enn før. Tru om ikkje eit liv i «saktare fart» faktisk ville ført til ein betre alderdom for mange og også færre symptom på demensliding, eller i alle fall at fleire kunne klart seg heime lengre? Dette enten ved at færre faktisk utvikla lidinga, men også ved at det hadde vore større toleranse for slike «avvik» i liva våre. Det vil seie at demenslidinga meir hadde vorte sett som ei livserfaring som følgjer med livet, enn som eit sjukdomsteikn som må behandlast og kurerast. Eg er i alle fall ganske sikker på at mange gamle kunne budd heime lengre dersom vi hadde hatt ein familiestruktur som gjorde oss meir tilgjengelege for kvarandre i eit livsløpsperspektiv, og ikkje fastlåste i eit evig jag etter større effektivitet og det perfekte livet. Det ville nok vore godt for langt fleire enn dei gamle. Det må vere lov å trekke parallellar til korleis vi tidlegare behandla barn på sjukehus. Vi treng faktisk ikkje gå lengre tilbake enn til 1950-60 talet. Mange kan vitne om korleis barnet vart skilt frå mor eller foreldre dersom barnet vart innlagt i sjukehus. Barnet måtte ikkje uroast og skulle gjerne ikkje ha kontakt med dei nærmaste så lenge sjukehusopphaldet varte (Auestad, 1971; Sivertsen, 2010). I dag veit vi meir om kva for uheldige spor ei slik åtskiljing kan sette i barnesinn. Samfunnet har teke konsekvensen av det og tilrettelagt for at foreldre/pårørande kan vere med barnet i sjukehus (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000). Utan grunnlag for å samanlikne direkte, verkar det som den eldre som flytter i sjukeheim nokså raskt blir overlaten til seg sjølv i framande omgjevnader. Dette sjølv om det kan vere tydeleg at nærveret av pårørande er vesentleg for at vedkommande

skal kjenne seg trygg, og at berre små endringar i omgjevnadene kan føre til angst og auka forvirring.

## 9.5 Å forstå det sårbare mennesket

Ein pasient med demenssjukdom har gjerne problem med å uttrykke seg klart munnleg.<sup>144</sup> Det blir derfor ekstra viktig å vere god til å tolke dei kroppslege uttrykka. Agitasjon, uro, vandring, verbale utbrot, roping og sparking, klipping med meir, kan vere døme på dette. Ser vi godt etter er det gjerne mange små kroppslege uttrykk vi kan legge merke til og forsøke å forstå betydninga av. Ein pleiar fortalde at dei for eksempel hadde funne ut at når Even vart streng i stemma kunne det tyde at han skulle på WC.

### 9.5.1 Å vere merksam på kva pasienten har si merksemd retta mot.

Ikkje minst framheva Kari betydninga av å kjenne livshistoria til pasienten.<sup>145</sup> Eg vil nemne eit lite eksempel til som viser korleis livshistoria kan gi mening til pasienten si åtferd. Det er Hilde som fortel:<sup>146</sup>

Eg hugsar også ei dame som stod å banka på døra og ville heim til ungene sine. Det her hadde vore ei som hadde levd og anda før ungene sine. Ho ha vel hatt mellom 10 og 12 trur eg. Vi visste jo litt om bakgrunnen hennar og ho hadde sikkert slite veldig hardt for å få endane til å møtast. Det var det sterkaste eg ha vore med på. Veit du, ho dundra på vindauga. Vi trudde ho skulle slå dei sund. Ho skulle heim til ungene sine! Og du kan seie, når du kjem på ei skjerma avdeling, den her tilvenningsprosessen tar tid, men det her er den sterkaste og lengste prosessen eg har vore med på i mi tid. Vi trudde nesten ikkje at det skulle ta ende. Ein gong så skulle ho heim. Da prata eg med ei som jobba i heimesjukepleia, ei som ho kjente igjen fordi at ho hadde vore innom der før at ho kom hit. Og så vart vi einige om at ho skulle seie at ho skulle fare innom til ungene hennar og gi dei mat. Og da såg du liksom berre korleis skuldrane senka seg, sjølv om det berre var akkurat da så...

Forteljninga viser tydeleg korleis kvinna si åtferd er godt forståeleg dersom ein forsøker å forstå ho ut ifrå hennar verkelegheit. Det er det dialog i det store og heile handlar om, nemleg å klare å forstå budskapet frå den andre, og også gjere seg sjølv forstått. Hilde forstod at det ikkje gjekk an å realitetsorientere denne kvinna, ho var i si verd. Da valde Hilde å ta henne på alvor, og forsøkte å hjelpe henne ved å sjå situasjonen frå pasienten sin stad. Ytringar om at ein pasient vil heim, eller forsøk på å ta seg heim, kan forståast som ein lengt etter gjenforeining på eit grunnleggande menneskeleg nivå. Det kan ha samanheng med ei kjensle av heimløyse, eller at

<sup>144</sup> Jf. kapittel 9.4.1 s. 181.

<sup>145</sup> Jf. vedlegg 1 s. 8.

<sup>146</sup> Det er ei etisk side ved at ho her brukar ei «kvit» logn som eg ikkje finn rom til å gå inn på her.

den opplevde her- og no situasjonen opplevast som uhandterleg. Vendinga mot ein tidlegare heim kan forståast som ein leit etter meiningsfull nærleik til personar pasienten har kjent seg knytt til og «heime» hos (jf. Norberg & Zingmark, 2011, ss. 41-43). Forteljinga kan også stå som eksempel på kva Skjervheim<sup>147</sup> skriv om som ei treledda samtale der dei to samtalepartane deler eit sakstilhøve med kvarandre (jf. Skjervheim, 1996, s. 71). Pasienten er retta mot relasjonen til meiningsfulle andre som i dette tilfellet er barna. Pleiaren ser at pasienten er vendt «heimover». Hilde klarte i denne situasjonen å ha same fokus som pasienten, nemleg barna som pasienten var oppteken av. Pasienten si oppleving og sak fekk fokus og vart løyst. Slik vart pasienten stadfesta utan å tape ansikt. Hilde innser/veit truleg av erfaring at det er nyttelaust og kanskje vil forverre situasjonen til pasienten om ho forsøker å avleie eller å realitetsorientere henne. Dersom ho hadde avfeia pasienten med at opplevinga hennar av situasjonen ikkje var sann, ville det vore tale om ei objektivisering der pasienten som subjekt vart borte. Skjervheim seier at: «Å ta den andre alvorleg er det same som å vera viljug til å ta hans meiningar opp til ettertanke, eventuelt diskusjon» (Skjervheim, 1996, ss. 74-75). Det Hilde gjorde var nettopp å ta pasienten si oppleving på alvor. Det klarte ho ved å sjå pasienten i hennar livssamanheng som ein gong var å vere ei omsorgsfull småbarnsmor.

Sjølv erfarte eg eit godt møte på sjukeheimen få veker før far min døydde der lege, sjukepleiar og pårørande var samla. Vi diskuterte oss i fellesskap fram til kva som kunne vere det beste for han. Alle partar vart lytta til og tankane var samla om ei felles sak, nemleg far min sitt beste. Tilbake til Hilde og pasienten som dundra på vindauget, så verka Hilde å forstå pasienten. Kva var det som gjorde at ho forstod? Å forstå den andre vil alltid vere samansett, men eg vil spesielt vise til Meløe i denne samanhengen.<sup>148</sup> Meløe verkar å vere inne på noko vesentleg når han seier at vår forståing av kva den andre gjer, er premissar for våre eigne handlingar, fordi vi handlar innanfor ei verd, og med omsyn på ei verd. Dersom vi ikkje forstår den verda aktøren (den andre) handlar innanfor, vil vi heller ikkje forstå den andre sine handlingar. Omsett til pasient-pleiar situasjon, vil det bety at dersom eg som pleiar ikkje forsøker å sjå barna og heimen med omgrepa og hjartet til pasienten, så vil eg heller ikkje forstå kvifor pasienten gjer som ho gjer. Da vil ikkje det eg ser vere rikt nok til å svare eller respondere på ein god måte på det ho gjer eller på anna vis uttrykker kroppslig. Dermed ser eg heller ikkje pasienten som person i møtet (jf. Meløe, 2005, s. 51). Rådet er ikkje berre å rette blikket mot aktøren, men å forsøke å sjå ifrå den staden aktøren er: «Og rett ditt blikk mot det aktøren retter blikket mot» (jf. Meløe,

<sup>147</sup> Hans Skjervheim (1926-1999): Norsk filosof som var særleg oppteken av forholdet mellom samfunnsvitskapane og naturvitskapane (SNL, 2005).

<sup>148</sup> Jf. kapittel 3.1.4 s. 48-49.

2005, s. 42). Vidare seier han at den minste verda eg som subjekt kan handle innanfor er den minste ordninga som er rik nok til å gi poeng til det eg gjer (ibid. s. 47). Hilde såg i dette tilfelle ei mor som dundra på vindauget for å sleppe fri for å komme heim å gi ungene mat. Hadde eg vore pleiaren ville eg ikkje med ein gong ha forstått kva dette handla om. Pleiaren bruka det ho visste om pasienten (livshistoria). Ho visste at kvinna hadde hatt store omsorgsoppgåver i forhold til mange barn å ta vare på og lite å klare seg med. Ho visste også kvar ho hadde budd og ho kjente til andre pleiarar som kvinna kjente. Alle desse opplysningane bruka ho saman med kunnskapar om korleis demenssjukedom kan utvikle seg. Ho bruka også kunnskapar om at opplevingar lagrar seg i kroppen og kan komme til syne igjen som ulike kroppslege uttrykk. Ho forstod kvinna si åtferd som uttrykk for ei stor fortvilning. Å forsøke å komme seg ut var den einaste fornuftige løysinga i pasienten si verd. I denne situasjonen stod pleiaren først fast. Situasjonen var vanskeleg, ho visste ikkje kva ho skulle gjere. Uttrykket til pasienten gjorde inntrykk, det var eit stemt inntrykk. Brått får ho ein tanke om kva ho kan gjere, ho får ein tanke knytt til den kjennskapen ho har om kvinna. Ho forfølgjer og handlar etter denne tanken og tek kontakt med heimesjukepleiar. Ho fekk det Martinsen, som stør seg til Løgstrup, kallar eit innfall:<sup>149</sup>

I den praktiserende sykepleiers arbeid kan innfall være en forløsende og skapende kraft. På en avgjørende måte kan innfallet kaste et oppklarende og kritisk lys over sykepleierens arbeid (Martinsen, 2008, s. 20).

Martinsen skriv at det skal mot til å følge innfallet. Eg tenkjer at i denne situasjonen kravde det mot å trå over moralske retningslinjer som seier at vi aldri skal fare med løgn. Det er eg i utgangspunktet absolutt einig i, men i dette tilfelle vil eg forsvare den kvite løgna, sjølv om dette ikkje nødvendigvis var den best tenkjelege handlinga. Det som skjedde her var at pleiaren søkte å roe ein spent situasjon som hadde sitt utgangspunkt i at pasienten hadde ei anna verkelegheitsoppleving. Ho var i tida med mange ungar og mykje ansvar. Situasjonen var smertefull og vanskeleg. Å ikkje ville hjelpe pasienten i den fortvilte situasjonen eller å seie at pasienten si oppfatning av verkelegheita var feil, verkar ikkje som ei meir «rett» handling. Pleiaren hadde nok erfaring av kor opprivande desse situasjonane var for pasienten og kanskje var det hennar eiga erfaring og kjensler som mor som gjorde at ho fekk ideen om at ansvaret pasienten kjente på kunne lettast ved å «overføre» noko av det til heimesjukepleiaren som pasienten kjente til frå før. Pasienten vart letta for det tyngande ansvaret utan å tape ansikt ved å bli fortald at hennar verd og verkelegheit ikkje var sann eller ikkje viktig: «Og da såg du liksom berre kor skuldrane

<sup>149</sup> Martinsen viser til Løgstrup i si utlegging av omgrepet innfall (Martinsen, 2008).

seinka seg, sjølv om det berre var i her- og no situasjonen så...» Eg vil seie at tanken som uttrykte seg i handlinga var omsorga for den svake part, men det er på det reine at det krev stor etisk kompetanse for å handle «klokt» i ein slik situasjon. Martinsen seier også at det er hardt arbeid som går forut for innfallet (jf. Martinsen, 2008, s. 30). Innfallet kjem altså ikkje av seg sjølv. Denne utvegen ho brått ser, kjem ikkje ut av det «blå». Inntrykket skaper ein samanheng med noko ho erindrar og som i ein augneblink eller i ein lynglimt kjem innfallet til henne og ho ser kva ho kan prøve. Til forskjell frå minnet som er fastlagt og presist, så er erindringa meir flyktig. Erindringa kan derimot sjåast som å ha ei skapande kraft i seg som opnar for nettopp innfallet og det kreative (ibid.). Denne pleiaren hadde lang erfaring med omsorgsarbeid både som mor, pleiar og pårørande. Det er ofte heller ikkje så lett å gjere noko annleis og å bryte ut av det mønsteret som vanlegvis blir følgd i liknande situasjonar. Det kravde at pleiaren såg bort frå eventuelle skrivne eller uskrivne manualar eller rutinar.

Døme på eit anna innfall er det der Kari møter faren sin nærmast hengande i armane på to pleiarar.<sup>150</sup> Pleiarane meiner han er for tung til at dei kan gå med han åleine og han blir støtta opp av ein pleiar på kvar side. Ut ifrå faren si tidlegare glede at å gå på tur, og også på ski, tenkjer ho *gåstavar*. Ho beskriv korleis han joggar av garde, medan ein nærliggande tanke for pleiarane mest truleg var at han snart berre kunne sitte i rullestol ettersom han gjekk så dårleg, også med to hjelparar. I begge desse to døma var kjennskap til pasienten sitt tidlegare liv avgjerande for innfallet og understrekar viktigheita av å kjenne pasienten si livshistorie.

For at innfalla skal komme til ein, må ein ha eit rom eller ei romslegheit til at tankane får flyte. Det vil seie at vi ikkje må vere så styrte rutinar og faste gjeremål at vi ikkje lar innfalla komme til oss. Den danske læraren Feilberg kallar det for «mellomøyeblikk». Tenking er å la noko komme og la noko gå. Martinsen konstaterer at tenkinga både må vere slik at ho er open og slik at ho kan bevegest. Det gjer det mogleg å kjenne på motstanden i innfallet. Alt levande har motstand i seg. Denne motstanden kallar på fornuft og etiske vurderingar for å vere skapande, men også tilbakehaldande for ikkje å blottstille, krenke eller invadere den andre (jf. Martinsen, 2008, s. 28). Det som kjem til uttrykk i handlinga som svar på den andre sitt uttrykk kan slik seiast å vere den enkelte si praktiske kunnskap.

---

<sup>150</sup> Jf. vedlegg 1 s. 16-17.

### 9.5.2 Mennesket som sansande vesen

Løgstrup knyter inntrykket til sansinga. Inntrykket er alltid stemt og det stemte inntrykket rører ved oss dersom vi let det sleppe inn som eit inntrykk eller m.a.o. let det gjere inntrykk. Sansinga ser han på som noko allment eller grunnleggande menneskeleg: «Med åndedræt og stofskifte er vi indlagte i naturens kredsløb. Med våre sanser er vi inlagte i universet» (Løgstrup, 1984, s. 11). Løgstrup forstår sansinga som avstandslaus og seier at forståinga er så tett bunde til sansing som mogleg. Likevel er dei to omgrepa motsette og uavhengige av kvarandre nettopp fordi sansinga aldri er på avstand. Humoristisk og ironisk seier Løgstrup:

Utrolig er det hvad vi kan lave om på af den natur, hvor universet er os nærmest. Vi bestiller ikke andet. Vi bygger vor egen verden op i naturen og af den, vi skalter og vralter med den. Men universet sådan som det er til stede i sansningen, kan vi ikke lave det mindste om på (Løgstrup, 1984, s. 15).

Det skal vi sikkert vere glade for, for vi hadde sikkert endra også på dette om vi hadde kunna.

Når vi let uttrykket gjere inntrykk, stiller vi oss opne for sansinga. Artikuleringa av inntrykk treng ikkje det akademiske språket. Det vil berre stenge av for stemtheita i innfallet (Martinsen, 2008, s. 26). Forståinga er nettopp forståing fordi vi på eit vis trekker oss tilbake frå sansinga for å forstå. Når vi forstår har vi derfor alltid ei viss avstand, noko språklege uttrykk hjelper oss med.

Kjær seier at livsgrunnlaget vårt består av ein vedvarande bevegelse mellom sansing og forståing (jf. Andersen, 2012, s. 161). Pasienten som forsøker å komme ut frå avdelinga ved å dundre på vindauget, er det ein kan seie ute av seg sjølv, fortvila, engsteleg over ikkje å ha orden og kontroll over eigen situasjon. Eg vil også seie at Hilde er ute av seg fordi ho først ikkje forstår korleis ho kan hjelpe den fortvilte pasienten. Ho strevar for å finne ei «løysing» på dette ho ser er så viktig for pasienten. Skal ho kunne hjelpe pasienten til å finne nytt «fotfeste», må ho søke forstå pasienten si verd. Ho må på eit vis trekke seg tilbake i seg sjølv for både å sjå pasienten sin situasjon og moglege handlingsval. Slik kan ein seie at Hilde også må finne seg sjølv på nytt for å forstå korleis ho kan hjelpe pasienten på best mogleg måte. Det kan seiast å vere komplekse dialektiske prosessar som ikkje kan bli løyst, men som ein likevel må forhalde seg til:

The interaction between people with severe dementia and so-called behavioral disturbances and their care-providers is a complex dialectic process in which those who are involved meet problems, which can be solved, and are involved in dilemmas that cannot be solved, only related to (Graneheim et al., 2001, s. 263).

Sitatet peikar på at relasjonar til demente med åtferdsforstyrningar kan leie inn i dilemma som ikkje lar seg løyse ved å hente fram forskingsrapportar eller ved å leite i kvalitetssystem, sjølv om det kan gi innsikt og gode idear. Evne til å lytte og vere sansande nærverande, nysgjerrig engasjert etter å finne kloke løysingar og gode augneblinkar kan gi gode stunder av samstemtheit og heimekjensle for pasienten. Dei gode stundene veks ut av den enkelte situasjonen. Dette er også stjernestunder av samhörigheit for pleiepersonalet ved at dei er delaktige og vesentlege, og slik kan kjenne seg som del av noko større enn dei sjølve.<sup>151</sup> Evnar pleiarane ikkje å stoppe opp kan dei lett bli tenarar for ein organisasjon eller kultur som ikkje opplevast som omsorgsfull. Pleiepersonalet kan bli representantar for det Martinsen kallar eit herredømme som fungerer som humanistisk glasur.<sup>152</sup>

Løgstrup skriv om korleis våre verder kan støyte saman ved at ei personleg forventning til den andre ikkje er oppfylt (jf. Løgstrup, 2000, s. 30). Det kan føre til kortslutning i kommunikasjonen grunna moralske bebreidingar. Det som eigentleg kan ha vore bagatelmessig kan utvikle seg til ein stor konflikt. Det det eigentleg handlar om er gjerne at den eine eller begge partar kjenner seg avviste. Den gøynde konflikten kan handle om at den eine har fordra noko av den andre og kjenner seg blottstilt og avvist ved at denne fordringa ikkje vart teke imot. Det er dette å ha våga seg fram og kjenne seg avvist som er det verste og som ein gjerne for all del vil skjule for andre og kanskje også for seg sjølv (jf. Løgstrup, 2000, s. 31). Den avstandsause sansinga kan slik føre til store konfliktar som verkar umoglege å løyse. Det kan for eksempel vere at pårørande kan kjenne seg urettmessig forsømt av si mor eller far og vice versa. Relasjonen kan vere vanskeleg og kanskje bli enno vanskelegare som følge av sjukdom som har komme til. Dette kan vere ein innfallsvinkel til å forstå kvifor enkelte pårørande ikkje vil eller ikkje klarer å komme på besøk til den gamle.

---

<sup>151</sup> Jf. kapittel 5.2.3 s. 103.

<sup>152</sup> Martinsen meiner at mykje av forkinga er påverka av ein positivisme som pregast av ein teknisk-instrumentell tankegang. Ulike humanistsike ideologiar kan vere til hjelp for sjukepleiarane, men det bli lett berre som ein glasur over den tankegangen som i verkelegheita rår (jf. Martinsen, 2003, s. 45).

## 10 NÅR DET BLIR BROT I LIVSSAMANHENGEN

Dette kapittelet viser korleis dei pårørande i utgangspunktet opplever flyttinga som ei stor lette. Flyttinga er ei lette fordi ho gir ei løysing på det som har vorte for tungt og vanskeleg i kvardagen. Samtidig viser erfaringane deira korleis det gjerne er ei dobbelheit ved innlegginga som har samanheng med ei sorg over noko som samtidig går eller alt har gått tapt. Smerta kan vere stor for begge partar. For ektepar kan det opplevast som ei ufrivillig skilsmisse etter eit heilt liv i lag med gleder og sorger. Moglegheita til å oppretthalde meningsfulle relasjonar til nærstående blir med andre ord sett på spel og kan forståast som eit brot i livssamanheng. Dette i ei forståing av at livssamanhengen og veren i utgangspunktet er uskiljelege fenomen. Vi er vårt levde liv og kan ikkje forståast åtskild frå det livet vi har levd. Behovet for å bevisstgjere pleiarane på deira rolle og behovet for å hjelpe dei pårørande og pasienten vidare i fellesskapet blir tydeleggjort. Som ein pårørande takknemleg sa etter å ha vore på fest på sjukeavdelinga blir sjukeheimsavdelinga ofte den moglegheita dei pårørande har til å få gode stunder ilag med han eller ho som er sjuk eller skrøpeleg.<sup>153</sup>

Pleiepersonalet, pasient og pårørande står i ulike samanhengar eller relasjonar til kvarandre som er viktige for kvar især. Desse relasjonane blir utfordra på ulike måtar, blant anna av sjukdom og korleis vi har innretta samfunnet vårt for å ivareta den gamle og hjelpetrengande pasienten.

### 10.1 Pasient og pårørande som ei eining

Kari fortalde om den tette relasjonen ho og familien hadde til kvarandre.<sup>154</sup> Ho viser korleis naturopplevingar har knytt dei saman og har vore viktige gjennom livet. Når Steinar blir skrøpeleg, tek familien utgangspunkt i dette og klarer å hjelpe han på ein måte som opprettheld og tydeleggjer den livssamanhengen dei er felles om. Kari og faren er saman på ute tur og dei forsøker å hjelpe han med det han treng i ein naturleg samanheng. Slik får han hjelp utan å tape ansikt. Identiteten hans som ektemann, far og friluftsmenneske, blir oppretthalden. Dei praktiske løysingane gjer at dei to ektefellene framleis kan leve vidare saman i heimen deira ei god stund.

---

<sup>153</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 151 og vedlegg 1, s. 24.

<sup>154</sup> Jf. kapittel 7.3.2 s. 141 og vedlegg 1 s. 2.



Å flytte på sjukeheim inneber på fleire måtar å måtte tilpasse seg ei heilt ny verd. Steinar stod i fare for å miste alle kjente meningsfulle livssamanhengar, og kanskje også bli utan hjelpearar som evna å sjå og forstå korleis dei kunne hjelpe han best.

Det spesielle med å få ei demensliding, kan seiast å vere at lidinga nettopp artar seg slik at det er vanskeleg å halde fast ved samanhengar som har vore viktige for ein. Samtidig er det nettopp desse samanhengane pasientne strevar etter å oppretthalde. Bjørg fortalde frå tida med ekte-mannen etter han vart sjuk, men enno budde heime:

Even var veldig avhengig av meg. Han skulle ikkje fare nokon stad, og dersom eg kjørte på butikken, så skulle han vere med. (...) Eg var så glad at eg hadde klart enno ein dag, og så blei det kveld og så klarte eg å få han til å legge seg. Eg la meg jo med han sjuhalv åtte om kveldane for å få han til å sove. Og da sovna han, men ikkje dersom eg ikkje gjekk å la meg i lag med han.

Det var utrygt å vere åleine den stunda det tok for Bjørg å kjøre til butikken og handle. Nærværet av kona var det som gjorde at han greidde å halde fast ved eigen livssamanheng, eller ho «var» livssamanhengens hans. Han kunne på eit vis ikkje vere «heil» utan henne. Det var denne moglegheita til å kjenne seg igjen i noko og kjenne seg som ein del av ein samanheng eg også var redd for at far min ville miste ved innlegging i institusjon, og som eg tenkjer også var ein hovudgrunn til onkel sin motstand mot å flytte.<sup>155</sup>

Sett i lys av erfaringane til Kari og Bjørg blir det å komme i institusjon ei djuptgripande endring av tilværet både for pasienten og dei pårørande. Innlegginga blir eit vendepunkt. Det er hjelp i ein vanskeleg situasjon. Moglegheita er der for at den gamle finn ro og tryggleik, kjenner seg sett og ivareteke, men også for å kjenne seg framand og forlaten. Tilbake til Even så kan det verke som han på eit vis hamna på djupt hav utan faste landemerke. Her var det ingen kjent Bjørg som la seg ilag med han slik at han kjente seg trygg. Fortvilning og sinte utbrot mot «framande»/pleiepersonalet som ville hjelpe han med oppgåver som munnstell, personleg hygiene dei mest personlege gjeremål, blir forståeleg.

Men også for dei pårørande kan mykje stå på spel. Kari seier at foreldra levde som om dei var separerte i ni år.<sup>156</sup> Sett utifrå at dei var eit ektepar som hadde lova å halde fast ved kvarandre i gode og vonde dagar, kan det at han blir flytta i sjukeheim opplevast som eit løftbrot. Når flyttinga ikkje er ønskt, verkar ho nådelaus, både for Steinar som ikkje kan forstå kvifor, og for kona som enno forstår. Klager på skitne golv etter uteskoa hans,<sup>157</sup> trening som ikkje blir følgd

<sup>155</sup> Jf. kapittel 2.1.1 s. 22-23.

<sup>156</sup> Jf. kapittel 7.4.2 s. 155 og vedlegg 1 s. 10-11.

<sup>157</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 150 og vedlegg 1 s. 20.

opp<sup>158</sup> og kona som ikkje får vere med han på fest,<sup>159</sup> er eksempel på hendingar som viser pårørende at Steinar ikkje blir sett i den livssamanheng han er del av. Kari spør: «... og korleis skal du få hjelp til å halde på deg sjølv dersom dei rundt deg ikkje kjenner deg?» Og eg kunne lagt til: «... og dersom dei rundt deg ikkje engasjerer seg for å bli kjent med deg?»

I Even sitt tilfelle, så var det ikkje berre det at han var svært avhengig av kona i det daglege. Ho hadde også lova at han ikkje skulle komme på sjukeheim etter at han merkte at han begynte å bli sjuk. Da måtte ho heller skyte han!<sup>160</sup> Innlegginga var slik eit løftbrot i forhold til at ho tidlegare hadde lova han at det ikkje skulle skje. Det er umogeleg å sjå at t.d. Steinar og Even kunne budd heime så lenge utan pårørende med nær kontakt.<sup>161</sup> Familien var på eit vis ein del av eitt heile for at dei skulle klare med livet. Dei hadde stått i ein livgivande samanheng som kan samanliknast med mora eller faren som sørger for at spedbarnet får alt det treng av mat, stell, nærleik og kjærleik. Det er noko vi forstår og vil utan tanke på plikt eller balanse i eit rekneskap. Erfaringane til dei pårørende må forståast både ut ifrå den dagsaktuelle situasjonen, men også i samanheng med deira tidlegare liv og virke.<sup>162</sup> I lys av dette kan desse erfaringane forståast som brot i livssamanheng både for pasienten og dei pårørende.

Heidegger forstår det å vere i verda som å eksistere innanfor ein heilskap av relevante tydingar (Holm-Hansen, 2007, s. XXI). Han seier at omsorg alltid er å sørge for og brukar også omgrepet «forsorg». Slik eg forstår omsorgsomgrepet hans, er det eit eksistensielt omgrep for korleis vi ved å vere i verda, på ein eller annan måte alltid er hos dei vi møter. Denne openheita for kvarandre som ein grunnstruktur ved verden, samanfattast i omgrepet omsorg (jf. Holm-Hansen, 2007, s. XXIV). Omsorgsomgrepet har slik ei utvida tyding i forhold til korleis vi brukar omgrepet i daglegtala. Å vere i verda tyder også «medverden» på den måten at andre menneske er der for meg. Å vere i verda inneber eit liv saman med andre som med-der-veren og ikkje som objekt. Det at andre er medaktige i verden, gjer at verda for meg alltid allereie er den verda eg deler med andre (jf. Heidegger, 2007, ss. 113-114). Når den medverande (den nærstående slik som Steinar og Even) flytter og pårørende ikkje lenger har same innverknad på dette viss-så-

<sup>158</sup> Jf. kapittel 7.3.3 s 145, 7.3.4 s. 149 og vedlegg 1 s. 18, 25 og 26.

<sup>159</sup> Jf. kapittel 7.3.3 s. 145 og vedlegg 1 s. 22.

<sup>160</sup> Jf. kapittel 6.1.2 s. 121.

<sup>161</sup> Med nær kontakt, meiner eg pårørende som bur saman med eller i nærleiken av kvarandre og som har ofte og regelmessig kontakt med kvarandre.

<sup>162</sup> Når kona til Steinar fortvilte over at han skulle på fest utan henne, må det forståast i lys av at dei tidlegare alltid hadde vore saman i liknande sosiale settingar. Marit fortel om korleis mora vart sint da ho måtte brodere små lappar på arbeidsstua i staden for å få eit større arbeid slik ho ofte hadde gjort før.

skuld, blir noko vesentleg ved den «veren» som har fylt kvardagen, endra. Noko vesentleg blir borte sjølv om pårørande kan oppleve den tidlegare kvardagen som både tung og vanskeleg.

For Marit blir det ekstra vanskeleg å besøke mora fordi ho nettopp blir så konfrontert med det å komme på sjukeheim som eit eksistensielt brot i livssamanhengen både for den gamle og for eigen del. Det blir særleg tydeleg ettersom mora ikkje synest å ha funne seg til rette med sin nye livssamanheng som inkluderer institusjonsverda. Samtidig som den vanskelege livssituasjonen til mora blir så synleg, er det ikkje lett å sjå korleis dei kan hjelpe fordi posisjonen deira som omsorgsgivarar er endra til å vere pårørande. Slik verkar dei å kjenne seg konfronterte, men likevel makteslause i å hjelpe mora, noko som tidlegare var ein del av kvardagen og den naturlege livssamanhengen.

### 10.1.1 Flyttinga som ei stor lette og ei tung sorg

Denne flyttinga frå heim til institusjon har gjerne noko dobbelt ved seg. Det blir opplevd både som ei stor lette og ei tung sorg. Kari beskriv det som at det var heilt forferdeleg, men samtidig veldig godt.<sup>163</sup> Forskjellen mellom kva pårørande ønsker for den andre, opplevinga av pasienten som lidande og det dei faktisk kan gjere eller makte, beskrivast av Kari som ei smerte som ikkje alle klarer å møte.<sup>164</sup> Eg forstår alle dei pårørande slik at dei opplevde det som godt at pasienten fekk kyndig hjelp, og fordi dei vart fridd frå tunge omsorgsoppgåver. Samstundes er det fleire eksempel på korleis flyttinga opplevast som eit brot i livssamanhengen. Ikkje minst kjem det til uttrykk i forteljinga om kona til Steinar som blir liggande dei første dagane etter innlegginga i det Kari beskriv som akutt sorg.<sup>165</sup> Den smertefulle prosessen blir forsterka i tilfelle der dei sjølve eller pasienten ikkje kjenner seg forstått,<sup>166</sup> og i situasjonar der dei pårørande opplever det som om pleiepersonalet vil ta over for dei.<sup>167</sup> Det er denne dobbeltheita eg ser Kari beskriv som ei smerte som ho har kjent på, og som ho meiner at alle pårørande til ei viss grad ber på.<sup>168</sup> Eg kjenner igjen dette avmaktskjensla, men også ansvarskjensla frå når eg besøkte far min på sjukeheimen. Ikkje berre når eg var der på besøk, men også i tida før og etter.<sup>169</sup> Eg kan til dels forstå at det kan kjennast lettare ikkje å komme. Da unngår ein det sterke direkte uttrykket hos den andre, som kan erfarast som ei stadfesting av eit brot i relasjonen og livssamanheng, eller

<sup>163</sup> Jf. vedlegg 1 s. 7.

<sup>164</sup> Jf. vedlegg 1 s. 16.

<sup>165</sup> Jf. kapittel 7.4.2 s. 154-155 og vedlegg 1 s. 8-9 og 11.

<sup>166</sup> Jf. vedlegg 1 s. 26-27.

<sup>167</sup> Jf. vedlegg 1 s. 22.

<sup>168</sup> Jf. vedlegg 1 s. 2.

<sup>169</sup> Jf. kapittel 2 s. 31-32 og 33.

som ei oppløysing av eininga pasient-pårørande. Det kan opplevast som eit møte med det som aldri kan bli som det var, og slik eit møte med både eiga og den andre si sårbarheit. Kari blir rosa av søstera for å gi henne mot til framleis vere ein påørande som klarte å vere nær og tilstade i ein situasjon som er så vanskeleg påørande kanskje ikkje klarer å komme på besøk.<sup>170</sup> Utfordringa for pleiepersonalet blir å ta tak i denne situasjonen og å forstå kva som kan vere vanskeleg og kva for rolle dei påørande ønsker å ha i den vidare omsorga for pasienten. Dei må også hugse på at relasjonar er forskjellige og ikkje alle vil eller kan ha ein like nær relasjon som dei som vart intervjuva sjølv om dei er i nær familie. Det kan det vere mange årsaker, som helsemessige årsaker, andre omsorgsoppgåver m.m., som gjer at påørande ønsker å overlate «heile» ansvaret til pleiepersonalet.<sup>171</sup> Men ei avklaring av rollene vil vere nyttig for alle. Det dei påørande uttrykker er at det må leggst til rette slik at dei får hjelp til eit liv vidare med pasienten og slik at dei får bidra med sin kunnskap og det dei kan. Det er viktig for den sjuke og det er ein viktig del av deira eigen prosess for å forsone seg med situasjonen slik han har blitt.

## 10.2 Sjukeheimslivet som eit trugsmål mot det heimelege

«Eg vil heim, eg vil heim», sa pasienten eg siterer i opningslinene av avhandlinga. Det empiriske materialet viser på ulike måtar korleis den plassen ein reknar som heime og det å kjenne seg heime, har stor verdi heile livet. Frå egne erfaringar hugsar eg onkelen min som kvitte seg som for å gi slepp på heimen sin.<sup>172</sup> Eg minnest også motstanden hos oss som familie mot at far min skulle flytte på institusjon<sup>173</sup> og andre historier frå materialet.

At den demensramma er på leiting etter heimen, er ein fortvila situasjon som mange påørande til personar med demenssjukdom og pleiarar har opplevd. Det kan forståast som ein fortvila søken etter heimen forstått som den staden der dei kjenner seg heime. Det er ikkje lett å fylle denne plassen for institusjonen uansett kven det skal vere den nye heimen for. Dette som vi kallar «heime» tyder gjerne noko heilt spesielt for oss. Kontrasten mellom heimeverda og sjukeheimsverda kan til tider vere stor, og når det kan vere vanskeleg å kjenne seg igjen i eigen heim, blir det ikkje lettare å kjenne seg heime i ein institusjon.

<sup>170</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 149 og vedlegg 1 s. 16.

<sup>171</sup> Jf. kapittel 9.5.2 s. 193.

<sup>172</sup> Jf. kapittel 2.1.1 s. 23.

<sup>173</sup> Jf. kapittel 2.1.3 s. 27-30.

Familien til Steinar var svært bevisste på å samlast i heimen som familie også etter at faren flytta på sjukeheimen. Dei gjorde det for hans del og dei gjorde det for eiga del. Tre dagar etter innlegginga opplevde dei det som overraskande at personalet ønskte han velkommen heim etter å ha vore heime på besøk.<sup>174</sup> Dottera, Kari, fortel om ein iherdig innsats for at heimen heile tida skulle opplevast som ein stad som gav han heimekjensle.<sup>175</sup> Dei tok utgangspunkt i det han kunne og ein aktivitet som hadde vore naturleg og viktig for han opp igjennom livet, nemleg å vere i fysisk aktivitet ute i naturen. Tanken var å halde den fysiske forma ved like så langt som mogleg. Dette fordi fysisk aktivitet er positivt i seg sjølv og har positiv innverknad på resten av kroppsfunksjonane (jf. Bahr & Helsedirektoratet, 2009). Men viktigast av alt var det at treninga inngjekk i ein større plan enn å oppretthalde den fysiske funksjonen, nemleg å gjere det lettare å oppretthalde kontakten med heimen og relasjonen til familien ved at han regelmessig kunne besøke heimen. Kari og Steinar sine nærmaste verka å ha ei sterk oppfatning av at dette var viktig både for han og dei: «Det var ikkje noko vi måtte meir enn noko vi ville. Det var begge deler på ein måte, gjekk hand i hand.»<sup>176</sup> Opplevinga deira var at dei greidde å halde saman som familie heile livet og at faren aldri mista heimen sin, trass i at han hadde ny adresse dei siste åra av livet sitt. Demenssjukdommen vart ei ny side ved livet hans som dei måtte forholde seg til utan at dei mista den personen han var av syne.<sup>177</sup>

### 10.2.1 Tydinga av heimen

Heimen har mange funksjonar. Det er reint fysisk sett ein bustad som gir oss ein plass å vere når vi vil trekke oss tilbake, vere ilag med familie, ete, slappe av, sove m.m. Men i denne samanhengen er dei kjenslemessige sidene ved heimen like så interessante. Det er alltid mange minne knytt til heimen, forhåpentlegvis flest av det gode slaget. Norberg-Schulz har teke utgangspunkt i novella til T. Vesaas: «Siste mann heim», der han fortel korleis Knut på veg heim gjennom skogen blir slått av ei kjensle av at dette er staden han hører til. Han kjenner skogen og skogbotnen (jf. Vesaas, 1998, ss. 93-98). Himmelen og synsranda er der som noko bestandig som også tidlegare generasjonar har opplevd. Denne staden knyter han til naturen og til dei menneska han lever saman med og som var hans opphav. Han skriv vidare om korleis guten opplevde ei kjensle av å høre heime knytt til landskapet og skogen han kjente så godt. Knut går heimover til huset, som også er heime. Slik viser novella korleis Knut står i ein samheng både

<sup>174</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 147 og vedlegg 1 s. 12.

<sup>175</sup> Jf. vedlegg 1 s. 13 og kapittel 7.3.2 s. 141.

<sup>176</sup> Jf. vedlegg 1 s. 27.

<sup>177</sup> Jf. kapittel 7.1 s. 135 og vedlegg 1 s. 14.

med huset, dei som bur der og landskapet omkring. Denne kjensla av å høre til ein stad kan vare livet ut, men det kan også komme andre stader til som guten kan oppfatte som heime, og som blir viktige haldepunkt vidare i livet. Sjølv om det Vesaas skriv om handlar om ein gut på landet, opplever eg det han skriv som noko allmenngyldig i forhold til korleis vi knyter oss til stader og heimen.

Stader utløyser stemningar, opplevingar og tankar og er med å prege vår personlegdom. Om-gjevnadene er derfor viktige: «Samtidig disponerer stedets utforming for bestemt adferd og aktivitet... ingen er upåvirket av måten omgivelsene signaliserer til oss», uttala A. Kolstad i 1993 (jf. Schmidt & Wilhjelm, 1998, s. 12). Enkelte stader og hus vil komme til å tyde meir for oss enn andre, slik som dei stadene vi har budd og knytt oss til. Norberg Schulz skriv vidare at det først og fremst er ved identifikasjon med ein stad at vi vier livet vårt til eit bestemt slags tilvere: «Vi må ha et åpent sinn, og *stedene* må være slik at de byr på rike muligheter til identifikasjon.» (Norberg-Schulz, 1992, s. 14). Han peikar vidare på at det er liv som er levd i husa, og huset står der som eit avtrykk eller eit vitnesbyrd om dette. Det er forteljingar som kan forteljast frå dette huset, eller songar som kan syngast, som kan fortelje noko om identiteten til den/dei som bur/har budd der, eller som Vesaas seier: «Her har det menneskelege hjartet blømt og hjernen spela og toppa seg i striden med vanskane» (Vesaas, 1971, s. 228). Mange historier og mykje kunnskap om ei svunnen tid ligg også gøymd i gamle kroppar. Nokre gongar kan vi få høre nokre av historiene ved å vise interesse og bli kjent, gjerne over lengre tid. Det kan vere gjennom livshistorieskjema og i samtalar med pasientar eller deira pårørande som fortel frå stader som har vore viktige for dei. Har pasienten ei demensliding kan historiene vere vanskelegare å få tak i, men desto viktigare fordi sjukdommen gjer at pasienten treng hjelp til å halde fast ved eigen identitet og dei haldepunkta som gjer at han/ho kan kjenne seg heime, om enn berre glimtvis. Alle uttrykker noko av desse forteljingane ved dei personane dei er. Strofer i songen om heimen og det betydningsfulle kjem til uttrykk i handlingar, åtferd, mimikk og andre kroppslege uttrykk, men tydinga kan vere vanskeleg å få tak i, slik som i forteljinga om mannen som såg ut til ville kaste TV-en, men som eigentleg var i arbeid med fiskekasser i båten sin.<sup>178</sup> Den firkanta boksen vekte minner (eller «heimekjensle») om tidlegare arbeid og verksemd som han kunne identifisere seg med. Han var plutseleg i «kjent terreng». Det krev tid, interesse og engasjement å få historiene til den enkelte fram, eller å gi «tone» til dei kroppslege uttrykka slik at dei blir forståelege i ein samanheng, som ein song eller ei forteljing som fortel oss noko om pasienten si verkelegheit og oppleving av situasjonen. Eit einseitig fokus på svikt eller kva

---

<sup>178</sup> Jf. kapittel 5.1 s. 88.

pasienten klarer eller ikkje klarer, fører oss ikkje til slike historier. Det gjer heller eit fokus og engasjement for å sjå pasienten i ein samanheng, gjennom forteljingar frå pasienten sitt liv, som kan synleggjere den kunnskapen som enno kan vere avleira i kroppen. Eksempelet ovanfor syner korleis det kan vere til verdifull hjelp for at uforståeleg åtferd skal bli til forståelige uttrykk.

Norberg-Schulz seier vidare at i dag er mange stader slik at det er vanskeleg for oss å identifisere oss med dei. Eg forstår han slik at dette kan vere med på å stenge oss til, medan moglegheiter til å identifisere oss med ein stad eller ting, gir oss glede av å få stadfesta oss sjølve og vil vere opnande. Han seier at moderniteten gjer oss til offer for tap av stader.<sup>179</sup> Han knyter vidare an til Heidegger som med beskrivingar av korleis jorda brer seg ut og reiser seg opp under himmelen, gir assosiasjonar til ulike landskap eller horisontar som vi kan kjenne oss heime i (jf. Norberg-Schulz, 1992, s. 21).

Far min, bruka å sjå ut av vindauga heime, speidande etter å følgje med på variasjonane i naturen og den kjente horisonten som jordene, åsen, og elva.<sup>180</sup> Det var der han hadde leika, og det var der han hadde arbeidd og levd livet sitt. Omgjevnadene var på eit vis metta med inntrykk som han kunne identifisere seg med og slik styrke sjølvkjensla. Solveig fortalde om mannen som ho følgde heim og som kjente seg igjen med det same han kom inn i kjøkkenet.<sup>181</sup> Han kom inn i eit rom han var fortruleg med. Han kunne kanskje ikkje hugse heimen for sitt indre, men i den avstandslause sansinga når han kom inn i kjøkkenet *var* han heime. Som i tilfelle med Steinar,<sup>182</sup> kom han heim til ei ektefelle som sjukeheimsavdelinga, hadde skilt han frå.

Enkelte stader og hus vil komme til å tyde meir for oss enn andre, slik som dei stadene vi har budd og knytt oss til. Heidegger omset verden frå «Ich bin» og seier at «eg er» eller «veren» i verda tyder å bu hos eller å vere fortruleg med (jf. Heidegger, 2007, s. 52). Han set dermed likskapsteikn mellom å bu og å vere (jf. Norberg-Schulz, 1992, s. 19). Eg forstår Heidegger slik at vi er avhengige av å kjenne at vi hører *til* for å kunne *vere* fullt og heilt. Det vil seie at det vi vil kalle for heim er ein plass som er ankerfeste i liva våre. Det peikar også på korleis vi er sansande menneske og kroppar som er knytt til omgjevnadene våre. Slik eg forstår det knyter

<sup>179</sup> Dette samsvarar med refleksjonane til Baumann over det moderne og globale samfunnet. Han seier at det å vere lett, flytande omskifteleg, og ha evne til å forsvinne og gjere seg usynleg, er viktige verdiar. Dei etterspørjast til fordel for det faste i form av grenser og det som gjer oss bundne saman og knytt til stader (Bauman, 2000, s. 14).

<sup>180</sup> Jf. kapittel 2.1.3 s. 28.

<sup>181</sup> Jf. kapittel 5.2.3 s. 104.

<sup>182</sup> Jf. kapittel 7.3.2 s. 143 og vedlegg 1 s. 11-12.

Heidegger ikkje det å kjenne seg heime til eit konkret hus eller ein konkret romdimensjon, men heller til ei samling av det kvar enkelt av oss er fortrulege med, opptekne av og vande med.<sup>183</sup>

Medan Heidegger kan fortolkast slik at ein som menneske nær sagt blir kasta inn i verda til eit forfall mot døden, poengterer Lévinas at den menneskelege veren ikkje må fortolkast som om mennesket brutalt er kasta inn i verda for å bli forlaten der. Han snakkar derimot konkret om huset eller boligen som den plass mennesket bur og kan samle seg sjølv. Denne samlinga i einsemd, mogleggjer ikkje minst samtidig intimitet til ein annan, dvs. ei mottaking av den andre i fortrulegheit. Det er denne samlinga i seg sjølv, åtskild frå resten av verda, samtidig som vi alltid er ein del av ho, som gjer bygningen eller huset til ein bustad og ein heim (jf. Lévinas, 1996, ss. 148-150). Lévinas trekker fram kvinna<sup>184</sup> som den fortrulege andre, men i denne samanhengen tenkjer eg på ektefellar eller andre som har stått pasienten nær slik som døtrene eg intervjuar. Heimelegheit eller å bu handlar utifrå dette om å kjenne seg heime i verda slik at vi kjenner oss igjen i det og dei som er rundt oss; i personar, i gjenstandar, rom og natur og kultur:

Det er en samling, at komme hjem til sig selv, at trække sig tilbage som til et land, hvor man har fået asyl, et gæstfrit land, en forventning, et land, der byder én velkommen (Lévinas, 1996, s. 152).

Vi stadfester oss altså i samhandling med dei og det som er rundt oss. Omgjevnadene og omverda vil sette farge på tilveret og kva kvar enkelt av oss oppfattar som heimen vår. Vi er ein del av verda rundt oss, og vi *er* i kraft av verda rundt oss.

Merleau-Ponty meiner at det er gjennom kroppen at bevisstheita tek form (jf. Merleau-Ponty, 1994, s. 40). Å ta utgangspunkt i kroppen i verda, gjer kroppen til vårt eksistensielle utgangspunkt og ikkje sjela, eller kognitive emne knytt til eitt spesielt organ eller organsystem som hjerne eller nervesystem. Det er å tenkje kroppen som eit eksistensielt utgangspunkt for mennesket i verda. Merleau-Ponty tek utgangspunkt i at korleis mennesket forstår verda er avhengig av kroppen si forståing av omgjevnadene og situasjonen (ibid.). Kva som skaper heimekjensle vil derfor vere avhengig av den enkelte sitt livsløp og vere ein prosess som går gjennom heile livet. Hillestad seier det slik: «Hjemlighet er derfor en subjektiv forståelse som er avleiret i det enkelte menneskets kropp (jf. Hillestad, 2008, s. 134).<sup>185</sup> Det vil seie at det er gjennom den

---

<sup>183</sup> Ei slik fortrulegheit mogleggjer ei samling i seg sjølv borte frå prat, nysgjerrigheit og den tvetydigheit som gjerne pregar omgangsformene i offentlegheita (jf. Lévinas, 1996, s. 168).

<sup>184</sup> Eg forstår her kvinna og kvinna si rolle som eit symbol på kvalitetar ved heimen som openheit og å kjenne seg velkommen som den ein er, heller enn stadfesting av bestemte kjønnsrollemønster (jf. Lévinas, 1996, ss. 153-154).

<sup>185</sup> Jf. også Balteskard og Normann (jf. Balteskard, 2008, s. 74; Normann, 2008, ss. 148-149).



kroppslege sansinga kvar enkelt av oss kjem til ei erkjening av kva ein heim er for oss. Demenssjukdom kan truge kjensla av å kjenne seg heime både i den fysiske boligen, og i sin eigen kropp (Norberg & Zingmark, 2002; Normann, 2008). Fellesskap, fysisk tilrettelagte omgjevningar, døgnkontinuerleg omsorgstilbod og kyndig personale, er med på å gi rammer som gjer institusjonen til ein god plass å vere og ein plass å kjenne seg heime (jf. Hillestad, 2008).

Flytting til institusjon gjer at kontakten med dei kjente stadene blir sjeldan og kanskje forsvinn heilt. Det vil derfor innebere tap av viktige stader, sjølv om pasientane etter kvart lærer ein ny stad å kjenne. Det er derfor viktig å tenkje på i kva for grad den enkelte får vidareføre noko av seg sjølv og kva moglegheiter den gamle har til å kjenne seg igjen i noko og. Det kan vere ved eigne møblar, arkitektur, fargar, klesdrakt, stad, natur m.m., eller det kan vere kjente gjenstandar møblar og aktivitetar som song og musikk, kontakt med dyr eller aktivitetar (jf. Brusletto, 2014; Krüger et al., 2007; Myskja, 2008). Det kan gi den gamle noko å kjenne seg igjen i:

People with dementia still have a need to express their feelings, make choices, and continue with a familiar lifestyle when they are admitted to nursing homes (Sury, Burns, & Brodaty, 2013, s. 869).

### **10.2.2 Kroppen i verda og i sjukeheimsavdelinga**

I utdanninga blir omsorgsarbeidarar som sjukepleiarar, hjelpepleiarar og helsefagarbeidarar trenar i å sjå etter korleis kroppen uttrykker sjukdom ved å observere endringar i blodtrykk, temperatur og hjarteaktivitet innanfor dikotomien frisk-sjuk. Vi blir kanskje ikkje like trenar på å sjå etter spor av levd liv. Om vi går tilbake til mannen med fiskekassa, så kan vi seie at mannen forstod situasjonen utifrå kroppslege minne knytt til det å vere fiskar og levering av fangst.<sup>186</sup> Han hadde ei forståing av situasjonen knytt til sin kontekst, personalet hadde ei anna. Handlinga hans kan forståast utifrå livshistoria hans. Dersom pleiarane har kjennskap til historia og forstår denne samanhengen kan situasjonen kanskje løysast i samarbeid om fiskekassa eller samtale om fiske og fangst. Forstår vi det ikkje kan vegen vere kort til å bli ein situasjon som kan medføre bruk av fysisk makt for å redde TV-en, mogleg medisinerings og krenking av integriteten til mannen.

Randi fortalde om pasientar som ikkje fann den heimen dei leita etter, og som tydeleg var glade for å vere tilbake i institusjonsavdelinga igjen.<sup>187</sup> Etter å ha besøkt den heimen dei flytta frå, gav institusjonsavdelinga større heimekjensle enn den tidlegare heimen dei søkte, men ikkje

---

<sup>186</sup> Jf. kapittel 5.1 s. 88.

<sup>187</sup> Jf. kapittel 5.2.3 s. 104-105.

fann. Heimekjensla kan bli erstatta av kjensle av heimløyse, meiningsløyse og angst for det framande. Den tidlegare heimen var ikkje lenger ein plass å finne vern og ein plass som gjorde verda nær og forståeleg; der dei ikkje kunne sjå seg sjølv i ein samanheng (Jf. Martinsen, 2001, ss. 170-171). Avdelinga og personalet representerte no noko trygt for dei. Institusjonsplassen hadde overteke som heim.<sup>188</sup>

Eit anna eksempel er mor til Marit som tydeleg ikkje fann seg heime i institusjonen. Ho verka å vere ekstra sint på dei som hadde uniform. Etter ein trilletur ute ville ho berre til den tidlegare heimen og peika dit. Marit hadde merka seg korleis ho ofte ikkje fekk til å ete sjølv, men vart i mykje betre humør dersom Marit klarte å hjelpe henne til å ete. Marit fortalde også om korleis maten ofte berre vart sett framføre mora utan at ho var i stand til å ete sjølv.<sup>189</sup> Marit hadde inntrykk av at mora mange gongar ikkje forstod korleis og kvifor ho skal ete. Pårørande opplevde også at ho fekk kost som var lite tilpassa både i smak og konsistens for at ho skulle klare å ete sjølv. Ved å finne noko Ingeborg lika og ved å bruke tid (vere i hennar takt), har Marit opplevd at mora har vore svært svolten og at ho har ete godt med familien si hjelp. Frå å vere sint og utilpass før måltidet, endra uttrykket seg slik at ho var blid og nøgd etter måltidet.

Personalet hadde også vanskar med å få stelt Ingeborg og det vart derfor bestemt at dette om nødvendig kunne gå føre seg med tvang (Lov om pasientrettigheter kapittel 4 A, 07/08). Fordi pasienten ofte var sint på personalet, laga dei seg rutinar slik at dei ikkje var innom rommet meir en høgst nødvendig for å gi dagleg stell og tilsyn. Pårørande opplevde dermed at det kunne gå fleire timar mellom kvar gong personalet var innom rommet hennar. Dei hadde ei oppleving av at mora på eit vis vart straffa for at ho kunne vere sint. Ingeborg budde i ei vanleg sjukeheimsavdeling og pårørande opplevde omsorga som rutinstyrt og lite personleg. Ein kan kanskje seie at dei opplevde at den kjærlege og omsorgsfulle omsorga mangla.

I feltarbeidet i sjukeavdelinga såg eg mange gode døme på at dei bruka livshistoriene til pasientane i dagleglivet. For eksempel kunne pasientar med tilknytning til fiske og havbruk få seg ein tur i naustet i hagen eller ned til kaia. Tidlegare familieliv og interesser vart stadig trekt fram. Det finst enno ikkje så mykje forskning på korleis personalet taklar problematisk atferd hos pasientar, men kliniske erfaringar tyder på at det er store variasjonar rundt om i landet

---

<sup>188</sup> Normann viser til Lantz når han skriv at det ofte er tre typar heim som er til stades i livet til eldre menneske. Det er barndomsheimen, den heimen ein skapte som vaksen, og heimen der ein blir gammal og avsluttar livet sitt. Det positive innhaldet i omgrepet heim er særleg knytt til barndomsheimen der eigenutviklinga starta, og «vaksehimen» der denne held fram (jf. Normann, 2008, s. 147)

<sup>189</sup> Jf. kapittel 6.1.2 s. 122-123.

(Huseby & Paulsen, 2009; Sandvide et al., 2004b; Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Kari løftar fram tydinga av å kjenne livshistoria og spør korleis pasienten skal få hjelp til å halde fast ved identiteten sin dersom dei som er nærmast ikkje kjenner historia og livssamanhengen til pasienten.<sup>190</sup>

Mange stader kan ein truleg gjere meir for at det ikkje blir tilfeldig og personavhengig kor mykje ein kjenner til livshistoria til pasienten og korleis dette blir dokumentert og bruka undervegs i institusjonsopphaldet. Ikkje minst er det ei utfordring når pasienten flyttast mellom ulike institusjonsnivå som ved innlegging i sjukehus, der behandlingstida stadig blir kortare. Dermed aukar også behovet for å ha best mogleg kunnskap om pasienten tilgjengeleg frå første stund. Da tek eg for gitt at også denne delen av helsevesenet har som mål å sjå pasienten sine utfordringar mest mogleg i ein heilskap.

Gullestad framhevar heimen si rolle for å skape heilskap i livet ved at heimen står for verdiar som identitet, integrasjon og meining (Gullestad, 1989, s. 59). De5 at ein person framleis har ei heimkjensle og kjenner seg heime, kan vere det avgjerande for om ein person kan bu heime lengre. Kjenner han eller ho seg ikkje lengre heime, fører det med seg uro og angst. Slik må vi også tenkje om pasientane som har flytta inn i ein institusjon. Det endrar ikkje det faktiske at «eg er kroppen min». Det er derfor avgjerande at dei får støtte og hjelp til ei erkjenning av at dei framleis har ein heim, enten det enno er den heimen dei har flytta frå eller den nye institusjonsheimen. Den gamle mannen som kom heim på besøk etter lengre tid på sjukeheim kjente seg igjen ved å sette seg på sin vante plass, kjenne etter brillene i vindauget, finne avisa på bordet med meir.<sup>191</sup> Kjennskapen til romma (kjøkkenet) sat enno i kroppen hans. Han kom ikkje heimanfrå, men heim igjen. Han kjente seg igjen og fekk dermed ei stadfesting av å høre til. Med Vesaas vil eg seie at huset eller romma song til han. På den andre sida viser ein av pleiarane også til korleis institusjonen etter kvart kan bli heimen for pasientane og at dei uttrykker glede over å kunne vere i eit fellesskap og er redde for å miste dette.<sup>192</sup> Institusjonen har blitt den ramma som gir tryggleik og ankerfeste i kvardagen. Det kan vere den plassen som no gir størst heimkjensle og stadfesting av den enkelte som person og den grunnleggande indre tryggleiken. Slik ontologisk sikkerheit er ei grunnleggande kjensle av veran i verda som er umedviten, det vil seie ikkje reflektert (jf. Giddens, 1997, s. 71). Det er ein stad der mennesket opplever å ha kontroll over omgjevningane og også ein plass der ein slepp overvaking og overoppsyn. Det vil

---

<sup>190</sup> Jf. kapittel 7.3.1 s. 139 og vedlegg 1 s. 8.

<sup>191</sup> Jf. kapittel 5.2.3 s. 104.

<sup>192</sup> Jf. kapittel 5.2.3 s. 104-105.

seie at det er ein stad der vi kan kjenne oss både avslappa og fri, og vi kan presentere oss for kvarandre utan at det stillast spørsmål ved autonomi og identitet. Heimen er der for oss. Vi presenterer oss på mange måtar, og heimen til ein eldre person kan gjerne sjåast som eit museum av minner. Det kan verke som det i tidlegare tider kunne vere lettare å oppnå slik tryggleik. Dette fordi dei ytre rammene forstått som familie, slekt, tradisjon gjerne var meir stabile, og at meir av kontakten med andre menneske føregjekk ansikt til ansikt med personar ein kjente frå før. Identitet må likevel ikkje sjåast som noko statisk, men noko som blir utvikla og vidareutvikla ved å spegle seg i andre menneske, i rutinar, minne og ting. (jf. Thorsen, 2008, s. 16). Det er nokså lett å sjå heimen som ein identitetsskapande stad, men det offentlege rom kan også sjåast som avgjerande for identiteten vår. Arendt hevdar at dei offentlege romma utgjer ein arena for møte mellom frie likeverdige menneske, og for at den enkelte skal få vist fram eigen individualitet. Det er her haldningar og meiningar så å seie kjem fram og får brynt seg (jf. Arendt, 2012, ss. 63-64). Samstundes vektlegg ho heimen som ein arena der ein kan trekke seg attende og verne om seg sjølv. Det er slik ei gjensidig avhengigheit mellom det private og det offentlege (jf. Hauge, 2008, ss. 43-45). Det er interessant at Arendt så tydeleg peikar på behovet for både det private og det offentlege rommet. Romma i eldreinstusjonane har vorte karakterisert som halvoffentlege rom, og utifrå Arendt si tenking er det nærmast genialt at ein i ein eldreinstusjon kan by på både det private og det offentlege. Kva for rom opplevast som private og kva for rom opplevast som offentlege, og har pleiarar, pasientar og pårørande same oppfatninga om dette? Det er det uklare skiljet mellom det private og det offentlege som blir problematisk. Arendt peikar på behovet for det offentlege rommet. Den eldre kan ha missa det offentlege «rom» som besøk på postkontor og butikk, møteverksemd, eller turar ut og deltaking i eit offentleg fellesskap grunna si skrøpelegheit. Institusjonen kan bli ein ny offentleg arena for desse og fellesskapet med andre kan bli til stor glede. Slik har mange også opplevd overgangen frå heim til institusjon. Kanskje opplevast ikkje heimen like god som før etter at sjukdom har ramma. Den kognitive svikten kan påverke kjensla av å kjenne seg heime. Einsemd, angst og fortviling kan prege den eldre, og dersom heimen etter kvart pregast av mange hjelparar som kjem og går, kan heimen misse noko av sitt preg av å vere ein privat fristad (Alvsvåg, 2008). For dei fleste vil det gjerne vere blanda kjensler forbunde med flytting (Houg, 1996; Tretteteig & Thorsen, 2011).

Pasienten kan gjerne svinge mellom å kjenne seg heime og å kjenne seg heimlaus (jf. Graneheim, 2004, s. 7). Ikkje alle kjem over lengten etter det kjente. Dei forstår ikkje kva for plass dei har komme til og er på stadig leiting etter heimen. Føresetnaden for å kjenne seg heime

er meiningsfulle relasjonar. Det gjeld både kontakt med seg sjølv og viktige andre (jf. Norberg & Zingmark, 2002, s. 38) Ved overgangen frå heim til institusjon er det i første omgang lett å sjå endringar i fysiske rammer knytt til det å forlate heimen. Nye relasjonar skal skapast med pleiepersonalet, med medpasientar og andre. Det er krevjande. Det er noko paradoksalt over at pasienten «fjernast» frå dei og det som er kjent. Dei som kjenner pasientane best er borte og meir eller mindre sporadisk til stades. Har vi kanskje noko å lære av korleis vi tenkjer ovanfor barn ved innlegging i institusjon? For barn har vi rettleiingar og rettigheter som skal sikre at nærstående er med barna slik at dei ikkje skal bli forlatne i ein angstfull situasjon. Ved flytting til institusjon, blir kanskje den demente henta eller pårørende forlèt etter få timar i avdelinga.

### 10.2.3 Behovet for å kjenne seg som del av ein samanheng

Når eg tenkjer tilbake til erfaringar frå eigen familie, så var nok motstanden mot at far min skulle flytte på institusjon nettopp knytt til det at han måtte gi opp dei daglege rutinane som på ein måte held han oppe. Livet var også knytt til ein stad, med rom og tidslege rytmar. Staden, romma og rytmane var i kroppen hans. Brot i relasjonen til dei som sto han nærmast var også viktig. Det at heimen ikkje ville bli den same – han var ein del av eit heile også for oss som familie. Han hørte til og var ein del av ein samanheng. Eg har tenkt på Kari og spurt meg om korleis i alle dagar ho og familien klarte å følge opp faren så tett, og spesielt korleis ho klarte å stå i alle «kampane» med personalet. Ho sa sjølv at dei alltid hadde hatt tette relasjonar i familien, men likevel?

Antonovsky vart kjent for sin teori om salutogenese.<sup>193</sup> Han meinte å ha funne svar på kvifor nokre ser ut til å takle påkjenningar betre enn andre. Han vart nysgjerrig på kva som gjorde at enkelte syntest å klare seg så bra trass i å ha gjennomgått store traume. Han hevdar det nettopp har å gjere med kjensle av samanheng. Det har igjen nært samband med kor vidt ein situasjon er begripeleg, handterleg og meiningsgivande. Eg tenkjer at hans teori kan gi perspektiv til dei samanhengane eg har forsøkt å få fram her.

Tilbake til Kari og familien i situasjonen ovanfor, så hadde ho både utdanning og arbeids-erfaring som var til hjelp i situasjonen. Ho vart engasjert i «pårørandeskole» og lærte stadig meir om alderdom og demenssjukdommar slik at situasjonen slik sett var begripeleg for henne.

---

<sup>193</sup> Aaron Antonovsky (1923-1994) var ein israelsk sosiolog og akademikar som arbeidde særleg med omgrepa stress, helse og velvære. Han framsette ein teori om *salutogenese*. Salutogenese er læra om kva for faktorar som underbygger og opprettheld helse og velvære (Antonovsky, 2012).



kroniske lidingar likevel går an å ha ei positiv oppleving av eiga helse. For personar med demenssjukdom, vil det handle mykje om korleis dei som er rundt klarer å legge til rette kvardagen for den enkelte. Krava til pasienten må ikkje blir for store, men pasienten må likevel få sin plass og bli møtt som det mennesket han eller ho er, eller som Kari sa: «Han trengte alle dei krykker han kunne få for å bli støtta opp til sjølvstendige dagar, så godt som mogleg.» Kari opplevde at faren ikkje fekk det han trengte av sjukeheimspersonalet og i institusjonen. Derfor besøkte dei han så ofte. Dei gjekk med han for å oppretthalde gåfunksjonen og dei var ilag med han og tok han med seg heim for at han skulle ha ei kjensle av framleis å vere ein del av familien og heimen. Det var krykkene dei gav han.

Boka «The continuum concept», omhandlar livet hos ei indianarstamme og spesielt dei viktige første åra i livet i eit barns liv (Liedloff, 2004). Tankane til Liedloff er resultat at ho budde cirka to og eit halvt år blant Yequana-indianarar i Sør-Amerika. Ho rettar fokuset mot det å vere var og sansande, og å leve i pakt med naturlege instinkt og rytmar i livet og naturen. Dette leier meg tilbake til Løgstrup som var oppteken av møtet mellom menneske, og av å sjå mennesket som ein del av kretsløp til naturen (jf. Løgstrup, 1984, s. 11). Liedloff er oppteken av at det ser ut som vi i den vestlege verda har bygd oss eit samfunn som er så komplisert at vi kjem bort frå kontinuumet og vårt opprinnelege utgangspunkt. Ho meiner det handlar om at kvar enkelt må få utfalde seg i eit ivaretakande fellesskap. Eit hovudpoeng hos Liedloff er at barnet treng mora si kontinuerleg dei første månadene i livet. I desse viktige første månadene skal barnet haldast og helst ikkje skiljast fysisk frå mora på noko tidspunkt, rett og slett fordi det strir mot naturen å forlate eit barn som ikkje har moglegheit til å forstå fornufta i dette. Barnet treng derimot kontinuerleg kroppskontakt for å kjenne seg trygg. Barnet søv med mora om natta og berast av mora på dagtid. Ein anna omsorgsperson kan ta over deler av omsorga, men poenget er at barnet skal ha denne nære kontakten til omsorgspersonen inntil barnet frivillig startar å utforske omverda omkring med å krype og etter kvart gå. Desse første månadene av livet kallar ho «in arms phase». Manglar denne nære og kontinuerlege kroppskontakten desse viktige første månadene av livet, argumenterer ho for at det får konsekvensar for barnet si utvikling og

livet vidare.<sup>195</sup> Ho viser til korleis tankane er forsøkt implementert blant enkelte i vestlege samfunn og at foreldre opplever at det har vore svært nyttig.<sup>196</sup> Eg kan ikkje prove at det faktisk er slik og det er garantert fleire gode måtar å gjere ting på, men vi veit i alle fall at mange barn og også vaksne i dag slit i kvardagen og at det til dels kan ha samanheng med korleis vi forhold oss til kvarandre og korleis vi har innretta samfunnet. Det kan vere vanskeleg å sjå og forstå det naturlege i vår hastige, teknologiske og moderne verd. Vi behandlar til dels barna våre slik kulturen, med vår institusjonelle måte å leve på, har lært oss det for eksempel i forhold til korleis vi skal forlate barnet i barnehagen, eller forlate barnet som skal sove og som heller vil vere i mor armene til mora. Hennar poeng er at desse avvisingane, i andre tilfelle overbeskytting, er skadeleg for barnet på sikt. Dei blir utrygge og dette kjem til uttrykk på ulike måtar som uro, konsentrasjonsvanskar, kriminalitet og så bortetter. Våre forsøk på forbetringar med utvida svangerskapspermisjonar, amming ved behov og mor-barn vennlege fødeavdelingar, kan sjåast som ei innrømming av at vi ser det verdifulle i levesettet til Yequana-indianarane. Tankane mine går til pasientar med demens som kan vise mange symptom eller uttrykk for uro og angst. Er det greitt å forlate den engstelege gamle i ei avdeling med ukjente? Er det greitt at dei kanskje blir sitjande mykje åleine på stua fordi pleiarane er opptekne med pleie og stell det meste av føremiddagen? Er det naturleg? Slik eg forstår Kitwood er dette ein del av det han ville ha kalla ein vondarta sosialpsykologi<sup>197</sup> og som kan medverke til ei raskare utvikling av sjukdommen.

#### **10.2.4 Relasjonen, utgangspunktet for identitet, fellesskap og kjærleik**

I intervjuet med Kari får vi høre korleis faren, Steinar, opplevde å bli omslutta av kjærleik mot slutten av livet da kona hans også vart sjukeheimspasient slik at dei fekk felles soverom og opphaldsrom.<sup>198</sup> Tidlegare fortalde Randi om kor viktig det er å vise den enkelte pasient kjærleik.<sup>199</sup> Kjærleik blir kanskje ofte knytt til noko personleg som hører til privatsfæren, medan ein

---

<sup>195</sup>Ho beskriv korleis ho var vitne til at barna ikkje verka å få kolikk, ikkje slost. Dei krangla eller mobba kvarandre heller ikkje. Ho forstår det som eit resultat at dei vaksne har klart å ta vare på den naturlege og opprinnelege reaksjonsmåten som mor, foreldre og omsorgspersonar. Dei responderer derfor på ein naturleg måte på barna sine behov slik dei har lært det gjort det gjennom generasjonar. Læring og utvikling skjer ved at barna strekker seg etter dei som er eldre og ved å vere med og lære av foreldra i dei daglege verksemdene deira utan at barna sjølve er midtpunktet.

<sup>196</sup> Manglar i «the arms phase» kan la seg kompensere for hos større barn ved at dei for eksempel får ligge i senga med foreldra ein periode.

<sup>197</sup> Jf. kapittel 9.4.2 s. 185.

<sup>198</sup> Jf. kapittel 7.3.2 s. 143 og vedlegg 1 s. 30.

<sup>199</sup> Jf. 5.2.3 s. 105.



som profesjonell nettopp ikkje skal vere privat, men profesjonell og meir varsam med å vise kjensler. Korleis er desse uttrykka for kjærleik foreinelege med god profesjonell omsorg?

Kitwood reknar kjærleik som eit altomfattande behov som er særleg tydeleg hos personar med demenssjukdom. Med altomfattande forstår eg at det er fundamentalt for oss som menneske, noko vi er avhengige av frå fødsel til grav. Han viser til Gray-Davidson, som har arbeidd med personar med demens i mange år,<sup>200</sup> som hevdar at personar med demens ofte viser ein utilslørt og nesten barnleg lengting etter kjærleik (jf. Kitwood, 1999, s. 89). Det kan til ei viss grad forståast som at dei som har utvikla ei demensliding har same behov som andre menneske, men dei har misa mange av «bremsane» slik at dei viser kjensler meir utilslørt og utan filter. Det kan også forståast utifrå at dei har eit særleg behov for å få stadfesta seg sjølve og å høre til, fordi identitet og eigenverd er særleg truga ved denne lidinga.

Vidare seier han at vi kan tenkje oss ei klynge av psykologiske behov; trøst, tilknytning, inkludering, sysselsetting, og identitet. Dei er nært knytt saman, og går over i kvarandre og møtest i den meir overordna lengselen etter kjærleik (jf. Kitwood, 1999, s. 90). Og eg tenkjer at; ja, kjærleiken må vere det største og mest altomfattande behovet, for med den gjensidige kjærleiken følgjer også tryggleik i relasjonen og i tilveret og stadfesting av seg sjølv som person. Å vere saman med den/dei vi er glade i, gir eit meiningsgivande fellesskap som ikkje frir oss frå alle farar, men ei vissheit om at: «Eg er god nok og verd å bli elska.» Kitwood gjer også ei inndeling slik at han skil mellom fysiologiske behov og det han kallar psykologiske behov. Han gjer det truleg for å understreke dei behova som han ser som så overmåte viktig i omsorga for demensramma, og fordi han ofte har sett korleis dei såkalla psykologiske behova blir oversett og har gitt negative verknader for den enkelte.

Det er særleg viktig med ei type samstemtheit mellom pasienten og den/dei pasienten har å snakke med. Denne samstemtheita knytast til ei delt kjenslemessig stemning som kan karakteriserast som ein djup og inderleg kontakt utan krav til kvarandre. Denne samstemtheita kan sjåast som ei form for kjærleik til kvarandre slik at både positive og negative kjensler delast (jf. Normann, 2008, s. 152). Det er ei slik samstemtheit eg tenkjer Randi og kollegaene ønsker og ser ut til å klare å få til i avdelinga. Ho beskriv m.a. korleis dei legg vekt på å vise pasientane kjærleik og at dei hører til, både ved ord og berøring.<sup>201</sup> Eg tenkjer at dette fordrar ei gjensidigheit i at personalet også må kjenne seg heime i avdelinga. Det er viktig at personalet kjenner

---

<sup>200</sup> Ho har erfaring frå å bu ilag med personar med demens i 8 år og har samla eigne og også erfaringane til andre i boka: *The Alzheimer's Sourcebook for Caregivers* (Gray-Davidson, 1993).

<sup>201</sup> Jf. kapittel 5.2.3 s. 105.

seg heime i tydinga å kjenne seg trygge i arbeidet, å kjenne at arbeidet er meningsfullt, og at dei får samle seg om det dei opplever som vesentlege for pasientane. Dersom dei ikkje kjenner seg heime i denne betydninga, vil dei truleg røpe seg i kroppsuttrykka.<sup>202</sup> Det vil hemje den heimekjensla som er så viktig å oppnå for pasientane. Dermed er det den vondarta sosialpsykologien som kan få bløme.

### **10.2.5 Møtet med seg sjølv, pasienten og dei mange arbeidsoppgåver**

Som regel er pasienten ukjent for pleiepersonalet slik at ein ny relasjon skal skapast og haldast ved like. Grunna utviklinga av sjukdommen vil det vere slik at relasjonen på sett og vis stadig er «ny».<sup>203</sup> Dei må ha ei evne til å tenkje seg inn i den andre sin stad for å møte uro og angst hos pasientane. Det krev integrasjon av fagleg kunnskap og engasjement i forhold til den enkelte. Men dei skal også lykkast i prosjektet med å vere gode kollegaer og arbeidstakarar og kjenne at dei har ein meningsfull jobb. Spørsmålsstillingar som kjem opp er kva som er verdifullt i livet, kva er verdien til eit menneske og korleis vi kan vere gode medmenneske? Møtet med pasienten, pårørande og pleiefellesskapet blir slik sett også eit møte med eige liv slik det kan bli og slik det er, og reiser spørsmål av eksistensiell art om kva som er meninga med livet. Det er også eit møte med eiga sårbarheit på den måten at når så mykje står på spel i tilnærminga, blir ro og orden i avdelinga, i tydinga lite uro og utagerande åtferd, ein slags indikator på kor vidt kvar enkelt duger (meistrar) og lykkast i arbeidet.

Men arbeidet i ei avdeling med pasientar som flytter inn, bur der, flytter ut igjen eller døyr i avdelinga, gjerne etter lengre tid, kan også opplevast som brot i ein livssamheng for pleiepersonalet. Relasjonane til pasienten kan vare over år og pleiepersonalet får eit personleg forhold til pasienten som gjer at dei sørger når ein pasient flytter eller dør, eller at eksisterande livssamheng så å seie settast på spel av ein ny pasient som tydeleg sett sitt preg på avdelinga. Dei må heile tida forholde seg til slike brot i samanhengar. Dersom ikkje den faglege kunnskapen og praktiske erfaringa er med, vil kjenslene få rå åleine. Det kan gi uønskte utslag slik som når pleiarane oppheva skjermingstiltaka på julekvelden og tok pasienten med seg ut i avdelinga fordi dei syntes så synd i han.<sup>204</sup> Kjenslene fekk med andre ord rå utan at dei var tilstrekkeleg i kontakt med kva som stod på spel for den andre (pasienten). Resultatet var at pasienten fekk tilbakefall og både personale og pasientane fekk ei heller utriveleg oppleving av kvelden. Dette

---

<sup>202</sup> Jf. kapittel 5.1.1 s. 89.

<sup>203</sup> Jf. kapittel 9.4.1 særleg s. 181.

<sup>204</sup> Jf. kapittel 5.1.1 s. 89.

kan sjåast som eit døme på kva Martinsen kallar for sentimental omsorg, som er ein av utartingane av omsorgsomgrepet der dei faglege vurderingane kjem i bakgrunnen (jf. Martinsen, 2005, s. 159).<sup>205</sup>

---

<sup>205</sup> Martinsen argumenterer for korleis ein som er sjukepleiar i eit slikt tilfelle må bruke det «doble blikket». Dvs. at ein har medkjensle med den andre og viser dette, men ikkje slik at kjenslene stenger for og blir innskrenkande. Samtidig trekker ein seg nok» tilbak»e for å få avstand til å klare å gjere ei fagleg vurdering (jf. Martinsen, 2000, ss. 40-42).

## 11 SKULD, SKAM OG SKAMLØYSE

I dette kapittelet ser eg nærmare på korleis eg ser fenomen som skuld, skam og skamløyse komme til uttrykk, og korleis dei kan forståast. Opplevinga av skuld, skam og skamløyse, kan sjåast som avgjerande for prioriteringar pleiepersonalet gjer, og dermed vere svært avgjerande for kvardagen i avdelinga. Eg viser korleis dette er fenomen som er høgst levande både hos pasientar, pleiepersonalet og dei pårørande, og korleis dei kjem til uttrykk i forskingsmaterialet mitt.

Omgrepet skam har gjerne hatt ein negativ og kanskje litt umoderne klang i øyra mine. Det er ikkje eit omgrep eg har bruka mykje sjølv, eller hører er mykje i bruk. Når eg har arbeidd med avhandlinga, har omgrepa skuld og skam stadig dukka opp i bevisstheita. Pårørande nemner konkret omgrepet skam i eitt tilfelle,<sup>206</sup> men omgrepa har elles ikkje direkte vore uttala. Særleg viser materialet at skamkjensle ikkje berre handlar om vonde kjensler, men er noko positivt som kan verne oss mot det som kan bli vondt og skammeleg. Skamma hjelper oss å skilje det gode frå det mindre gode. Dette kan identifiserast som ei positiv og vernande skamkjensle ovanfor pasienten. Gulbrandsen seier at ein i eit større perspektiv kan forstå skamkjensle som eit lim i relasjonar mellom folk (Gulbrandsen, 2001).

### 11.1 Skam- og skuldkjensle

I og med at det er pleiepersonalet og dei pårørande eg har intervjuet, er det deira skam- og skuldkjensle som blir tydelegast. Enkelte stader kjem sorga og skamkjensla til pasientane likevel tydeleg fram, slik som når pleiaren fortel korleis pasienten skreik etter episodar med sinne.<sup>207</sup> Som pleiepersonale kan vi overføre skam til pasienten ved ikkje å makte å beskytte dei gjensidige grensene mot å bli blottstilt:

...for pasienten er ekstremt sårbar i pleiesituasjonen, avhengig i et samfunn som premierer uavhengighet og selvhjelpenhet, naken og avkledd i situasjoner som i vår kultur oppfattes som pinlige å blotte (Martinsen, 2012, s. 76).

Både pårørande og pleiepersonalet fortel om møte med pasienten der pleiepersonalet sine «planar og tiltak» kan bli ei blottstilling både reint fysisk og i avdekkinga av pasienten si utstrekkelegheit. Det viser seg i forteljingar slik som når pleiarane berre begynner å vaske og

---

<sup>206</sup> Jf. kapittel 8.1 s. 159.

<sup>207</sup> Jf. kapittel 5.1.1 s. 89.

stelle pasientane utan at pasientane forstår kva som skjer, eller som om dei var noko som var i pleiepersonalet sitt eige.<sup>208</sup> I følge Løgstrup handlar det om at vi må halde oss tilbake å kjenne etter kvar grensene til den andre er. Skamkjensla kjem når vi oppfører oss som om vi er «herrar» over andre:

Skam i livet får vi af, at det er liv og væsener, ting og fænomener der ikke er vore. Til vor gunst er de her, uafhængige af os. Tilbageholdenhed er grundet i, at vi er omfattet af, hvad der er undraget vor magt (Løgstrup, 1984, s. 53).

Skuld og skam kan seiast å vere i nær slekt. Dei kan vere vanskeleg å skilje klart frå kvarandre, og er heller ikkje skilt klart frå kvarandre i denne framstillinga. I daglegtala og i litteraturen brukast dei to omgrepa likevel ikkje heilt om kvarandre. Skam kan seiast å handle om blottstilling ovanfor andre. Det handlar om å bli avslørt som ein annan enn den ein vil vere (jf. Skårderud, 2001, s. 41).<sup>209</sup> Skuld kan seiast å vere retta mot noko meir konkret som for eksempel ei spesiell handling som vart feil i forhold til pasienten og som pleiaren kan lastast for. Det er noko som ein kan øve bot for og be om orsaking for (jf. Martinsen, 2012, s. 71; Skårderud, 2001, s. 47).<sup>210</sup> Martinsen gjer ikkje noko klart skilje mellom skuld og skam, men søker derimot å skilje mellom ei ontologisk og ei kulturell og samfunnsskapt skuld og skamkjensle (jf. Martinsen, 2001, s. 167).<sup>211</sup> Eg forstår skam som noko grunnleggande menneskeleg. Det er ei evne til å sanse og forstå når og korleis vi kan verne om kvarandre for å hindre at det enkelte menneske kjenner seg krenka eller blir skada av andre. Å eige skam i livet er dermed noko positivt som tyder å leve slik at vi har ei aktande haldning til alt levande og den verda vi er i. Dei suverene livsyttringane kan da få leve sitt tause liv. Dette er ei ontologisk skamkjensle. Det handlar om å akte alt liv som noko større enn oss sjølve (jf. Martinsen, 2000, s. 66; Martinsen, 2009, s. 100). I pasientsituasjonar tyder det å ivareta pasienten slik at tilliten, den opne tala, håpet eller miskunnet blir verna om. Sørger eg ikkje for at pasienten sine meiningar og ønske får komme til uttrykk, set eg pasienten i ein ekstra sårbar situasjon og eg stillast ovanfor ei etisk

<sup>208</sup> Jf. kapitla 5.1.1 s. 89 og 6.1.3 s. 125.

<sup>209</sup> Det er sjølvst som blir avkledd og redusert. Skam gjer svakheiter ved ein sjølv som menneske synleg for andre, og er slik meir djuptgripande enn skuldkjensla treng å vere. Det kan vere det at ein ikkje hadde vit og forstand til å handle rett imot pasienten. Det kan gi ei kjensle av å vere mindre verd som menneske enn andre. Det er å sjå seg sjølv med andre sine auge og kome til den konklusjonen at eg må ta ansvar for det som er skammeleg (jf. Skårderud, 2001, s. 41).

<sup>210</sup> Skuldkjensla kan seiast å vere retta meir innover mot meg sjølv der det berre er meg sjølv som er dommar og som rettar skuld mot meg sjølv. Eg kjenner ikkje nødvendigvis blick frå andre som gir meg skam, men likevel rette ei sterk skuldkjensle mot meg sjølv. Skuld kan seiast å vere knytt til noko eg har gjort mot andre som har vorte feil. Eg vil gjerne gjere det eg kan for å rette dette opp igjen, men det kan også vere dette ikkje å makte meir, som er det skammelege. Det refererer til sjølvfordømming, dvs. at eg ikkje har gjort det eg burde ut ifrå skapte moralske førestellingar om rett og gale. (jf. Frønes, 2001, ss. 71, 73).

<sup>211</sup> Fordi skamma mi viser til manglar ved meg sjølv som menneske, krev det å «reise seg» frå skamma ei endring i veremåte eller handlingar. Det krev ei endring som viser at eg er «meir enn» det eg var slik at det har skjedd ei endring av personlegdomen (jf. Skårderud, 2001, s. 47).

fordring om å rette opp det som har skjedd, som for at den andre skal komme i balanse igjen. Prøvar eg stadig å oversjå fordringa og ikkje bry meg, kan skamkjensla vekse seg stor og uut-haldeleg, eller eg kan bli hard, ikkje sansande og likegyldig ovanfor uttrykka til pasienten. Dette siste kan kallast skamløyse. Ho knyter mykje av si tenking til Løgstrup og tankane hans om den etiske fordringa og dei suverene livsytringane.<sup>212</sup>

### 11.1.1 Dei ontologiske og dei kulturelt skapte normene i spel med kvarandre

I situasjonen der eg og ein pleiar stelte pasienten mot hans vilje,<sup>213</sup> er mi oppleving i ettertid at det var skamkjensla som slo inn og fekk meg til å tenkje over kva eg hadde vore med på. Av reaksjonane blant dei eg snakka med, fekk eg inntrykk at det var «greitt» å handle slik vi hadde gjort. I ettertid kjentest det likevel ikkje slik. Dvs. at kulturen på eit vis frikjente oss (ingen kulturell skam), men i ettertid vil eg seie at eg vart heimsøkt av den ontologiske<sup>214</sup> skamma.

Skamkjensle er det som hindrar oss i å trø over grenser som påfører andre skam, som for eksempel dersom vi med fysisk makt eller berre ved vår autoritet pressar ein pasient til noko vedkommande ikkje vil. Å ha skamkjensle er grensesettande. Det handlar om å sanse eit menneske sine grenser for kor nært ein kan komme, men også om å framstille kvarandre med respekt. Skamkjensla blir slik eit nyttig og nødvendig korrektiv for å handle rett, og hjelper oss til å verne om, eller skåne pasienten. På den eine sida er skam slik knytt til menneskesynet og mennesket som noko vi aldri kan tyde fullt ut, men som vi skal akte og verne mot å bli krenka (jf. Martinsen, 2012, s. 69). Det vil seie at vi ikkje skal gjere oss til herre over pasienten som om vi veit best, men at vi må søke å sette oss i pasienten sin stad og vere innforstått med at det alltid er grenser for kva vi kan tillate oss i forhold til eit anna menneske. Slik hjelper skamkjensla oss med å verne om pasienten si integritet og verdigheit. Dette er den ontologiske skamkjensla. På den andre sida kan skam vere knytt til samfunnsbestemte normer eller m.a.o. ei kulturbestemt skam (jf. Martinsen, 2001, s. 167). Når eg fortel om korleis eg hjelpte til med ulike omsorgsoppgåver fordi eg ville vere flink jente, handla det nok til dels om at eg ville vere flink.<sup>215</sup> Eg ville leve opp til dei forventningane eg meinte t.d. familien, hadde til meg. Kva dei andre meinte var disiplinerande, og handla slik om den kulturbestemte skamma. Å leve opp til desse forventningane møttest med eit ønskje om å kunne hjelpe onkelen min til å leve eit best

<sup>212</sup> Jf. kapittel 9.1.3 s. 169.

<sup>213</sup> Jf. kapittel 4.2.2 s. 84.

<sup>214</sup> Ontologi: Læra om veran og former for veran. Ontologiske spørsmål handlar om kva som finst i verda, eigenskapane og den sanne naturen til ting (jf. SNL, 2005; Thornquist, 2003, s. 8).

<sup>215</sup> Jf. kapittel 2.3.1 s. 41.

mogleg liv, og også familien som ei eining. Dette siste handlar for meg om korleis vi skal behandle kvarandre som menneske og knyter dermed skamma mi til ein meir ontologisk dimensjon. Martinsen seier at skamma hennar handlar om berøringspunkta mellom desse to typane av skam (ibid.). Det var dette eg kjente på i situasjonen der eg og pleiaren vaska pasienten mot hans vilje. Sjølv om det til dels kan vere vanskeleg å skilje dei to dimensjonane frå kvarandre, ønsker eg likevel å vise at det nettopp kan vere viktig å tenkje over kva det er for normer som styrer meg og oss. Dersom eg i etisk vanskelege situasjonar blir klar over at det kanskje er rutinar og inngrodd vanar som i stor grad styrer meg i ulike handlingsval, kan det vere ei hjelp til å sjå andre handlingsalternativ tufta på eit anna grunnlag. Sett i ettertid ville eg vore avventande og ikkje vore så rask til å vaske pasienten som ikkje ville.

### 11.1.2 Slik skam og skuld kan uttrykke seg for og hos pleiepersonalet

Eg kjem aldri til å låse den der døra meir! Altså da må dei berre fare, eller at vi må berre sleppe det vi har også gå i lag med dei, for at det var..., det er forferdeleg!

I det første tilfellet ovanfor fortel Solveig om korleis pasienten ikkje fekk hjelp da han ville ut og heim. Eg tyder henne slik at ho i ettertid kjenner eit personleg ansvar for kva ho opplever som ei krenking av pasienten si integritet når han vart fysisk hindra i å komme ut. Låsing av døra vart set i verk som eit sikkerheitstiltak til pasientane sitt beste, men kan også sjåast som ei bagatellisering av at pasientane kan kjenne seg innestengte og truga. Solveig handla nok i tråd med det pleiarane var samde om, nemleg at døra måtte vere låst fordi dei hadde pasientar som kunne «stikke» av/komme seg ut på eiga hand utan at dei var i stand til å ta vare på seg sjølv. I situasjonen kan ein seie at ho vart fordra av pasienten og opplevde at ho skulle trossa rutinare og ikkje handla som den lydige levitten i likninga om den miskunnsame samaritanen.<sup>216</sup> Ho seier ho opplevde det som forferdeleg og eg vil seie at ho kjente skuld fordi ho erkjenner at ho kunne gjort noko for å hjelpe pasienten i hans hjelpeløyse. Det er ikkje sikkert ho hadde lykkast, men ho kunne forsøkt å avhjelpe det lidande uttrykket i auga til pasientens, eller med andre ord forsøkt å svare på den fordringa som ho opplevde vart stilt til henne. Denne kjensla av ikkje å strekke til, kallast gjerne skuldkjensle.<sup>217</sup> Solveig retta skulda mot seg sjølv og gjer seg opp ei

<sup>216</sup> Pleiepersonalet er sjuke- og hjelpepleiarar, det vil seie at dei alle er utovarar av sjukepleie sjølv om ansvarsområdet og bakgrunnskunnskapane varierer etter utdanning og erfaring. Sjukepleie har sterke røter tilbake til likninga om den miskunnsame samaritanen. Denne likninga brukast som ei grunnforteljing (monstereksempel) for korleis ein god sjukepleiar bør handle (jf. Martinsen, 2000, s. 16; Martinsen & Wyller, 2003).

<sup>217</sup> Skuld refererer til sjølvfordømming, dvs. at ho ikkje har gjort det ho burde ut ifrå skapte moralske forestellingar om kva som er rett og gale. Skuld kan knytast til noko ein har gjort mot andre og som har vorte feil. Ein vil gjerne gjere det ein kan for å rette dette opp igjen, men det kan også vere ikkje å makte meir, som er det skammelege (jf. Frones, 2001, ss. 71, 73).

vurdering av kva ho kunne gjort annleis. Ho har fått ei ny forståing av situasjonen som gjer at ho ein annan gong vil trosse reglane som er sett for å forsøke å gi eit betre svar på pasienten sitt uttrykk. Ho har ikkje gått seg fast i normer og reglar, men brukar sitt personlege skjønne og ser ein annan måte å handle på som kan vere til hjelp for at pasienten kan oppretthalde sin integritet.

Når Anna fortalde om at ho og kollegaene ikkje kan gløyme pasienten og ektefellen som dei i ettertid ser at dei ikkje handla rett i mot,<sup>218</sup> forstå eg også at dette til ei viss grad handlar om skuld- eller skamkjensle. Når Anna stadig minnst dette, er det i ei forståing av at pleiepersonalet kunne og burde handla annleis. Dei såg at kona ikkje var nøgd med situasjonen, men dei forstod ikkje uttrykket eller kva dei kunne gjere med det. Eg forstå det som ei skuld ho og kollegaene legg på seg sjølve. Dei kan ikkje rette det opp igjen i forhold til denne pasienten, men dei har teke lærdom av erfaringane. Fordringa døydde ikkje med pasienten, men lever vidare i ei meir aktande haldning i forhold til andre pasientar og deira pårørande.

Når eg no skriv om skam kjem eg til å tenkje på mi eiga erfaring med den utskrivingsklare pasienten som så gjerne ville ha institusjonsplass, men som det ikkje var plass til.<sup>219</sup> Eg har undra meg over kvifor det var så vanskeleg for meg når han ikkje fekk plass. Manglande erfaring med liknande situasjonar gjorde meg lite budd på den smerta som følgde med når eg ikkje kunne gi den hjelpa eg meinte pasienten trengte og som eg meinte var mi plikt å sørge for (jf. Travelbee, 1999, ss. 204-206).<sup>220</sup> Når eg no tenkjer tilbake slår det meg at denne smerta eg kjente handla om skamkjensle, men eg hadde ikkje ord for det den gongen. Eg skamma meg over at eg ikkje å kunne hjelpe og over å vere representant for det systemet som i dette tilfellet opplevde å svikte pasienten. Eg identifiserte meg med å skulle vere hjelper og å gi hjelp, framføre å avvise. Eg var sjølv ein del av systemet, slik vart det også mi skam.

### 11.1.3 Uttrykk for skam og skuld hos pårørande

Björg er den som set ord på at det er skam forbunde med å bli ramma av demenssjukdom.<sup>221</sup> Ho hadde dårleg samvit etter at ektemannen vart innlagt. Ho kjente på at han ikkje fekk den omsorga han trengte. Ho har også dårleg samvit for at ho med innlegginga braut ein lovnad ho

<sup>218</sup> Jf. kapittel 5.1.1 s. 88.

<sup>219</sup> Jf. kapittel 2.2.1 s. 36.

<sup>220</sup> Sympati og medkjensle og sympati kan bli smertefullt for sjukepleiarane eller den som er hjelper i tilfelle der det viser seg at ein ikkje klarer å redusere pasienten si smerte trass i at ein gjer alt ein kan.

<sup>221</sup> Jf. kapittel 8.1 s. 160.



hadde gitt han om at han skulle sleppe å komme på sjukeheim.<sup>222</sup> Når ho måtte be om institusjonsplass, handla det m.a. om ei kjensle av ikkje å ha strekt til. Samtidig får ho «hjelp» av ei vissheit om at ho har gjort det ho klarte. Ho makta ikkje meir. Dersom ho ikkje hadde kjent med seg sjølv at ho hadde gjort sitt beste, kan vi tenkje oss at kjensla av skuld og skam hadde blitt sitjande i kroppen og hadde blitt til ei meir varig skamkjensle over eiga utilstrekkelegheit som på sikt hadde vore negativt for eiga sjølvbilete.

I Kari si forteljing fortvilar dei pårørande over at faren må flytte til sjukeheimen. Kona til Steinar er likevel realistisk og forsøker å lette skuldkjensla deira med trøstande ord om at det ikkje finst alternativ til innlegginga.<sup>223</sup> Slik situasjonen har blitt ser dei det å sørge for at faren få institusjonsplass, som det beste dei kan gjere. Dei kunne på eit vis ikkje handla annleis, likevel er det smerteleg å gi opp fordi det inneber ei innrømming av at dei har komme til kort og at sjukdommen progredierer. Når Kari så opplever at fortrulege opplysningar blir delt på gangen slik at vaskehjelpa kan høre det som blir sagt, opplever ho det som ei blottstilling av faren.<sup>224</sup> Men ho opplever det nok også som ei blottstilling av seg sjølv som ikkje klarer å verne om faren. Dette sjølv om ho ser at tilrettelegginga rundt innlegginga først og fremst måtte vere pleiepersonalet sitt ansvar, og dermed blir ei blottstilling av pleiekulturen.

Gjennom pårørandeintervjua kjem det fram kor vanskeleg det kan opplevast å skulle ta opp ting med pleiepersonalet. Kari fortel om at det gjekk år før ho tok mot til seg for å spørje om å få sjå rapporten.<sup>225</sup> Bjørg fortel om korleis ho ikkje ville bli oppfatta som masete og grinete.<sup>226</sup> Eg hugsar også korleis mor mi kvidde seg for å ta opp ting med leiinga for sjukeheimsavdelinga.<sup>227</sup> Ein måte å forstå det på er at det verkar å vere usynlege kulturelle normer for kva som er viktig nok. I desse tilfella med personar som har demenssjukdom, som er ein sjukdom med liten status og som det framleis verkar å vere knytt skam til, kan det bli ekstra vanskeleg å ta opp ting grunna ein kanskje ubevisst redsel for å bli avvist. Å bli avvist når ein vågar seg fram med det som kjennest vanskeleg å snakke om, kan opplevast som skammeleg.<sup>228</sup>

---

<sup>222</sup> Jf. kapittel 6.1.2. s. 121.

<sup>223</sup> Jf. kapittel 9.4.3 s. 186 og vedlegg 1 s. 5.

<sup>224</sup> Jf. kapittel 7.3.1 s.139 og vedlegg 1 s. 9.

<sup>225</sup> Jf. kapittel 7.3.3 s. 144 og vedlegg 1 s. 19.

<sup>226</sup> Jf. kapittel 6.2.2 s. 131.

<sup>227</sup> Jf. kapittel 2.1.3 s. 31.

<sup>228</sup> Jf. kapittel 9.5.2 s. 193.

### 11.1.4 Korleis skamkjensle kan vere eit vern om pasienten

Materialet rommar mange eksempel på det som kan kallast den gode skamma. Eg ser det som handlingar som kan forståast slik at pleiepersonalet i eit sansande nærvære brukar skamkjensla til å verne pasienten 2ot krenkingar. Når Hilde fortel korleis ho syng pasienten til badet, er det for å få ein god start på morgonstellet.<sup>229</sup> Pasienten blir oppteken av songen og fokuset vendt bort frå det ho ikkje forstår eller maktar. I omsorga for Even er det også klart at dei kunne gjort det slik som i den førre avdelinga han var; dei kunne vore fleire og kanskje helde han fast for å få utført stellet, men dei vegra seg for dette. Dei forsøkte å finne andre måtar å møte han på for å forsøke å unngå at han skulle kjenne seg krenka og provosert. Eg forstod også det å sitte ilag med pasientane under måltida,<sup>230</sup> som ei slik vernande handling. Det gjorde at pasientane opplevde eit anna fellesskap enn om berre pasientane skulle ha sete ilag utan nokon til å kunne skape og styre ein dialog. Dei la slik til rette for at alle skulle oppleve eit samlande fellesskap rundt bordet, og slik bli sett og hørt på. Den viktige rolla til pleiepersonalet er noko også Marit framhevar i si forteljing om mora i sjukeheimsavdelinga.<sup>231</sup>

Fleire pleiarar framhevar viktigeita av å vere i forkant. Da kan dei unngå utbrot av sinne og situasjonar som kan opplevast krenkande og også vere blottstillande for den/dei sjuke. Kari si forteljing kan vere eit døme på korleis den gode skamma, her forstått som omtanken for at pasienten skal ha ei god oppleving av situasjonen. Ho opplever at niesa synest det er vanskeleg å gå tur med onkelen fordi han ikkje vil inn inngangsdøra til sjukeheimsavdelinga igjen:

... da eg skjønnte at han reagerte på den inngangsdøra, så har eg gjort eit grep med å gå rundt, gå inn hageporten og seie at: «No treng eg ein stol å sitte på. Vi går inn her for eg er kjent.» Så går vi inn og set oss ned. Og han har bruk for å sette seg, for han har gått langt. Og dermed så er vi komme der vi skal utan å ha komme inn der vi skal... Vi må vere smarte og vi må forstå, og vi må vere i forkant.<sup>232</sup>

Alt det personalet gjer og som dei reknar som «ekstra», kan også sjåast i ein slik tankegang. Når personalet set i gang aktivitetar for ein eller fleire pasientar, arrangerer påskecaffi eller reiser på tur med pasientane både i arbeidstid og på frittida, kan det sjåast i lys av ei skamkjensle som vernar om pasienten. Det kan forståast slik at den vernande skuld- og skamkjensla til den enkelte over ikkje å få nok tid til pasientane utover det nødvendige daglege stellet, så å seie

<sup>229</sup> Jf. kapittel 5.1.2 s. 92.

<sup>230</sup> Jf. kapittel 4.2.1 s. 84.

<sup>231</sup> Jf. kapittel 6.1.3 s. 125.

<sup>232</sup> Jf. vedlegg 1 s. 16.

utløyer aktivitetar for å rette opp dette. Dei vel aktivitetar og opplevingar som dei veit er viktige for den enkelte og som kan gjere pasientane godt og bygge opp sjølvkjensla til den enkelte pasient i eit støttande fellesskap.

Den store innsatsen til pårørande både før og etter innlegginga, kan også sjåast i perspektiv av ei skuld- og skamkjensle som vernar om pasienten. Men alle besøka og all oppfølginga kan også vere eit uttrykk for skuldkjensle, som eit forsøk på å gjere bot for at han/eller ho som no har blitt pasient ikkje får vere heime lengre. Når Kari lura på om ho skulle ta noko opp med personalet, spurte ho seg kvar gong om kven det var godt for. Gagna det faren tok ho mot til seg og tok det opp. Det tilbakevendande spørsmålet hennar var: «...og korleis kan eg gi han det han treng?»<sup>233</sup> Ho poengterte også korleis det var ei gjensidigheit i dette slik at det like mykje var for eigen del som for hans del. I dette forstår eg at hennar mål var at han skulle få leve det best moglege livet som den personen han var og hadde vore. Hennar eiga skuld- og skamkjensle kan forståast som ei indre drivkraft. Ved å forsøke å sørge for at han ikkje vart påført skam, verna ho også seg sjølv mot eiga skam- og skuldkjensle. Skuld- og skamkjensle er derfor ikkje berre noko som kjem i etterkant av ei handling eller ei oppleving, men er i spel også på ei førebyggjande plan slik at dei suverene livsyttringar kan fortsette å leve sitt tause liv.

Tilbake til Bjørg og Even, så tolkar eg Bjørg slik at ho kjenner eit personleg ansvar for korleis Even har det sjølv om det er andre, dei profesjonelle, som no har overteke ansvaret. Når Even blir liggjande hjelpelaus i eigen urin og avføring, blir han framstilt eller vist fram i ei forfatning han ganske sikkert ikkje vil vere i.<sup>234</sup>

Det var heilt forferdeleg. Samtidig så visste eg at eg makta ikkje å ta han med meg heim. Men eg var på tur fleire gongar.

Når Bjørg opplevde at Even ikkje hadde det bra, hadde ho vondt av han og ønskte å ta han der ifrå. Slik eg forstår henne, var kanskje kjenslene like mykje knytt til skam som til skuld. Ho skulle nok ønskt og tenkt at ho skulle klart å ta vare på han i heimesituasjonen lengre og kjenne skuld for at ho ikkje klarte det. Samtidig var ho så sliten at ho forstod at det ikkje var fornuftig å ta han med seg heim. Det er derfor like mykje snakk om ei kjensle av skam fordi ho opplevde at han ikkje fekk eit tilfredsstillande omsorgstilbod i institusjon. Eine delen av skamma kan seiast å vere ei kulturell skam knytt til at det i vår kultur er svært viktig å ha kontroll over urin og avføring, og i alle fall på ein måte slik at det ikkje blir sjenerande lukt eller ubehag for

<sup>233</sup> Jf. kapittel 7.3.1 s. 141.

<sup>234</sup>Jf. kapittel 6.1.2 s.121. Ein liknande situasjon er forteljninga om at far min ikkje får hjelp av personalet for å komme på toalettet (jf. kapittel 2.1.3 s. 30). At familien hjalp han kan sjåast som ei hjelp for å hindre å påføre han skam.

andre.<sup>235</sup> Når han blir liggande utover føremiddagen i eigen avføring, opplevast det som ei krenking av hans personlege integritet. Even vart også påført skam ved at pleiepersonalet ikkje verna han mot ei slik blottleggande framstilling.<sup>236</sup> Grunna det nære forholdet Bjørg har til Even, vil eg hevde at den skamkjensla som råkar Even til dels også ramma kona i si sterke samkjensle med ektemannen. Samtidig blir ho ramma av ei skamkjensle knytt til at vi som medmenneske faktisk verkar å godta at pasientar kan bli behandla slik. Denne skamma kan dels vere kulturbestemt, men må seiast å ha ein ontologisk dimensjon som handlar om korleis vi forhold oss til medmenneska våre. Denne skamma går lengre enn dei samfunnsskapte normer våre kan nå.<sup>237</sup> Skamma blir slik dobbel. Kanskje kjem denne dobbeltheita aller klarast til uttrykk der Marit fortel om sorga over tapet av mora, men også om kor vanskeleg ho synest det er å sjå mora blir behandla som ho blir og ei kjensle av at ho kanskje kunne klart å følgd henne opp betre opp.<sup>238</sup>

Emma fortel om eit sinne knytt til opplevingar av ikkje å komme inn i institusjonsavdelinga for å kunne besøke faren. Når ho blir sett ståande der over tid og håpe på at nokon skal komme å late opp, kjenner ho seg blottstilt og det vekker sinne. Situasjonen med den sjuke faren må sjåast som ei belastning i seg sjølv, og situasjonen fordrar eit ekstra strev for å klare å oppretthalde relasjonen og familien som familie, både for pasienten sin del og for eigen del. Å stå og banke på forgjeves for at nokon skal høre henne vart derfor som ei avvising og ein manifestasjon side på at ho som pårørende ikkje lenger er så viktig for faren, og/eller at pasienten heller ikkje er så viktig for pleiepersonalet. Den fysiske hindringa kan sjåast som eit symbol på at institusjonaliseringa av den sjuke kan opplevast som ei oppsplitting av ei familieeining. Eksempelet kan også stå som eit døme på at dei pårørende ofte opplever å vere i ein veldig vanskeleg situasjon og kjenner seg avmechtige. Kari meiner situasjonen mange gongar er så vanskeleg at dei pårørende ikkje orkar å komme på besøk.<sup>239</sup> Kanskje handlar dette også om at det i vårt samfunn er skambelagt både å ha demenssjukdom og dermed å vere pasient ved ei skjerma avdeling. Det

---

<sup>235</sup> Vår kultur kan seiast å ha ei førestilling av at grunnleggande menneskeverd handlar om å kunne kontrollere dei organiske funksjonane i kroppen. Ei undersøking syner at den mest vanlege frykta hos menneske som berre har få år igjen å leve, er at dei skal miste kontroll over tømmeffunksjonane for urin og avføring. Denne angsten er knytt til redsel for å tape ansikt og verdigheit i ein kultur der det å kunne vere sjølvstendig, vere rein og utan sjenerande lukt, har blitt svært viktig (jf. Isaksen, 2001, ss. 213, 219).

<sup>236</sup> Jf. kapittel 11.1 s. 214.

<sup>237</sup> Det er samtidig eit møte med seg sjølv fordi ein innser at det like gjerne kunne vore ein sjølv som var i pasientrolla.

<sup>238</sup> Jf. kapittel 6.2.3 s. 133 og 6.1.3 s. 125.

<sup>239</sup> Jf. vedlegg 1 s. 16.

som opplevast som «tilgangskontroll» kan forsterke skamkjensla og maktesløysa. Det kan også handle om tidlegare konflikhtar.<sup>240</sup>

## 11.2 Skam og skamløyse

At vi menneske kan vere skamlause ovanfor kvarandre, finst det mange groteske eksempel på frå krigar og diskriminerande handlingar så lenge menneska har levd. *In the Shadow of the Banyan*,<sup>241</sup> er skamløysa ofte iaugefallande, som når Raami fortel om soldaten som nedlatande brølte til mannen som ikkje visste kva han hadde gjort gale: «To keep you is no gain, to destroy you is no loss (Ratner, 2012, s. 258).» Ho opplevde også sjølv å bli «spart» fordi ho som halt vart stempla som krøpling og ikkje var verd å bruke ammunisjon på: «...she is not worth a bullet, Comrade (ibid. s. 295).» Men skamløyse viser seg ikkje berre ved slike opplagt graverande hendingar som ved krig og juridisk straffbare handlingar. Skamløyse kan seiast å handle om grenseløyse slik at grenser for forlegenheit og bluferdigheit som er vernande for sjølvkjensla til den enkelte, ikkje etterspørjast eller aktast. Slik vil det vil for eksempel vere om pleiaren handlar som «herre» over pasienten. Når pasienten sine grenser ikkje aktast, blir pasienten uvedkommande og tingleggjort, og forholdet dei imellom skamlaust (jf. Løgstrup, 1984, ss. 53-54; Martinsen, 2012, s. 83). Martinsen seier det slik: «Å bli sett, uten å bli sett som en som betyr noe for den som ser, gjør skammelig vondt» (Martinsen, 2012, s. 81).

Kari las i rapporten at faren hadde vore aggressiv og slått etter kona si. Når Kari undersøkte dette nærmare, så stemte det ikkje. Kona fortalde at det var feil, men at han hadde hatt ein reaksjon på noko ein pleiar gjorde mot pasienten. Kari stiller spørsmåla:

Og kor tid går ein hjelpar og seier at: «Det var mi skuld, eg var for brå.» Kor tid seier du det? Tenkjer du det ofte? Seier du det ofte? Kva var det som skjedde, kvifor blei det sånn?

Mi forståing er at Kari med desse spørsmåla etterspør skamkjensle hos pleiepersonalet. Samtidig set ho fokus på kor lett det kan oppstå misforståingar som kan ende i skamløyse.

Gjennom analyse av forskingsmaterialet finn eg fleire eksempel på korleis skam og skuld er nært oss i kvardagslege situasjonar der det er samhandling mellom menneske og/eller natur. Marit fortel om korleis mora vart verande åleine på rommet store deler av dagen fordi ho var

<sup>240</sup> Jf. kapittel 9.5.2 s. 193.

<sup>241</sup> Boka er skjønnlitterær, men bygger på forfattaren sine sjølvbiografiske opplevingar frå borgarkrigstida, 1975-1979, da Raude Khmer tok makta i Kambodsja.

sint og personalet ikkje hadde andre måtar å takle det på enn å trekke seg unna.<sup>242</sup> Dette opplever eg som skamløyse i den forstand at pårørande opplever at pasienten blir straffa for ei åtferd som skuldast sjukdommen og pleiepersonalet si manglande evne til å forstå pasienten sine uttrykk. Dei følgjer «oppskrifta», eller eit tiltak som er sett i verk som rettferdiggjjer eit minimum av kontakt med pasienten, men endar kanskje opp i rutinemessig behandling av pasienten og det som kan kallast skamløyse, slik pårørande refererer det. I framstillinga blir det noko grenselaust over den minimale menneskelege kontakten med pasienten, slik det i alle fall periodevis synest å vere. Problemet «vanskeleg» åtferd synest å bli løyst med ikkje å vere nærverande. Marit opplever det som om mora er sortert bort eller nedprioritert, og ikkje verd like mykje som dei andre pasientane. Uttrykk som forvising, objektifisering, intimidering og stempling, kan sette ord på korleis Marit opplever situasjonen og er omgrep som Kitwood brukar når han beskriv den vondarta sosialpsykologien (jf. Kitwood, 1999, s. 54).<sup>243</sup> Slik eg forstår Marit, kjenner ho seg sjølv råka når mora forsømmast. I ei gjensidig avhengigheit av kvarandre blir mora si skam, også hennar skam. Dette viser korleis skamløysa kan ha gode kår, også i ei sjukeheimeavdeling som tilsynelatande verkar velfungerande.

### 11.2.1 Kan samfunnsutviklinga leie oss mot ei kollektiv skamløyse?

Martinsen ser utviklinga i eit samfunnsperspektiv. Historisk sett har mennesket tidlegare levd i ein meir naturleg heilskap og samanheng, i ein «atskilt forbundenhet» med kvarandre (Jf. Martinsen, 2000, s. 70). Eg ser det som eit godt uttrykk på dei gjensidige banda eg opplevde at alle pårørande hadde til sine nærmaste i sjukeheim. Dette er «band» som varer trass i åtskiljing ved fysisk avstand og at andre har det praktiske og juridiske omsorgsansvaret. Dette står i motsetnad til den retninga samfunnsutviklinga har teke, slik Martinsen forstår denne.<sup>244</sup> Ho ser utviklinga i samanheng med framveksten av den moderne medisinen. Ho viser til ein tankegang innanfor helsevesenet der ein i aukande grad sorterar og gjer inngrep i mennesket. Dette har ført oss i ei retning av at kroppen blir framandgjort og uvedkommande på den måten at vi ser oss som heilt åtskilte frå kvarandre:

En slipper å møte pasienten, men kan innta en objektifiserende holdning til ham. Med «god samvittighet» kan medisinen være grenseløs i sine inngrep (=skamløs), for i den

<sup>242</sup> Jf. kapittel 6.1.2 s. 122.

<sup>243</sup> Jf. også kapittel 9.4.2 s. 185.

<sup>244</sup> Ho hevdar at sorteringstenkinga er ein del av menneskesynet i det moderne samfunnet. Kroppar sorterast etter årsakssamanhengar slik at nyttige kroppar sorterast frå mindre nyttige eller unyttige kroppar, og livsdugelege frå mindre livsdugelege kroppar (jf. Martinsen, 2000, s. 71).

skyldfrie medisin er alt til pasientens beste. Skammen er den andres (Martinsen, 2000, s. 72).

Pleiepersonalet er ein del av helsevesenet og også dei kan tenkjast å oppleve ei viss framandgjeri i forhold til arbeidet sitt. Slik Marx skriv om framandgjeri vil all type lønna arbeid i samfunnet føre med seg ei viss framandgjeri (jf. Marx, 1970, s. 102). Det kan vere at ein i omsorgsyrka er mindre prega av framandgjeri enn i mange andre arbeidssamanhengar. I desse yrka er det nokså lett å sjå verdien av arbeidet og ein får ofte sjå eit slags resultatet av arbeidet. Resultatet kan for eksempel vere at personen som pleiaren hjelper med morgonstell kjem seg opp og kan delta i det sosiale fellesskapet ved avdelinga, Det kan vere eit sår som gror, eller det kan vere eit takknemleg blick når pasienten har fått ei god stilling i senga eller ei oppleving av at pasienten har fått eit godt stell. Viktigast er det kanskje at ein ikkje arbeider med daude gjenstandar, men med levande menneske ein står i dialog med. Sjølv om pasienten ikkje alltid forstår eller kan uttrykke seg verbalt, så formidlar begge partar seg alltid i kraft av å vere levande kropp. På ei anna side er arbeidet prega av mange repeterande arbeidsprosessar. Det kan også vere vanskeleg å måle resultatet av innsatsen etter standardar om effektivitet og nytte for samfunnet ettersom mange av dei gamle og kronisk sjuke pasientane vanlegvis ikkje kjem seg eller blir friskare.<sup>245</sup> Dei vi får omsorg for er også framande for oss i den forstand at vi på førehand sjeldan står i en slik relasjon til pasientane at det ville vore naturleg og ha omsorg for dei om det ikkje var fordi det var arbeidet vårt. Arbeidssituasjonen er altså konstruert. I denne situasjonen har pleiepersonalet plikter, men også rettar. Arbeidstida inndelast slik at alle i regelen kan skiftast ut for kvarandre. Hovudregelen er at pleiepersonalet går heim når dei har vore sine timar, så får andre ta over sjølv om det er arbeidsoppgåver som ikkje er gjort eller avslutta. Arbeidstakaren, eller den personlege relasjonen som måtte vere mellom pleiaren og pasienten, er på eit vis ikkje viktigare enn at arbeidet kan styrast av klokketida. Men den enkelte pleiar kan oppleve det problematisk og handlar for å redusere negative konsekvensar for pasientane. Randi fortel mellom anna korleis ho ønsker å vere tilgjengeleg for spørsmål også utanom arbeidstida og om korleis dei legg vekt på at det må vere nokon som pasientane kjenner på vakt til ei kvar tid.<sup>246</sup>

Ei anna form for framandgjeri kan seiast å vere at også helsevesenet har vorte prega av stadig strammare økonomiske rammer. Sjukehus og sjukeheimar, som eg tidlegare tenkte på som serviceinstitusjonar, blir i dag drivne meir etter «butikkliknande» prinsipp. Økonomiske omsyn og

---

<sup>245</sup> Det er dette som kan kallast den resultatlause omsorga (Martinsen og Wærness 1979).

<sup>246</sup> Jf. kapittel 5.2.3 s. 105.

økonomisk kontroll synest å spele ei langt større rolle enn tidlegare.<sup>247</sup> Endringane har også ført til nye kontroll- og rapporteringsplikter. Skjønnnet til den enkelte reduserast ved bruk av manualar og modellar for kva som er «rett» behandling og pleie, og kravet til dokumentasjon er langt meir omfattande enn før (jf. Svensson & Karlsson, 2008, s. 264; Vabø, 2007, ss. 49, 268). Det kan gjere det vanskelegare å avvike planar og «stel» tid frå den direkte pasientkontakten som er den primære årsaka til at pleiaren er på arbeid. Dermed opplevast ei form for framandgjering. Det ser ut til å innebere ei endring av kunnskapssyn der det kontrollerbare favoriserast til fordel for humanistiske verdiar som legg vekt på personlege relasjonar og det individuelle skjønn.<sup>248</sup> Erfaringar og skjønn underordnast standardkunnskap basert på forskning (jf. Martinsen, 2005, s. 93). Rutinar og kontorarbeid kan opplevast som ei nedprioritering av det direkte pasientarbeidet og den enkelte pasient.

Tidlegare vart omsorgsyrke som sjukepleiaryrket, gjerne kopla til det å ha eit spesielt kall (jf. Martinsen, 2000, s. 106). I dagens samfunn må vi nok sjå på mange forklaringar for yrkesval. Slik trur eg også det er innanfor dei andre omsorgsyrke. For mange er kanskje det å ha eit arbeid det viktigaste (arbeidet som eit nødvendig vonde). I dette kan det ligge ei framandgjering frå arbeidet eller pasienten. Det kan vere slik at pasienten snarare er eit middel enn eit mål for arbeidet vårt. Andre kan oppleve arbeidet som svært viktig for å gi livet mening, og kanskje også som eit kall. Det er rimeleg å tru at det overordna målet for arbeidet vil verke inn på motivasjonen og engasjementet den enkelte har for den enkelte pasient. Det kan vere ein vesentleg faktor som blir oppfatta både av pårørande, pasient og kollegaer, og som også kan spele inn i forhold til om den enkelte lykkast i å sjå pasienten og få ei god tilnærming til pasienten. I materialet mitt kan ei utsegn som: «...«Begynn no ikkje med det». Ja, får dei mat og drikke, så er vår jobb gjort...», forståast som eit uttrykk for at det for enkelte ikkje er så nøye, berre dei faste arbeidsoppgåvene er gjort.<sup>249</sup> I forhold til tanken på den andre sitt beste, uttrykker pleiarane som ikkje bryr seg ei skamløyse ovanfor pasientane.

### 11.2.2 Institusjonar og kollektive skamløyse

Sett i eit historisk perspektiv går det kanskje an å seie at vår tids institusjonalisering av dei gamle rommar ei kollektiv skamløyse. Vi har på eit vis vald ut dei gamle kroppane som er

<sup>247</sup> Dette er ideal og prinsipp som finst representert i ei rekke reformer og organisasjonsideal som med eit samle-namn kallast New Public Management (jf. Svensson & Karlsson, 2008, s. 264).

<sup>248</sup> Praksis og forskning skal i dag vere evidensbasert og forskinga skal helst vere basert på randomiserte kontrollerte forsøk (jf. Svensson & Karlsson, 2008, s. 269).

<sup>249</sup> Jf. kapittel 5.2.1 s. 97.



unyttige og plassert dei i sjukeheimar for meir effektivt å kunne gi dei «god» behandling og omsorg etter modell av sjukehusa. Dette sjølv om behandlinga for mange mest av alt dreiar seg om å ha faste, kjente og trygge rammer rundt seg og hjelp med kvardagslege oppgåver som personleg hygiene og matlaging. Denne institusjonaliseringa av dei gamle har gitt mange av oss arbeid innanfor eldreinstitusjonane og fridom frå tyngande omsorgsoppgåver i familien. Samtidig er vi alle barn av vår tid med ein familiestruktur og eit busettingsmønster som gjer at det på eit vis ikkje finst alternativ når det ein kan få av heimesjukepleie ikkje lengre er nok.<sup>250</sup> Det er likevel ikkje grunn til å romantisere tidlegare tider når det for dei fleste var knappe tider, harde og lange arbeidsdagar og ingen organisert hjelp når sjukdom og alderdom ramma. Meir hjelp og kyndig hjelp er samtidig avhengig av ei anna organisering av samfunnet enn etter sjølvbergingsprinsippet, noko som igjen verkar inn på familiestrukturen, arbeidsdelinga og busettingsmønsteret. Eg sluttar meg til Løgstrup som meiner at vi med vårt fornuftsbaserte samfunn har ei krise med utgangspunkt i at vi har innretta eit samfunn som vi ikkje har intelligens til (jf. Løgstrup, 1984, s. 79). Sett på spissen så har vi fått betre og betre økonomi, medan stadig fleire får livsstilssjukdommar, blir psykisk sjuke og får demenssjukdom. Men årsakene som kanskje dels er å finne i korleis samfunnet er innretta, har vi klart å gjere lite med. Samtidig har den same utviklinga gjort at fleire får oppleve å bli gamle og også eldre enn før. Løgstrup seier at vi har utvikla eit samfunn som gjer mennesket til «herskar» over naturen og også over mennesket med sine inngrep i biologiske prosessar. Han kritiserer ei samfunnsutvikling der det som er overflødig, vilkårlig og uberekneleg skal førebyggast ut ifrå ei årsak- verknad tankegang. Det er dei eksakte målingane som gjeld og dermed blir sansinga, som nettopp er situasjonsbunden og ikkje eksakt målbar, eliminert. I dette ligg ein indirekte bodskap om ei utvikling som gjer oss skamlause ovanfor kvarandre. Vi har utvikla eit kunnskapssyn der det som kan kontrollerast favoriserast til fordel for personlege relasjonar og individuelt skjønn. Da blir faren for å opptre skamlaust stor, sjølv med det gode som føremål. I dette samfunnet blir vi til byrde for kvarandre når vi blir skrøpelege. Vi blir til hinder for at andre kan oppnå sine mål. Ettersom skrøpelegheita heller ikkje kan seiast å vere noko som kan nytast, blir dei skrøpelege kroppane lett unyttige og skammelege. Det blir skamlaust når vi institusjonaliserer også dei som eigentleg ikkje har særleg nytte av det, men av effektiviseringsomsyn. Slik vi har innretta samfunnet vårt vil likevel dei fleste oppleve institusjonane som eit gode. På sitt beste gir institusjonsplassen eit kanskje sårt sakna fellesskap, kyndig og god hjelp, og eit tilpassa husvære slik at den gamle kan kjenne seg trygg. Skamløysa i forhold til institusjonalisering, handlar kanskje mest om korleis

---

<sup>250</sup> Jf. kapittel 9.4.3 s. 187.

sjukeheimane i mange tilfelle har vore lite tilpassa behova til pasientane. I mange år har dei derfor meir eller mindre fått fungere som avanserte oppbevaringsanstaltar for eldre og sjuke menneske (Nygård, 2002; T. B. Wyller & Nygaard, 2005).<sup>251</sup> Det eine er at arkitekturen i seg sjølv kan vere med å gi skam.<sup>252</sup> Det andre er kva kunnskapar og haldningar vi som pleiepersonale og pårørande har med oss inn i relasjonen til pasientane. Det tredje er at det må vere økonomiske rammer som gjer det mogeleg å gi eit tilbod som kan kallast verdig. Sett i eit samfunnsperspektiv er kanskje den største skamma likevel knytt til at mange ikkje opplever å få mogelegheit til institusjonsplass og at anna tilfredsstillande tilbod ikkje finst. Å kjenne at ein ikkje er verdig å få hjelp, er skammeleg og ikkje å sørge for at det finst passande hjelpetilbod som institusjonsplass eller tilsvarande, er i dette perspektivet, skamlaust.

den største skamma likevel knytt til at mange ikkje opplever å få mogelegheit til institusjonsplass og at anna tilfredsstillande tilbod ikkje finst. Å kjenne at ein ikkje er verdig å få hjelp, er skammeleg og ikkje å sørge for at det finst passande hjelpetilbod som institusjonsplass eller tilsvarande, er i dette perspektivet, skamlaust.

### 11.2.3 Skuld og skam i det moderne

Hilde måtte be om sjukemelding ei stund for å få pause. Ho kjente at ho ikkje strekte til.<sup>253</sup> Anna slutta ved avdelinga. Ho var den «gjeve» som vart sliten av å forsøke å strekke til for alle.<sup>254</sup>

Det er teikn som tyder på at vi i det moderne samfunnet har fått ei individualisering eller privatisering av skam slik at den enkelte pleiar i større grad blir gjort ansvarleg for det som tidlegare vart sett som eit kollektivt ansvar i pleiefellesskapet (jf. Raffsnøe-Møller, 2011, ss. 203, 214). Vetlesen skriv om valtvang som ei ny makt i det moderne (Vetlesen, 2006). Presset om å etterleve normene i kulturen er stort, og etterlevast dei ikkje, ser det ut til at skamma i større grad enn før bli individualisert til den enkelte (syndaren) som noko sjølvforskyldt. Vi må berre velje rett. Gjer vi det ikkje, er det vårt *eige* ansvar som vi må ta konsekvensane av.<sup>255</sup> Eg ser konturane av denne samfunnsskapte skamma i dei vala Hilde og Anna gjer. Hilde seier også at med meir

<sup>251</sup> Jf. også avisartikkel (Sandviken, 2014).

<sup>252</sup> Utforming av hus, rom og interior kan vere krenkande i seg sjølv (jf. Martinsen, 2001, s. 167).

<sup>253</sup> Jf. kapittel 5.1.3 s. 96.

<sup>254</sup> Jf. kapittel 5.2.1 s. 98.

<sup>255</sup> Medan vi tidlegare vart sett i ein avmaktsposisjon når normer og reglar vart overskridne, er skamma no i vår eiga makt. Det er sjølvforskyldt og individualisert (jf. Martinsen, 2012, s. 82).

støtte frå fellesskapet, hadde ho takla situasjonen betre. Uavhengigheit, meistring, kontroll, omstillingsemne og fleksibilitet er nokre av honnørorda i denne nye kulturen (jf. Martinsen, 2012, s. 82). Kontrasten er stor til dei liva pleiepersonalet skal akte i relasjonen med pasientane, men som er prega av sårbarheit og avhengigheit. Den kollegiale organiseringsforma kan sjå ut til å vere svekka (Svensson & Karlsson, 2008). På den eine sida kan liten tilfredsheit i arbeidet og vanskar med å innfri forventningar vendast mot den enkelte pleiar der konklusjonen er at «eg er ikkje god nok», i staden for at ein ser på fleire og vidare perspektiv. På den andre sida gjer faktorar som leiarskapsstrategiar og strammare økonomisk styring at spelerommet for den enkelte er svært avgrensa. Dette kan kallast krysspress i forlegenheit (jf. Raffsnøe-Møller, 2011, s. 222). Hilde reduserte stillinga si ved avdelinga og Anna valde seg bort. Pleiarane verka å kjenne på at dei ikkje takla arbeidssituasjonen som dei burde, og at det var deira ansvar å gjere noko med det. Ei anna løysing ville vore at det dei opplevde som tungt og vanskeleg i større grad vart sett som ei felles utfordring som måtte løysast i avdelinga eller av institusjonen som fellesskap.

### 11.3 Ettetanke

Det empiriske materialet viser korleis skuld- og skamkjensle i høgste grad er til stades hos pleiepersonalet og pårørande, og også kjem til uttrykk hos pasientane.

Det er viktig for pleiepersonalet å vere ein del av pleiefellesskapet eller pleiekulturen. Erfaringar kan gjere at enkelte, av omsyn til pasienten sitt beste, gjer prioriteringar og set i verk aktivitetar, trass i motstand mot «meirarbeid» eller det som er bestemt i pleiefellesskapet. Det kan for eksempel vere ein bakeaktivitet eller å opne ei dør som «skal» vere låst. Samtidig er dei ofte i klem mellom ulike arbeidsoppgåver, rutinar og faste gjeremål, og aktivitetar som «berre» er til glede for pasienten. Å kunne vere nærverande hos pasienten krev både å vere merksam til stades og å kunne vere fysisk nær som for eksempel ved bruk av berøring. I denne skvisen mellom gjeremål,<sup>256</sup> og det å gjere saman med pasienten i ein gjensidig dialog, eller ved «berre» å vere nær, er det dei som er best til å sjå kva pasientane treng og kan ha glede av, som slitast mest av skam- og skuldkjensle. Dei ser moglegheitene til å gi pasienten stunder med betre livskvalitet, men kan oppleve at dei ikkje har rammer til å få det til. Enkelte er villige til å gå utanom normene for pleiefellesskapet til beste for pasientane.

---

<sup>256</sup> Gjeremål må her forståast som å gjere med hendene og å gjere for pasienten.

## 12 MØTET MELLOM HEIMEVERDA OG SJUKE- HEIMSVERDA

I tidlegare kapittel har eg vist korleis sjukdom og avhengigheit set sårbarheita på spel både for pasienten, nære pårørande og pleiepersonalet. Ved flytting til institusjon kan både pasienten og pårørande si oppleving av å vere ein del av ein livssamanheng, settast på spel. Skam, skuld-kjensle og skamløyse er også fenomen som uttrykker seg og er på spel i materialet. Kva er det så som viser seg i møtet mellom heimeverda og sjukeheimsverda? I dette kapittelet ser eg på dette møtet som eit møte mellom to ulike verder. I første del av kapittelet problematiserer eg ulikskapane mellom dei to verdene ved å ta utgangspunkt i sjukeheimsverda. Ulikskap kjem m.a. til syne gjennom utlegging av sjukeavdelinga som ei systemverd. Kvardagssituasjonar blir sett ut ifrå eit individuelt perspektiv, men dei har også eit samfunnsperspektiv ettersom sjukeavdelinga er ein del av ein offentleg institusjon. Deretter ser eg nærmare på pleiepersonalet si bevisstheit omkring eiga rolle og funksjon.

Materialet speglar at sjukeheimsverda kan opplevast svært forskjellig. Sjukeheimsverda står derfor ikkje fram som ei einsarta verd, men som god for enkelte, og ikkje så god for andre. Ei god sjukeheimsverd synest å måtte romme heimeverda i tydinga av å ha kvalitetar som gjer at pasienten kan kjenne seg trygg og stadfesta som person. Det inkluderer å forstå tydinga av å inkludere dei pårørande av omsyn til alle tre partar. Opplevinga er at vanetenkinga og det som kan kallast pleiekulturen, er styrande for kor vidt sjukeheimsverda klarer å vise seg fram som ei verd som inkluderer heimeverda. Dei av pleiepersonalet som klarer dette synest å ha eit stort engasjement for arbeidet og den enkelte pasient, og også mot til å handle på tvers av rutinar og reglar om dei meiner det er nødvendig for pasienten sitt beste. Saman med erfaring, kunnskap, handlag og evne til å vere sansande til stades slik at uttrykka får gjere inntrykk, gir det rom for å komme fram til forståing. Denne forståinga vil så vere bakgrunn for korleis kvar enkelt uttrykker seg, eller det som kan kallast svarevne<sup>257</sup> ovanfor pasient og pårørande.

---

<sup>257</sup> Jf. kapittel 3.2.2 s. 53-54.

## 12.1 Ei heimeverd og ei sjukeheimsverd

Heimen er meir enn ein fysisk stad som gir oss tak over hovudet. Å kjenne seg som ein del av ein samanheng og ein heilskap, er verdiar knytt til heimen og heimekjensle.<sup>258</sup> Det er helst positive verdiar som kan knytast til heimen og heimeverda, sjølv om ikkje heimen alltid er eller blir slik vi ønsker.<sup>259</sup> Ikkje minst tenkjer vi på heimen som ein stad for fellesskap med familie og dei vi har nære relasjonar til. Det er ein plass å trekke seg tilbake og kjenne at ein kan vere seg sjølv og kjenne seg trygg. Opplevingar knyter oss til omgjevnadene og heimen gjennom minner, og vi stadfester oss sjølve gjennom det og dei vi har rundt oss. Heimen gir oss slik noko å identifisere oss med og er meiningsskapande.<sup>260</sup>

Når pasientane flytter inn og sjukeheimen blir ramma for verda til pasienten, kjem nye rutinar og system i fokus. Det blir ein ny måltidsrytme, ny døgnrytme, nye rutinar for morgonstell og kveldsstell, medisindeling og alt som høyrer med i kvardagen. Det er også desse døgnkontinuerlege systema for oppfølging og hjelp etter gitte faglege standardar, lover og forskrifter, som først og fremst gjer at den gamle flytter i institusjon. Desse systema er viktige for å regulere drifta av ei slik verksemd og gjer at institusjonen nettopp kan vere institusjon. Diagnosenking, fokus på svikt og utilstrekkelegheit og behandling er ein del av denne tenkinga og blir utgangspunkt for omsorga til den enkelte.<sup>261</sup> Systema krev sin plass og er strukturerande for kvardagslivet i institusjon.<sup>262</sup> Materialet viser døme på korleis dei engasjerte pleiarane ønsker å gjere meir av dei aktivitetane dei opplever som meningsfulle både for pasientane og seg sjølve, men strevar med å få tid og rom til dette som kan kallast livsverda til pasientane.<sup>263</sup> Slik Marit opplevde det i forhold til mora så gav ikkje institusjonsplassen nok rom for det som kunne opplevast som meningsfullt i livet, men vart berre ein venteplass for døden.<sup>264</sup> Når den enkelte ikkje får hjelp til å vidareføre og/eller skape ei ny verd som gjer livet forståeleg, trygt og meningsfullt, blir det som om livsverda til den enkelte krympar inn og blir fortrent slik at den daglege fysiske pleie på eit vis blir det heile.

---

<sup>258</sup> Jf. kapittel 10.2.1 s. 199.

<sup>259</sup> Kapittel 10, og særleg 10.2.1-10.2.3, gir ei framstilling av det eg kallar heimeverda.

<sup>260</sup> Jf. kapittel 10.2.2 s. 205.

<sup>261</sup> Jf. kapittel 9.3.1 s. 173 om institusjonsbygging og sjukdomstenking.

<sup>262</sup> Til dei strukturelle realitetane høyrer også utforming og plassering av institusjonen, økonomiske rammer og effektivitetskrav, organisering, politiske føringar m.m. som eg ikkje finn tid og rom til å gå meir inn på i avhandlingsa.

<sup>263</sup> Jf. kapitla 5.2.3 s. 106 og 3.1.3 s. 47-48.

<sup>264</sup> Jf. kapittel 6.1.2 s. 123.

### 12.1.1 Frå ei livsverd til ei anna

Heimen kan sjåast som ein motsetnad til den offentlege institusjonen og som ein fristad frå det offentlege, men også som eit system eller ei verksemd. Systema i det eg kallar heimeverda vil nok ofte ikkje opplevast som strenge og rigide system, men meir som ein naturleg del av livet eller av livsverda. Sjølv om heimen slett ikkje er upåverkeleg av samfunnet rundt, skapast systema av menneska som bur i heimen. Dei daglege rutinane følgjer vanlegvis ikkje nedskrivne malar, men veks fram som ein naturleg konsekvens av dagleglivet og blir slik kroppsleggjorte og unike for kvar person og familie. Slike rutinar og vanar sjåast nok gjerne meir som ei hjelp for at kvardagslivet skal gå sin vante gang, enn som rigide system. Blir vi for opptekne av rutinar og system kan det bli til hinder for oss, og dei kan ta så stor plass i liva våre at det blir diagnostisert som sjukdom (jf. Hummelvoll, 2012, s. 150; Karterud, Wilberg, & Urnes, 2010, s. 27). Når dei gamle eg møtte gjennom feltstudien og intervju med dei pårørande vart ramma av demenslidning, klarte den enkelte ikkje å oppretthalde tidlegare levemønster, system og vanar. Det fekk stor innverknad på deira måte å leve på og korleis dei opplevde eige liv.<sup>265</sup> Slik vil eg seie at livsverda deira endra seg nokså drastisk med den kognitive svikten og ikkje i hovudsak med flyttinga frå heim til institusjon. Slik kunne livet heime før dei flytta opplevast som til dels kaotisk både for pasient og pårørande. Livsverda var slik å forstå sett på spel før flyttinga. Med flyttinga blir livsverda på eit vis ytterlegare og på nytt sett på spel. Livsverda blir ikkje borte, men ho tek ei nokså drastisk endring med livet i institusjon. Pasienten må tilpasse seg kulturen i institusjonen. Det er nye fysiske rammer og omgjevnader, nye menneske, institusjonen si døgnrytme og rutinar. Det heimelege som også har vore identitetsskapande, blir fjernare. Livet får ei ny ordning innanfor den samfunnsordninga institusjonane er. Slik kan flyttinga vere ei så vesentleg endring i livet til pasienten at ein kan snakke om å få ei ny livsverd slik Habermas definerer omgrepet.<sup>266</sup> Pasienten må få stadfesta identiteten sin slik livsverda no har vorte. Analoget blir livsverda til dei pårørande vesentleg endra, men avhengig av kor nært livet har vore fletta saman med livet til han eller ho som no har flytta. Rolla som pårørande endrast kanskje frå døgnkontinuerlege omsorgsoppgåver til å vere besøkande. Pårørande treng ikkje flytte frå det heimelege, men pasienten har kanskje vore ein så stor del av det pårørande tenkjer på som heimeleg at kvardagen mistar sitt viktigaste innhald. For pleiepersonalet er arbeidskvardagen uløyseleg knytt til pasientane i avdelinga. Kven som er pasientar i avdelinga og pasientsamansetnaden har slik tyding også for livsverda deira.

<sup>265</sup> Jf. kapitlet 6.1.1 s. 120 om Marit og Ingeborg og 6.2.3 s. 131-132 om Bjørg og Even.

<sup>266</sup> Jf. 3.1.3 s. 48.

Merleau-Ponty sitt utgangspunkt er at kroppen er sansande og at kroppen uttrykker seg med sitt levde liv (jf. Merleau-Ponty, 1994, ss. 129, 152).<sup>267</sup> Kitwood plasserer dette inn i kvardagen til personar med demenssjukdom og understrekar kor nødvendig det er å evne å sanse kva pasienten uttrykker i all samhandling med han eller henne. Det kan også uttrykkast som at det må skapast rom til forteljningane til den gamle (jf. Hillestad, 2008, s. 139). Heimen har naturleg mange slike små rom som gir moglegheit til gjenkjenning for den gamle. Gammelstua der eg var i feltarbeid var også eit slikt rom, også naustet og andre stader i og omkring avdelinga. Innanfor rammene av ei sjukeheimsavdeling kan det skapast rom for å kalle fram minne.<sup>268</sup> Opplevingar frå sansehage, turgåing, songstunder, samvere med barn og dyr eller andre aktivitetar, byr på moglege rom (jf. Balteskard et al., 2013; Brusletto, 2014; Gonzalez, 2013; Marmstål Hammar, Emami, Engström, & Götell, 2010; Ragneskog et al., 2001). Er den sjuke og gamle for skrøpeleg til å vere med i aktivitetar, har han eller ho likevel behov for å uttrykke seg og bli stadfesta som den personen vedkommande er. Ved å vere til stades i den gamle si rytme og takt, kan ein oppleve dei gode stundene og augneblinkane der ein kjenner at ein «når» kvarandre i ei gjensidig forståing, slik Feil viser det i ein videosekvens (jf. Feil, 2009).<sup>269</sup> Stellet er eit anna viktig rom for nærleik og forståing, samtidig som det er ein situasjon der pasienten er sårbar og situasjonen lett kan vendast til at pasienten blir såra og stenger seg inne i seg sjølv. Ei forståing i lys av livshistoria til den enkelte kan vere avgjerande. Det krev openheit<sup>270</sup> mot det som viser seg i lidinga og fører til ei erkjenning av det som er, men også ei erfaring av den andre si og eiga endelegheit som menneske (jf. Gadamer, 2010, s. 398). Det gir vilkår for ei samstemtheit der ein stadfester kvarandre. Det gir ei kjensle av samhörigheit (jf. Merleau-Ponty, 1994, s. 152).

Ei utfordring for pleiepersonalet er å klare å vere sansande eller merksame nok til stades for å kunne tyde forteljningane til den gamle kroppen. Når ein snakkar med pasienten er det viktig å vere der pasienten er og ikkje komme over i framand landskap.<sup>271</sup> Å vere merksam til stades er å vere til stades for den andre utan å vere travelt oppteken med å reflektere over eller fortolke

<sup>267</sup> Jf. også kapittel 3.2.1 s. 52.

<sup>268</sup> Jf. Vesaas som skreiv om korleis veggane i huset kan syngje, kapittel 9.5 s. 188.

<sup>269</sup> Naomi Fail var oppteken av at ein måtte godta at eldre kunne oppleve å leve i ei tidlegare tid og streve med uoppgjorte ting frå fortida. Ho skapte i eiga tilnærming, kjent som «validering» der grunnprinsippet er at vi må forsøke å støtte og å vere «der» den gamle er (Feil, 1988). Pasienten som begynner å syngje med i songstunda kan forståast inn i denne samanhengen, jf. kapittel 5.1.2, s. 92.

<sup>270</sup> Openheit forstått som å høre på kvarandre og å oppleve å forstå kvarandre utan at den andre blindt lyder den andre eller forstår den andre slik at den andre blir gjort underdanig (jf. Gadamer, 2010, s. 402).

<sup>271</sup> Ved refleksjon i ettertid gjeld det motsette. Da gjeld det å få avstand og komme over i framand landskap (Wackerhausen). Meløe ville kanskje bruka ord som å sjå frå ei anna side ved for eksempel å komme seg opp i høgda, på andre sida av dalen (jf. Meløe, 2005, s. 33).

situasjonen.<sup>272</sup> Er ein derimot oppteken av metodikk og rett framgangsmåte står ein i fare for å reflektere seg ut av sansinga eller overleveringa (jf. Gadamer, 2010, s. 401). Det gode kliniske skjønnet som er avhengig av å forstå den andre personen sin livssituasjon, får da lite å arbeide ut ifrå.

Pleiepersonalet seier det er vanskeleg å få tid til anna enn det mest nødvendige av stell og pleie. Derfor blir det sosiale fellesskapet ilag med pasientane og det som opplevast som mest meiningsfullt ofte nedprioritert.<sup>273</sup> Eg vil hevde at tydinga av sansinga, rommet, rytmen og den personlege kjennskapen til kvarandre utfordrast av den formålsrasjonelle tankegangen.<sup>274</sup> Det er ein fare for at denne tankegangen vil få stadig større innverknad på kvardagslivet i sjukheimane fordi vi lever i eit samfunn som i aukande grad synest å vere prega av formålsrasjonalitetens paradigme.<sup>275</sup> Effektiviseringsjaget synest ikkje å vere utgått frå dei gamle og sjuke sine behov for eit langsamare tempo. Det kan heller ikkje seiast å vere til særleg hjelp for den enkelte pleiar i møte med den enkelte pasient. Det kan føre til ei ubevisst undervurdering av samspelet i relasjonen mellom pasient og pleiar. Faren er at dei personlege møta i kvardagen blir erstatta med upersonlege og tekniske løysingar som for eksempel datateknologi kan gi i form av GPS-sendarar og «smart-hus».<sup>276</sup> Isolert sett er dette nyvinningar som bruka rett kan gi gode gevinstar også for dei gamle og sjuke. Utfordringa er at dei lett kan ete seg inn på område der dei ikkje hører heime. Det gjer dei dersom dei får erstatte den menneskelege kontakten som er så grunnleggande for at vi skal klare å halde fast ved eigen identitet og kjenne oss som menneske i eit gjensidig fellesskap. Da kan det i staden verke sjukdomsframkallande (jf. Kitwood, 1999, ss. 54-62).<sup>277</sup>

---

<sup>272</sup> Det kan stillast spørjeteikn ved kor vidt vi i vår vestlege del av verda klarer å vere sansande nok til stades. Varela et. al. meiner at vi i den vestlege verda er prega av ei rastløyse og uoppmerksamheit som har sitt utgangspunkt i den Cartesianske dualismen mellom kropp og sinn. Dermed klarer vi ikkje vere kroppsleg til stades til å ta inn det den andre uttrykker. Refleksjon blir slik ei tankeverksemd kunstig skild i frå sansinga som ei kroppsleg erfaring (jf. Varela et al., 1991, ss. 27-30).

<sup>273</sup> Jf. kapittel 5.2.3 s. 106-107.

<sup>274</sup> Jf. kapittel 9.4 s. 179 og 9.4.3 s. 187.

<sup>275</sup> Om paradigme: Jf. kapittel 9.4.3 s. 184, fotnote 135.

<sup>276</sup> Smarthus referer til heimar der ein tek i bruk teknologi basert på IKT, som komfyrvakt, tryggingssalarm, fallsensorar eller ulike mobile sensorar som kan brukast for å overvake helsetilstand (jf. Meld. St. 13 (2011-2012), s. 58).

<sup>277</sup> Jf. også kapittel 9.4.2 s. 183-185.



### 12.1.2 Sjukeavdelinga som livsverd og systemverd

Habermas si utlegging av livsverd og systemverd, kastar lys over situasjonar der pleiepersonalet ikkje «ser» eller ikkje maktar å seie ifrå om eller stoppe ein praksis dei ikkje er samde i. Livsverda består av tre hovudkomponentar som er fletta i kvarandre i komplekse meinings-samanhengar. Dei tre komponentane er kultur, samfunn og personlegdomsstrukturar (jf. Habermas, 1999b, ss. 166-167). Livsverda gir oss eit forråd av vit som har festa seg gjennom vanar og fortolkingsmønster. Det gir oss ein felles bakgrunn kvar enkelt er ein del av, men som vi ikkje er bevisst merksame på. Våre felles oppfatningar flettast inn i kvarandre ved hjelp av dagleg-språket. Det er gjennom denne livsverda vi forstår oss sjølve, samfunnet og kulturen vi lever i. Livsverda er grunnlaget for identiteten vår og bevaring av denne. Det er bakgrunnen vår i denne verda og føresetnaden for forståing (ibid. s. 167-168). Ut ifrå denne livsverda har det blitt ut-differensiert undersystem som politikk og økonomi. Gjennom pengar og makt får desse systema utvikle seg og til dels dominere livsverda. Dette apparatet utgjør systemverda (jf. Habermas, 1999a, s. 23). Eg vil spesielt løfte fram omgrepet systemverd fordi eldreinstitusjonen kan sjåast som del av eit stadig meir komplekst samfunnssystem som i aukande grad styrast etter rådande bedriftsøkonomiske prinsipp. Mykje handlar om å drive så økonomisk rasjonelt som mogleg. Handlekraft, produktivitet, tydelege mål, og måloppnåing etterspørjast i aukande grad for å måle effektiviteten. Tenestene målast også etter kvalitet (jf. Statistisk sentralbyrå, 2014). For å nå desse måla utviklast det i dei moderne organisasjonane system som gjer dei mest mogleg uavhengige av personlege og kulturelle tradisjonar. Dei skal vere nøytrale og koplars seg slik fri frå livsverda.<sup>278</sup> Det blir stilt krav til livsverda ut ifrå premisser i systemverda. Lover, reglar og forskrifter blir sette inn i staden for å komme fram til ei forståing på bakgrunn av formidling av kultur, tradisjon og sosial samhandling. Pasientane har blitt brukarar og vurderinga av hjelpebehov blir gjort etter fastlagte standardar. Den sosiale rasjonalitet bytast ut mot ein målretta rasjonalitet som formidlast gjennom økonomiske overføringar og maktstrukturar. Når systema grip inn i kvardagen til folk på område der det *ikkje* er ønskeleg at pengar og makt skal styre, snakkar Habermas om ei kolonialisering av livsverda (jf. Habermas, 1999a, ss. 22-23).<sup>279</sup>

Med eit samfunn som favoriserer det effektive, eksakte og målbare kan det vere vanskeleg å leve opp til ideal om personretta omsorg og å skape heimekjensle for den enkelte. Det kan opplevast som at viktige livssamanhengar blir ofra både for eigen del og for den gamle sin del.

<sup>278</sup> Jf. kapittel 3.1.3 s. 48.

<sup>279</sup> Den kognitivt-rasjonelle rasjonalitet (fornuft) fortrengrer dei andre rasjonalitetstypene som Habermas nemner som den moralsk-praktiske og den estetisk-ekspressive. Han meiner at den kommunikative handling fordrivast frå vår kvardagspraksis (Morset, 2006, ss. 11-12). Jf. også kapittel 3.1.3 s. 47-48 om livsverd og systemverd.

Slik set kulturen oss i eit krysspress som går utover skuld- og skamkjensle som positive og vernande livsvilkår. Med eit stadig aukande krav om effektivitet og eit aukande fokus på behandlingssoppgåver i sjukeheimsavdelinga, kan det vere grunn til ei viss uro for den vidare utviklinga av tilboda for dei mest skrøpelege og sårbare pasientane. Verdiar som klassifiserer mennesket etter nytte og kva som løner seg økonomisk, har ein tendens til å føre oss bort frå verdiar om gjensidig avhengigheit og likeverd.<sup>280</sup> I individualismen og effektiviteten si tidsand, kan skuld og skam lett vendast innover mot ein sjølv som pårørande eller pleiar, heller enn at utfordringane sjåast som felles menneskelege, og noko som fører oss saman. Prisen kan vere ei skuld og skam som er vanskeleg å leve med.

Faglege standardar er ønskelege for å sikre ei viss kvalitet i ein til dels hektisk og uoversiktleg kvardag for mange fagpersonar, og er ikkje negativt i seg sjølv. I takt med utviklinga av eit stadig meir komplekst samfunn, spelar i dag retningslinjer, forskrifter, lover og reglar ei stadig større rolle og gjennomsyrrar kvardagen på ein slik måte at ein er heilt avhengig av dei. Eg vil seie at vi har fått eit rettssamfunn der rettane i stor grad blir fordelte etter om ein oppfyller kriterier i forhold til reglar, forskrifter og lovverk, heller enn at ein styrer på bakgrunn av eit fagleg skjønn. Med rettar følgjer det plikter for motparten (jf. Helse- og omsorgstenestelova; Helsepersonellova; Pasient- og brukerrettighetsloven – pasrl.). Der ein tidlegare måtte gå i dialog med pasientar og/eller kollegaer for å komme fram til ei felles forståing og slik komme til ei slutning, kan ein i dag større grad gjere bruk av diverse standardar,<sup>281</sup> reglar, forskrifter og lover. Det kan gjere lettare å oppnå det ein kan kalle «lik» behandling, samtidig som personlege ønsker og behov kan bli borte. Eg tenkjer her på Emma som fortalde om faren som vart flytta fram og tilbake mellom ulike omsorgsnivå i kommunen heile sju gongar på få år.<sup>282</sup> Dei pårørande opplevde det som ei stor belastning både for pasienten og seg sjølve, men opplevde ikkje å nå fram med sine synspunkt og kjente seg maktelause. Dei mistenkte at det kunne ligge økonomiske motiv bak. Problemet kan vere at systema grip inn i område der dialogen og det faglege skjønn burde vere del av ein prosess og også viktig for å få fram nyansar som slike system ikkje synleggjer. Vedtaka i forhold til pasienten i forteljinga ovanfor var nok gyldig fatta, men det verka lite hensiktsmessige sett frå pasienten og familien si side. Slik oppfattar eg fleire av dei pårørande sine møte med dei profesjonelle. Systema for å ivareta pasientane var der, men dei

<sup>280</sup> Jf. kapittel 9.4 s. 179, spesielt 3. avsnitt.

<sup>281</sup> F.eks. diverse kartleggingsverktøy som MMS (Mini Mental Status) som brukast for å kartlegge graden av demensutvikling eller IPLOS (Individbasert pleie- og omsorgs-statistikk) IPLOS er eit nasjonalt helseregister som dannar grunnlag for nasjonal statistikk for helse- og omsorgssektoren. (jf. Engedal & Haugen, 2009, ss. 211-212; Helsedirektoratet.no, henta 9.1.15).

<sup>282</sup> Jf. kapittel 6.1.4 s. 126.

fangar ikkje alltid opp dei nyansane pårørande var opptekne av og såg som vesentlege. Pleiepersonalet vart ein del av systema både på godt og vondt. Det er når systema begynner å leve sitt eige liv, nærmast fråkopla livsverda, at det blir problematisk fordi menneska det først og fremst handlar om, ser ut til å bli gløymd eller gøymd bak systema.

### ***Lover og retningsliner som hjelp og ikkje som hinder***

Er lover og retningsliner så eit hinder for at heimeverda og dei pårørande i større grad kan få innverknad på livet til den gamle i institusjon? Samhandlingsreforma har ytterlegare understreka behovet for god samhandling mellom aktuelle ulike instansar og partar, og gir retningsliner for samarbeidet mellom helsepersonell, pasient og pårørande (St.meld. 47 (2008-2009)).

Når Kari ville ha større innsyn i dagleglivet til faren, så var det retten og moglegheita til dette ho etterspurte og opplevde å mangle. Lovverket vart ei hjelp i denne situasjonen. Eg opplever heller ikkje at dei pårørande etterspør fleire lover og retningsliner. Dei uttrykker derimot eit ønske om i større grad å bli sett og forstått i det enkelte møtet mellom pleiepersonalet og den enkelte pasient og/eller pårørande. Lovverket skal sikre at pasientane får den hjelpa dei treng. Retten til medverknad er understreka: «Helsehjelpen skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig være i overensstemmelse med pasientens selvbestemmelsesrett» (Helse- og omsorgstenestelova, 4A-1, 2. avsnitt). Det er særleg vist til tilfelle der pasienten ikkje har samtykkekompetanse: «Dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse, har pasientens nærmeste pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten» (Pasrl. § 3-1, 3. avsnitt).<sup>283</sup> Slik kan lovverket legge til rette for at pasientane og pårørande skal få oppretthalde omsorgsposisjonen og retten til å påverke, heller enn å vere eit hinder.

### ***Når pleiepersonalet «disponerer» kroppen til pasienten***

Korleis forstår pleiarane det dei gjer, og korleis overførast handlingsmønster frå pleiar til pleiar i praksisfeltet? Eg vil igjen sjå på dei to situasjonane med dei faste toalettidene og Steinar som vart sittande skeivt i ein stol inntil han skifta avdeling.<sup>284</sup> Pleiarane handla neppe slik av vond vilje, men det kan vere at dei svara nærmast automatisk og underforstått etter eit umedvite tankemønster som: «Det er slik vi har det her og det har bruka å fungere». Erfaringa vil føye seg inn i gjeldande tankesett som kan jamførast med Bourdieu sitt habitusomgrep: «The *habitus*, which at every moment, structures new experiences in accordance with the structures produced

<sup>283</sup> Jf. Helse- og omsorgstenestelova, §§ 4.2 og 4-2a; Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, §3; Pasient- og brukerrettighetsloven - pasrl., §§ 3.1-3.3.

<sup>284</sup> Jf. kapitla 2.1.3 s. 29 og 7.3.4 s. 151-152.

by past experiences» (Bourdieu, 1990, s. 60).<sup>285</sup> Praksishandlingane og handlingsmønsterane kan forståast som konstruerte, av og i praksis, og retta mot funksjonalitet, men ikkje nødvendigvis som funksjonalitet for pasienten. Det er eit mønster og eit tankesett som vi fell inn i og lærer oss umedvite (jf. Bourdieu, 1990, s. 53). Slik står det på eit vis i motsetnad til personretta omsorg, forstått slik at ønska og behova til pasienten/klienten skal ha avgjerande innverknad på korleis den profesjonelle handlar. Fordi vi heile tida er sansande har vi aldri «blanke» ark. Vi er derfor ikkje føresetnadsause, men dei spørsmåla vi stiller oss, det vi ser etter og det vi hører og sansar, pregast av forhistoria vår. Denne forhistoria som er innskrevet i oss, er ikkje merkbar for oss i dei daglege aktivitetane.<sup>286</sup> I kraft av å vere menneske, kan vi altså aldri vere heilt objektive. Vi tileignar oss måtar å agere på som er tilpassa den situasjonen vi er i. Det vil seie at som sjukepleiar ved ei avdeling fell eg til ei viss grad alltid inn i eit visst «forhistorisk» handlings- og tankemønster. Desse mønstra blir gjerne forsterka: «The *habitus*, a product of history produces individual and collective practices – more history – in accordance with the schemes generated by history» (Bourdieu, 1990, s. 54). Dette skjer ubevisst og forenkler kvardagen slik at vi ikkje treng å ta alt opp til vurdering. For eksempel tenderer eit «arbeidslag» til å utvikle felles tanke- og åtferdsmønster gjennom felles erfaringar. Ein utviklar felles perspektiv og sjølvforståing. Dette skjer både på eit medvite og umedvite plan. Det er ei lovmessigheit i dette, noko vi tek for gitt, men som på eit vis fangar oss i eit system slik at tanken på eit vis berre er fri innanfor ramma av dette gitte systemet. Vi klarer ikkje sjølve å merke dette fordi det er så rotfesta i oss. Det er ein spontanitet i habitus som er umedviten og viljelaus (jf. Bourdieu, 1990, s. 56).

Erfaringa kan vere at etter ei tid så tilpassar pasientane seg denne rutinen og det fungerer bra for begge partar.<sup>287</sup> Pleiepersonalet kan planlegge mest mogleg etter dei faste gjeremåla. Det kan for eksempel vere føremålstenleg å sleppe avbrot i gjeremål som treng samanhengande tid og konsentrasjon for å få god «flyt» i arbeidsdagen. Pasientane kan også like struktur og trenge den vande og føreseielege rytmen for å ha det best mogleg. Vi veit også at regelmessige toalettvanar kan vere eit gode for å fremje dei naturlege eliminasjonsprosessane (jf. Kristoffersen, Nortvedt, & Skaug, 2005, ss. 168, Bind 2). Eg tenkjer meg habitus som eit slags beskyttande slør rundt den enkelte pleiar ved for eksempel ei sjukeavdeling. Dette slik at dette sløret som

---

<sup>285</sup> Livsprosjektet til den franske sosiologen og antropologen Pierre Bourdieu (1930–2002), vart å vise korleis alle forsøk på å finne sanninga er vevd inn i sosiale maktforhold og tener desse (jf. Bourdieu & Jakobsen, 2002, s. XIX).

<sup>286</sup> Jf. kapittel 3.1.1 s. 46 om den naturlege innstilling.

<sup>287</sup> Jf. kapittel 5.2.2 s. 100–101.

pleiepersonalet ser gjennom har felles fargenyansar som gjer det vanskeleg å skilje dei enkelte pasientane frå kvarandre. Slik blir det også andre vegen. Pleiepersonalet ser nokre fargenyansar, og pasientar eller pårørande vil sjå andre nyansar. Utfordringa er at habitus synest å konservere vanar og haldningar som er både gode og dårlege utan det nødvendige kritiske blikk på eigen praksis. Slik kan habitus tendere å verke sjølvrosande heller enn korrigerande. Slik går det også an å forstå at den individuelle vurderinga av nytten av faste toalettider for far min, uteblei, og at Steinar vart sittande på skeiva inntil han skifta avdeling.

I desse situasjonane kan pleiepersonalet seiast å utøve kontroll eller herredømme over pasientane sine kroppar, slik far til Solveig så tydeleg uttrykte: «Ja det er mi ræv, men eg disponerer ho ikkje sjølv lengre.»<sup>288</sup> Da er opplevinga av møtet med pleiaren ikkje ei oppleving av to likeverdige subjekt som møtest, men heller eit subjekt-objektforhold.<sup>289</sup> Det er kanskje her mykje av kjernen til uroa til dei pårørande ligg, nemleg at det synest som om det ikkje er gitt at pleiepersonalet har ei genuin interesse for den enkelte pasient eller at dei evnar å sjå den enkelte. Pasienten blir da eit objekt for den andre sine handlingar innan for systemverda i sjukeheimsavdelinga. Dermed oppstår ikkje nokon gjensidighet eller samstemtheit i relasjonen slik det ser ut til at dei engasjerte pleiarane kan oppnå gjennom tilpassing av hjelpa og vedvarande søken etter å forstå dei ulike uttrykka.<sup>290</sup> Dei suverene livsyttringane som tillit, open tale og miskunn, får da vere tause. I situasjonen med Steinar kjem fordringa derimot til syne. Dei pårørande opplevde at han uttrykte eit «rop» om hjelp for å bli teke på alvor utan å bli forstått.

### 12.1.3 Den umedvitne fortrenginga av dei pårørande

Steinar, far til Kari, vart bedt på fest utan kona. Dei pårørande skulle også sleppe å ha tanke for å pynte han til festen. Dei fekk tilsnakk for at uteskoa hans grisa til golvet, og dei opplevde for eksempel at han vart sittande skeivt i stolen på sjukeheimen medan han sat rett når han var heime.<sup>291</sup> Slik opplevde Kari og familien at pleiepersonalet greip inn på område der familien ut ifrå deira nære relasjon sjølv ville ha ei aktiv rolle. Dette også fordi dei såg deira relasjon og kjennskap til faren som svært viktig for han.

Kari frykta at det ville bli vanskeleg å oppretthalde relasjonen mellom dei pårørande og Steinar. Målet var å klare å oppretthalde relasjonen slik at dei framleis skulle vere «kjente» for

<sup>288</sup> Jf. kapittel 5.3.2 s. 112.

<sup>289</sup> Eg - du forholdet er eit slikt forhold i motsetnad til eg - det (jf. Buber, 2003, s. 5).

<sup>290</sup> Jf. f.eks. kapittel 5.1.2 s. 93 om Ellen som fortel om korleis ho prøvar ulike tilnærmingar i stellet og blant anna relaterer samtalen til noko ho veit pasienten kjenner til.

<sup>291</sup> Jf. kapitla 7.3.3 s. 145, 7.3.4 s. 150 og 151-152, ev. vedlegg 1 s. 20, 22 og 24-25.

kvarandre. Dei første åra var det dei pårørande som kalla inn til møte med pleiepersonalet for å sikre kontinuiteten i pleia. Dei opplevde likevel at det var vanskeleg å få kontinuitet og kvalitet i omsorga for faren.<sup>292</sup> Det var stadig nokre som ikkje kjente han godt nok eller som ikkje hadde fått med seg detaljar som pårørande såg som viktige for han. Det var mellom anna dette Kari opplevde som at pleiepersonalet ville ta faren frå dei, og det utan at pleiepersonalet verka å forstå korleis dei kunne gi han ein best mogleg kvardag.<sup>293</sup> Pleiepersonalet signaliserte med si hjelpsamheit til å kle opp faren til fest, at dei såg seg som hjelparar for pasienten. Om pleiepersonalet såg seg sjølve som hjelparar for familien som ei eining, og for å kunne vidareføre livet *med* faren og ikkje utan, er derimot mindre synleg, sjølv om Kari også fortel om mykje bra som vart tilrettelagt i fellesskap.<sup>294</sup> Ei måte å forstå det på er at pleiepersonalet, som Kari sa, var lite vande med pårørande som ønskte og kunne følgje opp sin nærmaste slik denne familien ønskte og kunne. Det kan derfor ha vore ubevisst frå pleiepersonalet si side.<sup>295</sup>

Marit fortalde om korleis ho opplevde at mora ikkje hadde eit godt liv på sjukeheimsavdelinga, blant anna fordi ho opplevde at mora berre fekk rutinemessig tilsyn og hjelp og at mora dermed ofte fekk lite menneskeleg kontakt i løpet av ein dag. I det Marit fortel, kjem det også fram korleis ho ønsker at familien kunne hatt større innverknad på mora sitt liv, og korleis omsorgsposisjonen på eit vis gjekk tapt med innlegginga.<sup>296</sup>

Når Emma blir møtt av ei stengt dør, er ho fysisk utestengt, men det er også ei utestenging på eit eksistensialistisk plan, som om ho ikkje er viktig i faren sitt liv lengre og vice versa.<sup>297</sup> Ho slepp ikkje inn i det som no skal vere den nye heimen hans. Ho er utestengt av pleiepersonalet. Dei pårørande ville gjerne hjelpe til for å sikre at den gamle og sjuke fekk eit best mogleg omsorgstilbod, men opplevde at det til dels vart rekna som unødvendig innblanding. Dei som har vore nøkkelpersonar i heimeverda opplever å vere tildelt ei heller perifer rolle i sjukeheimsverda. Finst det fleire måtar å forstå korleis det kan bli slik at pleiepersonalet, som pasientane og pårørande er så avhengige av, blir utøvarar at ei omsorg som til dels opplevast som likegyldig?

I Løgstrup si tenking er vi alle utleverte kvarandre i ei gjensidig avhengigheit (jf. Løgstrup, 2000, ss. 145-146; Martinsen, 2003). Dermed vil det i alle relasjonar vere ein maktdimensjon

<sup>292</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 145 og vedlegg 1 s. 2 og 25.

<sup>293</sup> Jf. kapittel 7.3.1 s. 142.

<sup>294</sup> Jf. vedlegg 1, s. 10.

<sup>295</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 146 om korleis pleiepersonalet ubevisst kan ta pasienten ifrå dei pårørande.

<sup>296</sup> Jf. kapittel 6.1.2 s. 124 om korleis Marit opplever at mora ikkje får tilstrekkeleg hjelp og at pårørande kjente seg avviste.

<sup>297</sup> Jf. kapittel 6.2.1 s. 128.

til stades, slik også i omsorgsrelasjonar. Dess meir sårbar og «hjelpelaus» den andre er, dess større er sjansen til å utøve makt på ein måte som kan vere krenkande.<sup>298</sup> Pasienten si avhengigheit av profesjonsutøveren gjer maktforholdet asymmetrisk, og innanfor ramma av sjukeheimsavdelinga sine rutinar for pleie og behandling, kan det gi meining å snakke om overvaking og disiplinering av pasientar.<sup>299</sup> Å la vere å hjelpe er også ei form for maktutøving. Slik Kari opplevde det, var det like mykje manglande som fastlagte rutinar det var vanskeleg å halde seg til. Omsorgspersonar står stadig i etiske dilemma mellom unnlatingssynder og formynderi. Manglande rutinar kan sjåast som ei type unnlatingssynd, noko Martinsen omtalar som ein del av det som er omsorga sitt dilemma. Utfordringa er heile tida å handle slik mot den andre at det ikkje utartar seg til overgrep og omsynsløyse, men det er like mykje å unngå det som kan kallast «ettergivenhet, medløperi og smiger» (Martinsen, 2005, s. 157).<sup>300</sup>

Lat meg sjå på forteljinga til Kari der far hennar sat skeivt i stolen i sjukeavdelinga over fleire år, og også etter at han fekk spesialstol.<sup>301</sup> Når han var heime sat han beint i ein vanleg stol, men pleiepersonalet verka ikkje å forstå korleis dei kunne gi han ei betre stilling. I sjukeavdelinga kunne det derfor sjå ut til at pårørande sine personlege erfaringar og inngåande kjennskap til pasienten ikkje hadde tyding. Da han kom til ei ny avdeling, verka pleiepersonalet å ta erfaringane til dei pårørande meir på alvor. Faren vart plassert i rett posisjon og utan spesialstol. Situasjonen viser pasienten som heilt avhengig av at andre forstår kva han uttrykker, og som prisgitt pleiepersonalet.

Denne makta som pleiepersonalet utøver treng ikkje berre forståast som ein konsekvens av dei ferdigheitene dei har, men kan analyserast som eit sosialt fenomen.<sup>302</sup> Dersom ei behandling verkar, får gjerne eksperten ros. Verkar behandlinga ikkje, kan eksperten hevde at uføresette faktorar dukka opp, inkludert at pasienten kan vise gjenstridigheit mot behandlinga (jf. Fuller, 2006, s. 348). Steinar fekk på eit vis fekk skulda for at han ikkje kunne sitte rett. Når han hadde

<sup>298</sup> Dess mindre autonomi den enkelte pasient eller pårørande har, dess større er sårbarheita. Det konstante er den ukrenkelege eigenverdien til mennesket, integriteten (Braut, 2000).

<sup>299</sup> Sjukepleieprofesjonen er den største helseprofesjonen i vestlege land, og blir sett som mektig i relasjonen pasient-pleiar på den måten at pasienten skal ta imot rettleiing, råd og pleie av nokon som har tileigna seg spesiell kunnskap omkring å vere til hjelp for pasienten. Dei deltek i observasjonar, gjennomføring og evaluering av behandlingstiltak. Sjukepleiarane er slik direkte involvert i styringa av den enkelte pasient i sjukeavdelinga (Vågan & Grimen, 2008). På liknande måte er også det øvrige pleiepersonalet involvert i kvardagslivet til den enkelte pasient.

<sup>300</sup> Å vike unna noko fordi det er ubehageleg for seg sjølv eller den andre part, kan forståast som å sviikte. «Medløperiet» eller etterapinga forstår eg som ikkje å ha mot til seie i frå eller søke å endre gjeldande praksis, eller ukritisk å godta alt som er bestemt. Rutinemessig å følge ein regel som han/ho veit som fører til krenking av ein pasient, kan også forståast som smiger eller innynding hos kollegaer eller dei som har fatta avgjerda (ibid).

<sup>301</sup> Jf. vedlegg 1 s. 24-25.

<sup>302</sup> For å forstå den særlege karakteren ved ekspertise, kan det vere viktigare å forstå korleis pleiepersonalet har kontrollen over bruken av ekspertisa, enn å forstå ferdigheitene (jf. Fuller, 2006, s. 348).

fått spesialstol hadde pleiepersonalet gjort sitt sjølv om pasienten framleis sat skeivt. Etter flytting til ny avdeling viser det seg at dei ikkje har hatt eller bruka dei ferdigheitene som skulle til for å kunne plassere han rett i stolen. Pleiepersonalet hadde definert kva som var godt nok, og Kari fekk på eit vis rett når ho sa at dei ikkje motarbeidde at han ville bli dårlegare.<sup>303</sup>

I likskap med mi eiga forteljing der personalet «avslø» å følgje far min til toalettet fordi dei held seg til faste toalettider,<sup>304</sup> kan denne forteljinga sjåast i eit maktperspektiv. Pårørande makta å hjelpe pasienten i situasjonen, men kjente seg avmektige i forhold til pleiarane og sjukeheimen som system. Forstod pleiepersonalet berre ikkje uttrykket til pasienten eller hadde dei dårleg tid? Kanskje svara dei berre ut ifrå ein rutine<sup>305</sup> og utan å sanse kor mykje det betydde både for pasienten og pårørande, dvs. utan å sanse den eigentlege appellen i situasjonen? Som pårørande kan det kanskje vere lett å unnskyldde pleiarane med at dei ikkje hadde forstått situasjonen rett, og/eller at pårørande ikkje hadde vore tydelege nok. Det gjorde vi som pårørande til dels i situasjonen. Det kan også forståast i lys av makta som ekspertisen «rår» over. Eksperten tek ikkje feil, men har ikkje fått nok opplysningar eller det har komme til tilleggsmoment som gjorde at dei ikkje forstod rett (jf. Fuller, 2006, s. 348). Dermed blir kanskje ikkje dei nødvendige spørsmål stilt til etablerte rutinar.

### ***Om makt og å makte***

I intervjuet med Kari trer ho i første omgang ikkje fram som makteslaus.<sup>306</sup> Ho tok på mange måtar regien. Kanskje kjente pleiepersonalet i visse situasjonar på ei avmakt ovanfor Kari som i fleire situasjonar klarte det dei ikkje klarte. Kari organiserte møte med personalet for å få til eit mest mogleg samarbeid om omsorga til faren. Ho klarte å få faren til å gå sjølvstendig, medan han nærmast hang i armane på pleiarane når dei gjekk med han. Ho hjalp han opp av senga utan hjelp når pleiepersonalet bruka å vere to.<sup>307</sup> Ho klarte å få til eit samarbeid med pasienten slik at han fekk nytte dei kreftene og evnene han hadde igjen. Eg vil seie at ho utfylte han slik at han gjekk sjølvstendig sjølv, men var avhengig av at ho gjekk med han. I Foucault sitt perspektiv kan Kari forståast som å makte mange ting som pleiepersonalet ikkje makta.<sup>308</sup> Makt, sett som ein «flytande» maktdimensjon, er til stades i alle samhandlingssituasjonar og vekslar mellom å vere størst hos den eine parten for så kunne vere størst hos den andre parten,

<sup>303</sup> Jf. kapittel 9.4 s. 179 og vedlegg 1 s. 22.

<sup>304</sup> Jf. kapittel 2.1.3 s. 30.

<sup>305</sup> Jf. habitusomgrepet nedanfor.

<sup>306</sup> Jf. vedlegg 1 s. 3-5.

<sup>307</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 150 og vedlegg 1 s. 20.

<sup>308</sup> Juritzen har søkt å sjå ulike pleiesituasjonar i sjukeheim i Foucault sitt maktperspektiv (jf. Juritzen, 2013).



alt etter som kven som gir retning for utviklinga av situasjonen. Makta oppstår i ein kvar augneblink og i ein kvar relasjon, og følgjast alltid av ei motmakt (jf. Foucault, 1999, ss. 104-106). Slik kan det å overtale, synge pasienten inn på badet, bruke «list og lempe», sjåast som ei form for makt. Slik gir også pasienten sitt «ja», «nei» eller andre uttrykk gir retning for korleis situasjonen går vidare. Denne måten å forstå makt på synleggjer at pleiepersonalet også kan kjenne seg makteslause i mange situasjonar når dei prøvar «alt», men likevel ikkje får det til. Slike maktrelasjonar finst i alle dei små kvardagslege handlingane, og også i dei situasjonane vi kanskje tek for gitt og ikkje tenkjer over. Slik kan pasienten også seiast å ha ei makt ved å seiie nei eller vise med kroppen at «dette vil eg ikkje». For ein person med demenssjukdom kan uttrykk som verbal utskjelling, banning, spyting slag eller spark vere måtar å uttrykke motstand på.

Ingeborg var så sint på personalet at dei hadde gått til det steget å få tillating til om nødvendig å stelle pasienten med tvang.<sup>309</sup> I same perspektiv som ovanfor kan det forståast slik at ho med sitt sinne og si motvilje mot å bli stelt, utøvde ei makt slik at pleiepersonalet «måtte» finne ei motmakt for å få gjort sitt arbeid slik dei meinte det var best for pasienten. Dei innhenta dermed løyve til å stelle pasienten med tvang. Det var i følgje ein av pleiarane også bestemt at dei skulle uroe pasienten minst mogleg. Dette også til pasienten sitt beste. Pårørande opplevde at ho kunne vere utan tilsyn ifrå ho vart lagt for å sove middag og til kveldsmat. Ho fekk med andre ord lite menneskeleg kontakt i løpet av ein dag. Dei opplevde det som ein straffereaksjon grunna mora si vanskelege åtferd, med andre ord ein hersketeknikk frå personalet si side. Eg nemner denne situasjonen som eit døme på korleis makt kan komme til syne og korleis overmakta kan bringe den andre til tausheit. På eit sosialt nettmedium stod det ein dag desse visdomsorda: «De ungene som trenger litt ekstra omsorg aller mest, gir ofte uttrykk for dette på en måte som kan føre til at de får mindre omsorg...» Det fekk meg til å tenkje på historia ovanfor. Ein studie frå Sverige viser at pleiepersonalet meinte at åtferdssforstyringar hos demente var meningsfulle uttrykk som handla om oppløysing og oppgittheit (jf. Graneheim, 2004, s. 257). Ein kunne tru at pleiepersonalet ville bruke mest mogleg tid ilag med dei som var i ein slik vanskeleg situasjon. Observasjonsstudiet viste tvert om at personalet bruka minst mogleg tid saman med desse pasientane, og at dei vart overlatne til seg sjølve i einsemd og inaktivitet. Dette vart sett i samanheng med at avstand til pasientane verna pleiarane mot ubehagelege kjensler som pasientane kunne vekke, slik som irritasjon, sinne, maktesløyse, trøttheit og skuld for ikkje å kunne hjelpe (jf. Graneheim, 2004, s. 257). Slik tenkjer eg også ein kan forstå situasjonen ovanfor med pasienten som var sint og personalet som var minst mogleg i kontakt med pasienten. I feltarbeidet

---

<sup>309</sup> Jf. kapittel 6.1.2 s. 122 og 10.2.2 s. 204.

vart eg merksam på å fleire av pleiarane hadde delt arbeidsplass mellom den skjerma eininga og ved den somatiske avdelinga. Ei viktig årsak som vart trekt fram var at dei syntest det var for stor påkjenning å arbeide berre ved den skjerma avdelinga. Dette kan sjåast analogt til studien ovanfor, men med den forskjell at pleiarane sa at dei fekk nødvendig avstand ved å arbeide ved den andre avdelinga for å klare å vere fullt og heilt til stades hos pasientane ved den skjerma avdelinga. Dette peikar på kor store utfordringar det er å klare å stå i omsorgssituasjonar der ein blir så konfrontert med lidinga og det som ikkje kan «løysast». Det viser korleis pleiepersonalet kan kjenne seg avmektige i mange situasjonar der det verkar umogleg å få til det nødvendige samarbeidet med pasienten. Sjølv om pasienten naturlegvis påverkar situasjonen med det han/ho har av makt, vil eg likevel vere skeptisk til å seie at pasienten har makt i same forstand som pleiepersonalet. Eg vil halde fast ved at pasienten i utgangspunktet er avmektig og at uønskt åtfærd kan vere ein konsekvens av at pasienten kjenner eigen integritet som truga eller at han eller ho ikkje forstår det som blir sagt.<sup>310</sup>

Situasjonen ovanfor der pleiarane er så lite som mogleg inne hos Ingeborg, kan også forståast i perspektivet av omsorg som eit dilemma mellom unnlatingssynder og formynderi (jf. Martinsen, 2005, s. 157). Det kan synast som ei unnlatingssynd å gi pasienten lite kontakt fordi om pasienten viser ei åtfærd som personalet ikkje taklar. Dei gir opp eller vik unna det dei ikkje får til under dekke av at det er til beste for pasienten. Men det som i første omgang kan verke som likegyldigheit og unnlatingssynder, kan like gjerne forståast som eit overgrep eller ei paternalistisk haldning frå personalet si side.<sup>311</sup> I denne situasjonen kunne det vore naturleg å hatt ein dialog med familien om situasjonen for å komme fram til ei felles forståing av kva som var beste løysing, og med andre ord sjå familien som ein del av samhandlingseininga pasient-pleiepersonalet i situasjonar som opplevast som vanskelege. Ved å ikkje drøfte dette med nærmaste pårørande, gav dei uttrykk av å vere «herrar» over pasienten på eit vis som synest å skrumpe inn livsverda til pasienten. Det gjer pårørande til tilskodarar i diskusjonen og avgjerdene om

---

<sup>310</sup> Jf. kapittel 10.2.3 s. 206-207 om Antonovsky sin teori om salutogenese og betydninga av kor vidt ein situasjon kan forståast, er handterleg og gir meining vil vere avgjerande for korleis vi menneske taklar vanskelege situasjonar.

<sup>311</sup> Paternalisme handlar om at nokon treffer ei avgjerd på ein annan person sine vegne med det for auge at det er i den andre si beste interesse. Når den profesjonelle handlar på ein måte som at den profesjonelle alltid veit best og pasienten si interesse kjem i bakgrunnen kan ein seie at haldninga har utarta seg og stivna til ein ideologi der sensitiviteten for den andre og respekten for den andre sin autonomi blir borte (jf. Martinsen, 2005, ss. 145-146). Svak paternalisme handlar derimot om situasjonar der den andre (pleiaren) engasjerer seg i pasienten sitt liv med sensitivitet og på bakgrunn av denne delaktigheita og faglege kunnskapar fattar ei avgjerd der omsynet til den andre står i sentrum (jf. Martinsen, 2005, s. 164; Rossel, 2010, s. 11).

korleis det er best å møte pasienten.<sup>312</sup> Anna og Kari trur at pleiepersonalet ofte er for tilbakehaldne med å ta kontakt med pårørande.<sup>313</sup> Dei er kanskje for redde for å legge ekstra belastning til ein frå før vanskeleg situasjon. Det kan også vere at dei ser på det å ikkje hanskast med situasjonen på eiga hand, som ikkje å lykkast som pleiepersonale. Pårørande kan på si side nettopp ønske å bli konsultert fordi dei kjenner at dei har noko å bidra med og fordi det blir ei stadfesting av at dei framleis er viktige for pasienten.

### ***Det pleiepersonalet vik unna***

Ingeborg, mor til Marit, vart oppfatta som sint og gjenstridig.<sup>314</sup> Eg forstår situasjonen slik at når pleiepersonalet gjekk inn til henne vart dei ofte konfronterte med uttrykk hos pasienten som tyda på fortvilning og sinne. I kraft av sin kunnskap og sitt nærvere, bestemte pleiarane at dei skulle ha minst mogleg direkte kontakt med henne. På kort sikt løyste dei utfordringa ved å unngå Ingeborg. Ved å vike unna slapp dei å risikere å bli avviste av pasienten eller ramma av pasienten sitt lidande uttrykk. Dei pårørande vart ikkje konsulterte i forhold til dette og vart slik tilsidesette i ein situasjon som handla om dagleglivet til pasienten som dei tidlegare hadde vore ein naturleg og viktig del av.<sup>315</sup>

Det kan vere den vedtekne rutinen som gjer at pleiarane vik unna. Dei er «flinke» og held seg til det som er bestemt. Eiga sårbarheit kan også gjere at dei kan ha lett for å innordne seg ein rutine som frå pårørande sin ståstad verkar uverdige for ho som er gammal og sjuk. Det kan handle om ein umedviten motstand mot gamle kroppar som ikkje er spesielt vakre etter dagens skjønnheitsideal. Det kan vere erfaringar med spesielle lukter, sekret, kontakt med urin og avføring, tidlegare sjukdomserfaringar, ubearbeidde konflikter med besteforeldre, foreldre eller andre som har vore viktige for ein, som ligg i underbevisstheita eller er lagra i kroppen.<sup>316</sup> Slike faktorar kan både på eit medvite og umedvite plan hindre oss å møte pasienten med eit opent sinn og engasjere oss fullt og heilt. Det er eit ikkje heilt ukjent fenomen blant studentar i praksis at dei umedvite kan komme til å unngå pasientar med visse problemstillingar heile praksistida dersom ingen hjelper dei til å sjå dette og møte utfordringa. Livet er samansett og vi har alle ulik «bagasje» som på ulike vis pregar oss utan av vi treng å vere klar over det. Innøvde vanar og rutinar kan vere til god hjelp til å hugse på alt som må gjerast og korleis, og også det vi

<sup>312</sup> Jf. Skjervheim si utlegging av kva det vil seie å ta den andre på alvor, kapittel 9.5.1 s. 189.

<sup>313</sup> Jf. kapittel 5.3.1 s. 109 og vedlegg 1 s. 15.

<sup>314</sup> Problemet kan også ligge utanfor pleiepersonalet og ekspertane si ekspertise eller det kan vere at pasienten berre ikkje har funne den rette ekspertten enno. Slik kan det vere at den som treng hjelp sjølv kjenner seg ansvarleg på den måten at han/ho ikkje har forstått problemet og ikkje har fått lagt det fram skikkeleg (ibid.).

<sup>315</sup> Lovverket skal sikre at pårørande sin medverknad i eit slikt tilfelle (jf. Pasientrettighetslova, 2001, §§3.1.-3.3.).

<sup>316</sup> Jf. kapittel 3.2 s. 52.

gjærne vil vike unna. Dei kan fungere som eit vern som vi kan gøyme oss bak og gi oss nødvendig avstand til den andre for at ikkje kjenslene skal ta overhand på ein måte som stenger for det faglege blikket i situasjonane.<sup>317</sup> På sitt beste fungerer dei slik at vi kan konsentrere oss om det som står som viktigast i situasjonen, som kan vere samhandlinga og uttrykka til pasienten. Men dei same vanane og rutinane kan hindre pleiepersonalet i vere merksam til stades i møte med den andre eller la oss vike unna. Eg tenkjer at det i utgangspunktet ikkje har med vanen eller rutinen å gjere, men at det heller handlar om kvar merksemda til den enkelte er. Det er likevel slik at vi vel alle har kjent korleis det på eit vis ligg ein «automatikk» i ein rutine eller vane som gjer at vanen eller rutinen gjærne vil leve vidare dersom ikkje noko særskilt får oss til å stanse opp.<sup>318</sup>

#### 12.1.4 Ulikskapar i bevisstheit rundt eiga rolle og funksjon

Mathilde fortalde om korleis dei bruka ei dagbok som følgde med når ektemannen veksla mellom heim og institusjon. Dette gav henne verdifull innsikt i dagane han hadde ved institusjonen. Ho opplevde også at enkelte av pleiepersonalet kom innom henne på eige initiativ for å prate, og at personalet var flinke til å ta kontakt om det var noko ekstra. At dei forstod hennar situasjon bar også bod om at dei forstod pasienten, og ho uttrykte tillit til pleiepersonalet. Bjørg, kona til Even, framheva at både lege og representantar for pleiepersonalet sette av tid til samtaler, noko som var særleg verdifullt i starten. Om den tida ektemannen var pasient ved ei anna avdeling, som var større og ikkje spesielt tilrettelagt for personar med demens, seier ho at det var flotte folk, men: «...dei var ikkje flinke til å snakke med oss pårørande.» Ho opplevde at personalet var underbemanna og ikkje hadde tid til å gi den omsorga ektemannen trengte. Sjølv om ho var heilt utsliten, ville ho derfor likevel ta han derifrå, fordi ho syntest så synd i han.

Kari og familien var slått av den manglande interessa for den gamle som flytta inn.<sup>319</sup> Intervjuet viser ikkje klart kva for rutinar denne institusjonen har for oppfølging av nære pårørande, men det er tydeleg at familien ikkje opplevde at personalet hadde interesse og rutinar som tok vare på Steinar og familien på ein tilfredsstillande måte. Andre eg intervjuja hadde ei positiv oppleving. Både Mathilde og Bjørg fortel om gode samtalar med lege og/eller pleiepersonalet om

<sup>317</sup> J. Lawler peikar på korleis rutinane og uniforma kan vere avstandsskapande på ein god måte for både pasientar og pleiepersonale i for eksempel stellesituasjonar der både pasienten og pleiaren sine grenser for bluferdigheit og intimitet, treng å vernast om (Lawler, 1996).

<sup>318</sup> Jf. kapittel 3.2.2 s. 54 om diskrepans og kapittel 9.5.1 s. 188 om pasienten som dundra på vindauga fordi ho «måtte» ut og heim.

<sup>319</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 147 og vedlegg 1 s. 11.

eigen situasjon. Likevel fortel pårørende at det opplevast som vanskeleg å ta opp noko som kan oppfattast som kritikk.<sup>320</sup>

### *Verdien av erfaring og refleksjon*

Pleiepersonalet og pårørende har på ulike måtar vist kor viktig tilnærminga til pasienten er. Eg vil sjå nærmare på kva studien kan seie om korleis pleiepersonalet blir danna og utviklar sitt faglege skjønn. Blant pleiepersonalet fortel Anna om korleis ho og kollegaene ikkje kan gløyme den tidlegare pasienten og kona hans for måten dei vart møtt på.<sup>321</sup> Ho framhevar meir kunnskap og erfaring som avgjerande for den nye forståinga for situasjonen. Slik viser ho til betydninga av både teoretisk kunnskap og praktiske erfaringar for å forstå pasienten sin ståstad og korleis det er mogleg å hjelpe. Torhild fortel om tydinga av å gjere seg forstått slik at pasienten forstår at pleiepersonalet verkeleg vil hjelpe.<sup>322</sup> Ho seier også at ho opplever at dei i dag har mindre problematisk åtferd i avdelinga.<sup>323</sup> Både Anna og Torhild peikar på korleis dei lærer av erfaringar. Eksempla peikar også på korleis den praktiske kvardagen gir gode moglegheiter for læring og korleis erfaring gir grunnlag for vidare fagleg utvikling.<sup>324</sup>

Dei profesjonelle pleiarane får gjennom utdanninga ein konkret kompetanse i forhold til å stelle den sjuke kroppen og utføre prosedyrar som kan bli forordna til den hjelpetrengande. Når det verbale språket etter kvart kan bli vanskeleg både å uttrykke og å forstå for pasienten, blir sanninga av det som formidlast ekstra avgjerande. Samtala eller dialogen med pasientane må ta utgangspunkt i kva pasienten er oppteken av: «Gjennom vår holdning til hverandre er vi med på å gi hverandres verden dens form» (Løgstrup, 2000, s. 39). Enkelt sagt handlar det om å vere der den andre er (jf. Falk, 1999).<sup>325</sup> Hagemann meinte at den som ville bli ein god sjukepleiar måtte starte eit pløyingsarbeid i seg sjølv (jf. Martinsen & Wyller, 2003, s. 93). Den som skulle hjelpe den sjuke (og svake) måtte altså vere *med* seg sjølv på rett måte. Korleis den enkelte hjelpar forstår og uttrykker seg ovanfor den hjelpetrengande er avgjerande.<sup>326</sup> Å møte den andre

<sup>320</sup> Jf. kapitla 6.2.2 s. 130-131 om Marit og Bjørg.

<sup>321</sup> Jf. kap. 5.1.1 s. 88.

<sup>322</sup> Jf. kapitlet 5.1.2 s. 91.

<sup>323</sup> Jf. kap. 5.1.1 s. 89.

<sup>324</sup> Heidegger omtalar det å forstå som ein sirkelbevegelse. Han understrekar tydinga av forforståing og at utlegginga av det vi forstår har alltid utgangspunkt i det som allereie er forstått. Forståing har ein ontologisk sirkelstruktur: «Det avgjørende er ikke å komme ut av sirkelen, men å komme inn i den på den rette måten» (Heidegger, 2007, s. 146). Gadamer understrekar tydinga av forståing som eit samspel mellom bevegelsen i overleveringa og fortolkaren sin bevegelse (jf. Gadamer, 2010, s. 331).

<sup>325</sup> Buber seier at Eg blir til ved Du-et, og at forholdet til Du-et er utan vilkår (jf. Buber, 2003, ss. 10-11).

<sup>326</sup> Klindt-Jensen framhevar filosofen Kierkegaard og hans framheving av tydinga av at ein sjølv skal vere med i refleksjonen: «For i Sandhed at kunde hjælpe en Anden, maa jeg forstaae mere end han, men dog først og fremmest forstaae det han forstaaer». Han brukar eit uttrykk som dobbeltrefleksjon. Det kan forståast slik at ein i refleksjonen alltid har seg sjølv med som eksisterande menneske. Fokuset skal vere på den ein hjelper og å gi den rette hjelp,

i sin eksistens, med eigen eksistens, kan seiast å vere grunnlaget for å få hjelpe den andre. Den kjensla av samhörighet<sup>327</sup> som da kan oppstå, kan vere sjølve hjelpa i ein situasjon der pasienten si oppleving av seg sjølv som ein del av eit menneskeleg fellesskap, kan stå på spel.<sup>328</sup>

Martinsen skriv om korleis omsorg har med fellesskap og solidaritet med andre å gjere. Det har med forståing av den andre å gjere, og det har med handlingar og haldningar å gjere. Omsorg krev ei anerkjennande haldning av den andre. Vi står i ulike omsorgsrelasjonar til kvarandre frå vi er født, og lærer slik omsorg av dei vi har rundt oss. Dette blir ein del av vår danning til kompetente yrkesutøvarar. Alle som ønsker seg ei fast stilling i eldreomsorga går igjennom eit utdanningsprogram som skal sikre eit visst kunnskapsgrunnlag og ein viss kvalitet på yrkesutøvarane eller profesjonsutøvarane.<sup>329</sup> Gjennom utdanninga øver t.d. sjukepleiarstudentane på ulike situasjonar og prosedyrar, samt tileignar seg kunnskapar innanfor hovudfaget sjukepleie og innanfor støttfag som anatomi, fysiologi, biokjemi, psykologi, sosiologi m.m.<sup>330</sup> Viktig i utdanninga er også å øve seg i praktiske situasjonar.<sup>331</sup> Dette for å vere best mogleg førebudd på den praktiske kvardagen, og fordi det er situasjonar vi har erfaringar og kunnskap frå, vi best kan forstå og handle klokast i. Vi kan aldri forstå situasjonen til ein annan fullt ut, men vi kan kjenne igjen likskapstrekk og forstå utifrå erfaringar og kunnskap (jf. Gadamer, 2010, s. 401; Martinsen, 1989, s. 76). Det er derfor alltid eit skjønn som må utøvast, og som Løgstrup seier har vi alltid noko av den andre sitt liv i våre hender (jf. Løgstrup, 2000, s. 37). Sjølv når rutinar utførast gjer vi eigentleg eit skjønn der vi, i alle fall på eit umedvite plan, finn ut om rutinen

---

men dersom ein er til verkeleg hjelp for den andre, vil ein også hjelpe seg sjølv i arbeidet med å finne seg sjølv og sin eigen veg i livet. Er ein ikkje sjølv til stades, vil det gå som når ein skal lære å sykle og fokuserer for mykje på enkelte detaljar. Ein misser balansen og dett med sykkel (jf. Klindt-Jensen, 2008, ss. 6, 13). Ein dreg altså både den andre og seg sjølv med i fallet. Å fokusere på den andre utan å vere medviten sin eigen eksistens ovanfor den andre, eller å berre vere fokusert på seg sjølv og sjå seg sjølv i den andre, blir derimot ei form for enkel-refleksjon. Kierkegaard kan forståast slik at hans konkrete kompetanse er å uttrykke eksistens til lesaren, og at han uttrykker seg ved dobbeltrefleksjon. Å uttrykke seg er den spesielle kompetansen hans. For å nå lesaren, må han sjølv vere oppmerksom til stades i/bak teksten (ibid. s. 12).

<sup>327</sup> «Samhörighet betyr alltid også å kunne høre på hverandre» (Gadamer, 2010, s. 402).

<sup>328</sup> Jf. til dømes kapittel 5.1.2 s. 90 der Torhild beskriv korleis det er viktig at pasientane forstår at pleiarane vil dei vel. Jf. også kapittel 5.2.3 s. 104 der Randi beskriv korleis ho ser det som viktig å skape eit fellesskap med pasientane i avdelinga.

<sup>329</sup> Sjukepleie er ei skjønne verksemd på den måten at utøving av sjukepleie alltid inneber relasjonar til andre menneske som er i ein situasjon der dei treng ei eller anna form for hjelp. I sjukepleie er omsorgsarbeid primært retta mot menneske som er sjuke eller pleietrengande (jf. Martinsen, 1989, s. 75).

<sup>330</sup> Korleis omsorg lærast er til ei viss grad opp til kvar enkelt utdanningsinstitusjon, men det stillast spesifikke krav til innhaldet i utdanninga (jf. Rammeplan for sykepleierutdanning, 2008).

<sup>331</sup> Ser vi berre nokre tiår tilbake i tid, ser vi ei tydeleg endring av sjukepleiarutdanninga. Overgangen til å bli ei utdanning på høgscolenivå må sjåast som ei akademisering av yrket med ei aukande vekt på teoretiske emne. Studentane kan vere utan praktisk arbeidserfaring frå omsorgsyrke etter mange år med studiar innanfor sjukepleie. Praksisdelen utgjer likevel halve utdanninga (50 veker), men fordelast innanfor fleire praksisområde og har til dels både ulikt innhald og kvalitet (jf. Aamodt & Kaarstein, 2012; Caspersen & Kårstein, 2013; Meld. St. 13 (2011-2012)). Ei eventuell samanslåing av høgsular og universitet, vil fort bli eit steg i same akademiserande retning.

passar i den konkrete situasjonen eller ikkje. Er det ingenting i situasjonen som får oss til å stoppe opp og avvike rutinen, gjennomførast han. Eksperten veit intuitivt kva som trengst og handlar utifrå intuisjon, heller enn ei medviten analyse og vurdering av situasjonen (jf. Benner, 1984, s. 31; Dreyfus & Dreyfus, 1986).<sup>332</sup> Like fullt forstå eg intuisjon som ei skjønnsutøving. Dette skjønnet utviklast i eit arbeidsfellesskap der ein lærer av kvarandre og diskuterer situasjonar som har vore vanskelege å stå i.<sup>333</sup> Det kan vere etiske problemstillingar, usikkerheit om korleis ein skal forstå situasjonen og finne den beste handling for pasienten og i prioriteringar mellom pasientar, og i forhold til ressursbruk. Det kan også vere dei små tinga som ein ikkje riktig er sikker på korleis ein skal forstå, som for eksempel ei lita endring i hudfarge, ei utsegn, ei stemning ein fornemmar eller sansar, som ein reflekterer over. Pårørande og pleiepersonalet viser korleis omsorga for pasienten i sjukeheimen i realiteten er eit felles prosjekt for pleiepersonalet og dei pårørande, men med ulik grad av deltaking.

### ***Møtet med vanetenking og tilhørande erfaringsrom***

I vår utdanningspolitiske tenking kan den rådande oppfatninga seiast å vere at kunnskap, ferdigheiter og fagleg kompetanse lærast best ved skolegang og boklege studiar. Wackerhausen kallar det ein «skoleepidemi» og seier at vi lever innanfor eit «skolastisk» paradigme, sjølv om uttrykk som taus kunnskap, praksisfellesskap, erfaringskunnskap og meisterlære også er omgrep som har ei viss påverknad i utdanningsforskning i dag (jf. Wackerhausen, 2008, s. 3). Innanfor sjukepleiarutdanninga har det for eksempel vore kjempa for at erfaringar frå praksis i utdanninga er viktig.<sup>334</sup> Men all erfaring er nødvendigvis ikkje god erfaring og i visse tilfelle kan det snarare vere tale om meir taus ukunnskap enn taus kunnskap (jf. Wackerhausen, 2008, s. 4). Handlingar utan refleksjon<sup>335</sup> kan føre til vidareføring av dårleg praksis. Kjær poengterer at sjukepleiaren har eit heilt spesielt ansvar for pasienten og er avhengig av nødvendig ettertanke omkring forholdet mellom det personlege og det profesjonelle, og dei grunnvilkår som

---

<sup>332</sup> Patricia Benner (1942-) har overført Dreyfus og Dreyfus sin teori om ekspertkunnskap til sjukepleie. Dreyfus deler inn i fem ulike kompetansenivå på vegen frå å vere novise til å bli ekspert (jf. Dreyfus & Dreyfus, 1986).

<sup>333</sup> Det personelege erfaringsgrunnlaget vil vere viktig, men svært varierende når pleiepersonalet startar si yrkesgjerning. Det gjeld både erfaringar frå praksisutdanninga og når det gjeld erfaringar frå den private sfæren. Sjølv hadde eg hadde ganske mange erfaringar med omsorgsarbeid i familien da eg starta mi sjukepleiarutdanning. Det kan m.a. knytast til at eg voks opp i ei annan tid. Den typiske student i dag har nok gjerne mindre av slik erfaring, men kanskje andre typar erfaring, som for eksempel inneber nye familiekonstellasjonar og kontakt med andre kulturar. Alle desse erfaringane kan vere viktige i ei framtidig sjukepleiegjerning. Det handlar om korleis vi forhold oss til det som skjer oss, men også om kva for innverknad dette får for vårt forhold til livet vidare. Det er vesentleg for vår livslange danning eller korleis vi er som menneske (jf. Lindseth, 2009, s. 23).

<sup>334</sup> Erfaringskunnskap, praksisfellesskap og taus kunnskap er omgrep med positive kvalitetar som blir vektlagt i utdanning og i diskursar om læring og tyding av praksiserfaringar (jf. Benner, 1984, særleg kapittel 3 og 8; Elstad, 2014; Hamran, 1987, 1991; Kirkevold, 2002; Konsmo, 1995).

<sup>335</sup> Å reflektere tyder å tenkje over noko, å grunne over, å kaste tilbake (særleg lysstråler) (SNL, 2005).

hører til tilveret. Elles kan sjukepleiaren ende med å la seg misbruke i samanhengar som er nedbrytande både for henne sjølv og pasienten (jf. Andersen, 2012, s. 153). Ved innlegginga beskriv Kari korleis rapporten ho gav om faren vart overlevert i korridoren med andre som kunne høre på grunna mangel på lukka rom.<sup>336</sup> Ho reagerte på dette, sa ifrå og sette dermed søkelyset på ein uheldig, men levande praksis. Wackerhausen beskriv tre ulike erfaringsrom; det sjølvbekreftande, det beskytta og det selektive erfaringsrommet (jf. Wackerhausen, 2008, s. 11). Alle tre verkar til å beskytte seg sjølv og verne om det beståande.<sup>337</sup>

Kari si overlevering av den munnlege rapporten om faren, Steinar, i korridoren med reingjeringsspersonale rundt seg, kan sjåast som eit døme på det sjølvbekreftande erfaringsrommet.<sup>338</sup> Pleiepersonalet fekk sine opplysningar både skriftleg og munnleg og var sannsynlegvis godt nøgd med at pårørande hadde førebudd seg godt. Dei fekk dei opplysningane dei vanlegvis fekk og kanskje meir til, men Kari reagerte veldig på at det ho opplevde som brot på teieplikta. Ho opplevde det som ei blottlegging av faren som var mest sårbar i situasjonen. Det vart for vanskeleg å seie noko da. Dersom ho ikkje hadde teke mot til seg i etterkant, ville dei neppe tenkt over at det var noko som ikkje fungerte. Erfaringa ville truleg blitt at gjeldande praksis fungerte godt og kunne blitt ei sjølvbekreftande erfaring. No fekk dei ei moglegheit til å revurdere via eit framand blick på eiga praksis.

Det beskytta erfaringsrommet vil vere eit erfaringsrom der pleiepersonalet ikkje ser anna enn det som er nært i rom og tid, slik som behov for personleg hygiene og mat. Det kan for eksempel vere at det på ei skjerma avdeling ikkje blir lagt vekt på å vedlikehalde det fysiske funksjonsnivået til pasienten. Dersom pårørande til Steinar ikkje hadde vore så ivrig til å trene med han, er det svært sannsynleg at han raskare ville mista gangfunksjonen og vorte rullestolbrukar. Dette kunne lett ha blitt tolka inn i ein tankegang om at pasientar med demensdiagnose gjerne nokså raskt svekkast fysisk etter innlegging i institusjon, og at dette var ein naturleg og uunngåeleg konsekvens av sjukdommen. Når dette er erfaringane dei får, blir det vanskeleg å tenkje seg at noko anna. Legen gav Kari tilsnakk fordi pleiepersonalet kjente seg irrettesette.<sup>339</sup> Slik verna legen om erfaringsrommet til personalet. Eit anna døme er Ellen som fortalde om ulikskapar i haldningar blant pleiepersonalet som kom til syne ved at enkelte ikkje verka å bry seg om å

<sup>336</sup> Jf. kapittel 7.3.1 s. 139 og vedlegg 1, s. 9.

<sup>337</sup> Eg har kommentert nokre praksissituasjonar i forhold til ei slik inndeling sjølv om eg finn at ei slik tredeling er vanskeleg fordi dei ulike erfaringsromma går over i kvarandre og er ein del av same sak, nemleg å beskytte seg sjølv og ønske å halde på det beståande.

<sup>338</sup> Det sjølvbekreftande erfaringsrommet er eit erfaringsrom der praksisfellesskapet stadig får stadfesta si tru på at alt fungerer som det skal, nærmast som eit sjølvbekreftande profeti (jf. Wackerhausen, 2008, s. 6).

<sup>339</sup> Jf. kapittel 7.4.1 s. 153-154 og vedlegg 1 s. 29.



gjere meir enn det absolutt nødvendige.<sup>340</sup> Det ho seier er eigentleg at alt har lett for å bli ved det gamle om det ikkje er nokon som stoppar opp og tek ei avgjerd på vegne av pleiefellesskapet.

«Ja, du skal ikkje pirke på dei», sa Marit.<sup>341</sup> Det forstår eg som eit døme på kva som kan kallast den selektive erfaringsrommet. Innanfor dette rommet vil pleiepersonalet vere veldig selektive når det gjeld kven dei ønsker å få tilbakemeldingar frå verdørande eigen praksis. Det er eit ordtak som kan passe godt til dette erfaringsrommet: «Som ein ropar i skogen, får ein svar». Steinar sat heile tida skeivt i avdelinga der han var dei første åra. Dei fekk det ikkje til og skulda på at pasienten si skrøpelegheit. Når han kom til ei anna avdeling vart dette korrigert og han sat beint. Hadde pleiepersonalet der han var først tenkt at dette kan vi søke hjelp til av andre (for eksempel ved den andre avdelinga), kunne dei fått andre innspel og ei anna erfaring av kva som var problemet. Å utvide erfaringsrommet kan opplevast som eit trugsmål mot den gjeldande og stabile praksis og indirekte mot seg sjølv som person. Slik kan pleiekulturen forståast å ha sitt eige immunsystem som konserverer sedvanen (jf. Wackerhausen, 2008, s. 18). Hagemann understrekar nettopp dette at ein ikkje blir god av å kopiere andre, men heile tida må arbeide med seg sjølv for å sjå sine feil og for å bli eit betre menneske. Ein må med andre ord sjå med takknemlegheit på alle tilbakemeldingar og også aktivt søke dei i arbeidet for å bli eit betre menneske og dermed gjere ein betre jobb. Med denne innstillinga og livshaldninga meiner ho den merksame haldninga og det rette sinnelaget kan lærast i og av praksis (jf. Martinsen & Wyller, 2003, s. 13). Samtidig veit vi at det er fleire forhold enn pasientane sine tilbakemeldingar som spelar ei rolle. Bourdieu meinte det i praksis vil utviklast ein «vi-kultur» og at den gjer oss blinde. Vi vil helst vil gjere slik vi alltid har gjort det. Denne innstillinga skriv seg inn i kroppane våre som ein kroppsleg kunnskap.<sup>342</sup> «Å vere ein av oss» i profesjonell samanheng forståast i dette perspektivet som at vi snakkar eit felles språk, stiller dei same spørsmåla og forstår og forklarar slik vi brukar innanfor fellesskapet. Det kan sjåast som ein del av vår profesjonelle identitet. Denne «vanlege» refleksjonen er nødvendig for å møte mye situasjonar og få flyt i det daglege arbeidet. Samstundes er det viktig å vere klar over korleis refleksjon med det kjente språket og innanfor dei kjente trygge rammene, vernar om den etablerte praksis (jf. Wackerhausen, 2009, s. 464). Denne refleksjonen utfordrar ikkje den daglege praksis. Dermed får ikkje det vi tek for gitt utan nærmare spørsmål, og det vi i det daglege ikkje legg merke til, komme til syne. Dette kan kallast refleksjon av første orden. Dersom vi derimot gjer endringar

---

<sup>340</sup> Jf. kapittel 5.2.1 s. 97.

<sup>341</sup> Jf. kapittel 6.2.2 s. 130.

<sup>342</sup> Jf. kapittel 12.1.2 s. 238 om omgrepet habitus.

slik at vi tenkjer og nyttar andre omgrep og annan kunnskap enn den «vanlege», vil refleksjonen gi rom til å sjå alternative retningar og andre og nye moglegheiter i forhold til gjeldande praksis. Det vil seie at vi må søke å sjå oss sjølve og eigen praksis med eit utanfrå blikk, med andre omgrep og spørsmål, eller slik at vi gjer seg framand for oss sjølve (jf. Wackerhausen, 2009, s. 467). Det er å gå sin eigen praksis i saumane slik at ein let seg forbause fordi ein ser nyansar ein ikkje har sett før. Det er ikkje å slå seg til ro med gjeldande praksis som eit ideal. Det er kvilelaust å søke etter og gjere det beste for pasienten ved å sette gjeldande praksis på prøve. Dette kan kallast refleksjon av andre orden. Dette er inga lett oppgåve fordi profesjonar og organisasjonar vil forsøke å nøytralisere og uskadeleggjere slike angrep på det beståande og trygge. Det kan vere at «dei andre» ikkje hører etter eller ikkje ser ut til å bry seg, latterleggjer eller kanskje også stenger ute den som ikkje vil vere med på «laget» lenger (gjere som før). Det hører til det som ovanfor er kalla dei profesjonelle sitt, eller pleiepersonalet sitt immunsystem. Pasientar kan bli «offer» for slik vanetenking og det kan leie til mangelfull omsorg.<sup>343</sup>

### ***Vanar med utgangspunkt i det kjente og trygge***

Men rutinar og vanar er ikkje negative i seg sjølve. Tvert om er vi avhengige av vanar og rutinar i det daglege livet både heime, arbeid og i dei ulike institusjonane. Vanar og rutinar må først og fremst sjåast som ei hjelp for å sikre at noko som er vesentleg og viktig blir gjort. Vi forstår uvilkårleg at det er naturleg at sjukeheimsverda i større grad er regulert av rutinar, retningslinjer, lover og reglar enn heimeverda. Det har med at det er mange hjelpetrengande samla på ein plass, samtidig som det er arbeidsplassen til mange med ulik fagbakgrunn og kvalifikasjonar. Pleiepersonalet må prioritere tida si mellom mange hjelpetrengande som kvar især kan nyttiggjere seg kontinuerleg hjelp og merksemd. Vanen og rutinen er med på å sikre at alt som må gjerast likevel blir gjort for alle i dette nokså komplekse systemet. Det gir også ein rytme i kvardagen som etter kvart blir gjenkjenneleg og trygg.

Kari fortel korleis dei la til rette for at faren skulle få bade regelmessig ved å ta utgangspunkt i å gå ein lang tur ute og slik skape ein naturleg situasjon for å nyte eit «karbad» i etterkant.<sup>344</sup> Det er eit eksempel på korleis vanen og rutinen kan vekse fram av minne som er kroppsleggjort. Eit anna eksempel er der Bjørg fortel om at ho må legge seg ilag med ektemannen for at han skal kjenne seg trygg nok og sovne om kvelden. Desse vanane og rutinane vart skapt eller voks slik naturleg fram gjennom dagleglivet og hadde sitt utgangspunkt i livshistoria til pasienten og

<sup>343</sup> Jf. kapittel 7.3.4 s. 151-152, ev. vedlegg 1 s. 24-25, om Steinar som vart sittande på skeiva i fleire år.

<sup>344</sup> Jf. vedlegg 1 s. 3.

ei kroppsleggjering av minne.<sup>345</sup> I institusjonen kan ein vel seie at vanane og rutinane i stor grad er skapt av dei som arbeider der, og slik er noko som kan opplevast å komme «utanfrå» inntil pasienten blir så fortruleg med dei nye vanane at dei så å seie blir ein del av kroppsrytmen.<sup>346</sup>

Gjennom feltarbeidet opplevde eg korleis dei kjente pleiarane «las» eller forstod den enkelte pasienten, og også korleis denne personlege kjennskapen til kvar enkelt vart knytt saman med fagleg kunnskap om kva som for eksempel kunne dempe uro.<sup>347</sup> Hilde fortalde korleis ho song pasienten inn på badet. Dei kjente songane sette pasienten i godt humør slik at det vanskelege som å få hjelp med personleg hygiene og ting som tidlegare var reservert den private sfære, vart til å leve med. Ho fortalde også om at ho foreslo bytte av primærkontakt fordi erfaringar tilsa at tidlegare kjennskap mellom pleiarar og pasient kunne gjere det lettare i relasjonen for begge partar.<sup>348</sup> Ellen fortalde om korleis ho ikkje gir opp, men forsøker igjen og igjen. Blant anna brukar ho felles opplevingar for å kalle fram noko kjent for at pasienten betre skal klare å slappe av og la henne hjelpe seg.<sup>349</sup> Begge forsøker dei å sette pasienten i ei stemning slik at det som kan opplevast som utoleg, som å måtte blotte seg for andre og la andre hjelpe seg med kroppspleie, blir borte for ei stund eller blir toleg fordi det kjem i bakgrunnen.<sup>350</sup>

Opplevingane er forskjellige og sjukeheimsverda kan ikkje seiast å vere ei einsarta verd. Pleiepersonalet si tilnærming har avgjerande tyding for både pasientane og deira nærmaste. Tydinga kan vere så stor at det ikkje berre påverkar kor godt den enkelte trivast, men også sjølv sjukdomsforløpet<sup>351</sup> i tydinga aukande uro og forvirring. Pasienten som truleg vart innlagt psykiatrisk avdeling fordi personalet ikkje forstod korleis dei best skulle svare på hans uttrykk for hjelpeløse og appell om hjelp, kan forståast inn i denne samanhengen.<sup>352</sup> Eit anna døme er mora til Marit som gjekk meir og meir ned i vekt fordi pleiepersonalet ikkje verka å forstå korleis dei best kunne hjelpe henne med måltida.<sup>353</sup>

---

<sup>345</sup> Jf. kapittel 3.2 s. 52.

<sup>346</sup> Jf. kapittel 5.2.2 s. 101.

<sup>347</sup> Jf. kapittel 4.2.2 s. 84.

<sup>348</sup> Jf. kapittel 5.1.2 s. 92.

<sup>349</sup> Jf. kapittel 5.1.2 s. 93. Jf. også kapittel 5.2.3 s. 105 om korleis pasientane kjenner igjen kjente pleiarar.

<sup>350</sup> Jf. kapittel 11.1 s. 215 om pleiaren som må verne pasienten (og seg sjølv) mot blottstilling.

<sup>351</sup> Jf. kapittel 9.4.2 s. 185 om den vondarta sosialpsykologien.

<sup>352</sup> Jf. kapittel 5.1.1 s. 88.

<sup>353</sup> Jf. kapittel 6.1.2 s. 122-123.

### *Finst det nødvendige refleksjonsrommet?*

Kari godtok ikkje forklaringa om at det var mangel på lukka rom i institusjonen da innleggings-samtala føregjekk med vaskepersonalet til stades. Ho fortel at rutinar vart endra i ettertid. Problematikken som Kari reiser kan verke å handle meir om behov for haldningsendring enn om fysiske moglegheiter for private samtaler.<sup>354</sup> Samtidig er situasjonen gjenkjenneleg frå møter med studentar i praksis der dei fysiske romma for private samtaler kan vere vanskelege å finne. Det blir som om bygningen signaliserer at det ikkje er så nøye. Slik kan haldningar påverkast av arkitekturen og romløysingane (jf. Larsen, 2009; Martinsen, 2001).

Sjukdomserfaringa fører oss tett inn på livet og spørsmål om kva som er viktig og om kva som står på spel (jf. Lindseth, 2011, s. 163). I jakta på å bli meir effektive, kan det vere fort å underkjenne tydinga av å ha eit system for å kunne trekke seg tilbake i eit fagleg fellesskap for å reflektere over hendingar eller situasjonar som har vore utfordrande. Dette i ei tid da dei som utdannar seg til å arbeide med sjuke og gamle kanskje har mindre erfaring frå pleie og omsorg enn tidlegare generasjonar hadde.<sup>355</sup> Det kan vere grunn til å spørje kvar refleksjonsrommet blir av når arbeidstida er tilmålt slik at dei ikkje har moglegheit til pausar i arbeidsdagen? Refleksjonsromma blir da enno meir beskytta<sup>356</sup> eller «privatiserte» til den enkelte. Da mistar dei sin funksjon i forhold til å vere ein plass for å diskutere faglege spørsmål, eigne opplevingar og reaksjonar, stille spørsmål av moralsk og etisk karakter osv. Eit støttande og dannande rom som kan ta sjukdomserfaringa på alvor blir borte. Det trengst slike rom for fagleg oppdatering. Slike rom behøvast også for å dele erfaring og få rettleiing som kan hjelpe den enkelte med det som kan opplevast som vanskeleg og til ei personleg fagleg utvikling. Eg vil hevde at dagens fokus på produktivitet og effektivitet til dels fjernar moglegheitene for å skape naturlege refleksjonsrom i stunder på dagen der det er færre praktiske oppgåver å gjere. Med deltidstillingar planleggast vaktene slik at det er minst mogleg tid som ikkje kan bli «effektivt» nytta til konkrete pasientretta oppgåver som mat, personleg hygiene og eventuelle medisinske behandlingsoppgåver, medan det i liten grad blir sett av tid til «omsorg» for relasjonane pleiepersonalet- pasient- og pårørande. Det kan ha konsekvensar for omsorgstilbodet til den enkelte, men også for korleis kvar enkelt klarer å møte dei pårørande, og for om den enkelte klarer å stå i arbeidssituasjonen over tid.<sup>357</sup>

<sup>354</sup> Jf. kapitla 7.3.1 s. 139 og 7.4.4 s. 158, ev. vedlegg 1 s. 14.

<sup>355</sup> Jf. kapittel 9.3 s. 172 og 9.4.3 s. 185-186.

<sup>356</sup> Jf. kapittel 12.1.4 s. 249.

<sup>357</sup> Jf. kapitla 5.1.3 s. 95 om Hilde som trengte pause og 5.2.1 s. 99 om Anna som søkte seg bort.

## 13 «DE FÅR HAN ALDRI» - AVSLUTTANDE TANKAR

I dette kapittelet rundar eg av avhandlinga ved å ta opp det mest sentrale avhandlinga har vist. I andre del av kapittelet diskuterer eg korleis sjukeheimsverda i større grad kan romme heimeverda både for pasienten, dei pårørande og pleiepersonalet sin del.

### 13.1 Det som står på spel

Mykje kan stå på spel når den gamle og sjuke blir innlagt i sjukeheimsavdelinga. Avhandlinga har løfta fram erfaringane til dei pårørande og pleiepersonalet, og gjennom desse også situasjonen til pasienten. Materialet viser at overgangen til sjukeheim gjerne utgjer eit drastisk brot i ein livssamanheng. Dette i første rekke for pasienten, men også for pårørande som står pasienten nær. Relasjonane i samhandlinga pasient, pleiepersonale og pårørande viser seg meiningsberande for alle tre partar.

Pasientane har alle komme på sjukeheim grunna skrøpelegheit knytt til demensdiagnose. Det spesielle med denne lidinga kan seiast å vere at den kognitive svikten set sjølve verden i verda på spel. Det blir tydeleg at flyttinga frå heim til institusjon medfører eit nokså drastisk brot i livssamanhengen for den gamle og sjuke, så vel som for nære pårørande. Heimeverda og sjukeheimsverda står fram som ulike verder. Det er noko paradoksalt i at innlegging i institusjon, som ei løysing på store omsorgsutfordringar, gjer at pasienten gjerne «fjernast» frå dei som kjenner han eller ho best. Dette i ein situasjon der pasienten kanskje treng dei som mest. Dei er sårbare og prisgitte at dei blir sett og forstått.

Dei pårørande uttrykker ei dobbeltheit knytt til overgangen frå heim til institusjon. Kjensler av lette over å ha fått hjelp, blandast med sorg over det som er i ferd med å gå tapt, og uro eller angst for det vidare livet både for den gamle og seg sjølv. Dei beskriv det med ord som krise, sorg og smerte. Medan enkelte opplever å ha fått god hjelp med å takle dette, opplever andre at slik oppfølging har vore fråverande.

Kva er så diskrepansen mellom pårørande og pleiepersonalet sine perspektiv? Tittelen: «De får han aldri!», viser til at pårørande ikkje vil miste sin funksjon som pasienten sin nærmaste, og

institusjonsverda skal ikkje få endre denne relasjonen. Den gamle skal framleis ha eit liv med familien. Det er viktig for dei pårørande og pasienten. Ei fysisk hindring som ei stengt dør, kan dermed opplevast som ei utestenging på eit eksistensialistisk plan. For dei pårørande handlar det kanskje ikkje om kven som skal bestemme, men om framleis å få ha ein sentral plass i den andre sitt liv for den andre sin del, men også for eigen del. Dei vil spele ei avgjerande rolle i livet til sin nærmaste fordi dei framleis kjenner eit tungt ansvar og at dei er viktige for pasienten. Det handlar om moglegheit til å vidareføre nære og gjensidige relasjonar og det handlar om å få tid til å omstille seg og forsone seg med endringar i livsforhold som følgje av naturlege endringar på ein livsveg. Martinsen seier: «Mitt liv får ikke utfolde seg viss ikke den andre sitt liv også får mulighet til det» (Martinsen, 2012, s. 103). Dei treng hjelp og støtte for å få det til og ønsker samarbeid med pleiepersonalet.

Dei møter mange engasjerte og dyktige pleiarar, men også pleiarar som toler lite kritikk og som set si ære i å klare ting sjølve utan å bry pårørande. Pårørande kan oppleve at det kan vere vanskeleg å ta kontakt og at dei må trenge seg på. Dette fordi pleiepersonalet tek over omsorgsansvaret og dei praktiske gjeremåla, og i liten grad inkluderer dei pårørande. Slik mistar dei omsorgsposisjonen og blir «berre» besøkande. Det set relasjonen til den gamle og sjuke på spel og dermed også den livssamanhengen dei står i. Pårørande og pleiepersonalet kjem dermed i ein utilsikta konkurransesituasjon om eigarskapet til pasienten, der meiningsberande og gjensidige livsamanhengar settast på spel.

Pleiepersonalet på si side ønsker å gjere ein god jobb. Dei ønsker at kvardagen skal vere mest mogleg meiningsfull både for pasientane og seg sjølve. Dei kjenner på eit ansvar for alle pasientane. For å vite at dei skal vere i stand til å gjere ein god jobb, må dei kjenne at dei har «kontroll» i avdelinga. Det er alltid ein risiko for at aktivitetar kan føre til at ein pasient eller fleire kan bli uroleg/-e. Dermed står pleiepersonalet i fare for å miste kontroll og kan kjenne seg sårbare. Denne usikkerheita kan gjere at enkelte er særleg tilbakehaldande i forhold til å gjere meir enn det som er faste arbeidsoppgåver. Og liksom fleire av dei pårørande har bedt om lite hjelp før innlegginga vart nødvendig, så ber også pleiepersonalet i liten grad om hjelp frå dei pårørande. Dei verkar å sette si ære i klare av arbeidet på eiga hand og å kvi seg for å bry dei pårørande.

Pleiepersonalet si sårbarheit er mellom anna knytt til om dei klarer å lykkast som gode omsorgsutøvarar eller ikkje. Dei må heile tida våge seg fram med seg sjølve, og det er lett at pasienten si avvising eller takknemlegheit opplevast som ei karaktersetting på eiga dugelighet. Dei opplever ulike dilemma i arbeidskvardagen og slitst mellom arbeidsoppgåver som må gjerast

og ønsket om å kunne gjere noko ekstra for kvar enkelt pasient. Ofte er det vanskeleg å få tid og rom til anna enn dei daglege oppgåvene. Aktivitetar som opplevast å gi stor glede og meining både for pleiepersonalet og pasientane, blir dermed nedprioritert eller må gjerast på pleiepersonalet si fritid. Ulike meiningar og ulikt engasjement hemmar til dels dei mest engasjerte pleiarane i å gjere det dei meiner er best, fordi samarbeidet mellom kollegaene er viktig og står på spel. Dei set stadig seg sjølv på spel i utfordrande samhandlingssituasjonar med pasientane. Dei som lykkast og stadig må stå i dei mest krevjande samhandlingssituasjonane, kan oppleve det som så belastande at dei same pleiarane søker seg bort frå slike jobbsituasjonar, og dermed bort frå desse svært sårbare pasientane. Skuld over ikkje å ha gjort nok og skamkjensle over sviktande omsorg, er fenomen som er til stades hos både pårørande og pleiepersonalet. Desse fenomenane kan også sjåast på ein positiv måte, som ei vernande haldning ovanfor pasientane. Skuld- og skamkjensle verkar å vere nærverande fenomen også hos pasienten, i forhold til eigen utilstrekkelegheit og hjelpeløyse.

Ressursomsyn, vanskelege og nesten uløselege problemstillingar, samt avgrensa kjennskap til kvar enkelt pasient, gjer at pleiepersonalet må prioritere og ikkje alltid kjenner at dei strekk til. Sjukeheimsverda og pleiepersonalet treng derfor dei pårørande, og også dei kritiske pårørande. Det handlar om integritet og verdigheit for alle partar. Både pårørande og pleiepersonale peikar på behovet for ei større bevisstgjerung om pleiepersonalet si rolle og funksjon ovanfor pasienten, men også for å hjelpe dei pårørande vidare i fellesskapet med den sjuke. Dei uttrykker eit samanfallande ønske om i større grad å kunne vektlegge ei personleg tilnærming der den gamle blir verdsett og forstått ut ifrå sin eigen livssamanheng, trass i sjukdom og skrøpelegheit som måtte vere diagnostisert. Dette slik at både noverande situasjon og tidlegare livshistorie blir sett i samanheng, og slik at omgjevnadene og omsorga blir forsøkt tilrettelagt ut ifrå dette. Eit hovudspørsmål blir om det i større grad enn i dag er mogleg å la heimeverda vere bestemmande for institusjonsverda? Stilt på ein annan måte er spørsmålet om pleiepersonalet i større grad kan sjå seg som hjelparar for heile familien, i arbeidet for pasienten sitt beste?

## **13.2 Kan sjukeheimsverda romme heimeverda, og kva vil det i så fall krevje?**

Når eg ser kva pårørande og pleiepersonalet er opptekne av, har opplevd og på ulike vis uttrykker, spør eg om sjukeheimsverda har rom for heimeverda i betydninga å ha plass til pasienten

med sitt levde liv og kva det i så fall vil krevje? Det handlar om at det som gjer livet gjenkjennelig, trygt og heimeleg, burde ha ein større og meir naturleg plass i institusjonsverda for dei som skal leve resten av livet sitt der.

Sjukeheimen har vist seg som eit komplekst system. Dei gode intensjonane, kunnskap og erfaring strekk ikkje til åleine. Det handlar også om faktorar som makt og tradisjonar. Det kan nødvendiggjere både haldningsmessige og strukturelle endringar i sjukeheimsverda for i større grad å kunne gi rom til heimeverda og det som kan kallast livsverda. Det er ikkje den konkrete heimeverda som må ha plass, men det må skapast eit rom der den gamle kan kjenne seg trygg og stadfesta som person, og der det eller dei som tyder mykje for pasienten har ein naturleg plass. Materialet viser døme på korleis kjennskap til livshistoria og samarbeid med pårørande kan vere avgjerande for å få det til. Det vil vere å snu om på ein tankegang som i sjukeheimsavdelinga, så vel som i andre deler av helsevesenet, verkar å vere prega av fokus på manglar og svikt, behandling og tiltak. Materialet viser eksempel på ein annan tankegang med utgangspunkt i at den gamle kan uttrykke seg og at dette kan tykast. Viktig er også gleda over det som enno går an.

### **13.2.1 Sterkare fokus på livserfaringar og livssamanhengar**

Vi har kanskje verdas beste velferdssamfunn og eldreinstitusjonar. Å forstå og å legge betre til rette for den enkelte gamle og sjuke kan vi likevel aldri bli ferdig med. Det handlar om at vi alle er forskjellige og faktisk kan samanliknast med ei lita verd især (jf. Elstad, 2014, s. 104). Med eit samfunn som favoriserer det effektive, eksakte og målbare kan det vere vanskeleg å leve opp til ideal om personretta omsorg og å skape heimekjensle for den enkelte. Det kan opplevast som at viktige livssamanhengar blir ofra både for eigen del og for den gamle sin del. Slik set kulturen oss i eit krysspress som går utover skuld- og skamkjensle som positive og vernande livsvilkår. Med eit stadig aukande krav om effektivitet og eit aukande fokus på behandlingssoppgåver i sjukeheimsavdelinga, kan det vere grunn til ei viss uro for den vidare utviklinga av tilboda for dei mest skrøpelege og sårbare pasientane. Verdier som klassifiserer mennesket etter nytte og kva som løner seg økonomisk, har ein tendens til å føre oss bort frå verdier om gjensidig avhengigheit og likeverd. I ei tid der individualismen og effektiviteten rår, er det ein tendens til at den einskilde tek for stort individuelt ansvar for utfordringar som er fellesmenneskelege og som betre kan løysast i fellesskap. Prisen kan vere ei skuld og skam som er vanskeleg å leve med enten det er som pasient, pårørande eller pleiepersonale.



Vi kan derimot påvirke utviklinga i ei anna retning og vidareutvikle det beste ved institusjonane slik at heimeverda i større grad blir inkludert i institusjonsverda. Ein kan gjerne seie at det er nyttelaust ettersom ei kurerande behandling ikkje finst, men ikkje ettersom det er viktig å kunne gjere og vere noko for pasientane. Det handlar om sjølve det å gjere livet meiningsfullt både for den som er skrøpeleg, for nære pårørande og for pleiepersonalet. Først og fremst handlar det å møte livet slik det er. Det inneber utfordringar som pleiepersonalet eller dei pårørande ikkje kan møte åleine. Avhengigheita mellom heimeverda og sjukeheimsverda visast tydeleg. Å møte desse utfordringane krev ei bevisstgjerung av tydinga av livssamanhengen og av å kjenne at vi hører til ein stad. Å bygge gode alliansar og få til eit godt samarbeid både med familie og andre er viktig. Det handlar mykje om tilnærminga. Det handlar om kunnskap og haldningar, men også mykje om evne til å sanse, og å reflektere over det vi erfarer. Viktigast er korleis dette kjem til uttrykk ovanfor den andre som ei svarevne i samhandling og i praktiske handlingar. Det krevst praktisk klokskap<sup>358</sup> for å klare å vurdere og velje dei beste løysingane.

Kanskje kan vi finne inspirasjon ved å tenkje på korleis vi behandlar barn som blir innlagt i institusjon? Det kan for eksempel leggst til rette for og oppmuntrast til at pårørande er meir til stades dei første timane etter innlegging eller eventuelt dei første dagane for at pasienten skal kjenne seg tryggare. Slik vil pasient, pårørande og pleiepersonalet bli betre kjente med kvarandre. Samtidig vil det bli meir tid til å avklare utfordringar og den vidare planlegginga av omsorgstilbodet. Det vil ikkje vere ønskeleg og mogleg for alle, men det kan leggst betre til rette for det. Ei slik endring vil reise spørsmål om rett til permisjon for nære pårørande som er i arbeid i samband med denne tilvenningsprosessen til eit liv i institusjon. Samtidig kan ein tenkje seg at hjelpeapparatet kunne bruke meir ressursar på å støtte opp om omsorgsarbeidet til dei pårørande i heimen og med tanke på overgangen frå heim til institusjon. Ordningar tilsvarende brukarstyrt personleg assistanse burde i større grad kunne brukast for å støtte opp om familieomsorga og også for å lette overgangen til eit liv i institusjon. Dette er eksempel på korleis individuelle, kulturelle og samfunnsmessige perspektiv heng saman og er gjensidig avhengig av kvarandre.

I dag er det fokus på at dei kommunale omsorgstenestene i større grad skal kunne gi medisinsk behandling for å avlaste sjukehusa (St.meld. 47 (2008-2009)). Tanken om at det er best å få behandlinga i eller så nært heimen som mogleg, synest god. Uavhengig av medisinske framsteg

---

<sup>358</sup> Det krevst både kunnskap og erfaring for å få klokskap. Aristoteles poengterer nødvendigeita av tid for å vinne erfaring (jf. Aristoteles, 1999, s. 119). Eg forstår praktisk klokskap som ein livslang læringsprosess som må inkludere sjukdomserfaringar og alderdom som ein naturleg del av livet.

vil dei fleste av oss trenge det vi kan kalle grunnleggande stell og omsorg i kortare eller lengre periodar av alderdommen, framføre avansert medisinsk behandling. Faren er at fokuset på medisinsk behandling, også i dei kommunale sjukeheimsavdelingane, kan gjere at pasientgrupper som frå før har liten status, får enda mindre status og merksemd. Slik kan det bli enno meir utfordrande å gi tilstrekkeleg prioritet til dei «svakaste» pasientane som ikkje kan forventast å bli betre, slik som dei gamle pasientane som ofte også har ein demensdiagnose. Den gamle og langsame kroppen kan lett tape i prioriteringa mot kroppar som har utsikter til å bli sterkare og «friske» igjen. Elevar og studentar til yrkesgrupper slik som helsefagarbeidarar og sjukepleiarar, treng erfaringar med begge deler. Med stadig fleire gamle som lever lengre, synest grunnleggande ferdigheiter knytte til møtet rundt stellet og dei daglegdagse aktivitetane å vere grunnpilarar. For å synleggjere dette kan det vere viktig at behandlingssoppgåver ikkje har hovudfokus i alle praksisperiodar i utdanningsløpa. I tillegg til grunnleggande ferdigheiter knytte til stellet og daglegdagse aktivitetar, må det i praksisstudiane vere rom for å fokusere på korleis den gamle erfarer sjukdom og alderdom og grunnleggande menneskelege fenomen som hører livet til. Her hører fenomen som skam, sårbarheit og avhengighet til, og også livssamanhengen, kjærleiken og det som kan gi livsmot, håp og forsoning. Elevar og studentar kan med fordel ta utgangspunkt i eigne opplevingar, fordi tidlegare kunnskap og erfaringar kan sjåast som eit første utkast til forståing av den andre (jf. Gadamer, 2010, s. 304).<sup>359</sup> Samtidig er forståing av ein tekst eller den andre avhengig av at vi nettopp klarer å vere open for den andre, og at situasjonen opnar for ei ny forståing med utgangspunkt i det unike i kvar enkelt situasjon.

Utfordringar ligg i at dagleg stell, pleie og behandling ikkje alltid er nok. Både pårørande og pleiepersonalet har på ulike vis understreka behovet for å legge meir liv til åra i tydinga av at livet har både andelege, kulturelle og sosiale perspektiv. Å bygge landbyar for eldre og demente som det er forsøkt i Nederland synest fantastisk, men vil ikkje vere realiserbart i dei mange grisgrendte strok av landet (jf. Aldring og helse, 2014; Østlandssendingen, 2014). Til gjengjeld har distrikta kanskje andre fordelar som at eldreinstitusjonane gjerne er lokalisert i eit nærmiljø der den gamle kan vere kjent både med omgjevnadene og enkelte av pleiepersonalet. Det kan vere viktig i ein eventuell lokaliseringsdebatt om framtidige omsorgs- og butilbod til dei skrøpelegaste gamle. Eg vil løfte fram moglegheitene til å invitere skole og frivillige i lokalmiljøet til samarbeid. Ikkje minst kan det vere mogleg å skape fleire møtepunkt for barn og gamle. Det kan gi barna erfaringar med «divets skole» og skape interesse for omsorgsarbeid som eit seinare

---

<sup>359</sup> Meløe seier at det berre er gjennom eigen verksemd vi er i stand til å forstå (jf. Meløe, 2005, s. 22). Jf. også kapittel 3.1.4 s. 48.

yrkesval.<sup>360</sup> Arbeid i eldreomsorga som ei alternativ form for verneplikttene er også eit alternativ som kan utgreiast nærmare (jf. Aarøy, Åkernes, & Amundsen, 2013).

### 13.2.2 Utvikling av eit forpliktande samarbeid

Dei pårørande vil ikkje vere tilfeldige besøkande og heller ikkje konkurrentar for pleiepersonalet, men nettopp nærmaste pårørande og dermed viktige personar i livet til sin nærstående. Det er viktig å kjenne seg velkommen på besøk. Små gestar som kaffi, og små samtaler med pleiepersonalet om korleis den gamle har det, kan vere av stor tyding.

Pårørande opplevde det som vanskeleg å ta opp noko som kunne oppfattast som kritikk. Dette trass i at pleiepersonalet opplevde at «terskelen» til å kunne ta kontakt var låg. Det indikerer at det likevel kan vere nyttig å bli invitert til tidfesta møte med pleiepersonalet der temaet er pasienten sitt beste og kvardagslivet i institusjon. Ønsket om eit meir forpliktande samarbeid med pleiepersonalet, vil også forplikte dei pårørande. Avtaler må følgjast opp slik at pasienten faktisk får den omsorga dei er blitt samde om. Det vil vere viktig for å vidareutvikle det gjensidige tillitsforholdet. Det vil krevje samtaler eller dialog mellom likeverdige subjekt som har fokus på det som er saka, nemleg pasienten sitt beste. Pasienten kan ikkje sjåast lausriven frå si oppleving av situasjonen og sin livssamanheng. For å vidareutvikle samarbeidet er det viktig å anerkjenne betydninga av kunnskapen kvar enkelt har, slik som crfaringskunnskapen til dei pårørande. Den kan nettopp vere avgjerande for å forstå kva pasienten uttrykker og pleiepersonalet si svarevne.

Det er også viktig å vere merksam på at mange pårørande kan trenge hjelp og støtte i ein smertefull og vanskeleg situasjon. Pleiepersonalet kan ha ein viktig funksjon i å gi hjelp og rettleiing til pårørande i forhold til korleis dei kan oppretthalde relasjonen med han eller ho som no har komme på sjukeheim. Formaliserte møte kan samtidig vere avklarande i forhold til pårørande sitt behov for støtte og ei hjelp til å forsone seg med situasjonen slik den har blitt og å gi slepp på eit tyngande ansvar. Det handlar til sjuande og sist om verdigheita til pasienten, men også om verdigheit og integritet for kvar enkelt pleiar eller pårørande.

Livet viser seg som endeleg og sårbart. Mange dilemma som oppstår i samband med alderdom og sjukdom verkar uløselege og er noko vi berre må forsone oss med og forholde oss til. Mykje kan likevel gjerast slik at forfallet ikkje blir framskunda, og for at livet kan opplevast godt også

---

<sup>360</sup> Ei skoleklasse ved Herøy skole har i fleire år hatt faste besøk til den kommunale sjukeheimen til glede for både elevar og dei gamle (Ertzeid, Sivertsen, & Larsen, 2012).

innanfor ramma av sjukeheimsverda. Det blir tydeleg at den praktiske klokskapen handlar om mykje meir enn den konkrete fagkunnskapen. Å ha det nødvendige handlingsrommet for å handle klokt er igjen gjensidig avhengig av klokskap på overordna nivå slik som hos nærmaste overordna, og hos dei som avgjer økonomiske og politisk rammer. Forsking knytt til samhandlingseininga pasient - pårørande - pleiepersonalet, kan bidra til vidare utvikling av eit slikt samarbeid til beste for alle partar. Det kan vere til hjelp, forsoning og motivasjon for dei som strevar og står i vanskelege situasjonar.

## LITTERATUR

- Aamodt, Per Olaf, & Kaarstein, Asbjørn. (2012). Opptakskrav, vurderingsformer og kvalitet i sykepleieutdanningen Vol. 14/2012. (ss. 84 s. : ill.).
- Aarøy, Torunn A., Åkernes, Hanne Louise, & Amundsen, Paul Sigve. (2013, 23.02.). Eldreomsorg kan bli verneplikt, *Bergens tidende*.
- Aldring og helse. (2014). "Demenslandsby" i Nederland. Henta 29.10., frå <http://www.detail-online.com/architecture/news/dementia-village-de-hogeweyk-in-weesp-019624.html>
- Alvsvåg, Herdis. (2008). Å føle seg hjemme - i egen bolig og på sykehjem. I S. Hauge & F. Jacobsen (Red.), *Hjem. Eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Damm AS akademisk forlag.
- Alvsvåg, Herdis. (2014). Philosophy of caring. I Martha Raile Alligood (Red.), *Nursing theorists and their work* (ss. book). St. Louis, Mo: Elsevier Mosby.
- Ambjørnsen, Ingvar. (1998). Den røde kjolen. *Møte i natten*.
- Andersen, Kjær Andersen. (2012). Løgstrup og samtalens kunst i sykeplejen. I Kari martinsen (Red.), *Løgstrup og sykepleien* (ss. 152-188). Oslo: Akribe AS.
- Antonovsky, Aaron. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen* (Ane Sjøbu, Trans.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Arendt, Hannah. (2012). *Vita activa: det virksomme liv* (Christian Janss, Trans.). Oslo: Pax.
- Aristoteles. (1999). *Den nikomakiske etikk*. Oslo: Bokklubben dagens bøker.
- Auestad, Anne Marie. (1971). Når barn må på sykehus: mentalhygieniske aspekter U-bøkene,
- Bahr, Roald, & Helsedirektoratet (Red.). (2009). *Aktivitetshåndboken: fysisk aktivitet i forebygging og behandling*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Balteskard, Bjørg. (2008). Hjem, tilhørighet og sted: den gamle, syke pasientens livsbetingelser *Hjem: eldre og hjemlighet* (ss. s. 69-86). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Balteskard, Bjørg, Storli, Sissel Lisa, & Martinsen, Kari. (2013). Hendene husker ulla's uttrykk: om betydningen av å gjøre tilværelsen rommelig for pasienter på sykehjem (ss. S. 131-144). [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- Bauman, Zygmunt. (2000). *Liquid modernity*. Cambridge: Polity Press.
- Bech-Karlsen, Jo. (2003). *Gode fagtekster: essayskriving for begynnere*. Oslo: Universitetsforl.
- Benner, Patricia. (1984). *From novice to expert: excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park, Calif.: Addison-Wesley.
- Blomberg, Wenche. (2006). Da legene overtok de gale. I Arnulf Kolstad (Red.), *I psykiatriens vold. Manipulering av psykologiske funksjoner under nyliberalismen* (Vol. 30 06, ss. 11-28). Trondheim: Vardøger.
- Bokmålsordboka og Nynorskordboka. (2001). I Dokumentasjonsprosjektet. (Red.). Oslo: Universitetet i Oslo og Norsk språkråd.
- Bourdieu, Pierre. (1990). Structures, Habitus, Practices *The Logic of Practice*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Bourdieu, Pierre, & Jakobsen, Kjetil. (2002). *Distinksjonen: en sosiologisk kritikk av dømmekraften* (Annick Prieur, Trans.). Oslo: De norske bokklubbene.
- Brante, Thomas. (2005). "Staten og proffesionerne". I Tine Rask Eriksen & Anne-Mette Jørgensen (Red.), *Professionsidentitet i forandring*. København: Akademisk Forl.
- Braut, Geir Sverre. (2000). Verdigrunlaget for medisinen i komande tider. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening* 120, 3743 - 3745.
- Brooker, Dawn. (2005). Dementia care Mapping: A Review of the Research Litterature. *The Gerontologist*, 45(Special Issue 1), 11-18.

- Brusletto, Birgit. (2014). Subjektivt velvære, sosiale interaksjoner og aktivitet hos eldre med demens på dagsenter : en kvantitativ undersøkelse av atferdsendring ved dyreassisterte intervensjoner: Norwegian University of Life Sciences, Ås.
- Buber, Martin. (2003). *Jeg og du* (Hedvig Wergeland, Trans.). [Oslo]: De norske bokklubbene.
- Caspersen, Joakim, & Kårstein, Asbjørn. (2013). Kvalitet i praksis: oppfatninger om kvalitet blant praksisveiledere Vol. 14/2013. (ss. 60 s. : digital, PDF-fil).
- Cooper, Claudia, Selwood, Amber, & Livingston, Gill. (2008). The prevalence of elder abuse and neglect: a systematic review. *Age and Ageing*, 37, 151-160.
- Daatland, Svein Olav, Veenstra, Marijke, & Lima, Ivar Andreas Åsland. (2009). Helse, familie og omsorg over livsløpet: resultater fra LOGG og NorLag NOVA-rapport (online), Vol. 4/2009. *Studien av livsløp, generasjon og kjønn*
- Damsgaard, Hilde Larsen. (2010). *Den profesjonelle sykepleier*. [Oslo]: Cappelen akademisk forl.
- Danielsen, Inger. (2013). *Handlingsrommets evidens : om praktisk kunnskap i nyfødteintensivsykepleien*. PhD, Universitetet i Nordland, Senter for praktisk kunnskap. (8)
- Davies, Sue. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home theory. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), 658-671.
- Demensplan 2015. *Demensplan 2015 "Den gode dagen": Revidert handlingsplan for perioden 2012-2015*. [Oslo]: Helse- og omsorgsdepartementet, 2011.
- Dietrichs, Espen. (2009). Nevrepatologi *Store norske leksikon*: snl@online.no.
- Drageset, Ingrid, Normann, Ketil, & Elstad, Ingunn. (2012). Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr 1-2012(8. årgang), 3-19.
- Drageset, Ingrid, Normann, Ketil, & Elstad, Ingunn. (2013). Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, nr 1-2013(9. årgang), 50-66.
- Dreyfus, Hubert L., & Dreyfus, Stuart E. (1986). Five steps from Novice to Expert. I H. & S. Dreyfus (Red.), *Mind over Machine*. Oxford: Blackwell.
- Eggers, Thomas, Ekman, Sirkka-Liisa, & Norberg, Astrid. (2013). Nursing Staff's Understanding Expressions of People With Advanced Dementia Disease. *Research and Theory for Nursing Practice*, 27(1), 19-34.
- Egset, Anne-Sofie. (2011). I gode og vonde dager - når nære og kjære blir ramma av demens. *Tidsskrift for velferdsforskning. fagbokforlaget*, 14 (2), 110-119.
- Elstad, Ingunn. (2014). *Sjuepleietenking*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Engedal, Knut, & Haugen, Per Kristian. (2009). *Demens: fakta og utfordringer : en lærebok*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Ertzeid, Rune, Sivertsen, Stig Bjørnar, & Larsen, Ellen Mogård. (2012). Å bedre praksis for å ivareta åndelige behov hos pasienter i sykehjem, en praktisk veileder. I Nordland Utviklingssenter for sykehjem (Red.): Utviklingssenter for sykehjem, Nordland.
- Evetts, Julia, Mieg, Harald E. , & Felt, Ulrike. (2006). Professionalization, Scientific Expertise, and Elitism: A Sociological Perspective. I K.A. Ericsson et al (Red.), *The Cambridge Handbook of Expertise and Expert Performance*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Falk, Bent. (1999). *Å være der du er: samtaler med kriserammede* (Anne-Marie Smith, Trans.). Bergen: Fagbokforl.
- Fause, Åshild, & Micaelsen, Anne. (2002). *Et fag i kamp for livet: sykepleiefagets historie i Norge*. Bergen: Fagbokforl.
- Feil, Naomi. (1988). *Validation. The Feil method*. Cleveland, Ohio, USA: Edward Feil Productions.
- Feil, Naomi (Manusforfatter). (2009). Gladys Wilson and Naomi Feil [Youtube]. <http://www.youtube.com/watch?v=CrZXz10FcVM>: Memorybridge.
- Fjelland, Ragnar, & Gjengedal, Eva. (1990). Sykepleie som vitenskap: vitenskapsteori og etikk for sykepleiere
- Fjelltn, Aud-Mari Sohini. (2009). *Waiting for nursing home placement: A study of the situation of frail elderly and their carers*. PhD, University of Tromsø.

- Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. *FOR 1988-11-14 nr 932*. Helseavd.: HOD (Helse- og omsorgsdepartementet)
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift av 1.12. 2000 om: Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. Henta frå <http://www.lovddata.no/for/sf/ho/xo-20001201-1217.html>.
- Foucault, Michel. (1999). *Seksualitetens historie : 1 : Viljen til viten*. Oslo: EXIL.
- Frønes, Ivar. (2001). Skam, skyld og ære i det moderne. I Trygve Wyller (Red.), *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne* (ss. s. 69-80). Bergen: Fagbokforl.
- Fuller, Steve. (2006). The constitutively character of expertise. I Evan Selinger & Robert P. Crease (Red.), *The philosophy of expertise* (ss. 421 s.). New York: Columbia University Press.
- Førsund, Linn Hege. (2009). "Jeg har mistet min kjære for andre gang". Masteroppgave, Høgskolen i Buskerud.
- Gadamer, Hans-Georg. (2003). *Forståelsens filosofi: utvalgte hermeneutiske skrifter* (Helge Jordheim, Trans. Vol. 45). Oslo: Cappelen.
- Gadamer, Hans-Georg. (2010). *Sannhet og metode: grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk* (Lars Holm-Hansen, Trans.). Oslo: Pax.
- Giddens, Anthony. (1997). *Modernitetens konsekvenser* (Are Eriksen, Trans.). Oslo: Pax.
- Gjerstad, Leif, Fladby, Tormod, & Andersson, Stein. (2013). *Demenssykdommer: årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Gonzalez, Marianne Thorsen. (2013). Sansehager og terapeutisk hagebruk ved demenslidelser. *Plan*, 45(02), 32-35.
- Graneheim, Ulla H. (2004). *Störande beteende i interaktionen mellan personer med demens och deras vårdare* (Vol. 906). Umeå: The University, Faculty of Medicine.
- Graneheim, Ulla H., Norberg, Astrid, & Jansson, Lillian. (2001). Interaction relating to privacy, identity, autonomy and security. An observational study focusing on a woman with dementia and "behavioural disturbances", and on her care providers. *Journal of Advanced Nursing*, 36(2), 256-265.
- Gray-Davidson, Frena. (1993). *The Alzheimers Sourcebook for Caregivers*. Los angeles, USA.: Lowell House.
- Gulbrandsen, Pål. (2001). Skam gjelder oss alle. [Bokomtale]. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 13 (121), 1622.
- Gullestad, Marianne. (1989). *Kultur og hverdagsliv: på sporet av det moderne Norge*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Habermas, Jürgen. (1999a). Kommunikasjon, handling, moral og rett. Henta frå <http://www.nb.no/nbsok/nb/be93578f8ba46865e98c144bcff9a243.nbdigital?lang=no#23>
- Habermas, Jürgen. (1999b). *Kraften i de bedre argumenter* (Are Eriksen, Trans.). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Hagen, Per Ivar. (2008). *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. [Oslo]: Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Hamran, Torunn. (1987). Den tause kunnskapen: utviklingstendenser i sykepleiefaget i et vitenskapsteoretisk perspektiv
- Hamran, Torunn. (1991). Pleiekulturen: en utfordring til den teknologiske tenkemåten
- Hauge, Solveig. (2004). *Jo mere vi er sammen, jo gladere vi blir? - ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim.*, Oslo.
- Hauge, Solveig. (2008). Identitet og kvardagsliv i eldre år. I Solveig Hauge, Frode F. Jacobsen & Herdis Alvsvåg (Red.), *Hjem: eldre og hjemlighet* (ss. 121-133). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Heggestad, Anne Kari T., Nortvedt, Per, & Slettebø, Åshild. (2013). 'Like a prison without bars'. *Nursing Ethics*, 20(8), 881-892. doi: 10.1177/0969733013484484
- Heidegger, Martin. (2007). *Væren og tid*. Oslo: Bokklubben.
- Helgesen, Ann Karin, Athlin, Elsy, & Larsson, Maria. (2014). Relatives' participation in everyday care in special care units for persons with dementia. *Nursing Ethics*, 0969733014538886. doi: 10.1177/0969733014538886

- Helse- og omsorgstjenestelova. *Lov av 24. juni 2011 nr 30 om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.*: Lovdata.no Henta frå <http://www.lovdata.no/all/nl-20110624-030.html>.
- Helse- og omsorgstjenestelova. *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenestelova)*. Prop. 91 L (2010-2011). Henta frå <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/prop/2010-2011/prop-91-l-20102011.html?id=638731>.
- Helse- og Sosialdepartementet. (1999). *Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjeneste*. Henta frå [http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/veiledninger\\_og\\_brosyrer/1999/i-0971-b.html?id=87485](http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/veiledninger_og_brosyrer/1999/i-0971-b.html?id=87485).
- Hesledirektoratet. (2014, 03.07.14). Demens. 227.11.11. endra. 10.04.14, frå <http://hesledirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/demens/Sider/default.aspx>
- Hesledirektoratet.no. IPLOS-registeret. frå <http://hesledirektoratet.no/kvalitet-planlegging/iplos-registeret/Sider/default.aspx>
- Lov om helsepersonell m.v. av 02.7.1999, sist endra 20.6.2014.
- Herlofsen, Råd Erik. (2008). Rettigheter og fallgruver: Nedbemanning og sluttpakker. Henta 28.08.2014, frå seniorpolitikk.no <http://seniorpolitikk.no/nyhet/politikk/virkemidler/nedbemanning-og-sluttpakker>
- Hillestad, Adelheid H. (2008). Kroppen som utgangspunkt for forståelse av hjemlighet. I Solveig Hauge, Frode F. Jacobsen & Herdis Alvsvåg (Red.), *Hjem: eldre og hjemlighet* (ss. 134-146). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Holm-Hansen, Lars. (2007). Innledende essay. I Martin Heidegger (Red.), *Væren og tid*: Bokklubbens kulturbibliotek.
- Houg, Tonje. (1996). "Takk, bare bra-?": flytteprosessen og hverdagen på sykehjem FAFO-rapport (online), Vol. 200.
- Hummelvoll, Jan Kåre (Red.). (2012). *Helt - ikke stykkevis og delt: psykiatrisk sykepleie og psykisk helse*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Huseby, Beate M., & Paulsen, Bård. (2009). Eldreomsorgen i Norge: helt utilstrekkelig eller best i verden? Kortversjon av: Reprint Edition). Henta frå [http://www.sintef.no/upload/Helse/%c3%98KT/Pdf-filer/Rapport\\_A11528\\_Eldreomsorgen\\_i\\_Norge\\_KORTVERSJON.pdf](http://www.sintef.no/upload/Helse/%c3%98KT/Pdf-filer/Rapport_A11528_Eldreomsorgen_i_Norge_KORTVERSJON.pdf).
- Husserl, Edmund. (1982). *Ideas Pertaining to a Pure Phenomenology and to a Phenomenological Philosophy, Book 1. Original utgave 1913*. (Fred Kersten, Trans.). Dordrecht: Kluwer.
- Husserl, Edmund. (1997). *Psychological and transcendental phenomenology and the confrontation with Heidegger (1927-1931): the Encyclopaedia Britannica article, the Amsterdam lectures, "Phenomenology and anthropology" and Husserl's marginal notes in Being and time and Kant and the problem of metaphysics*. Dordrecht: Kluwer Academic.
- ICD-10. (2014). Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer World Health Organization (Red.), *Elektronisk søkeverktøy ICD-10 versjon 1 for 2014* Henta frå <http://finnkode.kith.no/#|icd10|ICD10SysDel|-1|flow>
- Im, Eun-Ok. (2014). Transitions theory. I Martha Raile Alligood (Red.), *Nursing theorists and their works*. St. Louis, MO, USA: Elsevier.
- Innst. S. nr. 223. (1984-85). *Innstilling fra sosialkomiteen om sykehjemmene i en desentralisert helse- og sosialtjeneste (St.meld. nr. 68)*. Oslo: Sosialkomiteen.
- Isaksen, Lise Widding. (2001). Om angsten for de andres avsky. I Trygve Wyller (Red.), *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Jacobsen, Dag, Ingvaldsen, Baard, Kjeldsen, Sverre Erik A. Solheim Kaare, Lund, Kristin, & Toverud, Kari C. (2001). *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jakobsen, Rita. (2007). *Ikke alle vil spille bingo: om teori og praksis i demensomsorgen på sykehjem*. Bergen: Fagbokforl.



- Jakobsen, Rita. (2012). *Når identitet er truet: en studie av god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner* (Vol. nr. 7-2012). Bodø: Universitetet i Nordland.
- Jakobsen, Rita, & Homelien, Siri. (2013). Å forstå pårørende til personer med demens. *Geriatrisk sykepleie*, 1.
- Jakobsen, Siw Ellen. (2004). Eldre arbeidstakere presses ut *Bladet forskning*, Nr. 3.
- Jensen, Hans Siggaard. (1996). Om Tvivlen på Tvivlen. I René Descartes (Red.), *Om metoden*. København: Gyldendal.
- Juritzen, Truls I. (2013). *Omsorgsmakt: Foucaultinspirerte studier av maktens hvordan i sykehjem*. PhD-avhandling., Faculty of Medicine, University of Oslo, Oslo. Henta frå <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/34724/dravhandling-juritzen.pdf?sequence=2>
- Kaasa, Karen. (2011). *Når sant skal sies om pårørendeomsorg: fra usynlig til verdsatt og inkludert*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltning Henta frå <http://www.regjeringen.no/pages/35241925/PDFS/NOU201120110017000DDDPDFS.pdf>.
- Karoliussen, Mette, & Smebye, Kari Lislerud. (1997). *Eldre, aldring og sykepleie*. Oslo: Universitetsforl.
- Karterud, Sigmund, Wilberg, Theresa, & Urnes, Øyvind. (2010). *Personlighetspsykiatri*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kirkevold, Marit. (1998). *Sykeleieteorier: analyse og evaluering*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kirkevold, Marit. (2002). Fortellingens plass i sykepleiefaget. I Marit Kirkevold, Nortvedt, Finn, & Alvsvåg, Herdis. (Red.), *Klokskap og kyndighet: Kari Martinsens innflytelse på norsk og dansk sykepleie*. : Oslo: Ad notam Gyldendal : Pensumtjeneste.
- Kirkevold, Marit, & Kamp Nielsen, Birthe. (2003). *Videnskap for praksis?* København: Gad.
- Kitwood, Tom. (1999). *En revurdering af demens: personen kommer i første række* (Dorte Høeg & Nina Johnsen, Trans.). Frederikshavn: Dafolo.
- Klindt-Jensen, Henrik. (2008). Kierkegaard og refleksjon: Fra enkelt-refleksjon til dobbelt-refleksjon. [Skriftserie]. *RUML/Refkesion i praksis*. (02).
- Kolstad, Arnulf (Red.). (2006). *I psykiatriens vold: Manipulering av psykologiske funksjoner under nyliberalismen* (Vol. 30 06). Trondheim: [Vardøger].
- Konsmo, Trulte. (1995). *En hatt med slør: om omsorgens forhold til sykepleie : en presentasjon av Benner og Wrubels teori*. Oslo: TANO.
- Kristoffersen, Nina Jahren, Nortvedt, Finn, & Skaug, Eli-Anne. (2005). *Grunnleggende sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Krüger, Ragnhild Eidem, Lillesveen, Birger, & Nygård, Aase-Marit. (2007). *Det går an!: muligheter i miljøterapi : et festskrift til Aase-Marit Nygård på 70-års dagen*. Tønsberg: Forl. Aldring og helse.
- Kvale, Steinar. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lanes, Laila. (2009). *Skynd deg å elske: om å holde sammen når dagene mørkner*. Oslo: Kagge.
- Larsen, Inger Beate. (2009). "Det sitter i veggene": materialitet og mennesker i distriktspsykiatriske sentra. Universitetet i Bergen, Bergen.
- Laursen, Per Fibæk. (2004). Hvad er egentlig pointen ved professioner? Om profesjonernes samfunnsmessige betydning. I Katrin Hjort (Red.), *De Professionelle - forskning i professioner og professionsuddannelser*: Roskilde Universitetsforlag.
- Lawler, Jocalyn. (1996). Bak skjerm Brettene: sykepleie, somologi og kroppslige problemer *Behind the screens*
- Leder, Drew. (1990). Clinical interpretation: The hermeneutics of medicine. *Theoretical Medicine*, 11(1), 9-24. doi: 10.1007/bf00489234
- Lévinas, Emmanuel. (1996). *Totalitet og Uendelighet. Et essay om exterioriteten* (Manni Crone, Trans.). København: Hans Reitzels Forlag.
- Lévinas, Emmanuel, & Aarnes, Asbjørn. (2008). *Den annens humanisme*. [Oslo]: Bokklubben.
- Liedloff, Jean. (2004). *The continuum concept*. London: Penguin.
- Lindseth, Anders. (2009). Dannelsens plass i profesjonsutdanninger (ss. S. 21-27). Oslo: Dannelsesutvalget, Universitetet i Oslo.

- Lindseth, Anders. (2011). Når vi bliver syge på livets vej. I J. B. Knox, Ladegaard & Sørensen, M. (Red.), *Filosofisk praksis i sunhedsarbejde*. Danmark: Frydenlund.
- Lindseth, Anders. (2013). Svarevne og kritisk refleksjon -Hvordan utvikle praktisk kunnskap? I James McGuirk & Jan Selmer Methi (Red.), *Praktisk kunnskap og profesjonsforskning, 2014*: Fagbokforlaget.
- Lindseth, Anders, & Norberg, Astrid. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience *Scandinavian Journal of Caring Science, 18*, 145-153.
- Lov om pasientrettigheter kapittel 4 A. (07/08). *Lov om pasientrettigheter kapittel 4 A – Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen*.
- Lundh, Ulla, Sandberg, Jonas, & Nolan, Mike. (2000). 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden'. *Journal of Advanced Nursing, 32* (5), 1178-1186.
- Løgstrup, Knud E. (1968). *Opgør med Kierkegaard*. Copenhagen: Gyldendal.
- Løgstrup, Knud E. (1984). *Ophav og omgivelse: betragtninger over historie og natur* (Vol. 3). Copenhagen: Gyldendal.
- Løgstrup, Knud E. (2000). *Den etiske fordring* (Bodil engen, Trans.). [Oslo]: Cappelen.
- Marmstål Hammar, Lena, Emami, Azita, Engström, Gabriella, & Götell, Eva. (2010). Reactions of Persons with Dementia to Caregivers Singing in Morning Care Situations. *The Open Nursing journal* (4), 35-41. doi: 10.2174/1874434601004010035
- Martinsen, Kari. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. [Oslo]: TANO.
- Martinsen, Kari. (2000). *Øyet og kallet*. Bergen: Fagbokforl.
- Martinsen, Kari. (2001). Huset og sangen, gråten og skammen. I Trygve Wyller (Red.), *Skam. Perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Martinsen, Kari. (2003). *Fra Marx til Løgstrup: om etikk og sanselighet i sykepleien*. [Oslo]: Universitetsforl.
- Martinsen, Kari. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, Kari. (2008). Innfallet og dets betydning i liv og arbeid. Metafysisk inspirerte overveielser over innfalllets natur og måter å vise seg på. *Klinisk sykepleje, 22*(1), 20-32.
- Martinsen, Kari. (2009). Evidens - begrensende eller opplysende? I Kari Martinsen & Katie Eriksson (Red.), *Å se og å innse* (ss. 81-170): Akribe AS.
- Martinsen, Kari. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, Kari, & Eriksson, Katie. (2009). *Å se og å innse: om ulike former for evidens*. Oslo: Akribe.
- Martinsen, Kari, & Wyller, Trygve (Red.). (2003). *Etikk, disiplin og dannelse: Elisabeth Hagemanns etikkbok - nye lesinger*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Marx, Karl. (1970). Verker i utvalg : 1 : Filosofiske skrifter Audun Øfsti & Einhart Lorenz (Red.), Mazzarella, Merete. (1995). *Tanten och krokodilen*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- McCurdy, David B. (1998). Personhood, spirituality and Hope in the Care of Human Beings with Dementia. *The Journal of Clinical Ethics, 9* (1), 81-91.
- Meld. St. 13 (2011-2012). *Utdanning for velferd: samspill i praksis*. [Oslo]: [Regjeringen] Henta frå <http://www.regjeringen.no/nb/dep/kd/dok/regpubl/stmeld/2011-2012/meld-st-13-20112012.html?id=672836>.
- Meld. St. 29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*. [Oslo]: [Regjeringen] Henta frå <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2012-2013/meld-st-29-20122013.html?id=723252>.
- Meløe, Jakob. (1973). Aktøren og hans verden. *Norsk filosofisk tidsskrift. Universitetsforlaget, 2* (8. årgang), 133-143.
- Meløe, Jakob. (1997). Om å forstå det andre gjør. [Tromsø]: [Universitetsbiblioteket i Tromsø], [1997].
- Meløe, Jakob. (2005). *Notater i vitenskapsfilosofi. Til gruppene i humaniora og samfunnsvitenskap med fiskerifag*. Senter for praktisk kunnskap. Profesjonshøgskolen. Høgskolen i Bodø.
- Merleau-Ponty, Maurice. (1994). *Kroppens fenomenologi* (Bjørn Nake, Trans.). Oslo: Pax.

- Merleau-Ponty, Maurice. (2002). Preface (Colin Smith, Trans.) *Phenomenology of Perception* (ss. vii-xxiv). London & New York: Routledge. Original utgåve 1945.
- Mobakken, Toril Bülow. (2011). "Flytte og flytte en gang til". *Pårørende til personer med demenssykdom, og deres erfaringer omkring flytting fra skjermet avdeling til somatisk sykehjemsavdeling*. Master i helsefag, Universitet i Tromsø.
- Moen, Bjørg. (2011). «Det står i Koranen»: Familieforpliktelse overfor eldre i pakistanske familier. *Norsk antropologisk tidsskrift*, 22(01), 37-48.
- Morset, Jørgen Greiner. (2006). *Habermas og musikkindustrien: systemverdens kolonisering av livsverden*. J.G. Morset, Oslo.
- Myskja, Audun. (2008). *På vei mot en integrert medisin: en innføring i komplementær og alternativ behandling*. Bergen: Fagbokforl.
- Mørk, Eiliv, Sunby, Brith, Berit, Otnes, Wahlgren, Marit, & Gabrielsen, Bjørn. (2013). Pleie- og omsorgstjenesten 2012: statistikk om tjenester og tjenestemottakere Rapporter (Statistisk sentralbyrå : online), Vol. 43/2013. Henta frå <http://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/142399?ts=14196d6ce90>
- Nergård, Jens Ivar. (2005). *Praktisk kunnskap: som erfaring og som forskningsfelt* (Vol. 10/2005). Bodø: Høgskolen i Bodø.
- Norberg-Schulz, Christian. (1992). *Mellom jord og himmel: en bok om steder og hus*. Oslo: Pax.
- Norberg, Astrid, & Zingmark, Karin. (2002). Att leva med långt framskriden demenssjukdom. I A. -K. Edberg (Red.), *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.
- Norberg, Astrid, & Zingmark, Karin. (2011). Att leva med långt framskriden demenssjukdom. I Karin Edberg (Red.), *Att möta personer med demens*. Lund, Sverige: Studentlitteratur.
- Nordby, Marit. (1997). Eirin og Anders: om samliv og Alzheimers sykdom
- Nordby, Marit. (1998). Anders på sykehjemmet: mer om Eirin og Anders Info banken (Red.), Nordenstam, Tore. (2005). *Exemplers makt*.
- Nordtug, Bente. (2003). *Den langsomme sorgen: psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler Alzheimers sykdom*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Normann, Hans Ketil. (2008). Hjemmeopplevelse hos personer med demenssykdom. I Solveig Hauge, Frode F. Jacobsen & Herdis Alvsvåg (Red.), *Hjem: eldre og hjemlighet* (ss. 147-160). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Normann, Hans Ketil, Aspelund, Kenneth, & Norberg, Astrid. (1998). Episodes of lucidity in people with severe demtia as narrated by formal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1295-1300.
- Normann, Hans Ketil, Norberg, Astrid, & Aspelund, Kenneth. (2002). Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (4), 370-376.
- Nortvedt, Finn. (2008). Kroppsfenomenologisk forskning - i grenselandet mellom empiri og filosofi. *Vård i Norden*, 28(3), 53-55.
- NOU 1997:17. *Finansiering og brukerbetaling for pleie- og omsorgstjenester. Utredning fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon av 30. juni 1995*. Oslo: Helse- og sosialdepartementet.
- NOU 1997: 17. *Finansiering og brukerbetaling for pleie- og omsorgstjenester*. Oslo: Sosial- og helsedepartementet Henta frå <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1997/nou-1997-17.html?id=140948>.
- NOU 2011:11. *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste. Informasjonsforvaltning.
- Nygård, Harald A. (2002). Sykehjemmet som medisinsk institusjon - et fatamorgana? *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 122(8), 823-825.
- Olsen, Ruth H. (1998). *Klok av erfaring?: om sansning og oppmerksomhet, kunnskap og refleksjon i praktisk sykepleie*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Ordnnett.no. frå <http://www.ordnett.no/>
- Lov om pasient- og brukerrettigheter av 07.02.1999. .
- Pasient- og brukerrettighetsloven - pasrl., Lov av 2.7.,1999, sist endra 21.6., 2013 C.F.R. (2001).

- Postholm, May Britt. (2005). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Raffsnøe-Møller, M. (2011). "Etik, selvledelse og selvdannelse i sygepleje". I Lisbeth Uhrenfeldt og Erik Elgaard Sørensen (Red.), *Sundhedsfaglig ledelse*. (ss. 194-224): KBH: Gad.
- Ragneskog, Hans, Asplund, Kenneth, Kihlgren, Mona, & Norberg, Astrid. (2001). Individualized music played for agitated patients with dementia: analysis of video-recorded sessions. *International Journal of Nursing Practice*, 7(3), 146-155.
- Forskrift til rammeplan for sykepleierutdanning. Fastsett av Utdannings- og forskningsdepartementet 25. januar 2008 (2008).
- Ratner, Vaddey. (2012). *In the Shadow of the Banyan*. UK Ltd: Simon & Schuster.
- Rokstad, Anne Marie Mork. (2008). Dementia Care Mapping: en mulig metode for utvikling av demensomsorg i sykehjem? [http://brage.bibsys.no/hsm/handle/URN:NBN:no-bibsys\\_brage\\_6006](http://brage.bibsys.no/hsm/handle/URN:NBN:no-bibsys_brage_6006)
- Rokstad, Anne Marie Mork, & Vatne, Solfrid. (2009). Dementia Care Mapping - en mulig metode for utvikling av demensomsorg i sykehjem? *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 5. årgang, nr. 2.
- Rossel, Peter. (2010). Er anti-paternalismen gået amok? *Tandlægernes Nye Tidsskrift*, 8, 11-13.
- Råheim, Målfrid. (2002). Kroppsfenomenologi - innsikt relevant for klinisk praksis. *Tidsskrift for den norske legeforening*, 25 (122), 2477-2480.
- Sandvide, Åsa, Åström, Sture, Norberg, Astrid, & Saveman, Britt-Inger. (2004a). Violence in institutional care for elderly people from the perspective of involved care providers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 18, 351-357.
- Sandvide, Åsa, Åström, Sture, Norberg, Astrid, & Saveman, Britt-Inger. (2004b). Violence in institutional care for elderly people from the perspective of involved care providers. *Scandinavian Journal of caring Sciences*(18), 351-357.
- Sandviken, Mona. (2014, 21.03. ). -Har blitt en ren oppbevaringsanstalt, *Laagendalsposten*. Henta frå <http://www.laagendalsposten.no/nyheter/har-bliitt-en-ren-oppbevaringsanstalt-1.8346592>
- Schmidt, Lene, & Wilhjelm, Hanne. (1998). Mitt hus er din utsikt: god byggeskikk for hus og land - hva, hvorfor og hvordan
- Schütz, Alfred, & Luckmann, Thomas. (1973). *The Structures of the Lifeworld* (Vol. 1). Evanston, Illinois: Northwestern Press.
- seniorpolitikk.no. (2009). Forskjellsbehandling: 65-åringer tilbys sluttpakke. <http://seniorpolitikk.no/nyhet/juss/lowverk/65-ringer-tilbys-sluttpakke>
- Sivertsen, Stig Bjørnar. (2010). *Kvilesteinen: tanker om møter i en sykepleiehverdag*. Bodø: S.B. Sivertsen.
- Skjervheim, Hans. (1996). *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Skårderud, Finn. (2001). Tapte ansikter: introduksjon til en skampsykologi I. Beskrivelser. I Trygve Wyller (Red.), *Skam*. Bergen: Fagbokforl., cop. 2001.
- Slettebø, Åshild. (2008). Safe, but lonely: Living in a nursing home. *Vard i Norden*, 28(1), 22-25.
- SNL. (2005). I Trond Berg medarb Eriksen & Petter red. Henriksen (Red.), *Aschehoug og Gyldendals Store norske leksikon (SNL)* (4. utg. [hovedredaktør: Petter Henriksen ; redaksjonsråd: Trond Berg Eriksen (formann) ... [et al.]]. utg.). Oslo: Store norske leksikon AS.
- Sokolowski, Robert. (2000). *Introduction to Phenomenology*: Cambridge University Press.
- Solheim, Kirsti. (1996). Demensguide: holdninger og handlinger i demensomsorgen Sosial- og helsedirektoratet. (2007). Glemsk, men ikke glemt (Rapport om demens). (IS-1486).
- St.meld. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*.
- St.meld. nr. 25 (2005-2006), .: *Mestring, muligheter og mening: framtidens omsorgsutfordringer*. Oslo: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning.
- Statistisk sentralbyrå. (2014). Kommune-Stat-Rapportering. KOSTRA. Henta 13.11., 2014, frå <http://www.ssb.no/offentlig-sektor/kostra>
- Stensæth, Karette, & Bonde, Lars Ole. (2011). *Musikk, helse, identitet* (Vol. 2011:3). Oslo: Norges musikkhøgskole.

- Stichweh, Rudolf. (2008). Profesjoner i systemteoretisk perspektiv. I A. og Terum Molander, L.I. (Red.), *Profesjonsstudier*: Universitetsforlaget.
- Store Norske leksikon. *Store norske leksikon AS*.
- Sury, Laura, Burns, Kim, & Brodaty, Henry. (2013). Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics*(25:6), 867-876.
- Svenaesus, Fredrik. (2005). *Sykdommens mening: og møtet med det syke mennesket* (Lisbeth Nilsen, Trans.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Svendsen, Lars Fredrik Håndler (2005) *Store norske leksikon AS (SNL)*. sn: <https://snl.no/>.
- Svensson, Lennart G. (2008). Profesjon og organisasjon. I A. Molander & L. I. Terum (Red.), *Profesjonsstudier*. Oslo: Universitetsforlaget. .
- Svensson, Lennart G., & Karlsson, Anette. (2008). Profesjoner, kontroll og ansvar. I Molander A. og Terum L.I. (Red.), *Profesjonsstudier*: Universitetsforlaget.
- Söderlund, Maud. (2004). *Som drabbad av en orkan*. Magisterexamen i hälsovetenskap, Abo Akademi University Press.
- Thompson, Evan. (2005). Sensorimotor subjectivity and the enactive approach to experience. *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, 4, 407-427.
- Thompson, Evan, & Colombetti, Giovanna. (2007). The Feeling body: Toward an enactive approach to emotion (ss. 45-68).
- Thornquist, Eline. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori: for helsefag*. Bergen: Fagbokforl.
- Thorsen, Kirsten. (2008). Betydningen av hjemmet i eldre år. I S. Hauge & F.F. Jacobsen (Red.), *Hjem, eldre og hjemlighet*. Oslo: Cappelen Dam AS.
- Toverud, Kari C., Jacobsen, Dag , & m.fl. (Red.). (2009). *Sykdomslære: indremedisin, kirurgi og anestesi* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Travelbee, Joyce. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tretteteig, Signe, & Thorsen, Kirsten. (2011). Livskvalitet for personer med demenssykdom - sett i et livsløpsperspektiv - En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning, Nr. 2-2011*, 39-61.
- Ulstein, Ingun. (2007). Dementia in the family.
- Vabø, Mia. (2007). *Organisering for velferd: hjemmetjenesten i en styringsideologisk brytningstid*. 22/07, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring, Oslo.
- Varela, Francisco J., Thompson, Evan, & Rosch, Eleanor. (1991). *The embodied mind: cognitive science and human experience*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Vesaas, Tarjei. (1971). *Huset og fuglen: tekster og bilete 1919-1969*. Oslo: Gyldendal.
- Vesaas, Tarjei. (1998). Vindane: noveller. Henta frå <http://www.nb.no/nbsok/nb/efe3c7616b189a6321116d38d671c87d.nbdigital?lang=no#0>
- Vetlesen, Arne Johan. (2006). Skam: fra naturgitt til valgstyrt? I Pål Gulbrandsen (Red.), *Skam i det medisinske rom*. Oslo: Gyldendal akademisk, 2006.
- Wackerhausen, Steen. (2008). "Erfaringsrum, handlingsbåren kundskap og refleksjon". *RUML/Refkesion i praksis*(Nr. 1: 2008).
- Wackerhausen, Steen. (2009). Collaboration, professional identity and reflection across boundaries. *Journal of Interprofessional Care*, 23(5), 455-473.
- Wittgenstein, Ludwig. (1997). *Filosofiske undersøkelser*. Oslo: Pax.
- Wittgenstein, Ludwig. (2005). *Om visshet*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Wogn-Henriksen, Kjersti. (1997). "Siden blir det vel verre-?": nærbilder av mennesker med aldersdemens : en undersøkelse av aldersdemens menneskers opplevelse av seg selv og sin situasjon. Sem: INFO-banken.
- Wogn-Henriksen, Kjersti. (2007). Hva vet vi - hva vet vi ikke. "Det må da gå an å ha det godt selv om man er glemsk!". Miljøbehandling i eldreomsorgen. I Ragnhild Eidem Krüger (Red.), *Det går ! Muligheter i miljøterapi* (ss. 18-35): Forlaget Aldring og helse.
- Wogn-Henriksen, Kjersti. (2008). Kommunikasjon *Personer med demens. Møte og samhandling*: Akribe AS.

- Wogn-Henriksen, Kjersti. (2012). "Du må ... skape deg et liv": en kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom (Vol. 2012:202). Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- Wyller, Thomas Chr. (2013). *En dements dagbok*. Oslo: Vidarforl.
- Wyller, Torgeir Bruun, & Nygaard, Harald A. (2005). Sykehjemsmedisinen frem i lyset. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 8(125), 993.
- Zingmark, Karin, Sandman, Per-Olof, & Norberg, Astrid. (2002). Promoting a good life among people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 38 (1), 50-58.
- Østlandssendingen. (2014). Egen landsby for demente innen 2018 Henta 29.10., frå <http://www.nrk.no/ostlandssendingen/egen-landsby-for-demente-i-baerum-1.11972355>
- Åström, Sture, Bucht, Gösta, Eisemann, Martin, & Norberg, Astrid. (2002). Incidence of violence towards staff caring for the elderly. *Scandinavian Journal of caring Sciences*, 16, 66-72.

## VEDLEGG

Vedlegg 1: Å oppretthalde kontinuiteten i familielivet - Ei strukturanalyse

Vedlegg 2: Tabellisering av strukturanalyse

Vedlegg 3 Førespurnad til pårørande om deltaking i forskingsprosjektet:

«Frå heim til institusjon»

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til pårørande om forskingsprosjektet:

«Frå heim til institusjon»

Vedlegg 5: Førespurnad til pleiepersonale om deltaking i forskingsprosjektet: «Frå heim til

Institusjon

Vedlegg 6: Samtykke til deltaking i forskingsprosjektet:

«Frå heim til institusjon»

Vedlegg 7: Til oppslag: FELTARBEID VED .....

Vedlegg 8: FRÅ HEIM TIL INSTITUSJON - INFORMASJON OM VEDTAK





### Å oppretthalde kontinuiteten i familielivet – Ei strukturanalyse

Forteljing oppdelt i meiningseiningar	Erfaringar	Utfordringar	Tema	Hovudutfordring (Hovudtema)
<i>Eg sa det veldig ofte til han gjennom heile prosessen at: «Du fekk ein veldig tøff diagnose, og jammen fekk du det ganske tøft med å måtte flytte og alt det du har gjennomgått.»</i>	Å oppleve at han måtte gjennomgå mykje tøft.	Å erfare at ein nærstående gjennomgår store utfordringar.	Å klare å holde seg konstruktiv til ein vanskeleg livssituasjon (2)	Å ta vare på eigen intergritet – H2
<i>Men jammen har du også gitt oss mange møte med utruleg flotte menneske, både innanfor og utanfor pårørandeverda.»</i>	Å sjå dei mange gode møta med ulike folk som ei gåve.	Å erfare dei mange møta med folk som noko godt og givande.	Å verdsette gode møte (1)	H2
<i>Og for oss er det pårørande som har hjelpt oss fram aller mest.</i>	Å oppleve at andre pårørande var til størst hjelp.	Å erfare at møte med andre pårørande var til størst hjelp.	Å søke og få nødvendig hjelp (3)	H2
<i>Det handlar så mykje om bevisshet. Sjå dei du skal hjelpe... Og det er faktisk hjelpe dei du skal, og korleis skal du hjelpe dei?</i>	Å vere seg medviten kor nødvendig det er å sjå den enkelte for å kunne vere til hjelp.	Å vere medviten tydinga av å sjå den enkelte for å kunne hjelpe.	Å ivareta verdigheita til pasienten (A)	Å ta vare på omsorgssosisjonen i forhold til sjukeheimpasienten – H1
<i>Aller først å møte ein så beintøff diagnose som Alzheimersjukdom er.</i>	Å vere seg medviten kor hardt demensdiagnosen kan ramme.	Å vere seg medviten korleis demenslidningar rammar først og fremst den enkelte, men også dei som står nærmast.	(2)	H2

<i>Og før du har fått den diagnosen, alle dei åra med fortviling, ute på det store opne hav. Vi har jo gått gjennom heile løpet med forneking, fortrenings, fortviling, og heile pakka som er så generelt. Det var utruleg nyttig å vere på andre sida å vere den som skal ta imot pårande.</i>	Å leve mange år med uvisse, fortviling, forneking og fortrenning.	Å oppleve år med uvisse og skiftande kjensler som håp og fortviling.	(2)	H2
<i>Den kjempesmerta som ikkje dei som møtte meg kunne sjå. Det trur eg sjeldan og aldri at dei kunne. Og det same tenkte eg når eg møtte pårande på jobb: «Eg ser ikkje den smerta du ber, men eg veit du ber ei stor smerte.» Og ingen er like og relasjonar er veldig forskjellige, men alle skal gjennom ein knalltøff kjemlemessig prosess. Og kor er helsevesenet, kor er hjelparane?</i>	Å lære av å ta imot andre pårande i jobbsituasjon.	Å reflektere over egne erfaringar i jobbsituasjon.	Å bli anerkjent for egne erfaringar (4) (2)	H2 H2
<i>Han trengte alle dei krykkjer han kunne få, for å bli støtta opp til sjølvstendige dagar, så godt som mogleg. Dei første åra var det vi som kalla im til møte. Det var ingen rutinar på nokon ting...</i>	Å bere ei stor smerta åleine. Å innsjå at alle er forskjellige, men at alle må gjennom ein smerte-full prosess.	Å forholde seg til eiga smerte. Å forholde seg til at alle pårande går gjennom ein smerte-full prosess.	(2) (3)	H2 H2
<i>Vi har alltid hatt ein tett relasjon i vår familie. Alle har brydd seg veldig om kvarandre. Og det er på bakgrunn av det at vår historie har blitt som den har blitt. Så dersom eg skal fortelje litt om forholdet eg hadde til min far, så var det jo han som tok oss med på skitur og han som viste oss og ga oss veldig mange gode verdier i livet.</i>	Å vite at han treng all mogleg hjelp for å leve eit sjølvstendig liv. Å innsjå at vi sjølv måtte kalle inn til møte grunna manglande rutinar. Ei oppleving av den tette og gode relasjon i familien som avgjerande for eiga historie. Å erkjenne at faren har gitt dei mange gode verdier.	Å ta inn over seg at ein nærstående er avhengig av andre i alt for å leve eit verdig liv. Å erfare at eit godt samarbeid med pleiepersonalet er avhengig av pårande sitt initiativ. Å sjå dei nære relasjonane som avgjerande for korleis livet blir. Å kjenne takknemlegheit til faren for mange gode verdier.	(2) (C) (B) (B)	H1 H1

<p>Så når han begynte å miste grepet, og han påsto at han nettopp hadde stelt seg, når han begynte å lukte sveitte, noko som han aldri hadde gjort før, da skjømte eg at no er tida inne for nokre lure grep.</p>	<p>Å forstå når ein nærstående treng hjelp.</p>	<p>Å kjemne ein person godt nok til forstå når han treng hjelp.</p>	(A)	H1
<p>Og det gjorde vi. Eg hadde gangavstand ifrå meg til han, og veldig fin moglegheit til å gå, og han likte veldig godt å gå. Så eg berre samarbeidde med mora vår så sekken vart pakka. Han tok sekken på ryggen og spurte ikkje kva som var i sekken han, for han visste han fekk gå på tur.</p>	<p>Å ta utgangspunkt i hans glede over å kunne gå tur.</p>	<p>Å ha tilstrekkeleg innsikt i det som tidlegare har vore meiningsfullt og glederikt.</p>	(A)	H1
<p>Eg hadde fridas, eg jobba ikkje fullt, så eg hadde anledning til å gjere dette. Så eg gjekk tur med han og enda opp hos meg, og da hadde vi gått oss ein veldig god tur, så han var sveitt. Og han var veldig glad i karbad, i badekar. Han kalla det for karbad. Så eg berre gjorde det veldig enkelt og sa med han: «Der- som du tek deg eit godt bad så kan eg lage ein god lunsj.» For det var jo faktisk ein naturleg situasjon. Og på den måten så begynte han å venne seg til at det var det vi gjorde. Så når eg såg at no er tida moden for å ta vekk det skitne tøy, leggje fram reimt og leggje meir til rette for han, ja, så godtok han det.</p>	<p>Å legge til rette slik at det opplevast som ein naturleg samanheng mellom ulike gjeremål.</p>	<p>Å ta utgangspunkt i det som vil vere ein naturleg samanheng for den enkelte.</p>	(A)	H1
<p>Og eg var veldig direkte med han og spurte: «Syns du det er vanskeleg at eg kjem så nært deg?» Han kunne enda gå opp og ut av badekaret og kle på seg sjølv og alt det der, men han trengte tilrettelegging. «Nei», svara han. «Du er jo dottera mi.» Og da sa han jo noko om at dette var greitt for han.</p>	<p>Å forstå at det kan vere vanskeleg å ta imot hjelp til personleg hygiene av ein nærstående.</p>	<p>Å avklare pasienten sine grenser for intimitet i nære relasjonar.</p>	(A)	H1
<p>Og utifrå den settinga jobba eg vidare. Eg følgde han opp i forhold til medisinar, følgde han til alle samtalar når han kom til sjukehuset der han fekk diagnosen og der han vart følgd opp. Men det er jo det eg stiller eit</p>	<p>Å stille seg undrande til manglande oppfølging då diagnosen var eit faktum.</p>	<p>Å oppleve oppfølginga frå helsevesenet som mangelfull.</p>	(3)	H2

<p>stort spørsmålsteikn ved: Kor er hjelparane den dagen diagnosen blir sett?</p>				
<p>Og eg meiner at den dagen fastlegen får tilbake stadfestinga på det han må ha visst. Den dagen, eller i følgjande dagar, bør eit kriseteam eller kva dei har i kommunen, invitere til ei samtale. Kva det inneber, kva det betyr å få den diagnosen? Kva han kan vente seg av hjelp, kor hen? Få eit konkret telefonnummer når krisa er eit faktum, for den blir eit faktum i heimen, både jamt og trutt og oftare.</p>	<p>Å oppleve å ha mange spørsmål knytt til faren sitt vidare liv og til demenssjukdommen.</p>	<p>Å ha stort behov for avklaring og oppfølging.</p>	(3)	H2
<p>Og det er vanvittig tøft å stå åleine og ikkje vite kven ein skal vende seg til. Eg har sjølv ringt psykiatrisk sjukepleiar på kveldstid når krisa var eit faktum.</p>	<p>Å kjenne seg åleine og ikkje vite kor ein kan be om hjelp.</p>	<p>Å kjenne seg åleine og hjelpelaus.</p>	(3)	H2
<p>Og eg kjemner at eg blir opprørt, og eg blir sint, men eg blir aller mest opprørt. Vi har eit helsevesen som grip inn når det er katastrofe, som er tydeleg når armar og bein er brotne. Men når denne krisa har ramma ein familie, og mest sannsynleg skal følgje ein familie, kanskje i ti, kanskje i tolv år, da er det ingen som seier: «Vi kan lytte, vi kan kanskje gi råd og vi kan hjelpe.» Eg har enda ikkje fått ein telefon om: «Korleis har de det?» Dei veit jo at det er tøft. Nei, det finst ikkje.</p>	<p>Å kjenne sinne fordi ein opplever at helsevesenet ikkje tilbyr oppfølging i ein så vanskeleg situasjon.</p>	<p>Å vere opprørt over helsevesenet sine prioriteringar.</p>	(3)	H2
<p>Eg tenkjer at noko av det tøffaste ein gjer med foreldra sine er å søkje dei ut av eigen heim og inn i institusjon. Dei gjer det jo sjeldan sjøve. Det er jo pårande som gjer det. Og eg sat der med eit skjema og fylte ut. Da hadde vi hatt diagnosen i eit halvt år.</p>	<p>Å tenkje at det er vanskelig å vere den som tek initiativ til at foreldra må flytte frå heimen.</p>	<p>Å forholde seg til at ein som pårørende må ta val som får store konsekvensar for livet vidare for begge partar.</p>	(B)	H1
<p>Eiter pappa fekk diagnose, så ringte eg heimetenestene og orienterte dei om at her er ein familie i emning. Eg inviterte dei, bad om et møte og sa: «Eg vil orientere dykk sånn at den dagen vi er i krise, så har de peiling på oss.» Så vi kalla inn til møte. I møtet blei omsorgsleiar orientert. Vi møtte heimetenestene og</p>	<p>Å kjenne behov for å meddele seg til helsevesenet.</p>	<p>Å meddele sitt behov for hjelp til helsevesenet.</p>	Å bevisstgjere dei profesjonelle hjelparane om deira funksjon (D)	H1

<p><i>sjeften der, og sa at: «Den dagen vi ringer, da må de hjelpe oss. No veit de kva det gjeld.»</i></p>				
<p><i>Eg tenkjer det skulle vore moisset. Eg tenkjer at det skulle vore legen som sa: «Her har vi ein med ny diagnose. Dette vil komme i nær framtid, her må vi kalle dei inn.» Så enkelt, så sjøvsagt, så fråverande er dette systemet.</i></p>	<p>Å oppleve eit helsevesen med manglande rutinar og som fråverande.</p>	<p>Å erfare at helsevesenet manglar rutinar og er fråverande.</p>	(3)	H2
<p><i>Så får eg skjema for fast plass eit halvt år etter. Det hadde gått eit halvt år med gradvis auke av avslutningsopphald.</i></p>	<p>Å oppleve at faren treng meir og meir hjelp.</p>	<p>Å erfare at hjelpebehovet er aukande.</p>	(3)	H2
<p><i>Når vi da sit å skal fylle ut skjemaet, så tenkte eg at dette her var det eg truddde skulle vere det verste eg skulle gjere i mitt liv, men dette kan da ikkje vere det verste, for dette er da ikkje så ille, for dette her er modent. Det er dette eg må no. Eg må faktisk.</i></p>	<p>Å kjenne at det ikkje er så vanskeleg å søkje om institusjonsplass fordi det er så nødvendig.</p>	<p>Å kjenne at det er nødvendig å søke om institusjonsplass.</p>	(3)	H2
<p><i>Det var ikkje alternativ. Mora vår var gjennom heile livet sitt ein realist. «Vi må tenkje på alternativ», sa ho da han var flytta. Alternativet var heilt umogleg.</i></p>	<p>Mor opplevde at det ikkje var alternativ.</p>	<p>Å forholde seg til dei moglegheitene som er realistiske.</p>	(3)	H2
<p><i>Men når vi leverer søknadsskjemaet og skal i posten med dette brevet, så møter eg heilt tilfeldig pleie- og omsorgsleiararen. Sånn får eg gitt han det direkte bort i handa og seier:</i></p>	<p>Å tilfeldig få moglegheita til å tydeleggjere seg munnleg.</p>	<p>Å nytte moglegheita til å uttrykke seg.</p>	(4)	H2
<p><i>«Her er søknaden, eplet er modent, nei forresten, eplet er overmodent. Men ein ting seier eg deg. De får han aldri. De skal berre få hjelpe oss.» Og eg tenkte, kva var det eg sa? For dette hadde eg slettet ikkje planlagt, hadde slettet ikkje tenkt tanken sjølv, men det kom. Det kom ifrå det djupaste i meg. «De får han aldri, de skal berre få hjelpe oss.»</i></p>	<p>Å erkjenne og uttrykke at det var heilt vesentlege for meg at vi ikkje skulle miste relasjonen til faren vår og at helsevesenet berre skulle hjelpe oss.</p>	<p>Å erkjenne viktigheta av å halde på den nære relasjonen med far.</p>	(B)	H1
<p><i>Og han såg på meg og sa: «Hadde berre alle pårørende sagt det same». Og eg gjekk heim igjen og jobba med den setninga. Kva sa han? «Hadde berre alle pårørende sagt det same.» Og eg kjente eg blei</i></p>	<p>Å oppleve eit helsevesen som ikkje støttar opp om og tek dei pårørende på alvor.</p>	<p>Å kjenne seg oversett og erfare manglande rettleiing og hjelp til pårørende.</p>	(4)	H2

<i>sint igjen. Eg blei sint på eit helsevesen som ikkje tek tak i pårørande, som ikkje hjelper dei, som ikkje leier dei inn i det tøffe landskapet det er. Dei får ikkje hjelp. Dei får ikkje rettleiing.</i>	Å oppleve at familien tenkjer forskjellig omkring kor vidt dei kan vere med å bestemme i institusjon.	Å erfare at familien har ulik innstilling i forhold til kor vidt dei vil overlate viktige avgjerder til andre.	(C)	H1
<i>Og i den augneblinken vi har fått fast plass, så står, sit, eller ligg både mor mi og søster mi i den gropa der dei tenkjer at: «No er det dei andre som bestemmer.» Mens eg står opp som ei kampløve og seier at det er ikkje snakk om at dei bestemmer. Dei skal berre få lov til å hjelpe oss. Faren vår er faren vår.</i>	Å oppleve at pleiepersonalet ubevisst overtek rolla til dei pårørande.	Å erfare at pleiepersonalet lett overtek viktige oppgaver og funksjonar for pårørande.	(D)	H1
<i>Og det er ingen som vil ta han ifrå oss, men dei gjer det heilt ubevisst. Dersom ikkje vi står tydeleg og nærmasst faren vår, så overtek dei.</i>	Å kjempe for å kunne vidareføre den sterke relasjonen til faren.	Å erfare relasjonen til nærstående som betydningsfull.	(B)	H1
<i>Dei skal aldri få overta vår far. Det blir ikkje snakk om i vår familie. Dei kjem til å få møte ein heilt ny situasjon.</i>	Å ønske eit godt samarbeid, men vere usikre på korleis å få det til.	Å gjere nødvendige rolleavklaringar	(D)	H1
<i>Det vi ønsker, det er eit godt samarbeid, og korleis skal vi få det til?</i>	Å klare påkjenninga det er å vente på nødvendig institusjonsplass.	Å erkjenne at ein som pårørande kjem til kort og at den beste løysinga er institusjonsplass.	(3)	H2
<i>Når han var 77 år, og eg trur det var eit halvt år etter at han hadde fått diagnosen, så fekk han fast plass. Så vi hadde følgt han veldig, veldig langt, og kanskje for langt heime, for vi fekk den hjelpa vi måtte ha. Og det er også veldig, veldig vanleg. Eg veit det. Vi såg, og det er jo det som blir sagt, at dersom ikkje det skjer at ein får ein fast plass, så får ein pluliseleg to pasientar.</i>	Å forholde seg til at mor går inn i ein djup depresjon.	Å erfare ulike uttrykk for sorg i nær familie.	(2)	H2
<i>Vi hadde ei mor som gjekk inn i djup depresjon etterpå som eg kan seie mykje om...</i>	Å oppleve det som godt å få hjelp.	Å oppleve at pleiepersonalet vil det beste og viser interesse for pasient og pårørande.	(3)	H2
<i>Og det var heilt forferdeleg, samtidig som det var veldig godt. Så det var veldig dobbelt. For eg veit jo at det aller fleste, for ikkje å seie alle som jobbar på institusjon, har ein meir eller mindre bevisst tanke om at</i>				

<p>dei skal gjere det bra. Og eg seier meir eller mindre. Heldigvis så trur eg det er rett å seie at vi absolutt har møtt dei som har interesse for oss,</p>	<p>Å oppleve at helsevesenet sviktar.</p>	<p>Å kjenne seg åleine i det som opplevast som ein kritesituasjon.</p>	(3)	H2
<p>men det er veldig mykje som ikkje fungerer. Det er uruleg mykje som ikkje fungerer, ikkje minst på krisehandtering av ein familie. Og det er brannfaktelen min, altså. Kor hen er helsevesenet når ein familie har fått ein så alvorleg diagnose, kor er dei hen?</p>	<p>Å oppleve å møte mange flotte menneske.</p>	<p>Å møte fagpersonale og andre pårørande.</p>	(1)	H2
<p>Og vi har det som vi har kalla for pårørandeskole, masse kurs, masse flotte pårørande og andre fagpersonale som har halde foredrag, blant anna overlegen på geriatriske. Og han sto for eit par år sidan og sa i sitt foredrag om sjukdomsløse og prosessen i det at det fins ikkje tøffare diagnose: «Eg vil påstå, det er den absolutt tyngste diagnosen eit menneske kan få.» Eg tok tak i han etterpå for eg kjener at dette er sant for meg, men: «Meiner du det verkeleg?» «Ja, eg meiner det på bakgrunn av at den er så altomfattande. Du blir frårøva så mykje», sa han.</p>	<p>Å måtte gjennomgå alt demensdiagnosen inneber.</p>	<p>Å måtte forholde seg til store utfordringar i livet framover.</p>	(2)	H2
<p>Har du ein kreftdiagnose så seier eg ikkje at det ikkje er tøft, men det aller færraste mistar grepet på siit eige liv. Det er det dette handlar om! Du mistar grepet på ditt eige liv, og er så totalt prisgitt at andre er klar over at det er det du gjer. Det er det du har gjort. Du mistar deg sjølv.</p>	<p>Å erfare at ein er i ferd med å miste grepet om eige liv.</p>	<p>Å forholde seg til eigen kognitiv svikt og eit forfall som gjer ein prisgitt andre.</p>	(A)	H1
<p>Du treng hjelp til å halde på deg sjølv, og korleis skal du få hjelp til å halde på deg sjølv dersom ikkje dei rundt deg kjenner deg? Det er eit veldig godt spørsmål og det er eit spørsmål som skulle stått måla på vaktrom på alle sjukeheimar.</p>	<p>Å sjå det vesentlege i spørsmålet om det er mogleg å kunne gi god hjelp utan å kjenne pasienten.</p>	<p>Å forholde seg til at kjennskap til livshistoria er nødvendig for å gi hjelp til å halde fast ved seg sjølv.</p>	(A)	H1
<p>Det er noko med det mest provoserande eg hører, og eg hører det ofte, sjølv om vi har livshistorieskjema. Og eg kan godt ta meg sjølv inkludert i det, sjølv om eg nok er meir bevisst på det å lese livshistorieskjema</p>	<p>Å oppleve at eg heller ikkje kjenner pasienten godt nok, og må gå tilbake til livshistorieskjemaet.</p>	<p>Å erkjenne å ikkje kjenne pasienten godt nok.</p>	(A)	H1

<p><i>enn mange andre. Der syndar vi. Og da seier eg vi, for eg kjenner ikkje pasientane godt nok eg heller, sjølv om eg prøvar. Mi erfaring er at når eg les om pasienten når han kjem, da kjenner eg ikkje personen i det heile tatt, men eg dannar meg eit lite, enkelt bilde. Så eg bør gå ofte tilbake for å bli djupare og betre kjent sånn at eg har den hjelpa som eg treng.</i></p>	<p>Å kjenne det nødvendig å ta initiativ for å få «lukka» rom.</p>	<p>Å erfare at innspel fører til endring av praksis.</p>	(4)	H2
<p><i>Ja, og dersom det ikkje er eit forum, dersom det ikkje er ein naturleg ting i avdelinga at vi må ha lukka rom. Det blei etter kvart lukka rom, fordi vi forlanga det. Eg gloydmer aldri innleggingsdagen til pappa.</i></p>	<p>Å oppleve at sterke opplevingar set seg i kroppen.</p>	<p>Å oppleve at verdigheita til pasienten står på spel.</p>	(A)	H1
<p><i>For det første, så hadde vi pakka. Vi har få kilometer heimifrå. Det var tilrettelagt. Vi hadde innreia rommet. Vi hadde gjort det vi skulle.</i></p>	<p>Å kjenne på at ein har tilrettelagt så godt som mogleg.</p>	<p>Å oppleve det som viktig å førebu innlegginga godt.</p>	(A)	H1
<p><i>Mor vår var knust av sorg. Pappa forstod ingenting. Han var dopa, og måtte vere det i den perioden. Eg hadde sjølv vore med og godkjent det for han var så uroleg, han ville forsvinne. Så han sat jo og sov, og eg kunne ha parkert han kor som helst og reist. Han hadde ikkje stillt eit spørsmålsteikn ved noko som helst, så situasjonen var knalltøff. Vi skulle jo sjølvsvagt følge han alle tre, to døtrer og ei mor, kone. Og mamma var så utslått den dagen. Ho hadde problem og turar med muskelsmerter som slo ut i muskelknutar. Vi skjønnte etter kvart at det var når situasjonen blei for tøff at dei kom dei turane da ho hadde sånne grusame ryggsmarter at ho låg. For natta over, frå den kvelden eg hadde vore og gjort klart til neste dag, til neste dag, så var ho så sjuk i ryggen at ho stod ikkje opp. Ho var psykisk totalt nede. Så ho låg. Og vi kom to døtrer, den eine raudkanita i auga. Det var søstera mi, som hadde vore den sterke heilt til da, men ho braut heilt i saman.</i></p>	<p>Å erfare ulike sorguttrykk og korleis psykiske og fysiske smerter kan ha sa-manheng.</p>	<p>Å erfare ulike uttrykk for sorg i nær familie.</p>	(2)	H2



<p><i>Pappa såg på ho og eg tenkte at eg må berre halde meg oppe, til dei kjem igjennom dette her.</i></p>	<p>Å mobilisere krefter for å ivareta faren vår.</p>	(A)	H1
<p><i>Og da vi pakka ut koffertane og skal gå inn, så ser han på meg å seier: «Bevare meg, det ser ut som du skal flytte...» Og vi hadde prøvd å seie til han at no skulle han inn igjen. Han hadde vore på avlastning nokre gongar, og var ein veldig omgjengeleg og jovial mann, så han gjekk jo med oss. Han var fortruleg imot oss. Så han gjekk der vi gjekk han.</i></p>	<p>Å oppleve at far ikkje forstår situasjonen og følgjer oss i tillit.</p>	(A)	H1
<p><i>Men det møtet med vennlegheit. Ja, det var ingenting å si på vennlegheita, men bevisstløse... Det er eit merkeleg ord, men dei var veldig lite bevisste rundt heile pakka.</i></p>	<p>Å oppleve vennlegheit, men manglande innsikt.</p>	(D)	H1
<p><i>Eg hadde skrive ein rapport sjølv, innleggingsrapport på kva har han vore vant til, kva han lika, kva lika han ikkje. Alt dette her gav eg både i skriftleg og munnleg form. Resultatet blei at den munnelege forma føregjekk ute i korridoren med vaskhjelpa rundt meg. Vaskhjelpa med moppen!</i></p>	<p>Å oppleve påkjenninga av at fortruleg informasjon vart delt i opne rom.</p>	(A)	H1
<p><i>Og eg var så hudlaus, eg var så sårbar, og eg såg at dette er så frå vettet, men eg klarde ikkje å seie: «Vil de vere så snill å fjerne den vaskhjelpa.» Alt korfidensielt blei henne til del i dei augneblinkane ho var rundt oss. Og der sat ein avdelingssjukepleiar så bevisstlaus at eg kunne høyt. Eg klarte ikkje å gjere noko med det. Og det skulle berre mangle. Det var ikkje eg som skulle gjort noko med det heller. Og det har eg tatt opp i ettertid med dei, og eg sa: «De må aldri gjere det meir.»</i></p>	<p>Å kjenne seg sårbar og ute av stand til å seie ifrå om det som var krenkande.</p>	(2)	H2
<p><i>Nei, men det var så vanskeleg for dei hadde ikkje noko sånn og sånn. Det falt i jord altså, det går ikkje an å seie noko sånt altså.</i></p>	<p>Å oppleve at pleiepersonalet forsvarar dårleg praksis.</p>	(2)	H2

<p><i>Dei var ufrivillig separert i ni år. Det er eit veldig godt, og det er eit tøft uttrykk, men det var sånn det var.</i></p>	<p>Å oppleve at foreldra ufrivillig blir fysisk skilt frå kvarandre.</p>	<p>Å forsone seg med endring av fysiske rammer.</p>	<p>H2</p>
<p><i>Men dei levde veldig godt ilag likevel, for vi var veldig bevisste på å trene faren vår, så han gjekk og gjekk. Han gjekk ute i all slags ver, og eg har akkurat i førre veke, kasta dei skoa som han fekk til han kom på sjukeheimen. Eg har tatt bilde av dei og eg har tenkt at dersom eg klarer å få gjort det, så vil eg lage ein PowerPoint av livet hans, og skoa skal vera ein del av den. For dei skoa var heilt tråkka skeivt. Dei ni åra han budde på sjukeheimen tråkka han heilt ut dei skoa, ute. Han gjekk. Og vårt mål og min bevisste tanke var at så lenge vår far går på to bein, kan vi ta han ut og i ein bil.</i></p>	<p>Å oppleve at foreldra fekk eit godt fellesskap også etter innlegginga</p> <p>Å sjå dei utslitne skorne som eit symbol på kva dei fekk til i lag med faren etter innlegginga.</p>	<p>Å erfare dei ikkje måtte gi opp den gode relasjonen.</p> <p>Å få til eit liv saman med faren.</p>	<p>H1</p> <p>H1</p>
<p><i>Så han var veldig mykje heime. Han sov mykje heime og han pendla opp og ned og fram og tilbake. Og vår mor ho kjørte jo bil, så ho kjørte jo ned til han.</i></p>	<p>Å oppleve at faren fekk mykje tid med familien også etter innlegginga.</p>	<p>Å erfare at dei klarte å halde fast ved eit familjeliv med faren.</p>	<p>H1</p>
<p><i>Det blei og etter kvart eit system på at ho åt middag med han kvar onsdag og kvar søndag. Pleiepersonalet la veldig fint til rette, så dei hadde sitt bord og dei fekk ro og fred. Det blei veldig mykje gode ting tilrettelagt i samarbeid, for all del.</i></p>	<p>Å oppleve at pleiepersonalet la til rette og fekk til mykje godt saman med pårørende.</p>	<p>Å erfare at dei fekk hjelp til å halde fast ved relasjonen.</p>	<p>H2</p>
<p><i>Men den dagen pappa flytta så blei mamma liggande, så da hadde vi plutselig fått to plassar vi skulle ta omsorg for. Vi fekk dobbelt arbeid, vi fekk verkeleg dobbelt arbeid. I dei ni åra pendla eg i ein trekant, mellom sjukeheimen, mor vår og heimen vår, og min eigen heim. I ni år, i alle fall i gjennomsnitt kanskje tre dagar i veka, pluss helger, i ni år.</i></p>	<p>Å oppleve at ein må forholde seg til omsorgsoppgåver på to forskjellige plassar over lang tid.</p>	<p>Å forholde seg til store og langvarige omsorgsoppgåver.</p>	<p>H2</p>

<i>Men det resulterte i at dei framleis, sjølv om dei var ufrivillig separert, fekk eit heilt anna ekteskapeleg liv, men framleis eit fellekkap.</i>	Å oppleve at foreldra klarer å vidareføre fellesskapet også etter innlegginga.	Å erfare at dei klarte å halde fast ved den gode relasjonen.	(B)	H1
<i>Men tre dagar etter at pappa hadde flytta, så gjekk eg å henta pappa ilag med søstera mi, som ikkje er helsearbeidar, men har ein annan jobb innan helsevesenet. Ho er van med å jobbe med pasientar, og ut ifrå sin jobb er ho heilt sjokkert over den manglande interessa for pasienten som person.</i>	Å oppleve manglande interesse for pasienten som person.	Å erfare at omsorga er lite tiltrettelagt for den enkelte.	(A)	H1
<i>Men ho hadde ein bevisst, eller ein ubevisst tanke på same måte som mora vår, at når han var flytta på institusjon så var det «dei», som bestemte, medan eg var som ei kampleve.</i>	Å ha tankar om at vi som pårørende ikkje har rett til å vere med å bestemme.	Å vere innstilt på ikkje å ta initiativ ovanfor hjelparane.	(C)	H1
<i>Så pappa har budd tre dagar på sjukeheimen. Mamma ligg strekk ut fullstendig, akutt sorg, vil eg seie.</i>	Å kjønne at ein vil kjempe for rettighetene til pårørende (for å bli hørt).	Å aktivt arbeide for at pårørende si stemme er viktig og skal høyrast.	(C)	H1
<i>Eg tek søstera mi med meg, går og hentar pappa, orienterar personalet og si: «Vi skal berre heim, mamma er så dårleg. Pappa må vere med.» Pappa går inn i huset, og eg opnar soveromsdøra, og han ser kona si liggja i senga og går bort på sengekanten til ho.</i>	Å oppleve at mora si sorg er så stor at ho blir sengeliggende.	Å erfare akutte uttrykk for sorg.	(2)	H2
<i>Ho ser ut som ho ser eit gjenferd. Ho truede ikkje i det heile tatt at ho nokon gong ville få sjå han igjen i deira heim. Det var hennar verden.</i>	Å tenkje at far framleis har ei viktig rolle i mora sitt liv.	Å oppleve at faren framleis har ein viktig plass i familien.	(B)	H1
<i>Pappa set seg ned på sengekanten og seier: «Er du dårleg i ryggen?» Han såg, han kjente ho, og han hadde framleis ein god funksjon, ei god rolle.</i>	Å sjå at mor ikkje trudde det var mogleg at han skulle komme heim igjen.	Å erfare at pårørende ikkje trur at pasienten kan besøke heimen igjen.	(B)	H1
<i>Når eg da kjem på sjukeheimen igjen, veit du kva dei møter meg med? «Å hallo vennen min, velkommen heim igjen.» Tre dagar etter sjukeheimsinnlegginga og eg svara: «Han kjem ikkje heim igjen. Han kjem heime ifrå.» «Åh nei, du må ikkje ta det sånn», får eg til svar.</i>	Å sjå at pappa hadde ein viktig funksjon.	Å erfare at pasientar med demens er sansande til stades.	(B)	H1
	Å kjønne seg opprørt over at pleiepersonalet ikkje lengre tenkte på den tidlegare heimen hans som heim.	Å erfare at pleiepersonalet og pårørende har ulik forståing av omgrepet heim.	(D)	H1

Og eg svarar: «Jau, sånn må eg ta det, for han har ein heim.»	Å ta innover meg at pleiepersonalet truleg ikkje forstod min synsstad.	Å møte eit pleiepersonale med ulike føresetnader for å forstå.	(4)	H2
Og eg tenkte, hjelp! Kva er det eg slår dei i hovudet med, og kor mykje forstår dei av situasjonen?	Å oppleve situasjonar som vekker minner om faren sin situasjon.	Å gjere seg nytte av tidlegare erfaringar i nye situasjonar.	(D)	H1
Vi har nettopp fått ein mann som eg ser faren min i, da han blir innlagt med gode funksjonar, og med store moglegheiter. Eg har fått beskjed om at han treng meg, og vil passe for meg i den jobben eg har som aktivtør.	Å oppleve det som vanskelig å ta med pasienten ut fordi han trur han skal få reise heim.	Å forstå at det er lettast for familien å la vere å gå tur.	(D)	H1
Pårørande har vore her og dei har gått rundt eit fantastisk vatn som vi har, eit turområde, men det var så vanskeleg for han ville vere med dei heim.	Å sjå verdien av å arbeide ilag om det som er smertefullt og vanskeleg.	Å legge til rette for rettledning og hjelp til pårørande.	(D)	H1
Og da kjenner eg: «Ja, kva gjorde de da? Kva sa de da til pårørande? Tok de pårørande til side? Sa de noko om at dette skal vi hjelpe dykk med? Denne situasjonen er så viktig for han, så viktig for dykk, at han har dykk.» Smerter må vi jobbe ilag om, og den vanskelege situasjonen må vi leggje til rette for ikkje blir så tøff at dei ikkje lenger vågar å gå ut med han, at dei ikkje lenger vågar å ta han heim.	Å forstå at tilrettelegging er viktig for at dei som ønsker det skal få til å ta med pasienten ut.	Å forstå og søke å hjelpe pårørande med det som er vanskeleg.	(D)	H1
Vi tok han med ut alle dei ni åra pappa budde på institusjon. Til å begynne med var vi gjennom ein vanskeleg situasjon. Når vi skulle gå så var det vanskeleg, for kvifor skulle han gå? Der var til og med mørkt ute, og det var tøft, men eg klarte å få han med. Eg våga. Og eg forstår veldig godt dei som ikkje vågar det, dei som ikkje klarer det. Den mørkaste årstida var den vanskelegaste, for det var så unaturleg å gå ut når det blei kveld, når det var mørkt. Men det går jo an å leggje opp til å gjere det på dagtid.	Å sjå verdien av å få besøke heimen.	Å legge til rette for heimebesøk.	(B)	H1
Ta dei med heim. La dei ikkje sørge seg ihel omtrent på lengt etter heimen.				

<p><i>«Og vi veit jo at gode opplevingar lagrar seg i kroppen, dårlege akkurat det same. Og du kan gi dei gode minne og du kan gi dei mindre gode opplevingar, og kva vil du? Vi som helsearbeidarar må gå inn i dette. Vi må kunne noko om det, og eg kan veldig mykje om kva som skjedde.»</i></p>	<p>Å ha oppdatert kunnskap om tydinga av sansing og minner, og ei medviten haldning i forhold til dette.</p>	<p>Å legge til rette for oppdatering og kunnskapsutveksling blant pleiepersonalet.</p>	<p>HI</p>
<p><i>«Det som skjedde var at vår far hadde sin familie og hadde sin heim, heile livet sitt. Han feira alle juler heime. Han blei sjukare og sjukare. Han feira nyttårshelga og han feira alle dagar heime med familien sin. Han feira alle gebursdagar og alle tilstellingar. Han kunne vere med fordi han kunne gå.»</i></p>	<p>Å oppleve at erfaringar har gitt viktig lærdom.</p>	<p>Å lære av erfaring.</p>	<p>HI</p>
<p><i>«Han blei så sjuk til slutt at han trengte meir og meir hjelp. Siste jula han levde, så var han heime for siste gong. Siste gong han gjekk ut døra var 1. juledag, og da streva vi.»</i></p>	<p>Å oppleve at erfaringar har gitt viktig lærdom.</p>	<p>Å erfare at den sterke relasjonen til faren vidareførbear og at kontinuerleg arbeid for å vedlikehalde fysisk funksjonsnivå, har vore viktig.</p>	<p>HI</p>
<p><i>«Og dei spurte: «Skal han heim til jul, korleis har de tenkt det?» «Ja, vi hadde tenkt...» Eg såg at dei tenkte: «Tøye meg.» Og eg, forstod, eg forstod at dei tenkte det, men vi tenkte at dette skal vi få til fordi vi var heldige og var to hjelparar. Og eg jobba jo med dette her, kunne jo stellet.»</i></p>	<p>Å ta inn over seg at den fysiske evna sviktar og at det blir stadig vanskelegare å ta han med heim.</p>	<p>Å erfare korleis sviktande fysisk funksjonsemne reduserer moglegheitene for fellesskap.</p>	<p>HI</p>
<p><i>«Men han var jo sånn i periodar at han brukta over 20 minutt på å forstø at han skulle ut av bilen, over mange år. Vi lærte han å kjenne så godt, og dette ville vi så veldig, at vi brukta den tida.»</i></p>	<p>Å oppleve at det var så viktig for oss at han kunne vere med oss at vi gjerne brukta mykje tid på det.</p>	<p>Å forholde seg til at funksjonsevna blir redusert, men bruke moglegheitene så lenge det går.</p>	<p>HI</p>
<p><i>«Vi brukta tida, og vi hadde den tida. Vi hadde jo fokus på ein.»</i></p>	<p>Å erkjenne at det er ein fordel å berre kunne fokusere på ein.</p>	<p>Å erfare at tidsbruken blir underordna det å kunne bevare relasjonen.</p>	<p>HI</p>
<p><i>«Men vi fekk da full pott i gevinst på at han fekk fellesskap med familien sin. Vi mista aldri faren vår. Vi har ikkje den opplevinga. Vi vil heller seie at vi fekk ein veldig handtkappa far.»</i></p>	<p>Å oppleve at stor innsats for å halde på relasjonen med faren, gav resultat.</p>	<p>Å erfare at sjukdommen ikkje endra det sterke fellesskapet og relasjonen.</p>	<p>HI</p>

<p><i>Bevisst tanke, bevisst bruk av tid, men bevisshetta og haldningane er alfa og omega. Den fysiske aktiviteten er så avgjerande for alt anna.</i></p> <p><i>Tilbake til pappa sin faste plass på institusjon, parallelt med min eigen jobb. Eg jobbar jo som aktivtør. Det har resultert i at eg har ein fast turdag i veka. Alle pasientar som skal bu hos oss, skal ha yttertøy som passar alle årstider, brukelig utstyr. Så det einaste som hindrar oss i og gå ut, er glattisen.</i></p>	<p>Å oppleve fysisk aktivitet som viktig for ei helsekappleg tilnærming.</p> <p>Å sjå det som viktig at alle har klede og utstyr tilpassa årstida.</p>	<p>Å sjå tydinga av fysisk aktivitet.</p> <p>Å legge til rette for at alle kan få vere ute i naturen.</p>	(A)	HI
<p><i>Og vi har sanshage som eg har ansvar for, som eg held vinteropent, så eg har jo ein bildekavalkade... I fjor hadde vi så utruleg mykje snø, så vi hadde faktisk brøytekantar på ein meter rundt i helle sanshagen. Så sanshagen var open, på tross av all snøen. For kva signaliserer du dersom du har eit uteareal, og hagebankane blir tatt inn når det er oktober? Der ingenting blir brøyta når det kjem snø. Nei, vi skal ikkje ut, vi treng det ikkje. Ja, kva signaliserer det når du ikkje legg til rette, når der ikkje er opne dører der du kan gå ut, når du treng å gå ut?</i></p>	<p>Å erfare at tilrettelegging og formidling av haldningar påverkar bruken av utearealet.</p>	<p>Å vere seg medvitnen kva for haldningar ein signaliserer.</p>	(D)	HI
<p><i>Og dette med å vedlikehalde restfunksjonar. Det er noko som er veldig uroande i forhold til livet vidare for den som no har fått adresse sjukeheim. Eg meiner at primerkontakt og lege og avdelingsleiar må ha eit møte der det seier at vi veit og har fokus på kor viktig det er med fysisk aktivitet.</i></p>	<p>Å oppleve at pårørande får for lite hjelp til å sjå korleis det best kan bidra etter innlegging.</p>	<p>Å sjå pårørande og å rettlege dei om tydinga av å vedlikehalde restfunksjonar.</p>	(D)	HI
<p><i>Men alle i Noregs land veit at det er store avgrensingar i helsevesenet. Det er ikkje viljen vår, men vi treng hjelp og har de moglegheiter så vil di mor eller far få det enda betre.</i></p>	<p>Å sjå at offentlege ressursar er avgrensa, men at mange pårørande kan bidra.</p>	<p>Å erkjenne at ressursane er knappe, men at pårørande kan vere ein vesentleg ressurs.</p>	(D)	HI
<p><i>Eg har sjølv tillate meg og seie det til ein pårørande... Det var ein godt voksen mann, han var så frustrert. Han var så forvilla og dermed så blir du sint og dermed så blir du ein sint pårørande. Han var så sint for</i></p>	<p>Å oppleve at pårørande blir sinte grunna manglande avgrensa aktivitets-tilbod.</p>	<p>Å forstå at stor førtvilning kan gi seg uttrykk i sinne.</p>	(D)	HI

<p>at mora ikkje fekk gå. Ho var jo i stand til å gå og eg var jo den som gjekk mest med ho. Eg gjekk lange turar med ho, så eg sa eg støttar deg 100 %.</p> <p>Men den samtala som eg hadde med han, burde vore obligatorisk for alle pårørande.</p>	<p>Å oppleve det som og viktig å ha samtaler om det som er vanskeleg</p>	<p>Å våge å snakke med pårørande om det som er vanskeleg.</p>	(D)	HI
<p>Eg sa: «Eg støttar deg, og ikkje berre eg, men alle. Vi støttar deg i dette og vi ser deg. Men kunne de hatt moglegheit til å komme her når de er her på besøk, kunne de ha våga», ikkje våga, eg sa ikkje det, men: «...gått ut i staden for å sitte på besøk, gå ut. For kvar gong de går, for kvar gong de kjem, får mor dykkar ein tur ekstra.»</p>	<p>Å oppleve at det er viktig å støtte pårørande og sjå på moglegheiter til samarbeid.</p>	<p>Å støtte pårørande og saman vurdere moglegheiter for samarbeid.</p>	(D)	HI
<p>Og der syndar helsevesenet. Dei tør ikkje seie det, for dei er så redde for å belaste pårørande.</p>	<p>Å oppleve at ikkje å tør å spørje pårørande om hjelp, er som eit svik mot pasientane.</p>	<p>Å sjå vegring mot å spørje pårørande om hjelp, som eit svik mot pasientane.</p>	(D)	HI
<p>Vi har ansvar for at pårørande kjem vidare i fellesskapet med den sjuke. Vi har ansvar for å ha fokus på at pasienten skal ha det best mogleg, heile livet, og utgangspunktet er veldig vesentlig, den fysiske delen. Vi kan ikkje gjere det åleine som helsevesen. Det er ikkje ressursar. Vi veit det ikkje er ressursar, men kvifor legg vi ikkje til rette for dei pårørande?</p>	<p>Å oppleve at den fysiske funksjonsevna er viktig for korleis livet blir vidare og stille spørsmål ved kvifor vi ikkje legg betre til rette for at pårørande kan bidra?</p>	<p>Å ta ansvar for å hjelpe pårørande vidare i fellesskapet med pasienten og å undre seg over manglande tilrettelegging for pårørande.</p>	(D)	HI
<p>Og no hadde vi nettopp ein situasjon med den som sist har komme på mi avdeling. Det var ei niese som gjekk med han. Eg trur ho syntes det var vanskeleg og tøft, for da han såg inngangsdøra, så sa han: «Eg vil ikkje inn igjen.»</p>	<p>Å erfare at pårørande opplever vanskelege situasjonar i fellesskapet med pasienten.</p>	<p>Å forstå at det kan vere vanskeleg å forholde seg til pasienten sine uttrykk.</p>	(D)	HI
<p>Der må vi inn å gjere grep, tenkte eg, og det har eg gjort. Eg har gått på tur med han, og da eg skjønnte at han reagerte på den inngangsdøra, så har eg gjort eit grep med å gå rundt, gå inn hageportien og seie at: «No treng eg ein stol å sitte på. Vi går inn her for eg</p>	<p>Å erfare at god kjennskap til pasienten er avgjerande for å kunne forstå korleis ein best kan tilrettelegge.</p>	<p>Å erkjenne nytten av å kjenne pasienten best mogleg.</p>	(A)	HI

<p>er kjent.» Så går vi inn og set oss ned. Og han har bruk for å sette seg, for han har gått langt. Og dermed så er vi komme der vi skal utan å ha komme inn der vi skal... Vi må vere smarte og vi må forstå, og vi må vere i forkant.</p>			
<p>Eg har ei søster, som sagt, og ho seier at: «Den dagen han flytta på sjukeheimen faren vår, trudde eg at eg hadde ingen ting å bidra med lenger.»</p>	<p>Å oppleve at systor trur ho ikkje har moglegheiter til å bidra.</p>	(D)	HI
<p>Og dersom eg ikkje hadde vore plogspiss, som ho ber skriv meg som: «...så hadde eg blitt i den posen med alle dei andre pårørande som ikkje vågar, og til slutt ikkje orkar.» For situasjonen er så tøff, at dei klarer ikkje å komme ein gong. Og den sjuke blir sjukare og sjukare, og når du ikkje følgjer dei.</p>	<p>Å oppleve at mange pårørande kjenner situasjonen så vanskeleg at dei ikkje kjem på besøk.</p>	(D)	HI
<p>for det gjorde vi. Vi følgde så tett på far, at vi kunne han faktisk best, heilt til han døydd.</p>	<p>Å erfare at vi kjente vår far best også etter innlegging.</p>	(D)	HI
<p>Eg gløymer aldri ein situasjon. Dei kom meg i møte. Dei visste at eg skulle komme å gå på tur med han. Eg gjorde det til vane at eg ringte på førehand og sa at eg kjem om ein halv time og bad om dei kunne ta på han sko. Eg ønskte eigentleg ikkje å bruke så mykje tid på det. Eg hadde ikkje tid til det heller. Men han var komen så langt, at det var veldig fort å gi ein arm her og for den andre å gi ein arm der, og dermed så hang han passivt i to armar. Dei hadde gjort jobben sin dei. Men han hang i armene på dei når eg møtte han i utgangsdøra.</p>	<p>Å ha lyst til å gi meir hjelp enn det som er bra.</p>	(D)	HI
<p>Og når eg kom så fekk han ikkje lov å halde i meg ein gong, for eg visste kor viktig det var at han må halda sin eigen balanse.</p>	<p>Å halde fast ved det eg hadde kunnskap om og ikkje gi etter for lysta til å vere snill.</p>	(D)	HI



<p>Men eg var vaken og eg tenkte: «Han må aldri dette, han må aldri bryte...», og han gjorde det heller ikkje, takk og pris. «Han må gå, gå sjølvstendig», og når eg såg den situasjonen, så tenkte eg: «No må vi giere noko.» Pappa var ein ivrig skigår, og eg tenkte: «Har han enno koordineringa inne til å gå med starvar?» Vi kjøpte gåstavar, og eg skal aldri gløyme den augneblinken.</p>	<p>Å halde ut at eg var redd for at han kunne dette</p>	<p>Å våge å stå i situasjonar med usikkerheit</p>	(D)	HI
<p>Han gjekk frå pleiarar da han hang i armene. Han kom ut til dottera si som var litt nådelaus, kunne det høyrast ut som, men bevisst heiter det heller. Og eg hadde kunnskap om kor viktig det var at han kunne gå sjølvstendig. Eg var fullstendig klar over kva for slags prosess han skulle igjennom og var villig til å vere med på prosessen hans.</p>	<p>Å kjenne vilje og ha kunnskap til å bidra i prosessen.</p>	<p>Å sjå livshistoria som ein nøkkel for å tilrettelegge omsorga.</p>	(D)	HI
<p>Det var ikkje det at eg nekta for at han blei dårlegare, men eg forhindra det. Eg forlenga den situasjonen med hans eigen funksjon, opprettheld den så lenge som mogleg. Men når eg såg at han trengte hjelp, så fekk han hjelp.</p>	<p>Å søke å hindre forverring, men samtidig vere realistisk.</p>	<p>Å vere villig til og ha kunnskap til å hjelpe pasienten gjennom hans plager.</p>	(D)	HI
<p>Vi var to søstres som sto og held pussten når han fekk gåstavane inn på armene, låste dei fast sånn og tenkte: «Kva skjer?» Og at ikkje eg har eit videoklipp av det, er heilt ille, for veit du kva som skjedde med faren vår? Ifrå å henge i armene på pleitarane, så jogg han ifrå meg. Han jogga sånn på pleitarane, så jogga han ifrå meg. Han jogga sånn at eg tenkte: «Gud, han må ikkje dette.»</p>	<p>Å erfare korleis gåstavar hjelpte han frå å henge i armene på hjelpearane til å jogge ifrå meg.</p>	<p>Å erfare at naturleg aktivitet med utgangspunkt i livshistoria kan vere viktige enn fysikalsk behandling.</p>	(D)	HI
<p>Og eg tek meg sjølv i å gi ein arm, for det er naturleg og det kan vere koseleg, men det må ikkje vere alltid. Du må vite kva du held på med. Ikkje gi dei ein arm når dei ikkje treng det, for da blir dei fort hjelpelause. Fort mistar du balansen, den må heile tida vedlikeholdast</p>	<p>Å oppleve at det er viktig at pleiepersonalet har kunnskap om konsekvensar av at kroppen er for mykje i ro.</p>	<p>Å erfare at utan å bruke fagkunnskap, er det lett å bidra til auka hjelpeløyse.</p>	(D)	HI

<p>Men han jogga ifrå meg og han gjekk i fleire år, sjølvstendig. Og kva skjer med lungefunksjonen, muskulatur? Han gjekk og gjekk.</p>	<p>Å oppleve at å ha kunnskap om at fysisk aktivitet gir positive ringverknader.</p>	<p>Å erfare at fokus på fysisk aktivitet gir resultat.</p>	(D)	H1
<p>Og fysioterapeuten hadde vi møte med. Vi kalla inn lege, fysioterapeut og spurte kvifor han slutta å få behandling når han kom på sjukeheim? Han hadde ein ryggskade, og han var veldig flink. Men når han kjente at han ikkje klarte å gå seg bra igjen, så gjekk han til fysioterapeut.</p>	<p>Å oppleve at den fysiokalske behandlinga berre forsvann ved innlegginga.</p>	<p>Å erfare at behandlingstilbod blir borte utan grunnfiving.</p>	(D)	H1
<p>Fysioterapeuten uteblei fullstendig når pappa blei pasient. Ein dag var eg ute og gjekk med pappa, utan stavar. Han var begynt å miste grepet på å kunne forhandle, men da kom han med ein heil setning. Han såg på meg og sa: «Hadde du visst kor dårleg eg er i ryggen...» Og han var smertepåverka og han ville brenne seg.</p>	<p>Å oppleve at faren har svært sterke smerter.</p>	<p>Å erfare den andre si smerte.</p>	(D)	H1
<p>Da tok eg tak i fysioterapeuten og sa: «Kvifor behandler du han ikkje?» Han sa: «Eg er usikker på om han vil forstå å leggje seg opp på benken.» Da har du mykje demenskunnskap, da har du mykje pågangsmot, da har du mykje forstand (ironisk).</p>	<p>Å oppleve at faren ikkje får behandling fordi fysioterapeuten er usikker i samhandlings situasjonar.</p>	<p>Å erfare at pasienten ikkje blir prioritert fordi fysioterapeuten er usikker i samhandling med pasienten.</p>	(D)	H1
<p>Da blei det møte. Og eg stilte spørsmålsteikn ved: «I alle dagar, du kjenner mannen...?»</p>	<p>Å oppleve at faren blir nedprioritert dersom ikkje pårørende stiller spørsmål.</p>	<p>Å erfare at det er nødvendig at pårørende stiller spørsmål.</p>	(C)	H1
<p>Nei, han hadde ikkje noko tru på at det ville ha nokon effekt, og kom med sine teoriar. Det beste for han ville vere å gå.</p>	<p>Å tenkje behandling ut ifrå pasienten sine moglegheit-ter og livshistorie.</p>	<p>Å erfare tydinga av kjennskap til livshistoria i behandlingssituasjonar.</p>	(D)	H1
<p>«Ok, eg forventar...» Å forlange det sa eg ikkje da. I sluttfasen begynte eg å forlange, da eg såg at dersom ikkje eg forlanga så skjedde ingenting. Så da måtte eg tole å vere så tøff at eg rett og slett bruka eit ord som at eg forlanga. Det var noko eg eigentleg ikkje ønskte, eg burde ha sloppe det.</p>	<p>Å våge seg fram med å stille krav, men ha ønskje om å sleppe det.</p>	<p>Å erfare at det er nødvendig å stille krav, men ønske å sleppe det.</p>	(C)	H1

<p>«... Men da forventar eg at du behandlar han ved å gå. Han har gøstavar og han går veldig sjølvstendig, og eg forventar at du går med han kvar dag.» Og det skjeddde, og det skjeddde over lang tid.</p>	<p>Å oppleve at å uttrykke tydelege forventningar gav resultat.</p>	<p>Å erfare at tydelege forventningar vart innfridde.</p>	<p>HI</p>
<p>Og veldig få visste kva pappa hadde gjort i løpet av ein dag. «Nei, eg har vore borte ei veke, eg veit ikkje.» Eg spurte jo: «Kva har skjedd her i dag? Kva har han opplevd?» Det var jo spørsmål som var veldig på sin plass. Veldig sjeldan hadde han opplevd noko i det heile tatt. Men eg etterlyste, eg ønskte å vite kva min far hadde blitt, eg held på å si, utsett for i løpet av denne dagen.</p>	<p>Å oppleve å vite lite om faren sine opplevingar i kvardagen og kjenne behov for større innsyn.</p>	<p>Å kjenne det nødvendig å ta initiativ ovanfor pleiepersonalet for å få tilstrekkeleg innsyn i kvardagen til sin nærstående.</p>	<p>HI</p>
<p>Resultatet det blei at eg sa: «Her skjer så lite, eg får så lite opplysningar, at eg ønsker å lese rapporten. Eg veit eg har rett til det.» Og eg tok det opp på eit nytt møte med lege og avdelingsleiar og sa at no har eg manna meg opp, eg har bruka tre år på å spørje og no spør eg. Eg ønsker no å lese rapportane som blir skrivne om vår far på bakgrunn av veldig mange ting.</p>	<p>Å oppleve det som vanskelig å spørje.</p>	<p>Å erfare at det krevst stort mot for å be om innsyn i dokumentasjon.</p>	<p>HI</p>
<p>Og dei såg på kvarandre og vart grådig usikre, men dei svara veldig greitt at: «Dette skal vi undersøke». Og dei gjorde det på den måten at dei tok ut rapporten for ei veke, la den i ei mappe som låg innelåst. Når vi kom så berre las vi igjennom, damna oss eit bilde.</p>	<p>Å oppleve at det nyttar å be om innsyn i rapportane.</p>	<p>Å erfare at initiativ frå pårørende blir teke på alvor.</p>	<p>HI</p>
<p>Altså vi gjer det på bakgrunn av mykje, men og på bakgrunn av at vi kjenner faren vår så godt at vi ønsker å bidra med det som det synest er vanskeleg,</p>	<p>Å ta initiativ på bakgrunn av å kjenne pasienten godt og eit sterkt ønskje om å bidra.</p>	<p>Å ha eit sterkt ønskje om å bidra.</p>	<p>HI</p>
<p>men dei er veldig få som spør oss om hjelp. Vi ser jo og føler at dei leit vil sjå oss som konkurranter. Vi vil ikkje vere konkurranter, men det må dei jobbe med at vi ikkje blir.</p>	<p>Å forholde seg til at ein ikkje blir spurt om hjelp.</p>	<p>Å unngå å bli konkurranter til pleiepersonalet.</p>	<p>HI</p>

<p>Og når pappa var blitt så sjuk at dei påsto at dei måtte vere to for å ta han opp etter middag, da kom eg, for eg visste kor tid dei bruka å ta han opp etter middagskvila. Så tok eg han opp og så drakk vi kaffi for dei andre kom.</p>	<p>Å forholde seg til det som er vanskeleg og sjå etter nye løysingar.</p>	<p>Å erfare at det blir gitt «for mykje» hjelp og å forsøke nye løysingar.</p>	<p>H1</p>
<p>...og dei fikk hakeslepp. «Har han stått opp?» Ja, han stod faktisk opp sjølv, men eg bruka tid. Eg fekk blikkontakt, og eg såg at: «No hører du meg. No er du der». Han kjente meg, han var trygg på meg. Mine bevegelsar stemte med det han kunne make.</p>	<p>Å oppleve tydinga av å vere i same takt og av å vere trygge på kvarandre.</p>	<p>Å erfare tydinga av å finne same rytme og å kjenne kvarandre.</p>	<p>H1</p>
<p>Vi gjekk ut og vi kom tilbake. Dei var jo heilt sjokkerte. Vi gjorde det i fleire år. Vi gjekk ut i mørket, vi gjekk ut i snø, vi gjekk i måneskinn. Han var ute.</p>	<p>Å kjenne det betydningsfullt å bruke kroppen og oppretthalde kontakten med naturen.</p>	<p>Å forstå tydinga av livshistoria og å sette pasienten i naturlege samanhengar.</p>	<p>H1</p>
<p>Han bruka støvlane som eg fekk tilsnakk frå vaskeper-sonellet på. Dei støvlane, om eg kunne vere snill å ta dei heim, fordi dei skitna til på golvet?</p>	<p>Å oppleve at personalet var meir opptekne av reinhaldet på sjukeheimen enn av kva faren fekk oppleve.</p>	<p>Å erfare at det er vanskeleg å fråvike rutinar for orden og reinhald.</p>	<p>H1</p>
<p>Så eg måtte jo svare på veldig mange sånne ting, ikkje samt? «Det blir ikkje snakk om å ta heim desse støvlane her. De får berre vaske dei når det trengst. Det blir ikkje aktuelt.» Så sånne ting blir du utsett for som pårørende. Han hadde litt mykje klede. Eg var opptatt av at far min, han skulle vere fin. Det likte han godt sjølv. Det sa det var litt rønt, så om vi kunne vere snill å ikkje ha fullt så mykje klede til han... Og vaskepersonalet som kom med klede til han, kjefta på meg fordi at det var jo så trøtt. Det var jo så dårleg tilrettelagt med plass. Da stoppa eg opp og såg alvorleg på vaskepersonalet og sa: «Hør ein ting, er du klar over at dette er den såkalla heimen vår. Og du står her og fortel meg kor mykje klede min far skal ha i sin heim. Er du klar over kva du gjer? Eg trur ikkje du er klar over det.» Eg veit det er tøft, men kven skal seie det? Og eg gjekk vidare. Eg gjekk til leinga og sa at: «De</p>	<p>Å oppleve å få tilsnakk for å legge til rette i forhold til tidlegare levevanar. Å oppleve det som ei påkjenning å stadig måtte konfrontere personalet. Å kjenne behov for å bevisstgjere personalet og leinga om at dette er den nye «heimen» til faren.</p>	<p>Å erfare behov for å konfrontere personalet og leinga om mangel på personleg tilrettelegging.</p>	<p>H1</p>

<p><i>må ta tak i sånne ting. De må ikkje utsette oss for det. Er det heimen vår eller er det ikkje heimen vår?»</i></p> <p><i>Han gjekk og han gjekk, men så regna så grådig at til slutt så orka vi ikkje kle på oss å gå ut. Nei vel, da gjer vi det inne da. Da bruka vi vinkelen på sjukeheimen, gangane på sjukeheimen. Ein av gongane vi gjekk så treffer vi ein sjukepleiar frå ei anna avdeling.</i></p>	<p>Å kjenne behov for å tilpasse aktivitet etter veret.</p>	<p>Å erfare at det er mogleg å variere aktivitetane for best mogleg personleg tilrettelegging.</p>	(A)	HI
<p><i>og så seier ho: «Bevare meg kor du går. Du skulle nesten hatt skrittellar!» «Pling», sa det i mitt hovud. Skrittellar. Neste dag hadde far min skrittellar. Og det var fordi at det var litt gøy. Det var rett og slett litt gøy! Så når det slutta no å regne, så gjekk vi den faste turen vår vi. Han gjekk 13-14-1500 steg på den turen. Så når det da regna, og vi ikkje orka å gå ut, så gjekk vi like mange steg inne. Så da visste vi at no har han gått den mengda som han er i stand til å gå. Vi var med andre ord ganske kreative. Det var veldig, veldig gøy. Det var faktisk gøy.</i></p>	<p>Å forholde seg til det som er vanskeleg og sjå etter nye løysingar.</p>	<p>Å innstille seg på å finne nye løysingar.</p>	(A)	HI
<p><i>Så vi skreiv, vi noterte loggbok på sjukeheimen også, hans loggbok. I dag har han gått så og så langt. I dag har han gått sånn og sånn. Eg trur vi har sju eller åtte dagbøker eller loggbøker etter hans periode. Det er dokumentasjon på kva liv han hadde på sjukeheimen, pluss at vi har fotografert. Eg har aldri i mitt liv fotografert far min meir enn når han kom på sjukeheimen. For det var så viktig for meg.</i></p>	<p>Å kjenne det som viktig å dokumentere livet hans på sjukeheimen.</p>	<p>Å erfare tydinga av å kunne dokumentere livet.</p>	(A)	HI
<p><i>Vi vart så ubeskriveleg gode på det å ikkje ha fokus på det som han hadde tapi, men vi hadde eit enormt fokus på det han hadde igjen, restfunksjonen: «Hurra, pappa kan sånn. Han kan enda sånn. Hurra kva han sa, han kunne, hurra!» Så vi følgde han på den gleden på det han hadde,</i></p>	<p>Å kjenne det som viktig å fokusere på det han kunne og gle seg over det.</p>	<p>Å kunne gle seg over det moglege.</p>	(A)	HI

<p>og måtte jobbe med sorga. Altså, sorga har du alltid med deg, men søk glede er eigentleg bodskapen vår. Ha fokus på det som er mogleg. Ha ikkje fokus på det som er umogleg.</p>	<p>Å kjenne at sorga er der heile tida, men at det er viktig å fokusere på moglegheitene.</p>	<p>Å rette fokus mot moglegheitene og samtidig gi rom til sorga.</p>	(2)	H2
<p>Eg spurte når pappa vart innlagt: «Kva har de fokus på?» Det var eit veldig vanskeleg spørsmål. Eg såg dei kunne ikkje svare meg.</p>	<p>Å erfare at pleiepersonalet ikkje kunne gjere greite for kva dei fokuserte på.</p>	<p>Å erfare at pleiepersonalet var lite medvitne kva dei hadde som fokus</p>	(D)	H1
<p>Eg sa: «Eg beklagar, men eg veit kva fokus de har. De godtek at han skal bli dårlegare, og de motarbeider det ikkje.» Det er veldig tøft å si, men eg er sjølv ein helsearbeidar og eg veit at det er sant.</p>	<p>Å ha erfaringar som tilseier at tilbakegang ikkje motarbeidast</p>	<p>Å vite at meir kan gjerast, men oppleve at det ikkje blir gjort</p>	(D)	H1
<p>Eg såg ein plakatt i det eg kom inn for å hente han. Det var invitert til sønn og sønn om ettermiddagen for personale og deira barn og barnebarn. Det var ikkje nemnt pårørende. Eg held på å gå i døren der og da. Noko meir ekskluderande hadde eg aldri opplevd. Eg trudde faktisk ikkje det var sant. Men eg tok pappa med meg heim, var heime, og kom tilbake. Og det var faktisk sønn at da når eg skulle gå heim igjen, så spurte eg ein av personalet: «Korleis er det med den julefesten. Kva er det for noko?» «Å Ja, det er sønn som vi... Nei, altså det er ein fest som vi har her på huset og det er så koseleg og da tek vi med oss barn og...», sønn og sønn. «Ja, men kva med ho som sit heime da, ho som er kona?» «Nei, det er berre for, nei, det er ikkje...»</p>	<p>Å kjenne seg ekskludert av pleiepersonalet.</p>	<p>Å kjenne seg rysta og avvist som familie.</p>	(4)	H2
<p>Det tok eg opp på eit møte: «De må aldri gjere noko sånt.» Noko meir ekskluderande...</p>	<p>Å forsøke å bidra til at erfaringane skal gi større innsikt.</p>	<p>Å våge å gi innspel til forbetring.</p>	(C)	H1
<p>Mamma var heilt forvilt: «Ja, men kva med...? Vi vil jo at han skal vere fin. Vi vil jo at han skal ha fine klede.» «Ja, men det skal ikkje de tenkje på. Det skal vi ta oss av.» Eg svarta: «Det skal de ikkje! Vi vil bestemme korleis pappa skal sjå ut. Det er ikkje de som</p>	<p>Å kjenne det viktig å kunne ta størst mogleg del i avgjerder om korleis han skulle leve livet sitt på sjukeheimen.</p>	<p>Å vere tydeleg for at ikkje pleiepersonalet skal «ta over» for dei pårørende.</p>	(C)	H1

<p>skal bestemme korleis han skal sjå ut når han skal på fest. For oss er det så viktig at det bestemmer faktisk vi!»</p>	<p>Å oppleve at det ikkje er tilrettelagt for at pårørende skal delta aktivt.</p>	<p>Å erfare at det ikkje er tilrettelagt for pårørende som vil ta aktivt del i omsorga.</p>	(C)	HI
<p>Dei blei jo sjølvstogt heilt perplekse. Eg ser jo heller ikkje nokon pårørende som gjer sånt den dag i dag. Men det er jo fordi at pårørende trur at dei ikkje kan. Det er jo sjølvstogt også fordi at pårørende ikkje er så aktive fordi at dei ikkje ønsker å vere så aktive. Men er det tilrettelagt for dei som det er naturleg for? Nei! Det er det som er hovudsaka. Det er det som er saka, og derfor på bakgrunn av dette som er no elleve år sidan, har eg aldri hatt eit einaste arrangement på min arbeidsplass som har ekskludert dei pårørende. Eg opplever at andre har festar på dagtid for det er så praktisk, fordi at da er jo aktivitetane på jobb. Eg seier at eg har ikkje ein einaste fest utan at alle pårørende veit at vi har fest. Kor mange som kjem er opp til kvar enkelt pårørende, men alle skal vite at: «Dette er ein moglegheit for meg, med den som er så sjuk at vi sjølve ikkje lenger klarer å finne gode opplevingar saman.»</p>	<p>Å ta inn over seg at det er viktig å styrke fellesskapet mellom pasient og pårørende.</p>	<p>Å legge til rette for fellesskap med familie.</p>	(D)	HI
<p>Og seinast for tre dagar sidan, hadde vi hagefest på vår avdeling. Ein hagefest som skulle vere ute, men eg flytta heile hagen inn, for det ausa jo ned med vatn. Da var der ein pårørende som reiste seg og takka for den utruleg gode opplevinga. Ho sa: «Dette er no vår arena til å ha gode augneblinkar ilag, til å gå ut på noko ilag. Det må skje her, for vi kjem ikkje lenger. Og det er så fantastisk å komme til duk og dekt bord, til underhaldning og fellesskap, og få oppleve det.»</p>	<p>Å oppleve at pårørende sett pris på muligheter for gode opplevingar ilag.</p>	<p>Å erfare at pårørende verdsett hjelp til fellesskap.</p>	(D)	HI
<p>Eg har ei oppleving som eg har lyst til å fortelje, og da var pappa blitt betydeleg mykje dårlegare fysisk, men framleis gjekk han rundt ein haug i eit byggesfelt som i alle fall var 10 minuttis gange. Men eg hadde problem med helsepersonellet, fordi at dei meinte at han sat så</p>	<p>Å erfare at pleiepersonalet ikkje klarer å utnytte naturleg bevegelsesmønster for å gi faren rett sittestilling</p>	<p>Å erfare manglande bevisstheit omkring kva pasienten treng.</p>	(D)	HI

<p>dårleg at han måtte ha spesialstol. Da ville det også bli lettare å reise han opp, for det syntest dei var så tungt. Ja vel, berre han får gå. Til slutt så godtok eg det. Så fekk han denne stolen, og han sat altså så dårleg. Han sat og hang. Han hadde hatt eit slag, men han var ikkje prega av det. Men når dei sette han ned, og eg seier når dei sette han ned, så gav dei han ikkje den rette stilling, for ofte så blei han sittande på skeive. Han burde vore retta opp, reist opp igjen og sett ned igjen ein gong til. Det gjorde dei ikkje, og dermed så hang han over stolen. Og eg veit ikkje kor mange gongar... Det var fleire år, han vart sitjande sånn. Dei skylda på at han sat så skeivt. Dei kjøpte til og med spesialpute for å støtte han opp.</p>				
<p>og eg protesterte og sa: «Han er jo med oss heim. Han sit jo ikkje i nokon spesialstol, og han sit beint. Han sit aldri slik som de tillét han å måtte sitte.» Det var tøft.</p>	<p>Å oppleve det som vanskeleg å gå i rette med personalet.</p>	<p>Å kjønne det vanskeleg å gå i dialog med personalet.</p>	<p>(D)</p>	<p>H1</p>
<p>Så flytta faren vår ifrå denne skjerma eininga ut i ein somatisk post fordi dei påstod, og eg sette påstod, fordi han var blitt så mykje dårlegare. Og veit du kva som skjedde der?</p>	<p>Å måtte forholde seg til flytting i institusjon.</p>	<p>Å forholde seg til pleiarar ved ny avdeling.</p>	<p>(D)</p>	<p>H1</p>
<p>Det første vi gjorde før han blei flytta over, var at vi hadde eit personalmøte. Vi inviterte alt personale for å høre vår historie. Og vi sa ein del av det som hadde vore vanskeleg og kva vi ønskte.</p>	<p>Å oppleve det som nødvendig å invitere til personalmøte for å klargjere ønskje og utfordringar.</p>	<p>Å invitere til dialog om utfordringar i omsorga.</p>	<p>(C)</p>	<p>H1</p>
<p>Pleie- og omsorgsleiarar som da hadde fått orientering om veldig mange ting vi var frustrerte på gjennom mange år, han sa at: «De må ta imot pårørande, for han kjem med pårørande. Han kjem med ressurssterke pårørande. No må de vere vakne og no må de ta tak i dei pårørande». Så vi begynte møtet med det i øyra, og vi visste det: «...at han kjem med ressursar, og bruk dei.»</p>	<p>Å oppleve at leiaren ønsker at pårørande skal få vere mest mogleg delaktige i tilrettelegging av omsorga.</p>	<p>Å kjønne seg velkommen som familie.</p>	<p>(D)</p>	<p>H1</p>



<i>Det første vi sa var at vi sliti med måten han han sit i ein stol på, som vi meiner er heilt tussete feil. Men den stolen vart ikkje flytta med han, eller han blei gjerne øydelagt.</i>	Å kjenne det nødvendig å ta opp det Vi opplevde som problematisk viktig for oss	(C)	HI
<i>Han fekk ein annan stol, og frå den dagen han kom på den avdelinga, sat han aldri meir skeivt.</i>	Å kjenne at ein blir hørt og forstått.	(D)	HI
<i>Vi måtte kjempe med eit personale som ikkje sette faren vår skikkeleg ned i stolen. Eg veit jo kva som skjer når folk blir sittande, kontrakturane kjem fort.</i>	Å oppleve stadig å måtte å bevisstgjere personalet.	(D)	HI
<i>Medan han sat skeivt i denne stolen, var han framleis i slijerna eining, så kom eg ein dag, og dei sa: «Han er så dårleg og han sit så skeivt. Vi får ikkje til å gå med han.»</i>	Å oppleve at det pårørende klarer er for tungt for personalet.	(D)	HI
<i>Og eg visste at dette er ei sanning med modifikasjonar, som det heiter. Så eg hørte med eina øyret, og let det gå ut det andre. Så eg tenkte... «Nei, du må kjøre bilen fram så at...»</i>	Å heile tida vere på leiting etter gode løysingar.	(C)	HI
<i>Når eg hadde fått jobba med pappa så gjekk han. Det var sommar denne gongen også. Han gjekk åleine og han hadde gästavar. Eg visste jo at mannen trengte hjelp til å få gå seg til gjerne, rett og slett. Han gjekk rundt heile denne haugen på 10 minutt, åleine med meg. Han gjekk inn i bilen. Han kjørte heim med meg. Han var heime med kona si lenge. Og vi kom tilbake og eg hadde store kvalar: «Skal eg seie til personalet at han har gått seg til igjen eller skal eg ikkje seie noko?» Eg valde å seie noko. Eg visste at det var upopulært og eg sa at: «Pappa han har fungert veldig godt. Han har hatt ein topp ettermiddag. Han har gått åleine», sa eg også. «Han har gått heilt sjølvstendig.» Og dei skygga jo over...</i>	Å oppleve at det handla om å bruke tid	(C)	HI
<i>Da svara ein hjelpepleiar som hadde kjent han i lang tid, og som kjente meg også: «Ja, eg går ikkje med han. Eg har ikkje helse til å gå med han.» Da stoppa</i>	Å vere i tvil om eg skulle tørre å fortelje det til personalet.	(D)	HI
	Å kjenne seg opprørt over at ikkje alle vil gå med faren.	(D)	HI

<p>eg. Og så sa eg: «No må eg berre gjenta, sånn at eg ikkje misforstod det du sa no. Står du framføre meg og seier at du ikkje har helse til å ivareta helsa til far min, også jobbar du her?»</p>	<p>Å kjenne på at det var omsynet til faren som måtte vere avgjerande for pårørande.</p>	<p>Å sette den hjelpetrengande framføre omsynet til hjelparane.</p>	(A)	H1
<p>Eg visste eg var tøff, men kven hadde det tøffast? Kven var den skadelidande? Det var han som ikkje kunne be om eit glas vatn eingong.</p>	<p>Å oppleve at pleiepersonalet skuldar på mange vika-rar.</p>	<p>Å forholde seg til manglande kontinuitet.</p>	(D)	H1
<p>Da sa ho: «Eg er litt sliten. Her er så mykje ferievikarar.»</p> <p>Så kom broren min heim på ferie i påska. Da hadde pappa lungebetennelse, så han låg, så han fekk ikkje trening i å gå med han da. Han fekk på ein måte ikkje trening i å oppdatere seg. Eg reiser på sommarferie og er borte i to veker. Broren min kjem heim og får rapport hos meg om kva eg har opplevd. Han har ikkje gått med far sin sidan jul, og går åleine med han i 14 dagar!</p>	<p>Å oppleve at broren går åleine med faren i 14 dagar</p>	<p>Å erfare at faren er avhengig av familien for å få den fysiske aktiviteten han treng.</p>	(A)	H1
<p>Men helsepersonellet sit i ro inne og seier at: «Eg har ikkje helse til å gå med han. Han er så tung.» Det er eit så stort overgrep at det burde ha vore meldt. Det meiner eg...</p>	<p>Å oppleve manglande fysisisk aktivitet som eit overgrep.</p>	<p>Å forholde seg til sviktande oppfølging.</p>	(D)	H1
<p>Men dei er så verjelause, at har dei ingen som står opp for seg, så er der heller ingenting som skjer. Jan, det skjer ein ting, da blir dei berre helselause!</p>	<p>Å oppleve at pasientane er heilt avhengig av pårørande for å få den hjelpa dei treng.</p>	<p>Å erfare at aktive pårørande er nødvendige for å sikre nødvendig oppfølging.</p>	(A)	H1
<p>Han hadde rullestol fire månader av sitt liv. Og dei seier jo på sjukeheimen at: «Hadde ikkje de vore der så hadde det blitt mange år. Dersom han i det heile tatt hadde levd så lenge.»</p>	<p>Å oppleve at innsatsen ga han eit betre liv.</p>	<p>Å erfare at pårørande gjer ein forskjell.</p>	(D)	H1
<p>Og når vi var på det tryvttaste, så såg vi to søstrene på kvarandre og sa: «Kva gjer vi, held vi han i live med å gå så mykje med han?»</p>	<p>Å kjenne seg usikker på om ein gjer rett.</p>	<p>Å forholde seg til at det er usikkert kva som er til faren sitt beste.</p>	(A)	H1

<p><i>Vi er så slite no at kor lenge skal han leve?» Vi sa det høgt til kvarandre: «Kor lenge skal han leve? Kor lenge skal vi halde på med dette?»</i></p>	<p>Å kjenne seg sliten så sliten at ein ikkje veit om ein orkar lengre.</p>	<p>Å forholde seg til store og langvarige omsorgsoppgåver.</p>	(2)	H2
<p><i>Men samtidig så driv det oss. Det var ikkje noko vi måtte meir enn noko vi ville. Det var begge deler på ein måte, gjekk hand i hand.</i></p>	<p>Å kjenne at ein både vil og må.</p>	<p>Å forholde seg til eigne kjensler.</p>	(A)	H1
<p><i>Eg veit at dei to første år-a så var det siste eg la meg med og det første eg vakna med, det var pappa: «Korleis skal eg få til å hjelpe han? Korleis skal eg hjelpe han ut av det fangenskapet han er i, og korleis kan eg gi han det han treng?»</i></p>	<p>Å oppleve at å vere til hjelp for faren blir det viktigaste i livet.</p>	<p>Å erfare at tankane på korleis å vere til best hjelp, blir altoppslukande.</p>	(A)	H1
<p><i>Han får det ikkje av dei som skal hjelpe han. Dei forstår ikkje kva dei skal gjere med han.» Det var ei frykteleleg påkjenning som eg skulle ha vore spart for.</i></p>	<p>Å oppleve at faren ikkje verka å få den hjelpa han trengte.</p>	<p>Å forholde seg til at hjelpa er utilstrekkeleg.</p>	(D)	H1
<p><i>Det seier at pårørende er ein ressurs. Eg spør dei: «Kva viser di avdeling, sånn at eg veit at du meiner det? Kva har du tilrettelagt sånn at eg som pårørende kjenner at eg er ein ressurs?»</i></p>	<p>Å oppleve at det er lite som signaliserer at pårørende blir sett som ein ressurs.</p>	<p>Å erfare at pårørende i liten grad sjåast som ein ressurs.</p>	(4)	H2
<p><i>Har du jobba med ditt personale sånn at dei vågar å møte ein pårørende som meiner noko? Kva gjer de for å møte pårørende som er i sorg, og kva utslag har sorg?» Veldig ofte i sinne og frustrasjon. Forstår personalet dette?</i></p>	<p>Å ha ei oppleving av at tinga av kunnskap og tryggleik er avgjerande for å våge å hjelpe pårørende som er i sorg.</p>	<p>Å erkjenne at kunnskap og tryggleik er vesentleg for å kunne møte pårørende sine uttrykk.</p>	(D)	H1
<p><i>Eit eksempel som vi las i rapporten fordi at vi fekk lese rapportane, var at det stod at han hadde vore aggresiv. Han hadde slått etter kona si. Og eg gjekk heim og spurte mamma: «Slo pappa etter deg da du var og åt med han?» Eg hugsar det var ein søndag. Og ho skjønnte ikkje kva eg snakka om: «Nei, eh...». Først så tenkte ho før ho kom på kva eg snakka om: «... Han slo etter ei som han blei så irritert på som gjekk forbi han. Ho sa eit eller anna, og eg forstår han.» Der har du ein skummel episode. Han er verjelaus mot det som blir skrive om han, det som blir sagt om han. Han kan</i></p>	<p>Å oppleve at faren ikkje blir forstått og er forsvarslaus i relasjon med personalet.</p>	<p>Å erfare at pasienten er verjelaus i relasjonen med pleiepersonalet.</p>	(D)	H1

<p>ikkje gå tilbake og seie at: «Det er ikkje sant. Det var ikkje sånn det var. Det var du som gjorde noko som gjorde meg forargd».</p>				
<p>Og vi såg at faren var las, og han blei ekspert på å lese kroppsspråk. Etter kvart som han mista språket, så vart han kjempagod i å lese oss. Og vi såg at når han blei irritert, så var hans måte å få sagt det på, å gi melding med kroppen.</p>	<p>Å oppleve at faren kunne uttrykke seg kroppsteg og at han var sansande til stades.</p>	<p>Å forholde seg til at personar med demens er sansande og kan uttrykke seg kroppsteg.</p>	(D)	HI
<p>Og kor tid går ein hjelpar og seier at: «Det var mi skuld, eg var for brå.» Kor tid seier du det? Tenkjer du det ofte? Seier du det ofte? Kva var det som skjedd, kvifor blei det sånn?</p>	<p>Å oppleve at pleiepersonlet sjeldan ber om ursaking og er lite undrande i relasjonen med pasientane.</p>	<p>Å erfare lite undring og auðmjukheit i møte mellom pasient og hjelpar.</p>	(D)	HI
<p>For vi såg at dersom du kom brått på pappa..., og han hadde dårleg hørsel. Han var døv på det eina øyra. Han hadde ein skade. Han hadde kuitta ein hørselsnerve og var døv, og dette sa vi: «De må sitte på rett side av pappa når de hjelper han». Og dei gjorde det konsekvent ikkje. Og vi tok det opp igjen og opp igjen. Eg konfronterte dei ikkje med kva dei burde, men eg presiserte det og eg måtte ta det ubehaget i mange, mange år. Det var nytt stadig vekk at han ikkje hørte. «Du sit på feil side og eg har sagt det mange gongar. Han hører deg ikkje, og når han ikkje hører deg, og du snakkar til han, og han ikkje forstår, så kan ingenting fungere, og det bør de no forstå at...» Eg sa ikkje det, eg tenkte det.</p>	<p>Å oppleve at det dei pårande såg som vesentleg for faren ikkje vart teke omsyn til.</p>	<p>Å erfare at gjenteken informasjon om viktigheita av å ta omsyn til personlege forhold og tidlegare levevanar, er til litt nytte.</p>	(D)	HI
<p>Og veldig fort likte han fløyte i kaffien. Han hadde aldri likt fløyte i kaffien. «Du skjønner det at han likar så veldig godt fløyte i kaffien.» Og da svara eg at: «Du skjønner det at det har han aldri likt.» Han ville ikkje ha det. Det var sånne bagatellar, kan du seie, men det var ei påkjenning. Ei stor påkjenning og bli så totalt...</p>	<p>Å oppleve stor påkjenning grunna at det dei pårande såg som vesentleg ikkje vart teke omsyn til.</p>	<p>Stadig å måtte konfrontere personalet med ting som ikkje fungerer.</p>	(D)	HI

« <i>Dei føler seg tatt i skole, og sånn kan vi ikkje ha det</i> », seier legen til meg.	Å oppleve at personalet kjenner seg personleg angripne når ho taler faren si sak.	Å erfare å bli irettesett for å tale faren si sak.	H2
<i>Og ho kunne like godt ha gjett meg ein knyttneve nede i magen. Eg braut i saman, braut heilt i saman. Eg hulkegrein.</i>	Å kjenne seg sårbar og utan kontroll på egne kjensleuttrykk.	Å vere sårbar i møte med dei profesjonelle hjelparane.	H2
<i>For å snakke om sorga, så opplevde eg sjølv akutt gråt som eg aldri har opplevd før, men eg er jo heldig for eg har jo aldri mista nokon før. Så det var mitt første møte med alvorleg sorg, djup sorg, vil eg seie.</i>	Å oppleve sitt første møte med stort tap og sorg	Å erfare sitt første møte med sorg.	H2
<i>Eg som hjelpepleiar, eg er betenkt over at eg ikkje forstod, skjønnte kor djup sorg eg var i for det burde eg ha lært noko om som hjelpepleiar. Det burde eg ha vore vant til at det vart snakka om på vaktrommet.</i>	Å undre seg over at ho som pleiepersonale ikkje har erfaringar med korleis ein skal møte pårørende i sorg.	Å erfare manglande kompetanse om sorg.	H2
<i>Men kva snakkar dei om på vaktrommet når dei snakkar om pårørende? Snakkar dei om at dei er i sorg og at det er derfor dei reagerer som dei gjer? Tek vi tak i det? Nei! Det er og noko eg tek med inn i min eigen arbeidsplass.</i>	Å oppleve at pleiepersonale ikkje grip tak i pårørende si sorg.	Å erfare manglande oppfølging av pårørende.	H2
<i>Men i alle fall, pappa hadde nettopp flytta, og eg stod på mitt eige vaskerom og heldt på med noko. Plutseleg, som ei bøtte kaldt vatn var oppå meg, så begynte eg å gråte, og eg hulka, eg grein i frå botnen av magen min. Da skjønnte eg: «Eg er i djup sorg eg òg!» Når pappa døydde var eg spent. Eg var spent på den sorga som kanskje kom da, men eg var eigenleg budd på at eg var ferdig med å sørge.</i>	Å oppleve djup sorg for første gong.	Å forstå egne reaksjonar.	H2
<i>Eg veit ikkje kva eg skal seie det kan høyrast ut som, men når pappa si kiste blei senka, så tenkte eg: «Ja, no er vi i mål. Eg har gjort det. Eg har gjort alt som stod i mi makt, og no skal både du og eg kvile.»</i>	Å oppleve at eg hadde gjort det eg kunne.	Å forsonse seg med døden.	H1

<p><i> Og eg har ikkje sørgd over far min. Eg var ferdig. Eg har ikkje gråte etter at pappa døydde. Eg var ferdig med den biten. Eg sørgde i så mange år at det var eg ferdig med.</i></p>	<p>Å kjenne på at ein lang sorgprosess var over.</p>	<p>Å forsone seg med døden.</p>	(2)	H2
<p><i> Men kven tok tak i sorga vår? Ingen! Ingen i helsevesenet.</i></p>	<p>Å oppleve at ingen i helsevesenet hadde gripe tak i sorga vår</p>	<p>Å erfare at helsevesenet held seg passive til pårørende sin sorgprosess.</p>	(3)	H2
<p><i> Men vi opplevde jo også at dei fire siste månadene av deira ufrivillige separasjon blei oppløyst, for mamma fekk også ein demensdiagnose.</i></p>	<p>Å oppleve at foreldra blir foreina igjen.</p>	<p>Å oppleve at det blir tilrettelagt for fellesskap og samliv i institusjon.</p>	(B)	H1
<p><i> Ho blei aldri så prega av sjukdommen som pappa. Ho hadde vi heile vegen. Vi kunne føre gode samtalar med ho, mens ho mista grepet over tid og stad, dagar og familie, aliså brør og sønn, men oss kjente ho alltid.</i></p>	<p>Å oppleve at mora klarer å oppretthalde relasjonen til nær familie.</p>	<p>Å erfare at dei klarer å oppretthalde relasjonen.</p>	(B)	H1
<p><i> Men ho flytta inn til pappa, så det blei ein vakker, vakker kjærleiksavslutning. Kjærleiken fekk komme så mykje meir til uttrykk, og hos ho spesielt, for ho var ofte oppe om natta. Dei fekk felles rom. Dei fekk to rom, så det eine blei stue, og det andre blei eit soverom. Og han fekk så mykje kjærleik. Ho strauk på han natt og dag, og ho hadde den kjente rolla.</i></p>	<p>Å oppleve at kjærleiken mellom dei to ektefellene får komme til uttrykk.</p>	<p>Å tilrettelegge for at dei gamle kan få uttrykke seg gjennom kjente roller.</p>	(B)	H1
<p><i> Ho forsto aldri at ho hadde flytta på sjukeheimen, og det syntest ikkje vi var viktig å presisere for ho.</i></p>	<p>Å oppleve det som uvesentleg at mora ikkje forsto at ho hadde flytta.</p>	<p>Å ivareta integriteten til den gamle.</p>	(A)	H1
<p><i> Men han fekk avslutte livet sitt med kona si attmed seg. Det var utruleg vakkert. Det var så sterkt!</i></p>	<p>Å oppleve at faren fekk avslutte livet med kona ved si side</p>	<p>Å tilrettelegge for å kunne avslutte livet med sin næraste ved sidan av seg.</p>	(B)	H1
<p><i> Ein dag så skal eg vise verda at det å vere dement, det er ikkje berre å sitte med hendene ned og vente på døden. Det skal ikkje vere sånn. Og livet er verdt å leve heilt til du dør, på tross av store handikapp, og på tross av alt som er gitt dei av vanskar, både dei som er gitt diagnosen, og dei som står aller nærmast.</i></p>	<p>Å har erfaring med og tru på at livet er verdt å leve, så vel for pasient som for pårørende, sjølv om demenslidinga rammar og gir mange vanskar.</p>	<p>Å ha tru på at livet kan vere verdt å leve trass i store utfordringar i alderdommen.</p>	(A)	H1

## Tabellisering av strukturanalyse

Overordna utfordring		Å oppretthalde kontinuiteten i familielivet						
Hovudutfordringar		(H1): Å halde fast ved omsorgsposisjonen i forhold til sjukeheimpasienten.				(H2): Å halde fast ved eigen integritet.		
Tema	(A): Å ivareta verdigrheita til pasienten.	(B): Å oppretthalde relasjonen.	(C): Å ta initiativ ovanfor hjelpearane når det trengst.	(D): Å vere seg bevisst eigen funksjon som profesjonell hjelpear.	(1): Å verdsette gode møte.	(2): Å klare å forholde seg konstruktivt til ein vanskeleg livssituasjon.	(3): Å søke og å nyttiggjere seg nødvendig hjelp.	(4): Å bli erkjent for egne erfaringar.
Utfordringar	-Å vere bevisst betydninga av å sjå den enkelte for å kunne hjelpe. - -	-Å sjå dei nære relasjonane som avgjerande for kortleis livet blir. - -	-Å erfare at eit godt samarbeid med pleiepersonalet er avgjengig av pårørande sitt initiativ. - -	-Å meddele behovet for hjelp til hel-sevesenet. - - - -	-Å erfare dei mange møte med folk som noko godt og givande. - -	-Å erfare at ein nærstående gjen-nomgår store utfordringar. - - -	-Å erfare at møte med andre pårørande var til størst hjelp. - - -	-Å reflektere over egne erfaringar i jobbsituasjon. - - -

<b>(H1): Å halde fast ved omsorgsposisjonen i forhold til sjukeheimspasienten.</b>				
<b>(A): Å ivareta verdigheita til pasienten.</b>	<b>(B): Å oppretthalde relasjonen.</b>	<b>(C): Å ta initiativ overfor hjelpearane når det trengst.</b>	<b>(D): Å vere seg bevisst eigen funksjon som profesjonell hjelpear eller pårørande.</b>	
Å vere bevisst betydninga av å sjå den enkelte for å kunne hjelpe.	Å sjå dei nære relasjonane som avgjerande for korleis livet blir.	Å erfare at eit godt samarbeid med pleiepersonalet er avhengig av pårørande sitt initiativ.	Å meddele behovet for hjelp til helsevesenet.	Å erfare at fokus på fysisk aktivitet gir resultat.
Å kjenne ein person godt nok til forstå når han treng hjelp.	Å kjenne takknemlegheit til faren for mange gode verdjar.	Å erfare at familien har ulik innstilling i forhold til kor vidt dei vil overlate viktige avgjerder til andre.	Å erfare at pleiepersonalet lett overtek viktige oppgaver og funksjonar for pårørande.	Å erfare at behandlingstilbod blir borte utan grunniving.
Å ha tilstrekkeleg innsikt i det som tidlegare har vore meningsfullt og glederikt.	Å forholde seg til at ein som pårørande må ta val som får store konsekvensar for livet vidare for begge partar.	Å vere innstilt på ikkje å ta initiativ ovanfor hjelpearane.	Å gjere nødvendige rolleavklarar.	Å erfare den andre si smerte.
Å ta utgangspunkt i det som vil vere ein naturleg samanheng for den enkelte.	Å erkjenne viktigheta av å halde på den nære relasjonen med far.	Å aktivt arbeide for at pårørande si stemme er viktig og skal hørast.	Å kjenne uro over manglande innsikt.	Å erfare at pasienten ikkje blir prioritert fordi fysioterapeuten er usikker i samhandling med pasienten.
Å avklare pasienten sine grenser for intimitet i nære relasjonar.	Å erfare relasjonen til nærståande som betydningsfull.	Å erfare at det er nødvendig at pårørande stiller spørsmål.	Å erfare at pleiepersonalet og pårørande har ulik forståing av omgrepet heim.	Å erfare tydinga av kjennskap til livshistoria i behandlingssituasjonar.
Å forholde seg til eigen kognitiv svikt og eit forfall som gjer ein prisgitt andre.	Å erfare dei ikkje måtte gi opp den gode relasjonen.	Å erfare at det er nødvendig å stille krav, men ønske å sleppe det.	Å gjere seg nytte av tidlegare erfaringar i nye situasjonar.	Å erfare tydinga av å finne same rytme og å kjenne kvarandre.
Å forholde seg til at kjennskap til livshistoria er nødvendig for å	Å få til eit liv saman med faren.	Å erfare at tydelege forventningar vart innfridde.	Å forstå at det er lettast for familien å la vere å gå tur.	Å forstå tydinga av livshistoria og å sette pasienten i naturlege samanhangar.



gi hjelp til å halde fast ved seg sjølv.	Å erfare at dei klarte å halde fast ved eit familieiv med faren.	Å erfare å ha for lite innsyn i kvardagen til sin nærstående.	Å legge til rette for rettledning og hjelp til pårørende.	Å erfare at det er vanskeleg å fråvike rutinar for orden og reinhald.
Å oppleve at verdigheita til pasienten står på spel.	Å erfare at dei klarte å halde fast ved den gode relasjonen.	Å erfare at det krevst stort mot for å be om innsyn i dokumentasjon.	Å aktivt søke å hjelpe pårørende med det som er vanskeleg.	Å erfare behov for å konfrontere personalet og leiinga om mangel på personleg tilrettelegging.
Å oppleve det som viktig å førebu innlegginga godt.	Å oppleve at faren framleis har ein viktig plass i familien.	Å erfare at initiativ frå pårørende blir teke på alvor.	Å legge til rette for oppdatering og kunnskapsutveksling blant pleiepersonalet.	Å erfare at pleiepersonalet var lite medvitne kva dei hadde som fokus.
Å halde ut for den andre sin del.	Å erfare at pårørende ikkje trur at pasienten kan besøke heimen igjen.	Å ha eit sterkt ønskje om å bidra.	Å lære av erfaring.	Å vite at meir kan gjerast, men oppleve at det ikkje blir gjort.
Å erfare vilkårslaus lojalitet.	Å erfare at pasientar med demens er sansande til stades.	Å unngå å bli konkurrantar til pleiepersonalet.	Å gi tid nok til den enkelte.	Å legge til rette for fellesskap med familie.
Å kjenne seg delaktig i å dele informasjon som blottstiller pasienten.	Å legge til rette for heimebesøk.	Å erfare at det blir gitt «for mykje» hjelp og å forsøke nye løysingar.	Å legge til rette for at alle kan få vere ute i naturen.	Å erfare at pårørende verdsett hjelp til fellesskap.
Å erfare at omsorga er lite tilrettelagt for den enkelte.	Å erfare at den sterke relasjonen til faren vidareførast og at kontinuerleg arbeid for å vedlikehalde fysisk funksjonsnivå, har vore viktig.	Å våge å gi innspel til forbetring.	Å vere seg medvitne kva for haldningar ein signaliserer.	Å erfare manglande bevisstheit omkring kva pasienten treng.
Å sjå tydinga av fysisk aktivitet.	Å erfare korleis sviktande fysisk funksjonsemne reduserer mulighetene for fellesskap.	Å vere tydeleg for at ikkje pleiepersonalet skal «ta over» for dei pårørende.	Å sjå pårørende og å rettlege dei om tydinga av å vedlikehalde restfunksjonar.	Å kjenne det vanskeleg å gå i dialog med personalet.
Å erkjenne nytten av å kjenne livshistoria til pasienten best mogleg.	Å forholde seg til at funksjonsevna blir redusert, men bruke mulighetene så lenge det går.	Å erfare at det ikkje er tilrettelagt for pårørende som vil ta aktivt del i omsorga.	Å erkjenne at ressursane er knappe, men at pårørende kan vere ein vesentleg ressurs.	Å forholde seg til pleiarar ved ny avdeling.

Å erfare at det er mogleg å variere aktivitetane for best mogleg personleg tilrettelegging. Å innstille seg på å finne nye løysingar.	Å erfare at tidsbruken blir un-derordna det å kunne bevare relasjonen.	Å invitere til dialog om utfordringar i omsorga.	Å forstå at stor fortvilning kan gi seg uttrykk i sinne.	Å kjenne seg velkommen som familie.
Å erfare tydinga av å kunne dokumentere livet.	Å erfare at sjukdommen ikkje endra det sterke fellesskapet og relasjonen.	Å invitere til dialog om utfordringar i omsorga.	Å våge å snakke med pårørende om det som er vanskeleg.	Å kjenne seg forstått som pårørende.
Å kunne glede seg over det moglege.	Å oppleve at det blir lagt til rette for fellesskap og samliv i institusjon.	Å vere innstilt på å finne nye løysingar.	Å støtte pårørende og saman vurdere muligheter for samarbeid.	Å erfare manglande bevisstheit omkring kva pasienten treng.
Å sette den hjelpetrengende framføre omsynet til hjelparane.	Å erfare at dei klarer å oppretthalde relasjonen.	Å vere medviten tydinga av å ta seg tid.	Å sjå vegring mot å spørje pårørende om hjelp, som eit svik mot pasientane.	Å forholde seg til forventningar som ikkje blir innfridde.
Å erfare at faren er avhengig av familien for å få den fysiske aktiviteten han treng.	Å legge til rette for at dei gamle kan få uttrykke seg gjennom kjente roller.		Å ta ansvar for å hjelpe pårørende vidare i fellesskapet med pasienten og å undre seg over manglande tilrettelegging for pårørende.	Å våge å bli upopulær.
Å erfare at aktive pårørende er nødvendige for å sikre nødvendig oppfølging.	Å legge til rette for å kunne avslutte livet med sin næraste ved sidan av seg.		Å forstå at det kan vere vanskeleg å forholde seg til pasienten sine uttrykk.	Å møte motstand blant per-sonalet.
Å forholde seg til at det er usikkert kva som er til faren sitt beste.			Å erfare at pårørende er innstilt på å overlate viktige avgjerder til andre.	Å forholde seg til manglande kontinuitet.
Å forholde seg til egne kjensler.			Å erkjenne at det kan vere vanskeleg for pårørende å komme på besøk.	Å forholde seg til sviktande oppfølging.
			Å erfare å kjenne pasienten betre enn pleiepersonalet.	Å erfare at pårørende gjer ein forskjell.

Å erfare at tankane på korleis å vere til best hjelp blir altoppslukande.			Å erfare at pleiarar gir meir hjelp enn det som er hensiktsmessig.	Å forholde seg til at hjelpa er utilstrekkeleg.
Å forsonne seg med døden.			Å bruke kunnskap i praksis.	Å erkjenne at kunnskap og tryggleik er vesentleg for å kunne møte pårørande sine uttrykk.
Å ivareta integriteten til den gamle.			Å våge å stå i situasjonar med usikkerheit	Å erfare at pasienten er verjelaus i relasjonen med pleiepersonalet.
Å ha tru på at livet kan vere verd å leve trass i store utfordringar i alderdommen.			Å sjå livshistoria som ein nøkkel for å legge til rette for omsorga.	Å forholde seg til at personar med demens er sannde og kan uttrykke seg kroppslig.
			Å vere villig til og ha kunnskap til å hjelpe pasienten gjennom hans plager.	Å erfare lite undring og audmjukheit i møte mellom pasient og hjelpar.
			Å forholde seg til aldring og aukande plager.	Å erfare at gjenteken informasjon om viktighetta av å ta omsyn til personlege forhold og tidlegare levevanar, er til lita nytte.
			Å erfare at naturleg aktivitet med utgangspunkt i livshistoria kan vere viktigare enn fysikalsk behandling.	Stadig å stadige måtte konfrontere personalet med ting som ikkje fungerer.
			Å erfare at utan å bruke fagkunnskap, er det lett å bidra til aukta hjelpeløysc.	

<b>H2: Å ta vare på eigen integritet</b>			
<b>(1): Å verdsette gode møte</b>	<b>(2): Å forholde seg konstruktivt til ein vanskeleg livssituasjon</b>	<b>(3): Å søke og å få nødvendig hjelp</b>	<b>(4): Å bli anerkjent for egne erfaringar</b>
Å erfare dei mange møta med folk som noko godt og givande. Å møte fagpersonale og andre pårørende.	Å erfare at ein nærstående gjenomgår store utfordringar. Å vere seg medviten korteis demenslidningar rammar først og fremst den enkelte, men også dei som står nærmast.	Å erfare at møte med andre pårørende var til størst hjelp. Å kjenne seg svikta av helsevesenet.	Å reflektere over egne erfaringar i jobbsituasjon. Å forholde seg til at alle pårørende går gjennom ein smertefull prosess.
Å erfare å bli irettesett for å tale faren si sak.	Å oppleve år med uvisse og skiftande kjensler som håp og fortviling. Å forholde seg til eiga smerte.	Å oppleve oppfølginga frå helsevesenet som mangelfull. Å ha stort behov for avklaring og oppfølging. Å kjenne seg åleine og hjelpelaus.	Å nytte moglegheita til å uttrykke seg. Å kjenne seg oversett og erfare manglande hjelp til pårørende. Å erfare at innspel fører til endring av praksis.
	Å ta inn over seg at ein nær pårørende er avhengig av andre i alt for å leve eit verdig liv. Å erfare ulike uttrykk for sorg i nær familie. Å måtte forholde seg til store utfordringar i livet framover. Å erfare ulike uttrykk for sorg i nær familie. Å kjenne seg sårbar og svak.	Å vere opprørt over helsevesenet sine prioriteringar. Å erfare at helsevesenet manglar rutinar og er fråverande. Å erfare at hjelpebehovet er aukande. Å kjenne at det er nødvendig å be om institusjonsplass.	Å møte eit pleiepersonale med ulike føresetnader for å forstå. Å kjenne seg rysta og avvist som familie. Å erfare at pårørende i liten grad sjåast som ein ressurs.
	Å oppleve manglande vilje til å sjå kritisk på eigen praksis.	Å forholde seg til dei moglegheitene som er realistiske.	

	Å forsone seg med endring av fysiske rammer.	Å erkjenne at ein som pårørende kjem til kort og at den beste løysinga er institusjonsplass.	
	Å forholde seg til store og langvarige omsorgsoppgåver.	Å oppleve at pleiepersonalet vil det beste og viser interesse for pasient og pårørende.	
	Å erfare akutte uttrykk for sorg.	Å kjenne seg åleine i det som opplevast som ein krisesituasjon.	
	Å rette fokus mot moglegheitene og samtidig gi rom til sorga.	Å erfare at dei fekk hjelp til å halde fast ved relasjonen.	
	Å forholde seg til store og langvarige omsorgsoppgåver.	Å erfare manglande oppfølging av pårørende.	
	Å vere sårbar i møte med dei profesjonelle hjelpearane.	Å erfare at helsevesenet held seg passive til pårørende sin sorgprosess.	
	Å erfare sitt første møte med sorg.		
	Å erfare manglande kompetanse om sorg.		
	Å forstå egne reaksjonar.		
	Å forsone seg med døden.		



**Førespurnad til pårørande om deltaking i forskingsprosjektet:*****«Frå heim til institusjon»*****Bakgrunn og føremål**

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt som mellom anna skal sette søkelyset på korleis det kan opplevast for nære pårørande når ein nærstående får demenssjukdom og blir innlagt i institusjon. Underteikna er sjukepleiar og har tidlegare erfaring både som pårørande til demente i sjukeheim og frå arbeid i sjukeheim. Eg har no starta eit doktorgradsprosjekt som vil vare fram mot til våren 2013.

Bakgrunnen for prosjektet er erfaringar med at overgangen frå heim til institusjon kan medføre spesielle utfordringar både for pasient, pårørande og pleiepersonale. Føremålet med prosjektet er å skrive fram erfaringskunnskap frå pårørande og pleiepersonale omkring innlegging og opphald i sjukeheimsavdeling. Pleiepersonalet og pårørande opplever innlegginga og kvardagen i institusjon frå forskjellige ståstader, med ulike erfaringar og med ulik kunnskapar. Som pårørande er ein oppteken av alt som har med pasienten "sin" å gjere og har stor erfaringskunnskap om pasienten sitt tidlegare liv og vanar. Pleiepersonalet har ikkje same bakgrunnskunnskapen, men ein annan erfaringsbakgrunn. Dette kan gjere at ein forstår og vektlegg hendingar, pasientuttrykk, utsegner og gjeremål på ulik måte. Ofte kan kanskje ganske små ting eller små endringar gjere ein betydeleg forskjell for pasienten og pårørande. Eg ønsker med dette prosjektet å finne ut meir om korleis de som pårørande har opplevd overgangen mellom heim og institusjon. Eg vil også samtale med pleiepersonale om deira opplevingar i arbeidskvardagen. Den overordna tanken er at meir kunnskap om kvarandre skal gi betre omsorgstenester samtidig som det skal vere ein god arbeidsplass for dei tilsette.

**Kva inneber studien/prosjektet?**

I studien/prosjektet vil eg gjerne snakke med nokre av dykk som er pårørande om dei tankane de har om tida rundt innlegging og kvardagen på sjukeheimen. Det kan vere smått eller stort. Kanskje har de som pårørande opplevingar og tankar som har vore særleg viktige for dykk og som de kan tenkje dykk å dele

med meg? Korleis opplevde de overgangen frå heim til institusjon? Kva har vore viktig, kva har gitt dei gode opplevingane og kva har eventuelt ikkje vore så bra? Det kan handle om sjølv innleggingsprosessen, om korleis de opplever den kvardagen pasientane har i institusjon, om korleis det er å komme på besøk eller korleis innlegginga har verka inn på eigen kvardag, for å nemne noko. Samtalane/intervjua kan forventast å ta 1-1 ½ t.

Prosjektet inneber også at eg vil hospitere i skjerma avdeling (feltarbeid) og eventuelt i ei vanleg sjukeheimsavdeling i ein periode for å bli enno betre kjent med dagleglivet på institusjon i dag, samt at eg vil ha samtaler og intervju med nokre av personalet.

### **Kva skjer med informasjonen om deg?**

Den informasjonen eg får av deg via samtaler eller intervju vil bli omarbeidd for at det så langt som mogleg ikkje skal være mogleg å identifisere deg. Likevel kan det vere slik at enkelte som kjenner deg godt, kan kjenne deg igjen. Du vil få mulighet til å sjå og godkjenne informasjon gitt frå deg. Dersom du ønsker at noko skal slettast, vil det bli etterkomme. Det skriftlege arbeidet oppbevarast elektronisk på passordbeskytta PC utilgjengeleg for andre enn prosjektleiar og prosjektdeltakar. Det vil ikkje bli laga noko form for register som inneheld personlege opplysningar. Lydbandopptak vil bli oppbevara i låst skap. Alt empirisk grunnlag for avhandlingsteksten i form av intervju og feltnotat vil bli sletta når det er skrive ut og seinast når prosjektet avsluttast. Det innsamla materialet skal etter planen inngå i ei doktorgradsavhandling og/eller ved publisering av artiklar og i undervisning om emnet.

### **Frivillig deltaking**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og utan å oppgi nokon grunn trekke samtykket om å delta så lenge prosjektet ikkje er avslutta og publisert. Dersom du takkar ja til å delta, underteiknar du vedlagte samtykkeerklæring på siste side. Dersom du seinare ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte underteikna: [jhov@hinesna.no](mailto:jhov@hinesna.no), tlf. 97671762 eller prosjektleiar: Professor Anders Lindseth, Høgskolen i Bodø: [Anders.Lindseth@hibo.no](mailto:Anders.Lindseth@hibo.no), tlf. 75517531.

Med vennleg helsing

Jorunn Hov  
doktorgradsstudent



## **Informasjonsskriv til pårørende om forskingsprosjektet:**

### ***«Frå heim til institusjon»***

#### **Bakgrunn og føremål**

Dette er eit informasjonsskriv til deg som pårørende om at det er starta eit forskingsprosjekt som omfattar skjerma avdeling ved ..... Prosjektet skal mellom anna sette søkelyset på korleis det kan opplevast for nære pårørende når ein som står dei nær får ein demenssjukdom og blir innlagt i institusjon. Pleiepersonalet sine opplevingar vil også vere sentrale. Underteikna er sjukepleiar og har tidlegare erfaring både som pårørende til demente i sjukeheim og frå arbeid i sjukeheim. Eg har starta eit doktorgradsprosjekt som skal vare fram mot våren 2013.

Bakgrunnen for prosjektet er erfaringar med at overgangen frå heim til institusjon kan medføre spesielle utfordringar både for pasient, pårørende og pleiepersonale. Føremålet med prosjektet er å få fram erfaringar frå pårørende og pleiepersonale omkring innlegging og opphald i sjukeheimsavdeling. Pleiepersonalet og pårørende opplever innlegginga og kvardagen i institusjon frå forskjellige ståstader, med ulike erfaringar og med ulike kunnskapar. Dette kan gjere at ein kan forstå og vektlegge hendingar, pasientuttrykk, utsegner og gjeremål på ulik måte. Den overordna tanken er at meir kunnskap om kvarandre skal gi betre omsorgstenester både for pasient og pårørende samtidig som det skal vere ein god arbeidsplass for dei tilsette.

#### **Kva inneber studien/prosjektet?**

I studien/prosjektet vil eg gjerne snakke med nokre av dykk som er pårørende om dei tankane de har om tida rundt innlegging og kvardagen på sjukeheimen. Kanskje har de som pårørende opplevingar og tankar som har vore særleg viktige for dykk og som de kan tenkje dykk å dele med meg? Ofte er det kanskje tilsynelatande små ting som gjer at ein tenkjer at dette verkar veldig bra eller som gjer at ein kan få ei undring som uroar ein. Det kan handle om korleis pasienten blir snakka til, korleis pasienten blir stelt, korleis ein som pårørende blir teke imot ved besøk for å nemne noko. Kva har vore viktig, kva har gitt dei gode opplevingane og kva har eventuelt ikkje vore så bra? Nokre pårørende vil bli spesielt kontakta vedrørende dette, men eg rekk dessverre ikkje å ta kontakt med alle. Dersom du har erfaringar du ønsker å dele er eg derfor veldig takknemleg om du tek direkte kontakt med underteikna.

Prosjektet inneber også at eg vil hospitere i skjerma avdeling og eventuelt i ei vanleg sjukeheimsavdeling i ein periode for å bli enno betre kjent med dagleglivet på institusjon i dag, samt at eg vil ha samtaler og intervju med nokre av personalet. Det er da ikkje til å unngå at eg kan komme til få opplysningar om den enkelte pasient som er omfatta av teieplikt. Alle personlege opplysningar vil bli anonymisert under arbeidet med materialet. Leiar for den institusjonen har svara positivt på førespurnad om å gjennomføre feltarbeid ved institusjonen. Dei fleste pasientane har ikkje samtykkekompetanse og er derfor ikkje informert særskild. Ein kan sette spørjeteikn ved om det er greitt å komme inn i avdelinga for å observere pasientane og det som skjer i avdelinga dag etter dag? Det at eg er innafor eige yrkesfelt gjer det mogleg å delta i kvardagen i avdelinga på ein slik måte at pasientane ikkje blir uroa på annan måte enn om det er ei ekstravakt i avdelinga. Det har også den positive effekten at eg kan hjelpe til i avdelinga etter behov. Det vil gi betre tid og kan for eksempel frigi til å gå tur med pasientane, noko som det elles kan bli lite av når det berre er to personar på ei formiddagsvakt. Prosjektet har som føremål å vinne meir kunnskap om kvardagen til aldersdemente i institusjon for ytterlegare å kunne betre omsorgstilboda. Av desse grunnane vurderast det at pasientane ikkje ville motsett seg deltaking i forskings-prosjektet dersom dei hadde hatt samtykkekompetanse.

Dersom du som pårørande skulle ha motførestillingar mot at dette prosjektet gjennomførast eller har ytterlegare spørsmål til prosjektet, vil eg sette pris på at du tek snarleg kontakt. E-postadressa mi er: [jhov@hinesna.no](mailto:jhov@hinesna.no), eller du kan ta kontakt på telefonnr.: 97671762. Eventuelt kan de også ta kontakt med prosjektleiar: Professor Anders Lindseth, Høgskolen i Bodø: [Anders.Lindseth@hibo.no](mailto:Anders.Lindseth@hibo.no), tlf. 75517531.

Med vennleg helsing

Jorunn Hov

Doktorgradsstudent

## **Førespurnad til pleiepersonale om deltaking i forskings- prosjektet: ”Frå heim til institusjon”**

### **Bakgrunn og føremål**

Dette er eit spørsmål til deg om å delta i eit forskingsprosjekt som skal sette søkelyset på korleis det kan opplevast for nære pårørande når ein som står ein nær får ein demenssjukdom og blir innlagt i institusjon, men også korleis pleiepersonalet opplever denne prosessen. Underteikna er sjukepleiar og har tidlegare erfaring både som pårørande til demente i sjukeheim og frå arbeid i sjukeheim. Eg har no starta eit doktorgradsprosjekt som vil vare fram mot våren 2013.

Bakgrunnen for prosjektet er erfaringar med at overgangen frå heim til institusjon kan medføre spesielle utfordringar både for pasient, pårørande og pleiepersonale. Føremålet med prosjektet er å skrive fram erfaringskunnskap frå pårørande og pleiepersonale omkring innlegging av demente pasientar og deira opphald i sjukeheimsavdeling.

Pleiepersonalet og pårørande opplever innlegginga og kvardagen i institusjon frå forskjellige ståstader, med ulike erfaringar og med ulik kunnskapar. Dette kan gjere at ein forstår og vektlegg hendingar, pasientuttrykk, utsegner og gjeremål på ulik måte. Mange gongar kan det kanskje vere at ein tilsynelatande liten ting eller ei ”lita” hending” utgjør ein betydeleg forskjell eller gjer eit stort inntrykk for pasienten, pårørande og/eller pleiepersonalet. Den overordna tanken er at meir kunnskap om kvarandre skal gi betre omsorgstenester både for pasient og pårørande samtidig som det skal vere ein god arbeidsplass for dei tilsette.

### **Kva inneber studien/prosjektet?**

Forutan samtaler/intervju med nokre pårørande, inneber prosjektet at eg vil vere i feltarbeid ved ei skjerma avdeling og eventuelt også i ei vanleg sjukeheimsavdeling i ein periode på nokre månader. Det vil føregå slik at eg vil hospitere i avdelinga for å bli enno betre kjent med dagleglivet på institusjon og den samhandlinga som føregår mellom pleiepersonale, pasient og pårørande. I samband med dette har eg behov for utdjupande samtaler/intervju med enkelte av dykk. Eg vil da veldig gjerne at de deler noko av det som de synest er viktig med meg, det kan vere smått eller stort. Det kan for eksempel handle om korleis det kan opplevast å få ny pasient i avdelinga, korleis de opplever den kvardagen som pasientane

har i institusjon, om korleis de opplever samhandlinga med pårørande, korleis arbeidskvardagen er? Samtalane/intervjua kan forventast å ta 1-1 ½ t.

### **Kva skjer med informasjonen om deg?**

Den informasjonen eg får av deg via samtaler eller intervju vil bli omarbeidd for at det så langt som mogleg ikkje skal være mogleg å identifisere deg. Likevel kan det vere slik at enkelte som kjenner deg godt, kan kjenne deg igjen. Du vil få mulighet til å sjå og godkjenne informasjon gitt frå deg. Det skriftlege arbeidet oppbevarast elektronisk på passordbeskytta PC og utilgjengeleg for andre enn prosjektleiar og prosjektdeltakar. Det vil ikkje bli laga noko form for register som inneheld personlege opplysningar. Lydbandopptak vil bli oppbevara i låst skap. Alt empirisk grunnlag for avhandlingsteksten i form av intervju og feltnotat vil bli sletta når det er skrive ut og seinast når prosjektet avsluttast. Det innsamla materialet skal etter planen inngå i ei doktorgradsavhandling og/eller ved publisering av artiklar og i undervisning om emnet.

### **Frivillig deltaking**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og utan å oppgi nokon grunn trekke samtykket om å delta så lenge prosjektet ikkje er avslutta og publisert. Dersom takkar ja til å delta, underteiknar du vedlagte samtykkeerklæring på siste side. Dersom du seinare ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte underteikna: [jhov@hinesna.no](mailto:jhov@hinesna.no), tlf. 97671762 eller prosjektleiar: Professor Anders Lindseth, Høgskolen i Bodø: [Anders.Lindseth@hibo.no](mailto:Anders.Lindseth@hibo.no), tlf. 75517531.

Med vennleg helsing

Jorunn Hov  
doktorgradsstudent

## **Samtykke til deltaking i forskingsprosjektet: «Frå heim til institusjon»**

Eg er villig til å dele erfaringar i samtaler og intervju som skal brukast i samband med doktorgradsprosjektet: "Frå heim til institusjon". Opplysningane kan brukast i samband med avhandlinga, i artiklar og i undervisning.

---

Dato og underskrift





## FELTARBEID VED

.....

Våren 2011, vil det føregå feltarbeid i avdelinga i samband med forskings-prosjektet: *Frå heim til institusjon*. Det vil seie at under-teikna til tider vil vere til stades i avdelinga. Feltarbeidet er spesielt retta mot samhand-lingssituasjonar mellom pasient, personale og pårørande i tida rundt innlegging i insti-tusjon. Har du spørsmål til dette kan du gjerne ta kontakt.

Jorunn Hov

Tlf. 97671762, E-post: [jhov@hinesna.no](mailto:jhov@hinesna.no)





Fra: Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk REK nord

Dokumentreferanse: 2010/3017-7

Dokumentdato: 04.02.2011

#### FRÅ HEIM TIL INSTITUSJON - INFORMASJON OM VEDTAK

Vi viser til tilbakemelding av 24.1.2011 vedlagt revidert forespørsel.

**Vedtak:**

*Med hjemmel i helseforskningsloven § 10 og forskningsetikkloven § 4 godkjennes prosjektet.* Vi gjør oppmerksom på at revidert informasjonsskriv/samtykkeerklæring må merkes med dato eller versjonnummer slik at det ikke er tvil om hvilken versjon det er som er godkjent og som skal brukes i prosjektet.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter. Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er vesentlige, må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes ny søknad. Det forutsettes at forskningsdata oppbevares forskriftsmessig. Godkjennelsen gjelder til 30.06.2013

Prosjektleder skal sende sluttmelding i henhold til helseforskningsloven § 12.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK Nord. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Vennlig hilsen  
May Britt Rossvoll  
sekretariatsleder

Monika Rydland Gaare  
førstekonsulent

**REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK OG HELSEFAGLIG FORSKNINGSETIKK,  
NORD-NORGE  
REK NORD**

Besøksadresse: TANN-bygget, Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø

telefon sentralbord 77 64 40 00 telefon ekspedisjon 77620758 e-post: [post@helseforskning.etikkom.no](mailto:post@helseforskning.etikkom.no)



Hittil publiserte avhandlinger til Ph.d. i studier av profesjonspraksis,  
Universitetet i Nordland:

**Nr. 1 (2010)**

Johanne Alteren

"Følelser er fornuft. Sykepleierutdanningen mellom gjerning og tekst"

ISBN: 978-82-497-0312-8

**Nr. 2 (2011)**

Linda Hoel

"Å gjenopprette orden

- En studie av politibetjentens praktiske kunnskap - i et fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv"

ISBN: 978-82-93196-00-6

**Nr. 3 (2011)**

Grete Salicath Halvorsen

"Relasjoner mellom hjelpere og hjelpesøkende

- En studie i forståelsens og anerkjennelsens betingelser og utviklingsmuligheter"

ISBN: 978-82-93196-01-3

**Nr. 4 (2011)**

Nils Friberg

"Det ovägbaras tyngd. Vattenfall och ingenjörens roll"

ISBN: 978-82-93196-02-0

**Nr. 5 (2012)**

Catrine Torbjørnsen Halås

"Ungdom i svev – Å oppdage muligheter med utsatte unge"

ISBN: 978-82-93196-03-7

**Nr. 6 (2012)**

Maria Johansson

"Skådespelarens praktiska kunnskap"

ISBN: 978-82-93196-04-4

**Nr. 7 (2012)**

Rita Jakobsen

"Når identitet er truet

– en studie av god omsorg til personer i særlig sårbare situasjoner"

ISBN: 978-82-93196-05-1

**Nr. 8 (2013)**

Inger J. Danielsen

”Handlingsrommets evidens

– om praktisk kunnskap i nyfødte intensivsykepleien”

ISBN: 978-82-93196-06-8

**Nr. 9 (2014)**

Ingjerd Gåre Kymre

”Å iverksette hud-mot-hud omsorg for premature nyfødte barn og deres foreldre

- En undersøkelse av praksisens mening og vilkår fra sykepleieres perspektiv”

ISBN: 978-82-93196-07-5

**Nr. 10 (2014)**

Jostein Greibrokk

I storm og i stille – En diskusjon av norsklæreres litteraturundervisning

ISBN: 978-82-93196-08-2

**Nr. 11 (2014)**

Anette Jahnke

Insegel till dialog. Skolans matematikutbildning – en studie i fyra praktiker

ISBN: 978-82-93196-10-5

**Nr. 12 (2014)**

Anne Marit Valle

Lærerens intuitive handlingskompetanse

ISBN: 978-82-93196-11-2

**Nr. 13 (2015)**

Niklas Hald

Skådespelaren i barnteatern

Utmaningar för oss som spelar teater för barn och unga

ISBN: 978-82-93196-12-9