



Fordypningsoppgave

VAE705 Aldring og eldreomsorg

**Livshistoriearbeid og personsentrert omsorg til
personer med demens**

**Lifestory work and person-centered care for persons
with dementia**

Thora A. Gundersen Skarshaug

Totalt antall sider inkludert forsiden: 58

Molde, 21.05.2012



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

| Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6: | | |
|--|---|-------------------------------------|
| 1. | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. | Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. | Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. | Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider | <input checked="" type="checkbox"/> |

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 12

Veileder: Ragnhild Sættem

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 17.05.2012

Antall ord: 9748

Sammendrag

Bakrunn: I innledningen til Velferdsmeldingen (St.meld. nr 35, 1994-1995) står det at ”en god pleie- og omsorgstjeneste først og fremst må begrunnes i den enkeltes brukers opplevelse av egen velferd”. For å kunne gi en tjeneste som tilfredsstillende pasienter med demens opplevelse av velferd er det hensiktsmessig å innhente informasjon om pasientenes bakgrunn og livshistorie. Slik kan man tilegne seg kunnskap om pasientenes behov og ønsker, og dermed kunne yte personorientert omsorg. (Kitwood 1999)

Hensikt: Hensikten med studien var å belyse hvordan man kan styrke personorientert omsorg til personer med demens ved hjelp av deres livshistorie

Metode: Oppgaven er et systematisk litteraturstudie, og basert på 8 kvalitative forskningsartikler.

Resultater: Livshistoriearbeid ser ut til å styrke pleiepersonalets kunnskap om pasienter med demens, og gir større mulighet til å yte personorientert omsorg. Funnene fra litteraturstudien kunne tyde på at pasienter med demens som oftest opplevde det som positivt å dele sin livshistorie, og slik bli sett og hørt av pleiepersonalet. Pårørende har i noen tilfeller en viktig rolle som informanter om personens livshistorie, og å bli inkludert i dette arbeidet styrker relasjonen mellom pasient, pleier og pårørende.

Konklusjon: Funnene i denne systematiske litteraturstudien tyder på at bruk av livshistorie til pasienter med demens styrker personorientert omsorg.

Nøkkelord: Livshistorie, person med demens, person-orientert omsorg, sykehjem, eldre

Abstract:

Background: A good national health service must be justified by each individual's experience of welfare. (St.meld. nr 35, 1994-1995) To be able to provide experiences of welfare to a person with dementia, in long term care, it's appropriate to retrieve information about the person's life story. Acquiring knowledge about the person's needs and wishes enables nursing staff to provide person-centered care (Kitwood 1999)

Aim: The aim of this systematic literature review was to illuminate how person-centered care to persons with dementia can be strengthened by life story work.

Method: This paper is a systematic literature review, which builds upon eight qualitative research articles.

Results: Life story work seems to increase nursing home staff knowledge about patients with dementia, and provides an opportunity for person-centered care. Findings from the literature review can indicate that persons with dementia mostly experienced positive feelings towards sharing their life story, and that it provided them an opportunity to be seen and heard. Relatives are in some cases informants about the patient's life story, and to be included in this work seemed to strengthen the relationship between the patient, relatives and nursing staff.

Conclusion: Findings in this systematic literature review indicate that life story work in patients with dementia strengthens person-centered care.

Keywords: Life story, person with dementia, person-centered care, long term care, elderly

Innhold

| | |
|--|-----------|
| 1.0 Innledning | 9 |
| 1.1 Hensikt..... | 9 |
| 2.0 Teoribakgrunn | 10 |
| 2.1 Personorientert omsorg..... | 10 |
| 2.2 Demens..... | 11 |
| 2.2.1 Opplevelsesaspektet ved demens..... | 12 |
| 2.2.2 Å bli hørt..... | 12 |
| 2.3 Livshistorie..... | 13 |
| 3.0 Metodebeskrivelse | 15 |
| 3.1 Inklusjonskriterier..... | 15 |
| 3.2 Litteratursøk..... | 17 |
| 3.2.1 Søkeord og utarbeidelse av PICO-skjema..... | 17 |
| 3.2.2 Fremgangsmåte ved litteratursøk..... | 17 |
| 3.3 Kvalitetsvurdering..... | 18 |
| 3.4 Fagfellevurdering..... | 18 |
| 3.5 Etske hensyn..... | 19 |
| 3.5.1 Ærlighet og riktig presentasjon av data..... | 19 |
| 3.5.2 Godkjennelse fra etiske komiteer i inkluderte artikler..... | 19 |
| 3.5.3 Samtykkekompetanse, spesielle hensyn ved forskning på sårbare grupper..... | 19 |
| 3.5.4 Forskning på livshistorier..... | 21 |
| 3.6 Dataanalyse..... | 21 |
| 4.0 Resultat | 23 |
| 4.1 Fra oppgaveorientert omsorg til personorientert omsorg..... | 23 |
| 4.2 Økt kunnskap, og større forståelse for hver enkelte pasients behov..... | 23 |
| 4.3 Kjennskap til pasientens livshistorie ga pleiepersonell evne til å se pasientene som et unikt individ..... | 24 |
| 4.4 Ved å dele sin livshistorie opplevde pasienter å bli sett og hørt..... | 24 |
| 4.5 Livshistoriearbeid styrket relasjonen mellom pleiere og pasientens familie... 25 | |
| 4.6 Å dele sin livshistorie var ikke gunstig for alle pasientene..... | 25 |
| 5.0 Resultatdiskusjon | 27 |
| 5.1 Fra oppgaveorientert omsorg til personorientert omsorg..... | 27 |
| 5.2 Personorientert omsorg og kunnskap om pasientens livshistorie..... | 27 |
| 5.3 Kunnskap om pasientenes livshistorie så ut til å gi pleiepersonell økt kunnskap om, og større forståelse for hver enkelt pasients nåværende behov..... | 30 |
| 5.4 Pasientenes opplevelse av å bli sett og hørt av pleiepersonalet..... | 34 |
| 5.5 Relasjon mellom pleiere, pasienten og familien..... | 36 |
| 5.6 Livshistoriearbeid; ikke for alle..... | 37 |
| 6.0 Konklusjon | 38 |
| 6.1 Forslag til videre forskning..... | 39 |

Litteraturliste

Vedlegg 1: PICO-skjema

Vedlegg 2a-2e: Søkehistorikk

Vedlegg 3a-3h: Oversiktstabell over innhold og kvalitet

1.0 Innledning

Nesten 80 % av pasienter som bor i sykehjem har en demenslidelse. Som følge av økt levealder og endret alderssammensetning i befolkningen, er en av de største omsorgsutfordringene vi står ovenfor en fordobling av mennesker med ulike demenslidelser i løpet av 35 år. Den sterkeste veksten vil skje om 10-15 år. Antall mennesker med en demenssykdom i Norge i dag er omtrent 66000. Minst 250 000 mennesker er berørt av demenssykdommer i Norge i dag, om man regner med de nærmeste pårørende. Så vel som familiers og pårørendes opplevelser, handler demenssykdommene om enkeltmenneskers skjebne. Mennesker med demens er ingen ensartet gruppe, og som alle andre har de forskjellige behov og interesser. Pasienter på sykehjem har i dag et langt større pleiebehov enn tidligere, og det er personer med demens som er den største gruppen i norske sykehjem, med en andel på 70 % (Laake, 2003)

Alle mennesker er unike; kultur, kjønn, temperament, verdier, overbevisninger osv. Hver eneste person har blitt den vedkommende er, etter å ha gått livets vei, og hvert stadie på denne reisen har satt sitt spor. I hverdagen er denne forståelsen kanskje tilstrekkelig, men det kan i omsorgssituasjoner være nyttig å utvikle en dypere forståelse, da det gir omsorgshandlinger en klarere retning. (Kitwood 1999)

Å møte den enkelte der han eller hun er, kjennetegner god demensomsorg, så vel som å yte individuelt tilrettelagte tjenester basert på innsikt i bl.a den enkeltes livsfortelling.

(Demensplan 2015) *Betegnelsen "de eldre" omfatter en samfunnsgruppe så stor at den rommer alt menneskeheten kjenner av ulikheter!* (Heap 2003, s 26)

1.1 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan man kan styrke personorientert omsorg til personer med demens ved hjelp av deres livshistorie.

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Personorientert omsorg

Opplevelsen av å få en demensdiagnose, og å leve med sykdommen, er individuell og varierer fra person til person. Men enkelte opplevelser kan synes å være mer eller mindre like. Hverdagen med demenssykdommen kan bli en evig kamp for å mestre tilværelsen, og frustrasjon og sinne over egen manglende funksjon går igjen som reaksjon. Mange opplever at helsepersonell er mest opptatt av sykdom og svikt, og ikke person og personlige ressurser hos den demensrammede (Rokstad 2008).

Tom Kitwood belyser temaet ”å være en person” i tilknytning med utviklingen av en demenssykdom. Demens er mer enn en nevrologisk lidelse, demensprosessen er også ofte et resultat av en utilstrekkelighet i vår kultur, økonomi, tradisjonelle syn på kjønnsroller, vårt medisinske system og vår generelle livsform. Personer med demens kan utsettes for ”alderisme”, som han kaller for ondartet sosialpsykologi. Personer som står for denne ondartede behandlingen, kan ha gode hensikter, men forstår ikke at deres handlinger gir negative konsekvenser for dem som utsettes for disse handlingene. Handlingene kan forklares med engstelse på det ubevisste plan, og grunne i to hovedområder; engstelsen for å selv bli svak og avhengig av andre, og frykten for mental ustabilitet. For å kunne møte en person med demens og utvikle en livgivende relasjon, blir derfor utfordringen å overvinne egen frykt (Kitwood 1999).

Tom Kitwood belyser fem grunnleggende behov hos personer med demens; tilknytning, trøst, identitet, beskjeftigelse og inkludering. Videre beskriver forfatteren at å ha en identitet betyr å vite hvem man er, å ha en fornemmelse av fortiden, og dermed ha en livshistorie man kan presentere for andre. Dette innebærer også å skape en eller annen form for konsistens på tvers av de forskjellige roller og sammenhenger i det nåværende livet. Identitet er også i noen grad tildelt fra andre, gjennom måten en person gir tilbakemeldinger og respons på vedkommendes opptreden. Måten enkeltindivider konstruerer sin egen identitet på er unik. For å opprettholde personene følelse av identitet, kan pleiepersonell tilegne seg detaljert kunnskap om personens livshistorie, selv når pasienten ikke lenger greier å holde fast på sin egen livshistorie på grunn av kognitiv svikt.

Den primære oppgaven for demensomsorgen er å opprettholde pasientens opplevelse av egen identitet, til tross for kognitiv svikt. Dersom ett grunnleggende behov imøtekommes, vil det ha positiv effekt for de andre grunnleggende behovene (Kitwood 1999).

Dersom kontaktforholdet mellom hjelper og hjelpemottager gjør det lett for mottaker å bruke hjelpen konstruktivt, og ivaretar mottakers selvfølelse, er den preget av individualisering. Dette innebærer at hjelperen erkjenner hva problemet betyr for hver enkelt pasient, med sin livssituasjon, erfaringer, personlighet, mestringsmåte, og pasientens opplevelse av å bli hjulpet. Pleier må da ta i betraktning den enkeltes levemønster før sykdommen/problemet oppsto, mer enn å bestemme tiltak ut ifra pasientens nåværende adferd. Hensynet til individualisering kan kollidere med rutinene i institusjonen. Ingen hjelpetiltak bør betraktes som riktig eller galt, det er pasientenes oppfatning av å motta hjelpen som avgjør om det er riktig eller galt. Helsepersonell må ta ansvar for å beskytte eldre menneskers individualitet (Heap 2002).

Erikson (1968), gjengitt i Wogn-Henriksen (1997) skriver at det er nødvendig for det eldre mennesket å bevare sin personlige identitet, for at ikke alderdommen skal preges av oppgittethet og fortvilelse (Erikson 1968, gjengitt i Wogn-Henriksen 1997).

2.2 Demens

I dag finnes det rundt 66000 personer med demens i Norge, og forekomsten er stigende med økende alder. Demens er en progredierende sykdom, og den demensrammede vil fungere dårligere og dårligere, og etter hvert bli avhengig av hjelp. Sykdomsbildet er ofte svært sammensatt med funksjonssvikt på flere områder. Dette innebærer store utfordringer i å planlegge og tilrettelegge en helhetlig omsorg for personer med demens (Demensplan 2015; St.meld nr. 25 (2005-2006)).

Demens er en samlebetegnelse for en ervervet og langvarig klinisk tilstand, og tilstanden forverres ofte over tid. Det viktigste kriteriet for at en slik tilstand kan kalles demens, er at både hukommelsesevne og tankeevne er nedsatt, og at det som følge av dette er en betydelig svikt i kognitivt funksjonsnivå sammenlignet med tidligere (Statens beredning for medicinsk forskning 2012).

Symptomene ved demens kan deles opp i kognitive, atferdsmessige og motoriske. Det er store individuelle forskjeller i symptombildet, og det må tas høyde for hvilken sykdom det er som gir demenssykdommen, og i hvilken fase av sykdomsutviklingen den enkelte personen befinner seg i (Rokstad 2008).

2.2.1 Opplevelsesaspektet ved demens

De kognitive, atferdsmessige og motoriske symptomene vil være ulike for hver enkelt pasient, og opplevelsen vil være individuell og forskjellig fra person til person (Rokstad 2008).

Det er viktig å i større grad vektlegge opplevelsesaspektet til personen med demens, og anerkjenne personen som kompetent på sin egen situasjon. Helsepersonell må i langt større grad bestrebe seg på å vektlegge samarbeidet mellom pasient og pleier, der pasientens perspektiv fanges opp, og lokke frem pasientenes ønsker og behov, istedenfor å fokusere på svikt ved demens (Rokstad 2008). Alle mennesker med demenssykdom er unike individer, og aktører i sitt eget liv som på sin unike og individuelle måte reagerer på og tilpasser seg sykdommen, de er ikke bare passive individer som kan defineres gjennom sviktsymptomer. Ensidig fokusering på svikt kan blinde pleiepersonell fra å se grunnleggende menneskelige egenskaper hos den demensrammede. Identiteten til den demensrammede kan trues dersom det oppleves alvorlige begrensinger i muligheten til å relatere seg til andre som den man er. Det er da viktig å sette fokus på pasientens egne meddelelser om seg selv (Wogn-Henriksen 1997).

2.2.2 Å bli hørt:

Fraværet av pasientperspektivet i demensforskning kan trolig i hovedsak relateres til problemene med å studere denne gruppen mennesker. Personer med demens er en gruppe mennesker som ikke ofte blir hørt, og mange demensrammede opplever en forandring i kontakten med andre mennesker. De blir mindre spurt, mindre lyttet til, mer overhørt og ugylldiggjort enn ikke-demente. De blir mer tilsnakket, korrigert, formant og påminnet. Personer med demens kan i liten grad argumentere for seg selv og egne behov, og kan

være prisgitt at andre legger til rette og utformer vilkårene for deres tilværelse. Det er da viktig at samtalepartner formidler interesse, og forsøker å forstå og ta på alvor det som formidles (Wogn-Henriksen 1997).

Innsikt og formidling av innsikt vanskeligjøres hos personer med demens, relatert til intellektuelle, språklige, personlighetsmessige og dynamiske forhold. Dette kompliseres i tillegg av sykdommens snikende og gradvise utvikling. Wogn-Henriksen (1997) presenterer i prosjektet «subjektive aspekter ved aldersdemens» personer med demens sine egen er faringer og opplevelse av å ha en demenssykdom. Alle informanter hadde en opplevelse av kognitive endringer og følelsesmessige endringer hos seg selv, og erkjente disse forandringene (Wogn-Henriksen 1997).

En av de største påkjenningene med demenssykdommen beskrives av mange som vansker med kommunikasjon (Wogn-Henriksen 2008). Definisjoner på livskvalitet regner kommunikasjon som avgjørende for et godt liv, og behovet for å kommunisere med andre ligger dypt i oss. Personer med demens har vansker med kommunikasjon, og pleiepersonell må vise evne og vilje til å lete etter mening i av og til uforståelige utsagn og handlinger. Bakgrunnskunnskap om pasientens liv og historie er da viktig (Wogn-Henriksen 2008).

2.3 Livshistorie

Livshistorier gir oss mulighet til å gjøre oss kjent med menneskers beretninger og refleksjoner over eget liv. Livshistoriene kan fortelle oss hvordan mennesker identifiserer seg selv, forklare adferd, og hva som gir den enkelte verdighet og selvaktelse. Menneskets livshistorie er beretninger om livets innhold og kontekst, og om personens verdier, tanker, meninger, følelser og refleksjoner. Livshistoriene viser mennesker sine livsløp, hvordan de har blitt dem de er, og hva som har ført dem dit de er i dag. I lys av sin fortid blir menneskene slik de er i dag mer forståelige.

Det pågår kontinuerlig en faglig diskusjon om livshistorien er det virkelig levde livet, eller en konstruksjon, da den som forteller sin livshistorie kan utelate eller fordreie deler av sin historie. Kritikere hevder da at fortelleren bare gir et bilde av den han vil fremstå som. Den som forteller sin historie fremstiller og forklarer sin individuelle erfaring, sorterer og

velger ut bestemte hendelser, og kan utelate noen. Fortellingene er en måte å fremstille seg selv på, og beskrivelser fra livsløpet kan kobles til den enkeltes organisering av sine opplevelser. I arbeidet med livshistorier er ikke målet å forstå den objektive sannhet, men det dreier seg om å forstå det levde livet (Fosslund og Thorsen 2010).

Tilbakeblikk på fortiden kan være selektiv, «hjernen fotograferer ikke, den maler». Bak dette utsagnet ligger en forståelse av at mer komplekse og viktigere elementer av restrukturering av fortiden, omskapt ut i fra livet personen nå lever, for å få en opplevelse av å ha betydning og verdi (Wogn-Henriksen 1997).

3.0 Metodebeskrivelse

Fordypningsoppgaven «VAE705 - Fordypningsoppgave Aldring og eldreomsorg» er et systematisk litteraturstudie.

Et systematisk litteraturstudie er et elektronisk systematisk søk om et spesifikt tema, gjerne ut i fra en problemstilling, og søket gjøres i bibliografiske databaser. (Rienecker og Jørgensen 2006) Når man skriver en litterær oppgave, og baserer seg på eksisterende kunnskap, skal man gjøre rede for hvordan man har kommet frem til den litteraturen man har valgt å bruke (Dalland 2008) I dette kapittelet vil det derfor gjøres rede for datainnsamling, kvalitetsvurdering av innhentet data og forskningsetikk.

3.1 Inklusjonskriterier

Systematiske litteraturstudium bør ha tydelige kriterier for inklusjon og eksklusjon av artikler (Statens beredning for medicinsk utvardering 2012), og inkluderte forskningsartikler må belyse hensikten med litteraturstudien;

Hensikten med litteraturstudien var å belyse hvordan man kan styrke personorientert omsorg til personer med demens ved hjelp av deres livshistorie.

- I forhold til personer med demens er alle grader og typer av demens inkludert i datasøk og litteraturstudier. Dette fordi grad av demens eller hvilken type demens personen har, ikke ekskluderer for personorientert omsorg.
- Personene med demens skulle være bosatt på sykehjem, men det er ikke i litteraturstudien spesifisert om personene skulle bo på vanlig sykehjemsavdeling eller skjermet avdeling spesielt tilpasset personer med demens. Dette fordi mange sykehjem ikke er bygd og tilrettelagt for mennesker med demens, til tross for at 80 % av de som bor i sykehjem har en demenslidelse (Demensplan 2015)
- Om informanter er personer med demens, deres pårørende eller pleiere begrenser heller ikke om artiklene blir inkludert, fordi de ulike informantene sine oppfatninger av O-outcome; personorientert pleie, utfyller hverandre og gir et

større bilde av effekten av bruk av livshistorie. Ved å ikke velge artikler som kun belyser pasient- eller pleierperspektivet, men å inkludere artikler som belyser både pasient, pleiere og/eller pårørende sitt perspektiv og opplevelse av utførelse av personorientert omsorg og livshistoriearbeid, blir effekten av slikt arbeid belyst fra flere vinkler. Ved å kun ha valgt artikler som studerer ett perspektiv, mener jeg at helheten og relasjonen personorientert pleie oppstår i, ikke ville ha blitt belyst, og dermed ville ikke hensikten med litteraturstudiet heller blitt tilstrekkelig belyst. Hver enkelt sitt perspektiv er en del av den helheten relasjonen personorientert pleie oppstår i. Men ved å inkludere ulike perspektiv, og ikke kun fokusere på ett, vil de enkelte funn i analysearbeidet ikke alltid bli støttet av funn fra andre artikler, på grunn av begrensingen antall artikler inkludert i litteraturstudien setter. Valget om å inkludere ulike perspektiv er gjort bevisst, da dette litteraturstudiet er fenomenologisk, og hensikten er å studere et fenomen.

- Hvilken type pleiere/yrkesgruppe som utfører personorientert omsorg er ikke spesifisert i mitt søk etter artikler, da arbeidet i sykehjem er tverrfaglig, og kvaliteten på utført tjeneste er en sum av arbeidet utført av alle yrkesgrupper på sykehjem. Men inkluderte artikler hvor pleiepersonell er informanter, er disse sykepleiere, hjelpepleiere og pleieassistenter.
- Alle eldre ble inkludert i studiet, da demens som oftest opptrer i alderdommen. Bare 2-3 % av personer med demens er under 65 år (Rokstad 2008)
- Inkluderte artikler måtte være skrevet på norsk, engelsk, svensk eller dansk.
- Inkluderte artikler skulle i utgangspunktet ikke være eldre enn 10 år. Men under prøvesøk ble Hansebo og Kihlgrens (2000) studie funnet, lest, og vurdert i forhold til kvalitetvurderingsskjema for kvalitativ forskning, og vurdert til en veldig beskrivende og fyldig artikkel. Derfor ble den inkludert, til tross for at den var eldre enn 10 år.
- Inkluderte artikler skulle gjøre rede for etiske vurderinger i forhold til studien.

3.2 Litteratursøk

3.2.1 Søkord og utarbeidelse av PICO-skjema

Før man begynner å søke etter litteratur og informasjon, må man ha innledende søkeord, gjerne i engelsk og norsk. (Rienecker og Jørgensen 2006)

Pico skjema er et hjelpemiddel for å sortere søketermer og lage en systematisk søkestrategi. PICO er en forkortning for ordene Patient, Intervensjon, Comparison og Outcome (Nasjonelt kunnskapssenter for helsetjenesten 2012a)

Før selve artikkelsøket tok til, ble PICO-skjemaet fylt ut. (vedlegg 1) Under P ble søkeordene pasient med demens brukt. Tiltaket til denne pasientgruppen (livshistorie) ble satt under bokstaven I. Litteraturstudiet hadde ikke som hensikt å sammenligne livshistorie med andre alternativer, derfor ble ikke C-kolonnen i PICO-skjemaet utfylt. Under bokstaven O, som skulle vise til resultat ble ordet person-orientert omsorg brukt. I alle kolonnene i PICO skjemaet ble det funnet synonym til søkeordene.

Grunnstammen til ordene ble brukt, etterfulgt av trunkeringstegnet som var aktuelt i den enkelte database. «Or» ble brukt mellom synonymene i PICO-skjemaet for å utvide søket, og «and» ble brukt mellom ordene i hver kolonne for å begrense og presisere søket. (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2012b)

3.2.2 Fremgangsmåte ved litteratursøk

Ved søk etter anerkjent og fagspesifikk litteratur bør man benytte seg av hjemmesiden til studiestedets bibliotek og de databasene det gir adgang til. (Reinecker og Jørgensen 2006)

Å søke fakta i databaser handler om å formulere rett spørsmål, avgjøre hvor gamle studiene som skal inngå skal være, og å avgjøre hvilke typer studier som skal inngå.

Deretter er neste steg å velge hvilke databaser som skal brukes. (Forsberg og Wengstrom 2008)

I litteratursøket ble databasene OVID og Proquest brukt, med tilgang fra Høgskolen i Molde sin hjemmeside.

Søkeordene utarbeidet i PICO-skjema ble brukt i databasene. Grunnstammen til ordene ble brukt, etterfulgt av trunkeringstegnet som var aktuelt i den enkelte database.

Søkeoperatøren «Or» ble brukt mellom synonymene i PICO-skjemaet for å utvide søket, og «and» ble brukt for å begrense og presisere søket. (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2012b)

Under datasøket gikk jeg gjennom tittelen og sammendraget til artiklene i resultatet for de enkelte søkene. Dersom artikkelen virket relevant for hensikten med litteraturstudiet ble det skrevet ut i fulltekst dersom dette var tilgjengelig. Dersom fulltekst ikke var tilgjengelig for utskrift ble artiklene bestilt gjennom BIBSYS Ask. Søkehistorikken for inkluderte artikler er dokumentert i vedlegg 2a-2e.

3.3 Kvalitetsvurdering

Alle inkluderte artikler var kvalitative artikler. Kvalitativ forskning er en metode som forsøker å beskrive eller å tolke et fenomen, forstå og forklare et fenomen, erfaringer og opplevelser (Forsberg og Wengstrom 2008).

All forskning skal være åpen for kritisk vurdering, og det finnes hjelpemidler for å kritisk vurdere kvalitativ forskning (Forsberg og Wengstrom 2008). Artiklene ble analysert opp mot sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2012c) for å sikre kvaliteten på artiklene inkludert i det videre arbeidet med litteraturstudien.

3.4 Fagfellevurdering

Norsk Vitenskapelig datatjeneste har et register over godkjente vitenskapelige publiseringskanaler med fagfellevurdering, hvor man kan søke etter tidsskrift. (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste 2012) Alle inkluderte artikler i litteraturstudiet kom fra godkjente vitenskapelige publiseringskanaler med rutiner for fagfellevurdering.

3.5 Etiske hensyn

3.5.1 Ærlighet og riktig presentasjon av data

Innledningsvis i denne oppgaven; «VAE705 - Fordypningsoppgave Aldring og eldreomsorg», finner man en obligatorisk egenerklæring, hvor studenten bl.a erklærer at oppgaven er eget arbeid og at det ikke refereres til andres arbeid uten at dette er oppgitt i litteraturlisten.

Det er vesentlig at man viser til kildene man bruker i eget arbeid, slik anerkjenner man forfatterens/forskerens arbeid og unngår plagiat (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012d).

Det er et krav for denne fordypningsoppgaven at den skal være skrevet i tråd med Retningslinjer for bruk av kilder med mer ved oppgaveskriving og referanser og litteraturlister (HiMolde.no)

3.5.2 Godkjennelse fra etiske komiteer i inkluderte artikler

I retningslinjer for fordypningsoppgaven«VAE705 - Fordypningsoppgave Aldring og eldreomsorg», oppgavens struktur (HiMolde.no) står det at i vurderingen av artiklene inngår det også å vurdere om etiske hensyn er ivaretatt i de enkelte studiene man inkluderer i litteraturstudiet.

I oversiktstabell over innhold og kvalitet (vedlegg 3a-3h) er det i siste rubrikk markert om studien som forskningsartikkelen beskriver er etisk vurdert. Alle inkluderte studier var etisk vurdert.

3.5.3 Samtykkekompetanse, spesielle hensyn ved forskning på sårbare grupper

Samfunnsvitenskapelige undersøkelser dreier seg nesten alltid om mennesker, hva de tenker og gjør og hvordan de gjør det, og når man forsker på mennesker begår man også et «innbrudd» i deres liv. Studier av andre mennesker stiller forskeren ovenfor etiske dilemmaer, og forskeren må hele tiden vurdere valg i undersøkelsesprosessen ut i fra de etiske prinsipper (Jacobsen 2005).

I Norge er det fire forskningskomiteer som vurderer medisinske og helsefaglig forskningsetikk. Det er utarbeidet retningslinjer med henblikk på forskere og de regionale forskningsetiske komiteene som tar utgangspunkt i helsinkideklarasjonen (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012a) og aktuelle lover og regler (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012b).

De forskningsetiske retningslinjene sier at i Norge er standardkravet for å inkludere mennesker i helsefaglig forskning at de avgir et gyldig informert samtykke. Hensikten med dette samtykket er at det skal beskytte mennesker mot fysiske og mentale integritetskrenkelser, det skal ivareta menneskets selvråderett og deres mulighet til å kunne leve ut i fra egne verdier og preferanser. I møte med mennesker som har redusert eller manglende evne til å gi et informert samtykke er disse retningslinjene utarbeidet for å ivareta det som et informert og frivillig samtykke skal beskytte. Målet er at denne gruppen mennesker skal kunne inkluderes i forskning som kommer dem og alle til gode.

Permanente og forbigående begrensninger ved personen kan redusere en persons mulighet til å avgi et informert samtykke. Personer med demens er blant gruppen mennesker hvor man ofte vil stille spørsmålsteget ved redusert samtykkekompetanse. Det sentrale i vurderingen vil da være om personen er i stand til å forstå hensikten med den aktuelle handlingen/proseduren, og hvilke umiddelbare og langsiktige konsekvenser denne kan få for eget og andres liv. Dersom vedkommende bor på institusjon eller er sterkt avhengig av helsepersonell, kan dette påvirke informantens mulighet til å avgi fritt samtykke. Ikke alle personene som tilhører de ulike gruppene har manglende eller redusert samtykkekompetanse. Det kan være gode grunner for å hevde at et menneske med manglende eller redusert forståelsesevne ikke må inkluderes i forskning. Men dersom disse gruppene med mennesker ikke inkluderes i forskning kan det like gjerne øke deres sårbarhet, da det ikke blir forsket på, og gjennom dette utviklet økt forståelse for deres tilstander som gir redusert beslutningskompetanse. Det er ofte ved tilstander som gir redusert beslutningsevne at økt kunnskap er mest påkrevet, og denne kunnskapen kan ikke tilegnes gjennom å studere andre grupper mennesker (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012c).

3.5.4 Forskning på livshistorier

Regional forskningsetisk komite skriver at forskning på livshistorie har sine egne etiske utfordringer fordi man setter enkeltindividet i fokus utover det som er vanlig i annen forskning, og forskeren bør vise respekt for enkeltindividets privatliv. Denne typen forskning kan gi nye og annerledes innsikt, og gir utfordringer relatert til konfidensialitet, informert samtykke og ansvar for den enkelte. Forskning på livshistorier kan gi større spredning av funn enn for andre forskningsområder. Når man skal finne etisk forsvarlige fremgangsmåter er det relevant å stille spørsmålstegn til om informantene er vant til offentlighetens lys, om informasjonene som kommer frem er ekstrem eller svertende, og om informant eller pårørende er tilgjengelig for å gi samtykke (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012 e).

3.6 Dataanalyse

Analyse at data er en reduksjon av detaljer og mangfold, og i den grad det er mulig skal resultater gjengis fullstendig og i riktig sammenheng. Data skal presenteres fullstendig der man mener det er viktig for å forstå et resultat (Jacobsen 2005).

Metoder for å analysere funn kan i en viss grad variere, men det er mange fellestrekk.

Evans (2002) deler denne prosessen inn i fire steg;

- 1: datasamling
- 2: identifisere nøkkelfunn i hver enkelt artikkel/studie
- 3: Identifisere tema på tvers av de enkelte artikler/studier
- 4: beskrive fenomenene

Første steg; *datasamling*, er i denne oppgaven er beskrevet i delkapittel 3.1 – 3.4

2; *Identifisere nøkkelfunn i hver studie:*

I følge Evans (2002) skal man lese hver enkelt forskningsartikkel flere ganger for å få et helhetsinntrykk av studiene, og man skal identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie.

Jeg leste hver enkelt forskningsartikkel hver for seg flere ganger, og markerte funn som virket interessante i forhold til fordypningsoppgavens hensikt. Jeg markerte de ulike

funnene med forskjellige farger, for å få en bedre oversikt om hva de enkelte funnene sa noe om, og for å enklere dele det opp i tema etter hvert. Blant annet brukte jeg ulike farger for å skille mellom pasientens opplevelse og pleieres opplevelse. Funnene ble deretter ført inn i et Word-dokument. Denne prosessen ble gjentatt med hver inkluderte forskningsartikkel.

Å dele opp forskningsartikkelen i større funn og tema, reduserer ifølge Evans (2002) hver enkelt forskningsartikkel til deres nøkkelfunn.

3: Identifisere tema på tvers av de enkelte forskningsartikler/studier:

Nøkkelfunnene fra punkt 2 blir gått gjennom, for å identifisere tema på tvers av forskningsartiklene. Nøkkelfunnene blir gruppert og kategorisert for å finne likheter og ulikheter. Undertema blir også identifisert for å gi en mer nyansert forståelse av fenomenet (Evans 2002).

Microsoft Word-dokumentet med nøkkelfunn fra alle forskningsartiklene ble skrevet ut, og hvert enkelt funn fra alle artiklene ble klipt opp hver for seg. Utklippene ble gjennomgått, og delt opp i ulike tema og undertema. Etter denne oppdelingen ble Microsoft-word dokumentet redigert etter utklippenes tema og undertema.

4: Beskrive fenomenene

Funnene i hvert enkelt tema og undertema sammenfattes til en beskrivende tekst (Evans 2002)

Mye tekst ble samlet i punktene over, og under denne delen av analyseprosessen måtte all tekst komprimeres til mindre tekst-stykker som beskrev temaene.

Deretter ble alle temaer og undertemaer gått gjennom igjen for å kunne gi passende overskrifter relatert til hensikten med fordypningsoppgaven og funnene fra litteraturstudiet.

4.0 Resultat

Hensikten med dette systematiske litteraturstudiet var å belyse hvordan man kan styrke personorientert omsorg til personer med demens ved hjelp av deres livshistorie.

4.1 Fra oppgaveorientert omsorg til personorientert omsorg

Etter at pleiere har blitt bedre kjent med pasientene gjennom livshistoriearbeid, blir pleierne mer opptatt av å imøtekomme pasientenes ønsker og behov, til tross for tidsmangel og pasientenes vansker med å utføre oppgaver (Hansebo og Kihlgren 2000, Kellett et.al 2009, Russell og Timmons 2009).

Kjennskap til pasientenes livshistorie gjorde at pleierne møter pasienten på en annen måte enn tidligere, og dette forandrer pleiesituasjonen (Egan et.al 2007).

Å kjenne pasientene gjorde det mulig for pleierne å se en sunn og frisk person bak en sårbar og hjelpeløs person. Manglende kunnskap har tidligere gjort at de ikke så pasientenes evner til å ta beslutninger og delta. Ved økt kunnskap fulgte en evne til å gi rom for at pasientene ble mer involvert i ADL-aktiviteter. Pleierne ble mer observant på hvordan de kunne tolke pasientenes ønsker og behov ut i fra non-verbal kommunikasjon, og kunne slik gi rom for at pasientene ble hørt og ble delaktig i beslutninger (Hansebo og Kihlgren 2000).

4.2 Økt kunnskap, og større forståelse for hver enkelte pasients behov

Alle studiene fant at pleiepersonell fikk økt kunnskap og forståelse for pasientene etter å ha blitt kjent med deres livshistorie (Hansebo og Kihlgren 2000, Clarke et.al 2003, McKeown et.al 2010, Kellett et.al 2009, MacKinlay og Trevitt, 2010, Russell og Timmons 2009, Egan et al 2007, Heliker 2009).

Kunnskap om pasienten og livshistorien til vedkommende ga pleiepersonellet økt forståelse for pasienten og vedkommendes reaksjonsmåter og atferd (Hansebo og Kihlgren 2000, Clarke et.al 2003, McKeown et al 2010, Kellett et al 2009, Egan et.al 2007, Russell

og Timmons 2009, Heliker 2009). Kunnskap om pasientens livshistorie førte til at personalet taklet problematferd bedre, da de så vedkommendes handlinger i kontekst til livshistorien (Kellett et.al 2009 og McKeown et al 2010). Problematferd gikk tilbake etter å ha gjort seg kjent med pasientens livshistorie, fordi de visste hvordan de skulle forholde seg til pasienten når slik atferd oppsto for å roe situasjonen (Egan et.al 2007, Heliker 2009).

4.3 Kjennskap til pasientens livshistorie ga pleiepersonell evne til å se pasientene som et unikt individ

Flere av studiene finner at pleiepersonell får et annet syn på pasientene etter å ha gjort seg kjent med livshistorien deres, hvor fokuset dreier seg mer mot personen som et unikt individ (Clarke et.al 2003, McKeown et.al 2010, Hansebo og Kihlgren 2000, Egan et.al 2007).

I pleiernes perspektiv ble pasientene personer som faktisk har levd et langt liv, i motsetning til deres tidligere syn på pasientene som var dominert av deres medisinske behov, pasientene får sin egen identitet, og pleiernes holdning endrer seg (Clarke et.al 2003). Etter å ha gjort seg kjent med pasientens livshistorie, endret fokus seg fra å omhandle enkle faktakunnskap om pasienten til en dypere forståelse av personen som et unikt individ med ressurser og evner til tross for begrensninger som følge av alderdom og sykdom (Hansebo og Kihlgren 2000).

Å kjenne livshistorien til en pasient hjelper pleiere til å se personen utover kun demenssykdommen, og etter å ha blitt kjent med en pasients livshistorie ser vedkommende på en annen måte, og omtaler vedkommende som person, og ikke lenger bare som en pasient (McKeown et al 2010 og Egan et al 2007).

4.4 Ved å dele sin livshistorie opplevde pasienter å bli sett og hørt

Å få dele sin livshistorie ga mening i livet til tross for demenssykdom og tap (MacKinlay og Trevitt 2010), og pasientene fant mening i å få fortelle sin livshistorie, da de ikke lenger bare var «et nummer i rekken», men en person (Clarke et.al 2003).

Livshistoriearbeid gir personer med demens mulighet til å bli hørt og sett som en person og ikke bare som en pasient (McKeown et al 2010, Clarke et al 2003, MacKinlay og Trevitt 2010). Å få fortelle sin livshistorie ga pasientene glede (Clarke et al 2003, McKeown et al 2010).

4.5 Livshistoriearbeid styrket relasjonen mellom pleiere og pasientens familie

Dersom pårørende blir inkludert i livshistoriearbeidet, påvirker det relasjonen mellom pleierne og pårørende. pleierne (Hansebo og Kihlgren 2000, Egan et.al 2007, Clarke et.al 2003, McKeown et.al 2010, Kellett et al 2009).

Etter å ha gjort seg kjent med pasientens livshistorie tok pleierne lettere initiativ til en åpen kommunikasjon og dypere forståelse for pårørende (Hansebo og Kihlgren 2000). Det utviklet seg en vennskapelig atmosfære mellom pleierne og pårørende, og dette styrket positive og konstruktive relasjoner mellom personene rundt den eldre (Clarke et al 2003). Styrket relasjon mellom pleiere og pårørende fører til at pårørende ble mer tilfreds med omsorgen deres familiemedlem mottar på avdelingen (Clarke et.al 2003 og Egan et al 2007).

Etter å ha gjort seg kjent med pasientens livshistorie, kan pleierne i økt grad beskrive familiesituasjonen til pasienten. Dette styrker pasientenes tillit og trygghet til personalet. Samarbeidet med pårørende til å sette sammen pasientens livshistorie fører til at pleierne fokuserer mer på pasientens familiesituasjon (Hansebo og Kihlgren 2000). For pårørende er det viktig å kunne bidra til å vise pleierne hvem deres familiemedlem en gang har vært (McKeown et.al 2010).

4.6 Å dele sin livshistorie var ikke gunstig for alle pasientene.

Clarke et.al (2003) påpeker i sin studie at livshistoriearbeid ikke passer for alle. En reservert person vil nok ikke at pleiepersonellet skal vite alt om han/henne. Likedan kan det være vonde og traumatiske minner fra livsløpet som gjorde at pasienten ikke ville dele sin livshistorie. I Kellett et.al studie (2009) fant man at ikke alle pårørende følte seg klar for å dele livshistorien til den demensrammede enda, da de selv enda ikke hadde forsonet

seg med at deres familiemedlem var blitt syk og hadde forandret seg som følge av denne demenssykdommen.

5.0 Resultatdiskusjon

I dette delkapitlet vil jeg diskutere funn fra inkluderte artikler i litteraturstudien opp i mot relevant teori og egne erfaringer, og konsekvenser for egen yrkesfunksjon.

Hensikten med litteraturstudiet var å belyse hvordan man kan styrke personorientert omsorg til pasienter med demens ved hjelp av deres livshistorie.

5.1 Fra oppgaveorientert, til personorientert omsorg.

Utvikling av sykdom og funksjonsnedsettelse i de eldre år innebærer for mange innleggelse på sykehjem. Sykehjemmet huser mange pasienter, alle med ulike, og ofte komplekse årsaker til innleggelsen. Sykdommen og flyttingen innebærer for den enkelte en endring i rutiner og livsførsel, og en ny hverdag setter inn. Heap (2002) skriver at et tilbakevendende problem er at rutiner og arbeidsmåter som institusjonen har etablert, og har tillit til, kan kolliderer med hensynet til individualisering (Heap 2002). Av erfaring vet jeg at hverdagen og rutinene på sykehjem er ofte kan være veldig fastlåst, og begrunnet i lav bemanning og dermed nødvendigheten av effektivisering av arbeidet. Oppgaver må utføres, og tidsplaner må følges, og det kan ofte være lite rom for endringer og å ta hensyn til enkeltmenneskers behov. Dette «unnskylder og kamuflerer» mangelen av personorientert omsorg; «vi har ikke tid». Mangel på tid ble også trukket frem som årsak til for lite kommunikasjon med pasientene i MacKinlay og Trevitts studie (2010). Det er da viktig å huske at det som er rutine for pleiere, kan være engangshendelser for våre pasienter. Selv gode rutiner kan medføre negative konsekvenser for pasienten dersom de går på tvers av en individuell vurdering av hva som være til hjelp for den enkelte pasient (Heap 2002).

Studier viser at å kjenne til pasientens livshistorie fører til en fokusendring fra oppgaveorientert omsorg, til personorientert omsorg (Hansebo og Kihlgren 2000, Kellett et.al 2009.) Etter å ha blitt kjent med pasientenes livshistorie, tilstrebet pleiere fra Hansebo og Kihlgrens studie å møte pasientenes behov og ønsker, til tross for tidsmangel. Hverdagslige aktiviteter som tidligere ble sett på som daglige rutiner for pleierne, ble etter å ha blitt bedre kjent med pasientenes livshistorie, sett på som verdifulle og viktige

aktiviteter for enkeltpasienter (Hansebo og Kihlgren 2000). Økt kunnskap om personorientert omsorg ser ut til å endre holdninger hos helsepersonell. Et prosjekt utført i USA tok sikte på å undervise helsepersonell, som jobbet på sykehjem, i personorientert omsorg. Økt kunnskap medførte mange nye rutiner på avdelingene, basert på pasientenes ønsker og behov, og ikke lenger etter hva som passet pleiepersonalet. Dagen startet når pasientene ville stå opp, ved måltider fikk pasientene velge hva de ville spise ut fra menyer, og pasientenes adferd og reaksjoner ble sett på som viktig og veiledende informasjon om hva pasientene ønsket å formidle (Crandall et.al 2007).

5.2 Personorientert omsorg og kunnskap om pasientens livshistorie

Alle mennesker har blitt den vedkommende er på en måte som er enestående for dette mennesket, hvert stadie på reisen har satt sine spor, og ethvert menneske er forskjellig fra alle andre mennesker. Å øke bevisstheten på den enkeltes behovsområder gir omsorgshandlinger en klarere retning (Kitwood 1999). Erindringsarbeid er et identitetsarbeid, og blir særlig betydningsfullt når identiteten trues. Demenssykdommer gir funksjonstap, og ved større funksjonstap kan personen oppleve at man blir «en annen», og mister selvkontroll. En fremstår som forandret, og det fører til at man får andre tilbakemeldinger enn man har fått før. Erindringsarbeid og livshistorier blir da en måte å støtte personen i «å være seg selv». Fordi personene opplever et tap av seg selv, er det viktig å støtte deres livshistoriske hukommelse, selv om det kanskje skjer i korte glimt eller stemninger. Erindringsarbeid og tilbakeblikk på livet er viktige midler for å styrke identitetsfølelsen for personer med demens (Fossland og Thorsen 2010).

Ken Heap understreker viktigheten av å individualisere hjelpen man gir, og skriver at det er nødvendig, i den grad det er mulig, å ta i betraktning levemønsteret vedkommende hadde før sykdommen slo til, når man skal bestemme tiltak (Heap 2002) Tradisjonelt når vi får en ny pasient på sykehjem er vi flinke til å fokusere på den enkeltes diagnoser, og bruker mye tid på å planlegge sykepleie behov-, mål- og tiltak ut i fra dette. Slik blir pleien individualisert ut i fra den enkeltes diagnoser. Å fokusere på, og individualisere omsorg ut i fra livshistorien til den enkelte pasient ut i fra hans/hennes livshistorie er noe vi ikke alltid har like stort fokus på. Å gjøre seg kjent med pasientens bakgrunn og livshistorie muliggjør en pleie- og omsorgstjeneste som ivaretar den enkeltes identitet (Heap 2002). Behovsområdene til den enkelte person blir da mer synlig og fremtredende, og

omsorgshandlingene vil da som Kitwood (1999) skriver; få en klarere retning. Funn fra en studie gjort av McKeown et.al (2010) underbygger dette; *pleieren kunne forstå at Eileens kvaliteter var en konsekvens av hennes livshistorie; å oppdra tvillinger med lærevansker var lite akseptert av andre. Pleieren kunne forstå Eileen ut i fra hennes erfaringer i livet.* (McKeown et.al 2010, s 153)

Tom Kitwood sin teori om de fem grunnleggende behov hos personer med demens trekker bl.a frem pasientens behov for identitet (Kitwood 1999). Å ha en identitet betyr bl.a å vite hvem man er, ha en fornemmelse av fortiden, og dermed ha en livshistorie man kan presentere for andre (Kitwood 1999). Når hukommelsen svikter, og personligheten endres ved demens (Rokstad 2008), vanskeliggjør dette muligheten for å vite hvem man er, og å ha en livshistorie man kan presentere for andre. For at ikke alderdommen skal preges av fortvilelse og oppgitthet, er det nødvendig for det eldre mennesket å bevare sin egen identitet (Eriksson 1968 i Wogn-Henriksen 1997).

Studier viser at å kjenne pasientens livshistorie fører til at sykepleiere i større grad ser pasienten som et unikt individ (Clarke et.al 2003, McKeown et.al 2010, Hansebo og Kihlgren 2000 og Egan et.al 2007).

Etter å ha gjort seg kjent med pasientenes livshistorie sier pleiere at de fikk et mer dynamisk og komplett bilde av pasientene, og at de så pasienten i sammenheng med hele deres liv, og at dette førte til en holdningsendring (Clarke et.al 2003 og McKeown et.al 2010). Holdningsendringen ga seg til syne ved for eksempel at pleiere begynte å bruke ordet «person», istedenfor «pasient». Dette indikerte at pleieren så pasienten på en ny måte (McKeown et.al 2010). Pleierne ble mer bevisst på pasientenes nåværende situasjon, deres evner, muligheter til å fortsette med aktiviteter og interesser fra tidligere i livet (Hansebo og Kihlgren 2000). Informanter (pleiere) fra Kellett et.als studie sier at de etter å ha blitt kjent med pasientenes livshistorie får et mer menneskelig fokus, og de interesserer seg i større grad i å gjøre seg kjent med hvem pasienten er og hvilke interesser vedkommende har (Kellett et.al 2009).

I samspill med personer med demens er det derfor viktig at vi som sykepleiere kjenner til personens bakgrunn og livshistorie, og behandler vedkommende deretter. Når sykdom og hukommelsestap setter sine begrensninger på å kjenne sin egen identitet, er det personene rundt vedkommende som kan styrke identiteten og motvirke oppgitthet og fortvilelse.

Kitwood tar «et oppgjør» med samfunnets tendens til å ikke anse et menneske med demens og bortfall av kognitive ferdigheter, som et fullverdig individ (Kitwood 1999).

Helsepersonell er også preget av denne holdningen i samfunnet ovenfor personer med demens (Rokstad 2008). Kitwood ønsker å endre demensomsorgens fokus fra *sykdommen*, til *personen*, og beskriver synet på demens til en kombinasjon av nevropatologi, helse, sosialpsykologi, personlighet og livshistorie, og demensbildet hos den enkelte person er resultatet av en kombinasjon av disse fem elementene (Kitwood 1999).

For å møte et menneske med demens trengs en personorientert omsorg, som blant annet innebærer av pleiere respekterer pasientens identitet på ethvert tidspunkt i demensforløpet (Kitwood 1999).

For å kunne møte en person på best mulig måte, innebærer dette store utfordringer for pleieren. Rokstad skriver at i all samhandling med mennesker med demens kan måten vi opptrer på enten bekrefte eller degradere pasientens personlige identitet (Rokstad 2008). Muligheten for å holde fast ved egen identitet er mer avhengig av hvordan omgivelsene legger til rette for det, enn selve demenssykdommen, og dette stiller store krav til omsorgsgiveren (Kitwood 1999).

Som sykepleier ved et sykehjem er det lett å relatere seg til disse funnene. Man har en annen holdning til, og forholder seg annerledes til en pasient som man kjenner fra før, eller en pasient som man blir godt kjent med.

5.3 Kunnskap om pasientenes livshistorie så ut til å gi pleiepersonell økt kunnskap om, og større forståelse for hver enkelt pasients nåværende behov.

En god omsorgstjeneste må først og fremst begrunnes i den enkelte pasients opplevelse av egen velferd (St.meld. nr 35, 1994-1995). For en sykepleier innebærer denne tilsynelatende enkle setningen en sannhet om at pleie og omsorg til hver enkelt pasient må tilpasses den enkeltes behov og ønsker. I en yrkeshverdag møter man som sykepleier mange personer som på ulike måter trenger hjelp og støtte, og det er sykepleierens oppgave å gi denne hjelpen på en måte som er tilpasset den enkelte pasient. Men hvordan kan man som sykepleier utføre sin jobb, på en måte som gjør nettopp det; begrunnes i den enkeltes opplevelse av egen velferd? Og oppgaven blir ofte ytterligere komplisert av pasientenes

diagnoser, kanskje i særlig grad når disse diagnosene gir sine symptom i en kognitiv svikt som vanskeliggjør pasientenes evne til å uttrykke sine egne behov og ønsker. I følge Laake (2003) er personer med demens den største gruppen i norske sykehjem, med en andel på 70 % (Laake 2003). Forskning viser at pleiepersonell får økt kunnskap og forståelse for personer med demens, og deres ønsker og behov, etter å ha blitt kjent med deres livshistorie (Hansebo og Kihlgren 2000, Clarke et.al 2003, McKeown et.al 2010, Kellett et.al 2009, MacKinlay og Trevitt, 2010, Russell og Timmons 2009, Egan et al 2007, Heliker 2009).

Kitwood peker på hvordan sosialpsykologi kan være ondartet og bryte ned pasientenes selvrespekt. Det motsatte av ondartet sosialpsykologi er å rette fokus mot pasientens grunnleggende psykiske behov (Kitwood 1999). De grunnleggende psykiske behovene er i følge Kitwood; behovet for trøst, tilknytning, å være inkludert, å være sysselsatt og behovet for identitet. Under vil jeg vise eksempler fra inkluderte forskningsartikler fra litteraturstudiet, som viser hvordan pleiere gjennom livshistoriearbeid, eller som en konsekvens av livshistoriekunnskap møter pasientenes grunnleggende psykiske behov.

Å møte pasientenes grunnleggende psykiske behov stiller krav til at omsorgsgiveren:

- *Er tilstede*; dette innebærer å gi full oppmerksomhet. Dette beskriver alle ekte forhold, og alle jeg-du møter (Kitwood 1999).

Kellett et.al fant i sin studie at å bli kjent med pasientens livshistorie ga omsorgsgiveren evnen til å finne tillit i seg selv til å relatere seg til personen med demens på et personlig nivå, og utvikle et meningsfylt forhold til vedkommende (Kellett et.al 2010). Personer med demens uttrykte i MacKinlay og Trevitts studie at behovet for meningsfulle relasjoner var viktig for dem (MacKinlay og Trevitt 2010).

- *Er anerkjennende*. Dette er også nødvendig for å møte de grunnleggende psykiske behovene. Dette innebærer en åpen og fordomsfri holdning, og evne til å møte det som er spesielt for den enkelte pasient (Kitwood 1999).

Jeg er nå mer bevisst når jeg går inn til noen, og prøver å finne noe å snakke om som er relevant og viktig for personen (Kellett.et.al 2010 s 1711)

- *Har evne til forhandling:* innebærer å være åpen for justeringer underveis, og for å være spørrende og rådføre seg med pasienten (Kitwood 1999).

Dette gir en pleier uttrykk for i Kellett et.al studie. Pleieren sier at når en vanskelig situasjon dukker opp, prøver hun å forstå den i lys av pasientens livshistorie. Slik kan hun bedre forstå pasienten, og justere måten hun håndterer situasjonen på (Kellett et.al 2010).

- *Har evne til samarbeid:* innebærer å gi rom for at pasienten kan bidra mest mulig i handlingen (Kitwood 1999).

Pleiere fra Hansebo og Kihlgrens studie så viktigheten av å la pasientene være delaktige i beslutninger som omhandlet dem selv, etter å ha blitt kjent med deres livshistorie (Hansebo og Kihlgren 2000).

- *Har evne til å ta i mot gaver;* dette betyr å kunne ta i mot støtte og vennlighet fra pasienten (Kitwood 1999).

I Helikers studie forteller en assistent om hvordan forholdet hennes til pasientene har endret seg etter at de hadde innført historiefortelling i avdelingen. Under historiefortellingen skulle hver enkelt pasient bl.a fortelle sin livshistorie. Etter at assistenten hadde deltatt på disse møtene fortalte hun at hun nå hadde stor respekt for den eldres livslange erfaring og visdom, og tok i mot råd og veiledning fra dem (Heliker 2009).

- *Har evne til lek og festing;* å oppføre seg fritt og kreativt i samhandlingen med pasienten (Kitwood 1999).

Egan et. al viser et godt eksempel på dette i sin forskningsartikkel. Etter å ha gjort seg kjent med en pasients sin livshistorie hadde pleieren lært at pasienten tidligere spilte fele, og hennes bror spilte gitar. Derfor brukte pleieren nå å danse sammen med pasienten når hun følte at pasienten var i humør til det (Egan et. al 2009).

- *Har evne til validering;* innebærer å ha empatisk forståelse for pasientens utsagn og følelser, og å lete etter mening bak pasientens utsagn og adferd (Kitwood 1999).

I Russell og Timmons studie fortalte en pasient med demens samme historie gjentatte ganger. Dette ga intervjueren et glimt av hvordan pasienten forsto sitt liv, og hva som var viktig for vedkommende. En annen informant i samme studie beskrev livet sitt, og sin yrkeskarriere som hardt og vanskelig, men i forhold til sin kone og sitt forhold til henne ga han uttrykk for at hun var det som ga han glede i livet. Denne enlige setningen ga intervjueren rik informasjon om hva som var viktig for han (Russell og Timmons 2009).

- *Kan tillegge adferd mening*; å kunne se mening i pasientens adferd (Kitwood 1999).

Etter å ha gjort seg kjent med pasientens livshistorie, forteller en pleier fra Egan et al studie at hun endret måten hun hjalp pasienten med personlig pleie på, da kunnskap om hendelser fra livet til pasienten ga henne en større forståelse for behovet for privatliv under personlig stell. Likedan ga livshistoriekunnskap om en pasient forståelse for behovet for en dukke, som roet ned en pasient (Egan et.al 2007).

- *Omfavnelse*; å være nærværende og tilstede, vise sikkerhet og trygghet (Kitwood 1999).

Etter å ha gjort seg kjent med personen med demens og vedkommendes livshistorie, kunne pleierne lettere åpne opp for muligheter til å knytte seg til pasientene. Det var også enklere for personalet å håndtere vanskelige situasjoner, og de følte seg styrket i evnen til å yte personorientert omsorg (Kellett et.al 2010).

- *Er ærlig*; å kunne anerkjenne at egne behov er viktig (Kitwood 1999).

Pleiere i Hansebo og Kihlgrens studie forteller at etter å ha gjort seg kjent med pasientenes livshistorie, mer spesifikt kunne peke på egne mangler og vanskelige følelser i forhold til pasientene (Hansebo og Kihlgren 2000)

Forskning viser at etter å ha gjort seg kjent med pasientenes livshistorie viste pleierne større evne til å forstå og imøtekomme pasientenes behov. Ved å systematisere noen av funnene fra forskning under hvert enkelt krav til pleieren for å kunne fylle pasientens psykiske grunnleggende behov fra Kitwoods teori (1999), ser man at pleiepersonell med kunnskap om pasientens livshistorie er styrket i forhold til å imøtekomme disse behovene,

og til å gi en god personorientert omsorgstjeneste begrunnet i den enkelte pasients opplevelse av egen velferd.

5.4 Pasientenes opplevelse av å bli sett og hørt av pleiersonalet

Personer med demens er en gruppe mennesker som ikke har så mange tilhørere. Mange personer med demens har uttrykt at etter at de fikk demensdiagnosen opplever en forandring i kontakten med andre mennesker. De kan bli mindre spurt, mindre lyttet til, mer overhørt og ugylldiggjort. Dersom mennesker opplever begrensninger i muligheten til å relatere seg til andre som den personen de er, kan deres identitet trues (Wogn-Henriksen 1997).

Forskning viser at personer med demens som har fått muligheten til å bli hørt, å dele sin livshistorie opplever dette som positivt (Clarke et.al 2003, McKeown et al 2010).

Livshistoriearbeid gir pasienter med demens en mulighet til å bli hørt, og sett på som en person, og ikke bare en pasient (McKeown et.al 2010, Clarke et.al 2003, MacKinlay og Trevitt 2010). En pasient i MacKinlay og Trevitts studie uttrykte spontant; *Takk, det er ikke ofte jeg får snakke om slike ting!* (MacKinlay og Trevitt 2010, s399)

Personer med kognitiv svikt, som er innlagt på sykehjem har et hjelpebehov, og det er de blant annet pleiernes oppgave å fylle. Personer som har behov for faglig hjelp, eller som legger frem et problem må oppleve at helperens oppmerksomhet helt og holdent rettes mot dem (Heap 2002). Demens kan gi språklige vansker, dette setter ytterligere krav til å forstå pasienters kroppsspråk og adferd. Kommunikasjon omfatter både det språklige, men også alt mennesket formidler gjennom kropp, blikk, gester osv. (Wogn Henriksen 2008). Problemadferd hos personer med demens kan betraktes som kommunikasjon på det nivået de maktet (Mork Rokstad 2008). Evnen til å forstå, og gjøre seg forstått vanskeliggjøres av en demensutvikling (Wogn-Henriksen1997). Undersøkelser blant personer med demens viser at en av de største påkjenningene ved å ha demens er vanskeliggjort kommunikasjon. Når den ene parten har en demenssykdom, stiller det større krav til omsorgspersonen for at ikke kommunikasjonen skal bryte sammen. Evne og vilje til å finne mening i av og til uforståelige og usammenhengende utsagn blir da viktig, og det kan være til stor hjelp om omsorgspersonen har bakgrunnskunnskap om personens liv og bakgrunn (Wogn Henriksen 1997). For pleiere kan det være vanskelig, særlig i forhold til personer med demens, å

innlede en samtale. Etter å ha blitt kjent med pasientens livshistorie blir det enklere for pleierne å innlede og ta initiativ til en samtale, ved hjelp av elementer fra personens livshistorie (Kellett et.al 2009).

Forskning viser at etter å ha blitt kjent med pasientenes livshistorie, var det enklere for pleierne å oppfatte og forstå pasientenes adferd og non-verbale kommunikasjon (Hansebo og Kihlgren 2000, Clarke et.al 2003, McKeown et.al 2010, Kellett et.al 2009, Egan et.al 2007, Russell og Timmons 2009, Heliker 2009). En person med demens fra McKeown et.al (2010) studie gjorde seg for eksempel forstått ved hjelp av ansiktsuttrykk, til tross for vansker med verbal kommunikasjon, og etter at personalet hadde gjort seg kjent med vedkommendes livshistorie var personalet mer sensible ovenfor denne kommunikasjonen. (McKeown et.al 2010). En pleier fra Kellett et al (2009) studie sier at dersom det oppstår vanskelig adferd hos en person med demens, adferd som de ikke forstår, kan de etter å ha gjort seg kjent med pasientens livshistorie se adferden i lys av personens historie. Slik blir adferden et uttrykk for et behov, istedenfor vanskelig adferd. Slik kan livshistorien hjelpe pleiere å relatere seg til personen, og håndtere situasjonen mer hensiktsmessig (Kellett et.al 2009).

For å kunne plukke opp disse mer eller mindre tydelige non-verbale uttrykk, stiller det krav til at omsorgspersonen er til stede i situasjonen, og har vilje til, og ønske om å forstå pasienten. Personer med demens har som sagt uttrykt at den største vansken med demenssykdommen er kommunikasjon. Wogn-Henriksen har i intervju med personer med demens avdekket at vilje til å fokusere på, og erkjenne egne problemer kan være et produkt av samspillet i situasjonen (Wogn-Henriksen 1997).

Personer med demens er i høy grad prisgitt at andre mennesker utformer vilkårene for deres tilværelse, da de i mindre grad kan argumentere for egne behov og tanker (Wogn-Henriksen 1997). Kunnskap om pasientenes livshistorie kan hjelpe personalet til å lettere forstå deres behov og tanker. Å bruke livshistorien i tilnærmingen til pasienter med demens er å se pasienten som en person som har erfaringer og opplevelser, og som både verbalt og non-verbalt kan formidle dem, dersom personalet kjenner pasientene godt nok til å tolke og forstå deres form for kommunikasjon.

5.5 Relasjon mellom pleiere, pasienten og familien

I inkluderte studier i litteraturstudien ble det i enkelte av studiene brukt familiemedlemmer som informanter om pasientenes livshistorie (Hansebo og Kihlgren 2000, Egan et.al 2007, Clarke et.al 2003, McKeown et.al 2010 og Kellett et al 2009.) Pårørende til personer med demens har beskrevet sin opplevelse som en gradvis taps- og sorgprosess, der den demensrammede opplever en «langsom død». Ikke bare blir personen fremmed for seg selv, men også for sine nærmeste (Fossland og Thorsen 2010). Pårørende betraktes oftere enn før som verdifulle samarbeidspartnere i omsorgsarbeidet rundet den demensrammede (Smebye 2008). Mange pårørende mener at kontakten med helsepersonell er preget av fokus på sykdom og svikt, og ikke person og personlige ressurser hos den demensrammede (Rokstad 2008). Familiemedlemmer satt pris på livshistoriearbeidet i McKeown et.al (2010) studie, og følte at deres familiemedlem ble sett og hørt, og dermed ble deres identitet opprettholdt, og det var viktig for pårørende at personalet så hvem deres familiemedlem engang hadde vært (McKeown et.al 2010). Pleiere som har jobbet nært med pårørende i livshistoriearbeid, opplever at de ser den demensrammede som mer enn bare en pasient, men også som en person som er en del av en familie (Kellett et.al 2010). Personalets relasjon til pasientens familie ble styrket gjennom livshistoriearbeid (Hansebo og Kihlgren 2000, Clarke et.al 2003). At personalet fikk økt kunnskap om pasientens familie, styrket pasientenes tillit og trygghet til personalet (Hansebo og Kihlgren 2000).

I egen yrkespraksis ser jeg da at dersom personen med demens ikke lenger kan gjengi sin livshistorie, er nære pårørende alternative informanter. De kjente den demensrammede før sykdommen slo til, er en stor del av personens livshistorie, og kan gi verdifull informasjon om pasienten. I tillegg til å gi personalet informasjon om pasienten, ser man at livshistoriearbeidet styrker relasjonen mellom pleiere og pårørende, og dette gir igjen positive ringvirkninger i forhold til pasienten som får større tillit til personalet dersom de kjenner pasientenes familiære forhold.

5.6 Livshistoriearbeid; ikke for alle.

Clarke et.al (2003) påpeker i sin studie at livshistoriearbeid ikke passer for alle. En reservert person vil nok ikke at pleiepersonellet skal vite alt om han/henne. Likedan kan det være vonde og traumatiske minner fra livsløpet som gjør at pasienten ikke ville dele sin livshistorie (Clarke et.al 2003.) Man må være bevisst menneskers sensitive grenser, og ivareta personen i situasjonen når man jobber med livshistorier. Samtalen omkring livshistorien kan utløse negative minner, og man må opptre med takt og varsomhet (Fossland og Thorsen 2010).

I Kellett et.al studie (2009) fant man at ikke alle pårørende følte seg klar for å dele livshistorien til den demensrammede enda, da de selv enda ikke hadde forsonet seg med at deres familiemedlem var blitt syk og hadde forandret seg som følge av denne demenssykdommen.

6.0 Konklusjon

Jeg fant at livshistoriearbeid styrker pleieres evne til å yte personorientert omsorg til personer med demens. De fikk økt kunnskap om pasientenes bakgrunn og livshistorie, og den økte kunnskapen førte til økt oppmerksomhet mot pasientenes behov og ønsker, og større forståelse for deres adferd. Pleiernes ble mer bevisst egen holdning og tilnærming, og viktigheten av å imøtekomme pasientenes behov og ønsker. Slik kunne de etter å ha gjort seg kjent med pasientenes livshistorie yte personorientert omsorg til tross for tidsmangel.

Svikt hos pasienter med demens ble ikke lenger vektlagt i like stor grad, og den økte kunnskapen som følge av livshistoriearbeidet førte til at pleierne kunne se personen bak pasienten, det unike i hver person. Økt kunnskap om den enkelte medførte også evne til å lettere forstå pasientenes verbale og non-verbale uttrykk, og slik lettere kunne tilpasse omsorgen etter pasientenes nåværende behov og ønsker.

Pleiere som er kjent med pasienters livshistorie har også større forutsetninger for å imøtekomme pasientenes grunnleggende psykiske behov, og dermed blant annet styrke pasientenes identitet.

I hverdagen som sykepleier på sykehjem er det lett å relatere seg til disse funnene. Ofte kan man tenke at man vet for lite om pasientene man har omsorg for, og at man ikke forstår pasientenes adferd. Særlig gjelder dette pasienter med demens, som kan ha mer eller mindre vansker med å formidle sine behov. Slik ser jeg at kunnskap om pasientens bakgrunn, interesser, vaner og livshistorie generelt kunne vært til hjelp for å forstå pasientenes behov. Skjema for innhenting av personens livshistorie er tilgjengelig for bruk på institusjonen, men blir ikke alltid i like stor grad prioritert. Heller blir fokuset rettet mot diagnoser og sykdomsbilde, og behandling av disse. Men som ansatt i pleie- og omsorgstjenesten i en liten kommune, er det enkelte pasienter jeg kjenner bakgrunnen til når de blir innlagt på institusjon. Man merker fort at det er enklere å forholde seg til disse personene, man har større kunnskap om pasientene, og kan finne flere utgangspunkt for en samtale som pasientene kan relatere seg til.

Funn fra litteraturstudien viste også at pasientene satte stor pris på at det ble vist interesse for deres livshistorie, og at dette førte til at de følte seg mer som en person enn som bare en pasient. Å bli sett og hørt var viktig for pasientene. Også pårørende satte pris på at personalet viste interesse for hvem deres familiemedlem er. For pleierne i studiene var samarbeid med pårørende i forhold til livshistoriearbeid positivt, og de fikk en tettere relasjon til pårørende. Pårørende er viktig i livshistoriearbeid, og for å oppnå en personorientert omsorg, da de kjente pasientene før sykdommen utviklet seg, og den demensrammede hadde mistet mye av seg selv og sin personlighet.

Samarbeid med pårørende kan av og til oppleves vanskelig, men livshistoriearbeidet førte til at pleierne så pårørende som viktige og verdifulle ressurser.

Dette er gjenkjennelig fra praksis. Jeg opplever sjeldent at pårørende ikke åpner seg når de blir spurt om pasientens livshistorie. Enkle, nøytrale spørsmål om jobb og skolegang kan sette i gang en lang samtale, og man kan observere at pasientene liker at det blir brukt tid og oppmerksomhet på deres historie. Dette er verdifull kunnskap om pasienten som man kan ta med seg, og bruke som innfallsvinkel til samtaler med pasienten.

Men det er ikke alltid alle som vil snakke om sin fortid, og dette kom også frem i litteraturstudien. Det er viktig å være sensibel ovenfor dette, og vise respekt for pasientenes rett til privatliv.

Litteraturstudien bekrefter at alle mennesker er unike, og ingen har samme bakgrunn og livshistorie. Dette fører til at pleiepersonell alltid må individualisere sin tilnærming til den enkelte pasient, og kunnskap om pasientenes livshistorie åpner for muligheten til en personorientert omsorg.

6.1 Forslag til videre forskning

Forskning viser at livshistoriearbeid i all hovedsak er positivt for personorientert omsorg. Men nedskjæringer i helsevesenet fører til tidsmangel. Derfor hadde jeg gjerne sett mer forskning som viser hvordan man kunne innført et større fokus på livshistoriearbeid i arbeidet med personer med demens, uten at personalet hadde sett på det som et «tilleggskrav» som opptok mye av deres tid. Like viktig mener jeg er forskning på hvordan

livshistoriearbeid kunne blitt sett på som en viktig og prioritert oppgave i demensomsorgen, og hvordan dette kan inkluderes i pleiepersonalet sine holdninger.

Litteraturliste

- Clarke, Amanda, Elizabeth Jane Hanson og Helen Ross. 2003. Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*; Vol 12, 697- 706.
- Crandall, Lynda, Diana L. White, Sherrie Schuldheis, Karen Amann Talerico. 2007. Initiating person-centered care practices in long-term facilities. *Journal of Gerontological Nursing*; Vol. 33, 47-56.
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Egan, Mary, Sally Munroe, Camilla Hubert og Trish Rossiter. 2007. Caring for residents with dementia and aggressive behavior: Impact of life history knowledge. *Journal of Gerontological Nursing*; Vol (33) 2, 24-30.
- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*; Vol 20 (2), 22-26.
- Fossland, Trine og Kirsten Thorsen. 2010. *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjerke AS.
- Hansebo, Gorel og Mona Kihlgren. 2000. Patients life stories and current situation as told by carers in nursing home wards. *Clinical Nursing Research*; Vol 9 (3), 260-279.
- Heap, Ken. 2002. *Samtalen i eldreomsorgen. Kommunikasjon – minner – kriser – sorg*. 3. utgave. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Heliker, Diane. 2009. Enhancing Relationships in long-term care through story sharing. *Journal of Gerontological Nursing*; Vol 35 (6) 43-49.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2007. *Demensplan 2015. «Den gode dagen»* Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

http://www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf (lest 13.01.2012)

Jacobsen, Dag Ingvar. 2005. *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. 2.utgave. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Kellett, Ursula, Wendy Moyle, Margaret McAllister, Christopher King og Fran Gallagher. 2009. Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of clinical Nursing*; Vol: 19, 1707-1715.

Kitwood, Tom. 1999. *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo AS.

Laake, Knut. 2008. *Geriatrici i praksis*. 4. utgave. Oslo: Gyldendahl Norsk Forlag AS.

MacKinlay, Elizabeth og Corinne Trevitt. 2010. Living in aged care: using spiritual reminiscence to enhance meaning of life for those with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*; Vol 19, 394-401.

McKeown, Jane, Amanda Clarke, Christine Ingleton, Tony Ryan og Julie Repper. 2010. The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing*; Vol 5, 148-158.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2012 a.
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/litteratur%C3%B8k/emneord-og-tekstord/> tema: PICO skjema (lest 10.04.2012)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2012b.
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/litteratur%C3%B8k/søketeknikker/#kombinere> tema: søketeknikker (lest 10.04.2012)

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2012c
<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekkliste+for+vurdering+av+forskning+artikler.2031.cms> Tema: kvalitetsvurdering av kvalitative forskningsartikler. (Lest 13.01.2012)

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2012. Tema: Publiseringsskanaler.
<http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/kanalSok.do?tittelEllerIssnSoek=&search=> (lest: 08.04.2012)

Rienecker, Lotte og Petter Stray Jørgensen. 2006. *Den gode oppgaven – håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012a:
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/> lest 05.04.2012

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012b:
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/Aktuelle-lover-retningslinjer-rapporter-og-instanser/> lest 04.05.2012

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012c:
(<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Redusert-samtykkekompetanse/Bakgrunn/>) lest 05.04.2012 Tema; manglende eller redusert samtykkekompetanse

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012d:
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/God-forskningspraksis/Henvisningsskikk/> lest 05.04.2012. Tema Henvisningsskikk

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk 2012 e:
<http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Hva-skal-du-forske-pa/Livshistorier/> Tema: Livshistorier lest 05.04.2012

Russell, Catherine og Stephen Timmons. 2009. Life story work and nursing home residents with dementia. *Journal of Gerontological nursing*; Vol 21 (4) 28-33.

Smebye, Kari Lislerud(red.) og Anne Marie Mork Rokstad. 2008. *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Akribe AS.

Statens beredning for medicinsk utvardering. 2012 <http://sbu.se/sv/Evidensbaserad-ward/Utvardering-av-metoder-i-halso-och-sjukvarden--En-handbok/> tema: inklusjon og eksklusjonskriterier. Lest 10.04.2012.

Wogn-Henriksen, Kirsti. 2008. Kommunikasjon. I *Personer med demens. Møte og samhandling*. Red.: Kari Lislerud Smebye og Anne Marie Mork Rokstad, 87-113. Oslo: Akribe AS.

Wogn-Henriksen, Kirsti. 1997. «Siden blir det vel bare verre..? Nærbilder av mennesker med aldersdemens. *INFO-bankens temabøker*. Sem: INFO-banken.

Vedlegg 1: Pico-skjema

| Population/patient/problem | Intervention | Outcome |
|-----------------------------------|---------------------|----------------------|
| Dement* | Life stor* | Person centered care |
| Older people | Stor* | Individ* |
| AND | Histor* | Person orient* |
| Home for the elder* | Narrativ* | |
| Nursing home | Reminisc* | |
| Homes for the aged | Biograph* | |
| Retirement home* | | |
| Long term care | | |

Vedlegg 2a: Søkehistorikk

Søk nr 1:

| Dato | Database | # | søkeord | Antal l treff | Leste abstrac t | Lest e art. | Inkl. i prosjektskiss e | Inkl. i ford.opp g |
|----------------|--|---|--|------------------|-----------------------|----------------|-------------------------------|--------------------------|
| 12.03.201 2 | Proquest, medical library, Health managemen t, Health and Medical complete, Nursing and Allied Health Source, Psychology Journals, Social Science Journals | 1 | Life story AND elder* Or Dement * AND person center* | 970 | | | | |
| | | 2 | Nursing home OR home for the elder* | 7877 6 | | | | |
| | | 2 | 1 and 2 | 491 | 22 | 3 | 0 | 1 |

Artikkel inkludert I fordypningsoppgaven etter søk over:

Heliker, D. (2009) Enhancing Relationships in long term care through story sharing.

Journal of gerontological nursing

Vedlegg 2b: Søk nr 2

| dato | Database | # | Søkeord | Antall treff | Inkludert i fordypningsoppgaven |
|----------|---|----|-------------------------------------|--------------|---------------------------------|
| 15.03.12 | OVID Helsebiblioteket JournalsOVID, Journals@OVID Full Text, OVID Medline (1946 to March week 1 2012), Ovid Nursing Database (1946 to March week 1 2012), PsycINFO 2002 to March week 1 2012) | 1 | Nursing homes OR homes for the aged | 79672 | |
| | | 2 | Retirement home | 544 | |
| | | 3 | 1 OR 2 | 80077 | |
| | | 4 | Limit 3 to yr ="2002-current" | 43175 | |
| | | 5 | Limit 4 to english | 40861 | |
| | | 6 | story | 157315 | |
| | | 7 | stories | 90516 | |
| | | 8 | Histor* | 2255271 | |
| | | 9 | Narrativ* | 116643 | |
| | | 10 | Reminisc* | 54261 | |
| | | 11 | 6 OR 7 OR 8 OR 9 OR 10 | 2469368 | |
| | | 12 | Limit 11 to yr = "2002 - current" | 1622634 | |
| | | 13 | 4 AND 12 | 12164 | |
| | | 14 | Person-centered care | 795 | |
| | | 15 | Individ* | 2867829 | |
| | | 16 | Person* | 2326439 | |
| | | 17 | 14 OR 15 OR 16 | 4231936 | |
| | | 18 | 13 and 17 | 10791 | |
| | | 19 | Limit 18 to yr = "2002 to current" | 10791 | |
| | | 20 | Life stor* | 8522 | |
| | | 21 | 19 AND 20 | 210 | 1 |

Følgende artikler ble inkludert I fordypningsoppgaven etter søket over;
 Egan et.al (2007) Caring for residents with dementia and aggressive behavior: impact of life history knowledge. *Journal of Gerontological Nursing*

Vedlegg 2c: Søk nr 3

| Dato | Database | # | Søkeord | Antall treff | Leste abstrakt | Leste artikler | Inkludert i prosjektskisse | Inkludert i fordypningsoppgave |
|------------|--|---|-------------------------|--------------|----------------|----------------|----------------------------|--------------------------------|
| 12.03.2012 | OVID medline, nursing database, PsycINFO | 1 | Dement * AND life story | 204 | 15 | 5 | 0 | 4 |
| | | | | | | | | |

Følgende artikler ble inkludert i fordypningsoppgaven etter søket over;

MacKinlay, E og C, Trevitt (2010) Living in aged care: using spiritual reminiscence to enhance meaning in life for those with dementia. *International Journal of Mental Health Nursing*

McKeown, J, Clarke A, Ingleton C, Ryan T og J. Repper (2010) The use of life story work with people with dementia to enhance person-centered care. *International Journal of Older people nursing*.

Russel, C. og S.Timmons (2009) Life story work and nursing home residents with dementia. *Journal of Gerontological nursing*

Hansebo G, og M. Kihlgren (2000) Patient life stories and current situation as told by carers in nursing home wards. *Clinical Nursing Research*.

Vedlegg 2d: Søk nr 4

| Dato | Database | # | Søkeord | Antall treff | Leste abstrakt | Leste artikler | Inkludert I prosjektskisse | Inkludert I fordypningsoppgaven |
|------------|--|---|--|--------------|----------------|----------------|----------------------------|---------------------------------|
| 15.03.2012 | OID medline, Helsebiblioteket Journals OVID, OVID Nursing Database, PsycINFO | 1 | Biography AND life story AND dementia * AND long-term care | 11 | 1 | 1 | 0 | 1 |

Følgende artikkel ble inkludert i fordypningsoppgaven etter søket over:
 Kellett, Ursula, Wendy Moyle, Margaret McAllister, Christopher King og Fran Gallagher.
 (2010) Life stories and biography: A means of connecting family and staff to people with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 19: 1707-1715.

Vedlegg 2e: Søk nr 5

| Dato | Database | # | Søkeord | Antall treff | Leste abstrakt | Leste artikler | Inkludert I prosjektsisse | Inkludert I fordypningsoppgaven |
|------------|---|---|---|--------------|----------------|----------------|---------------------------|---------------------------------|
| 11.03.2012 | Helsebiblioteket Journals OVID, OVID Medline, OVID nursing Database, PsycInfo | 1 | Life stor* AND older people AND biograph* | 88 | 4 | 2 | 0 | 1 |

Følgende artikkel ble inkludert I fordypningsoppgaven etter søket over:

Clarke, Amanda, Elizabeth Jane hanson og Helen Ross. 2003. Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach. *Journal of Clinical Nursing*, 12: 697-706

Vedlegg 3a; inkluderte artikler

| | |
|--------------------------|--|
| Forfattere | McKeown, Jane, Amanda Clarke, Christine Ingleton, Tony |
| År | Ryan og Julie Repper |
| Land | 2010 |
| Tidsskrift | England International Journal of Older People Nursing; 5: 148-158 |
| Tittel | The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care |
| Hensikt | Hensikten med studiet var å undersøke hvordan livshistoriearbeid er forstått og utviklet i praksis, og hvordan dette arbeidet oppleves av alle deltagere, og hvordan det påvirker utførelsen av pleie. |
| Metode/Instrument | Semi-strukturerte intervju, observasjon og samtaler |
| Deltagere/frafall | 4 pasienter, deres familie og pleiere |
| Hovedfunn | Livshistoriearbeid har potensialet til å styrke personorientert pleie til eldre personer med demens, og deres pårørende |
| Kvalitet | + |
| Etisk vurdert | ja |
| Database | OVID |
| Søk | Søk nr 3 |

Vedlegg 3b; inkluderte artikler

| | |
|---------------------------------------|--|
| Forfattere | Kellett, Ursula, Wendy Moyle, Margaret McAllister, Christopher King og Fran Gallagher. |
| År | 2010 |
| Land | Australia |
| Tidsskrift | Journal of Clinical Nursing, 19: 1707-1715 |
| Tittel | Life stories and biography: a means of connecting family and staff to people with dementia |
| Hensikt Intervensjon | Hensikten med studien var å undersøke om biografisk kunnskap om pasienter endret relasjonen mellom personalet, pasienter og pårørende. Intervensjon: Family Biography Workshop (FBW); en livshistorie-bok ble satt sammen om de inkluderte pasientene, av pårørende, pasienter og pleiere. |
| Metode/Instrument | Semi-strukturerte intervju Fokusgrupper Observasjon |
| Deltagere/frafall | 7 pasienter og deres familier. 7 pleiere |
| Hovedfunn | Studien fant at pårørende fikk en økt følelse av tilfredshet etter å ha tilegnet seg kunnskap om livshistorien til deres familiemedlem med demens, sammen med et engasjert pleiepersonell. Både personalet og pårørende fikk et mer helhetlig menneskesyn etter å ha gjort seg kjent med livshistorien. |
| Kvalitet | + |
| Etisk vurdert | ja |
| Database | Psyk INFO |
| Søk | Søk nr 4 |

Vedlegg 3c; inkluderte artikler

| | |
|--------------------------|--|
| Forfattere | MacKinlay, Elizabeth og Corinne Trevitt |
| År | 2010 |
| Land | Australia |
| Tidsskrift | International Journal of Mental Health Nursing; 19: 394-401 |
| Tittel | Living in aged care: Using spiritual reminiscence to enhance meaning in life for those with dementia |
| Hensikt | Hensikten med studien var å undersøke om å fortelle sin livshistorie med fokus på mening, kunne øke livskvaliteten og hjelpe personen med demens å finne mening i sin nåværende livssituasjon. |
| Metode/Instrument | Intervju, gruppesamtaler og observasjon. |
| Deltagere/frafall | 113 pasienter |
| Hovedfunn | Åndelig erindring hjelper eldre pasienter med demens å finne mening i livet, til tross for tap av forhold og helse. |
| Kvalitet | + |
| Etisk vurdert | ja |
| Database | OVID |
| Søk | Søk nr 3 |

Vedlegg 3d; inkluderte artikler

| | |
|--------------------------|---|
| Forfattere | Russell, Catherine og Stephen Timmons |
| År | 2009 |
| Land | England |
| Tidsskrift | Journal of Gerontological Nursing; 21: 28-33 |
| Tittel | Life story work and nursing home residents with dementia |
| Hensikt | Hensikten med studien var å få innsikt i hvordan pasientens forståelse av seg selv ved hjelp av å lytte til deres livshistorie. |
| Metode/Instrument | Åpne intervju |
| Deltagere/frafall | 5 pasienter |
| Hovedfunn | Mennesker med demens er ikke en homogen gruppe, men unike individ. Kommunikasjon med personer med demens er utfordrende. |
| Kvalitet | + |
| Etisk vurdert | ja |
| Database | OVID |
| Søk | Søk nr 3 |

Vedlegg 3e; inkluderte artikler

| | |
|--------------------------|---|
| Forfattere | Egan, Mary, Sally Munroe, Camille Hubert og Trish |
| År | Rossiter |
| Land | 2007 |
| Tidsskrift | Canada Journal of Gerontological Nursing; 33: 24-30 |
| Tittel | Caring for Residents with Dementia and Agressive behavior: Impact of Life History Knowledge |
| Hensikt | Hensikten med studien var å undersøke om: <ul style="list-style-type: none"> • pleierne fikk innsikt i pasienters livshistorie kunne minske problematferd blant pasientene • Pleiernes syn på pasientene endret seg, og om samhandlingen mellom pasient og pleier endret seg, etter de hadde blitt kjent med livshistorien til pasientene |
| Metode/Instrument | intervju |
| Deltagere/frafall | 4 sykehjemsbeboere og deres familier |
| Hovedfunn | Studien fant at bruk av livshistoriekunnskap kan øke kvaliteten på pleie til aggressive pasienter på sykehjem. Livshistoriekunnskapen må brukes med respekt og med hensyn til sensitiv informasjon. |
| Kvalitet | + |
| Etisk vurdert | ja |
| Database | OVID |
| Søk | Søk nr 2 |

Vedlegg 3f; inkluderte artikler

| | |
|--------------------------|---|
| Forfattere | Heliker, Diane |
| År | 2009 |
| Land | USA |
| Tidsskrift | Journal of Gerontological Nursing; 35: 43-9 |
| Tittel | Enhancing relationships in long-term care through story sharing. |
| Hensikt | <p>Hensikten med studien var å undersøke:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan pleierne opplevde historiedeling med pasientene, og hvordan dette påvirket forholdet mellom personalet og pasientene • Om historiedeling kunne føre til at pleiere lettere kunne forstå hva som oppleves som viktig og meningsfullt for pasientene i deres nåværende situasjon |
| Metode/Instrument | Intervju |
| Deltagere/frafall | 54 pasienter 84 pleiere |
| Hovedfunn | Studien viste at historiedeling styrket forholdet mellom pasienter og pleiere, og at pleierne ble mer bevisst på den enkelte pasients individuelle behov. |
| Kvalitet | + |
| Etisk vurdert | ja |
| Database | ProQuest |
| Søk | Søk nr 1 |

Vedlegg 3g; inkluderte artikler

| | |
|--------------------------|--|
| Forfattere | Hansebo, Gorel og Mona Kihlgren |
| År | 2000 |
| Land | Sverige |
| Tidsskrift | Clinical Nursing Research; 9: 260-279 |
| Tittel | Patient Life Stories and Current Situation as Told by Carers in Nursing Home Wards |
| Hensikt | Hensikten med studien var å kartlegge pleieres kunnskap om pasientenes livshistorie og nåværende situasjon, før og 1 år etter implementering av RAI (Residents assessments instrument) |
| Metode/Instrument | Intervju med åpne spørsmål |
| Deltagere/frafall | 30 pasienter |
| Hovedfunn | Studien fant at pleier får et mer helhetlig syn på pasientene etter å ha gjort esg kjent med deres livshistorie. Pleierne ser pasientenes ressurser, ikke lenger bare begrensninger pga sykdom |
| Kvalitet | + |
| Etisk vurdert | ja |
| Database | OVID |
| Søk | Søk nr 3 |

Vedlegg 3h; inkluderte artikler

| | |
|--------------------------|---|
| Forfattere | Clarke, Amanda, Elizabeth Jane Hanson og Helen Ross |
| År | 2003 |
| Land | England |
| Tidsskrift | Journal of Clinical Nursing; 12: 697-706 |
| Tittel | Seeing the person behind the patient: enhancing the care of older people using a biographical approach |
| Hensikt | Hensikten med studien var å jobbe sammen med eldre pasienter, deres familie og pleiepersonell for å undersøke om biografisk tilnærming kunne bli brukt til å; <ul style="list-style-type: none"> • Fremheve og forstå mer om eldre pasienters nåværende behov og bekymringer • Oppmuntre til person-orientert pleie |
| Metode/Instrument | Kvalitativ metode For pasienter og pårørende: Semi-strukturerte intervju med intervjuguide og åpne spørsmål, før og etter prosjektet startet. Observasjon For pleiepersonellet: fokusgrupper |
| Deltagere/frafall | 8 pasienter og deres familie 6 pleiere Ikke frafall |
| Hovedfunn | Bruk av en biografisk tilnærming oppmuntret personalet til å: <ul style="list-style-type: none"> • Se personen bak pasienten • Bygge og styrke relasjonen med pasienter og deres familie |
| Kvalitet | + |
| Etisk vurdert | Ja |
| Database | OVID MEDLINE |

| | |
|------------|----------|
| Søk | Søk nr 5 |
|------------|----------|

