

# Omsorgsboliger – et godt hjem for personer med demens?

*Bemannede omsorgsboligers muligheter for realiseringen av et godt liv for personer med demens sett i et livsløpsperspektiv.*

**Signe Tretteteig**



**Mastergradsoppgave ved Avdeling for helsefag**

**HØGSKOLEN I BUSKERUD**

**Kull: Master helse 2007**

**Dato: 15.06 2009**

Antall ord: 40 503 (se vedlegg 5)





<b>Navn:</b> Signe Tretteteig	<b>Dato:</b> 15.06.09
<b>Tittel og undertittel:</b>	
<p><b>Omsorgsboliger – et godt hjem for personer med demens?</b></p> <p><i>Bemannede omsorgsboligers muligheter for realiseringen av et godt liv for personer med demens sett i et livsløpsperspektiv.</i></p>	
<b>Bakgrunn:</b>	
<p>Bo- og tjenestetilbudene i kommunene til personer med demens er under utvikling, og mange kommuner tilbyr nå personer med demens bemannede omsorgsboliger når de trenger et heldøgns pleie- og omsorgstilbud. Denne utviklingen stimulerer diskusjonen om hvordan vi best kan ivareta denne gruppens behov for heldøgns pleie- og omsorg.</p>	
<b>Hensikt:</b>	
<p>Hensikten med studien var å øke kunnskaper om hvordan en bemannet omsorgsbolig gir muligheter for å oppleve livskvalitet for personer med demens. Studien gir kunnskaper om hva som er en god bolig er for denne gruppen slik at beboerne i størst mulig grad kan oppleve livskvalitet.</p>	
<b>Teoretisk forankring:</b>	
<p>Teori om hjem og bolig presenteres med utgangspunkt i institusjonsomsorgens historie og utvikling og den filosofi og det verdigrunnlaget omsorgsboligene er bygget på. Den teoretiske forankringen om hjem og bolig omhandler hjemmets ulike dimensjoner, med hovedvekt på tolkninger av det relasjonelle aspektet ved hjem som begrep. Livskvalitet for personer med demens belyses ut fra ulike livskvalitetsdefinisjoner og hvilke muligheter de gir personer med demens til å oppleve livskvalitet når de bor i en bemannet omsorgsbolig.</p>	
<b>Metode:</b>	
<p>Studien er en kvalitativ studie med intervju som metode. Det ble intervjuet seks pårørende om deres slektning. Intervjumaterialet ble analysert ved hjelp av narrativ tekstanalyse og Giorgis fenomenologiske metode. Gjennom den narrative analysen kom livsløpsperspektivet i studien frem, gjennom presentasjonen av seks livsfortellinger.</p>	
<b>Resultater:</b>	
<p>Funnene ble systematisert under fire hovedkategorier. Bemannede omsorgsboliger er en arena for: 1) for sosiale relasjoner, 2) meningsfulle aktiviteter, 3) minner og selvidentifikasjon, 4) opplevelsen av trygghet..</p>	
<b>Konklusjon:</b>	
<p>En bemannet omsorgsbolig tilrettelagt for personer med demens kan gi mulighetene for livskvalitet gjennom ulike faser av demensforløpet. Mulighet til livskvalitet må tilpasses den enkeltes beboers behov og sykdomsforløpets ulike faser, personens tidligere liv og livstemaer. Resultatet av studien viser at livskvalitet for personer med demens må anses og anvendes som et dynamisk begrep. Begrepets innhold og midler til å oppnå livskvalitet vil endres i takt med historisk utvikling, personens livsløp og påvirkes av hvordan demenssymptomene utvikler seg hos den enkelte som blir rammet av sykdommen.</p>	
<b>Nøkkelord: Demens, livskvalitet, hjem, bemannet omsorgsbolig, mestring, livsløpsperspektiv, privatliv</b>	



**BUSKERUD UNIVERSITY COLLEGE**  
**Department of Health Sciences**

<b>Name:</b> Signe Tretteteig	<b>Date:</b> 15.06.09
<p><b>Life time care dwellings – suitable homes for people with dementia?</b></p> <p>From a lifecourse perspective: How can assisted living in life time care dwellings provide quality of life for people with dementia?</p>	
<p><u>Background:</u>          Many municipalities in Norway offer life time care dwellings as an alternative to nursing home for people with dementia who are in need of long-term care. This development stimulates the discussion about how the health care services can provide the best long-term care for people with dementia.</p> <p><u>Objective:</u>          The objective of the study was to learn in what way an assisted care dwelling may contribute to provide a sense of (or: an experience of) quality of life for the residents, and to identify the characteristics that promoted quality of life.</p> <p><u>Theoretical frame:</u>          The theory about home and institution is based upon the traditional nursing-homes history and visions and values for the life time care dwellings. The theoretical aspect concerning the term home is based on different interpretations of home; both as an emotional and a relational phenomenon. The term quality of life is explained on background of different quality of life-definitions and how they can be applied to support the residents' quality of life.</p> <p><u>Method:</u>          This is a qualitative study, using interview as data collection method. Semi-structured interviews were carried out with six persons who were relatives to a resident of an assisted care dwelling. The interviews were analyzed by using narrative text-analysis and Giorgi's phenomenological analysis. Narrative analysis method demonstrated the lifecourse perspective.</p> <p><u>Results:</u>          The results are presented in four categories: the care dwelling as an arena 1) for social relationships, 2) for possible meaningful activities, 3) perceived as a home, and 4) addressing the need for safety.</p> <p><u>Conclusion:</u>          Assisted life time care dwellings adapted for people with dementia, can provide possibilities for quality of life through the different stages of dementia. In order to obtain quality of life for each individual, the care has to be adapted specifically to personal needs, due to stage of dementia and consequences of disease, and to the person's life and to themes in his/her life. Results from this study suggest that quality of life for people with dementia have to be considered and used as a dynamic approach.</p>	
<p><b>Key words:</b>  <b>Dementia, quality of life, home, assisted life time care dwelling, coping strategies, lifecourse perspective, privacy</b></p>	

## FORORD

Det kommunale boligtilbudet til personer med demens i Norge er under utvikling. På oppdrag av Sosial- og helsedirektoratet har Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse foretatt en rekke nasjonale boligundersøkelser for å kartlegge boligtilbudet personer med demens får i kommunene (Eek, Nygaard, 2006). Undersøkelsene viser en utvikling der personer med demens i økende grad får tilbud om heldøgnsbemannede omsorgsboliger når de har behov for heldøgns pleie og omsorg.

Denne studien er et supplement til de kvantitative boligundersøkelsene. Denne kvalitative studien gir dypere innsikt i *hvordan* personer med demens opplever å bo i en heldøgns bemannet omsorgsbolig og hva som har betydning for at de skal oppleve livskvalitet mens de bor der.

Jeg vil takke min veileder Kirsten Thorsen for engasjement og dyktig veiledning gjennom hele oppgaven. Takk til ledere og kollegaer på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse for støtte, oppmuntring og tilrettelegging gjennom studiet.

Tønsberg, 15.06.2009  
Signe Tretteteig



## Innhold

DEL 1. INNLEDNING .....	9
Kapittel 1.0. Innledning.....	9
1.1 Begrunnelse for valg av studiens tema.....	9
1.2 Hensikt med studien, problemstilling og forskningsspørsmål .....	10
1.3 Omsorgsboliger i et historisk lys.....	11
1.4 Oppsummering .....	15
DEL 2. OPPGAVENS TEORETISKE PERSPEKTIVER .....	16
Kapittel 2.0 Teoretiske perspektiver på hjem og bolig .....	16
2.1 Hva er et hjem? .....	16
2.2 Omsorgsboliger – en privat eller offentlig arena?.....	22
2.3 Hjemmets betydning i et kjønnsperspektiv .....	23
2.4 Oppsummering .....	24
Kapittel 3.0 Teoretiske perspektiver på livskvalitet.....	25
3.1 Ulike livskvalitetsbegreper.....	25
3.2 Livskvalitet for personer med demens .....	29
3.3 Livskvalitet sett i et livsløpsperspektiv .....	32
3.4 Identitet, selvet og opplevelse av mening .....	34
3.5 Oppsummering .....	38
DEL 3. METODE OG UTVALG .....	39
Kapittel 4.0 Valg av metode.....	39
4.1 Rekruttering og utvelgelse av informanter.....	43
4.2 Intervjuene.....	46
4.3 Analyse.....	51
4.4 Bruk av narrativ intervjuanalyse .....	52
4.5 Giorgis fenomenologiske analyse .....	54
DEL 4. PRESENTASJON OG DISKUSJON AV FUNN .....	59
Kapittel 5.0 Omsorgsboligen som arena for sosiale relasjoner .....	59
5.1 Relasjon til pårørende.....	61
5.2 Relasjon til venner og naboer.....	64
5.3 Personalets sosiale rolle .....	67
5.4 Oppsummering .....	70
Kapittel 6.0 Omsorgsboligens muligheter for meningsfulle aktiviteter.....	72
6.1 Aktiviteter og opplevelse av kontroll, sammenheng og mestring .....	74

6.2	Å få bruke sine ressurser i dagliglivets aktiviteter .....	78
6.3	Oppsummering .....	81
Kapittel 7.0 Omsorgsboligen som et sted for minner og selvidentifikasjon .....		82
7.1	Innredning av og interesse for leiligheten .....	82
7.2	Innsikt i egen situasjon – en forutsetning for å føle seg hjemme i leiligheten .....	85
7.3	Oppsummering .....	88
Kapittel 8.0 Trygghet for enhver pris .....		89
8.1	Hvordan betydningen av sosialt liv og meningsfulle aktiviteter endres ved alvorlig grad av demens .....	90
8.2	Oppsummering .....	95
DEL 5. STUDIENS FUNN OG DRØFTING .....		96
9.0	Bakgrunn og problemstilling .....	96
9.1	Teorigrunnlag .....	96
9.2	Bruk av narrativer og analysen av disse .....	96
9.3	Studiens funn .....	97
9.4	Konklusjon .....	99

## Referanser

## Vedlegg:

1. Demensspesifikke måleinstrumenter for livskvalitet
2. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt, pårørende
3. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt, beboere
4. Intervjuguide
5. Veileders kommentar til omfanget av masteroppgaven



# DEL 1. INNLEDNING

## Kapittel 1.0. Innledning

Helsedirektoratets kartlegginger av kommunenes boligtilbud til personer med demens, viser at bo- og tjenestetilbudene til denne gruppen er under utvikling. En sentral del av denne utviklingen er spørsmålet og diskusjonen om hvordan vi best kan ivareta personer med demens som trenger et heldøgns pleie- og omsorgstilbud. Kommunene utfordres på ulike vis i sitt ansvar for å tilby gode faglige heldøgnsstilbud til denne gruppen. Flere og flere kommuner tilbyr nå personer med demens et tilbud i bemannede omsorgsboliger når de trenger et heldøgns pleie- og omsorgstilbud. Noen kommuner har bemannede omsorgsboliger som et supplement til kommunens institusjonsplasser, andre kommuner har det som det eneste alternativet for personer med demens når de trenger heldøgns pleie- og omsorg (Eek, Nygaard, 2006).

Satsning på omsorgsboliger for eldre startet i Norge på 1990-tallet. I 1992 ble det nedsatt et politisk utvalg, Gjærevollutvalget, som skulle utrede de sosiale og økonomiske konsekvensene av at det ville bli flere eldre i Norge nærmeste årene. Som et supplement til dagens kommunale institusjoner, anbefalte utvalget en økt satsning på omsorgsboliger for eldre. Utvalget vektla helse- og sosialfaglige argumenter som underbygget at eldre skal bo så lenge som mulig i eget hjem, argumenter som kort kan oppsummeres i et spørsmål om filosofi og verdier. Egen bolig *også inn i alderdommen* skal blant annet øke mulighetene til aktivitet, selvstendighet, privatliv og muligheter til å ta egne valg. Grunntanken var at de fleste mennesker ønsker å bo i sin egen bolig så lenge som mulig hvis forholdene ligger til rette for det. Verdier som verdighet, trygghet og felleskap ble løftet frem som sentrale verdier i denne boformen og ble knyttet sammen med det å få bo i nærheten av andre man kjenner og i nærheten av tjenestetilbudet, eller et fast tilknyttet personale. Verdien av at den eldre skal få bruke sine ressurser i dagliglivets aktiviteter, og i størst mulig grad ha kontroll over sitt eget liv, ble fremhevet som et viktig ledd for å ivareta den eldres verdighet og trivsel. Det var viktig å fokusere på den eldres ressurser og muligheter og ikke ensidig på sykdom og behandling (Husbanken, 1998).

### 1.1 Begrunnelse for valg av studiens tema

Omsorgsboligens filosofi og verdier fremholdes som allmenngyldige og viktige når en skal planlegge omsorgsboliger som et heldøgnsstilbud til personer med demens. Bemannede omsorgsboliger er et forholdsvis nytt boligtilbud for denne gruppen, og vi har derfor lite kunnskap om hvordan personer

med demens opplever et slikt tilbud og hvordan boligen påvirker deres mulighet til livskvalitet gjennom de ulike fasene av sykdommen.

Det pågår i dag en diskusjon om bemannede omsorgsboliger for personer med demens i det alderspsykiatriske fagmiljøet. Diskusjonene handler i korthet om i hvilken grad omsorgsboliger er et bedre tilbud for denne gruppen enn de tilrettelagte enhetene på sykehjem. Flere kommuner har vurdert og behandlet spørsmålet om satsning på omsorgsboliger politisk. I kommuner som har valgt å bygge ned antall plasser i sykehjem, for i stedet å gi personer med demens tilbud i bemannede omsorgsboliger, er hovedargumentasjonen knyttet til økonomiske besparelser for kommunen.

Det å flytte personer med store omsorgsbehov forbindes ofte med negative konsekvenser og har vært debattert som en risikofaktor for økt dødelighet. Personer med store pleie- og omsorgsbehov, deriblant personer med demens, har tradisjonelt fått tilbud om kommunale tjenester i institusjoner for å få ivaretatt sine behov. De mange negative konsekvensene ved å bo i en tradisjonell institusjon er kjente, men vi mangler fortsatt svar på mange spørsmål (Nygaard, 2008). Utviklingen i kommunene der institusjonene bygges ned kan ut fra de kjente negative konsekvensene av institusjonaliseringen, være positivt. Vi har i dag lite kunnskap om hvordan det ”nye” bolig- og omsorgstilbudet imøtekommer individuelle ønsker og behov hos den enkelte og hvordan omsorgsboligen er tilrettelagt for et godt liv for personer med demens.

## **1.2 Hensikt med studien, problemstilling og forskningsspørsmål**

Hensikten ved å gjøre en kvalitativ studie i et livsløpsperspektiv, var å øke kunnskaper om *hvordan* den enkelte beboer trives i omsorgsboligen sett i lys av tidligere liv. Gjennom å intervjuje pårørende til beboere i bemannede omsorgsboliger tilrettelagt for personer med demens, ønsket vi å få innsikt i hvilke muligheter disse omsorgsboligene ga til å oppleve et godt liv når man har en demenssykdom og trenger heldøgns pleie og omsorg. Studien hadde til hensikt å øke kunnskapen om hva som er en *god bolig* er for denne gruppen slik at beboerne i størst mulig grad kan oppleve livskvalitet. Livskvalitet for den enkelte, også under en demensutvikling, vil kunne ha sammenheng med livsløpet, med aktiviteter og vaner som har vært viktige i tidligere liv.

Tema, problemstilling og forskningsspørsmål ble valgt og formulert med bakgrunn i allerede eksisterende kunnskaper om temaet. Dette gjenspeiles i teorikapitlene der ulike teoretiske perspektiver og tidligere forskning knyttet til temaet, presenteres. Utvalget av teori og tidligere forskning dannet grunnlaget for valg av problemstilling, forskningsspørsmål og forskningsmetode i studien. Ut fra dette ble problemstillingen:

## **Omsorgsboliger – et godt hjem for personer med demens?**

*Bemannede omsorgsboligers muligheter for realiseringen av et godt liv for personer med demens sett i et livsløpsperspektiv.*

Med utgangspunkt i problemstillingen ble disse forskningsspørsmålene utformet:

- Hvordan opplever pårørende at deres slektninger med demens har mulighet for livskvalitet når de bor i en bemannet omsorgsbolig tilrettelagt for denne gruppen?
- På hvilken måte har opplevelsen av livskvalitet i omsorgsboligen sammenheng med personenes tidligere liv og sentrale meningsbærende temaer?
- Hvilke forhold ved omsorgsboligen påvirker mulighetene for livskvalitet hos personer med demens slik pårørende oppfatter det?

Prosjektskisse og utkast til intervjuguide ble godkjent av fag- og forskningssjefen på Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, og av Regional etisk komité. Studien ble registrert i Norsk Samfunnsvitenskaplig Database (SND).

I oppgaven blir personen med demens som bor i den bemannede omsorgsboligen gjennomgående omtalt som *primærpersonen(e)*. For å variere språket betegnes også primærpersonene som ”slektning” eller ”beboer” der det er naturlig i teksten.

Bemannede omsorgsboliger blir i oppgaven vekselvis kalt omsorgsbolig(er) og bemannede omsorgsbolig (er).

Alle opplysninger om omsorgsboligene, primærpersonene og deres pårørende er anonymisert etter gjeldene forskningsetiske krav til anonymisering.

### **1.3 Omsorgsboliger i et historisk lys**

For å få sette omsorgsboligen som bolig- og omsorgstilbud for personer med demens inn i en historisk ramme, kan det være nyttig å ta et tilbakeblikk på institusjonenes historie i Norge og se på hvordan omsorgsboliger er bygget opp som et alternativ til institusjon.

### *Oppbygging av institusjoner i Norge*

Hvor vi skal bo når vi blir gamle og hjelpetrengende, har generasjoner før oss vært opptatt av og organisert på ulike måter. Hvis vi ser tilbake til 16.-17.- og 18. hundretallet var livsvilkår i alderdommen basert på en gjensidig ”kontrakt” mellom gamle og dere arvinger. Kontrakten bestod i at foreldrene ga sine barn sin eiendom og barna fødte sine foreldre når de ble gamle. Eiendomsløse hadde på den tiden forbud mot å stifte familie hvis de ikke kunne dokumentere at de kunne fø familien. En følge av dette var at mange som ikke hadde eiendom heller ikke fikk barn og måtte tilbringe sin alderdom i fattigdom – i fattighus, på legd eller på ulike typer hospitaler og herberger. Disse boligalternativene var forløpere til dagens sykehjem (Diessembacher, 2008).

På slutten av 1800-tallet og begynnelsen av 1900- tallet var det en stor vekst av institusjoner i Norge gjennom humanitære og religiøse bevegelser som opprettet institusjoner for gamle og syke. Disse institusjonene ble kalt pleiehjem, aldershjem, gamlehjem, sykehjem og turberkulosehjem og ble i hovedsak bygget opp og drevet av kvinner: diakonisser og deres medhjelpere. Synet på hva et ”hjem” skulle inneholde var på den tiden sterkt preget av samfunnets utvikling der skillet mellom arbeid og hjem vokste tydelig frem. Familien og hjemmet var kvinnenens ansvar og deres oppgave var å danne et hjem som ramme for moral og skjønnhet. Dette idealet for kvinner og deres drift av hjemmet ble også et ideal de tok med seg i institusjonene.

Diakonisser som var institusjonsbestyrere hadde fått sin opplæring i et søstersamfunn og var utdannet til oppgaven gjennom moralsk oppdragelse og utdanning. Institusjonene hadde ofte dårlig økonomi med sviktende overføringer fra kommunenes ”kurløp”. De ansatte bodde på hjemmet der hverdagen var preget av hardt arbeid med husarbeid og pleie av de syke og gamle døgnet rundt. De pasientene som kunne hjelpe til ble satt i arbeid knyttet til driften av hjemmet. Diakonissene ønsket at hjemmene skulle være et godt sted å bo og la vekt på lokale tradisjoner og at pasientene skulle få gjøre oppgaver de kjente fra tidligere liv (Hamran, 2008).

På midten av 1800-tallet ble det for første gang bygget institusjoner som bare var beregnet på eldre. Disse hjemmene ble kalt aldershjem eller pleiehjem. Utover på 1900-tallet vokste disse institusjonene i Norge både i omfang og størrelse og ble en betydelig del av den offentlige omsorgen. Dagens sykehjem, slik vi kjenner det i dag, ble formelt utformet fra 1950 og utover. Fra å være et oppbevaringstilbud for eldre pleietrengende med lite midler, startet en ny fase for institusjonene der fokus ble flyttet fra pleie og passivitet, til sykdom og behandling. Institusjonene skulle ikke lenger bare oppbevare folk, men drive aktiv behandling (Hauge, 2004).

Etter hvert vokste det frem et sterkt politisk engasjement for å bygge ned institusjonene for eldre. Store institusjoner kunne gi stor grad av institusjonalisering for de som bodde der og de var dyre i drift for det offentlige. Institusjonene ble av mange sett på som selve antitesen til det gode hjemmet og den gode hjemligheten, oppmerksomheten har derfor de siste årene vært rettet mot hvordan vi kan gjøre disse institusjonene mer hjemlige (Jacobsen, 2008).

Sykehjemmenes sterke fokus på behandling kunne ikke ta vekk det faktum at sykehjemmet ble for mange deres hjem i siste del av livet. Gjennom "behandlingsfasen" var sykehjemmene i stor grad blitt upersonlige og autoritære, og hadde lite rom for privatliv. De fremstod på mange måter som rake motsetninger til hjemmets verdier der egen identitet og det å være sin egen herre var sentralt (Hauge, 2004).

#### *Fra store institusjoner til små enheter*

Omsorgsboliger, bofellesskap og bokollektiv for personer med demens, er forholdsvis nye boligformer og begreper i pleie- og omsorgstjenesten. En av de første gangene begrepet "bokollektiv for demente" ble tatt i bruk i Norge, var i forbindelse med et prosjekt i regi av Oslo kommune og kontoret for eldreomsorg i 1986 – 1988, der bokollektivet "Lindern Eldrekollektiv" ble etablert. Bokollektivet hadde som filosofi at "smått er godt" for personer med demens. Den skulle ha en hjemlig atmosfære ved at beboerne hadde med sine egne møbler og skulle delta i dagliglivets aktiviteter. Målsettingen var at beboerne skulle opprettholde eller heve sin funksjonsevne gjennom daglige kjente sysler, og delta i det sosiale livet utenfor huset (Nygård, 1989). Sandefjord kommune gjorde også tidlige erfaringer med denne boformen. I 1988 startet de "Bokollektiv for moderat aldersdemente personer i Sandefjord kommune". Også her vektlegges en hjemlig atmosfære ved at beboerne kunne ta med egne møbler, bilder og lignende. At beboerne skulle delta i daglige gjøremål som husarbeid var også vektlagt. Kollektivet skulle gi trygghet gjennom større grad av tilsyn enn beboerne ville fått hjemme (Gether, Andersen, 1989).

I Sverige ble begrepet "gruppboende" introdusert allerede i 1979. "Gruppboende" var en ny måte å organisere bo- og pleietilbud til personer med demens ved små boenheter. Denne modellen gjorde positive erfaringer på alle hold. Pasienter og pårørende var fornøyd og ga driften også økonomisk gevinst sammenlignet med tradisjonell sykehjemsdrift. Modellen bygget på erfaringer som ble gjort fra sykehjem i England der det ble registrert positiv effekt på pasientenes funksjon og velvære når de fikk være i et mer normalisert boligmiljø. På en geriatrisk klinikk i Malmø i 1985 ble "gruppboende" videreutviklet gjennom et pilotprosjekt over tre år. Man fant her at beboere i "gruppboende" bevarte flere funksjoner lenger enn det de gjorde i en tradisjonell sykehjemsavdeling. De var også mindre

urolige og lei seg, og trengte mindre beroligende medisiner. Erfaringene fra Malmø resulterte i et konsept for omsorg i små gruppeboliger (Annerstedt, 1997).

### *Utvikling av omsorgsboliger i Norge*

Det ble nedsatt et politisk utvalg i 1992 (Gjærevollutvalget), som skulle se på ulike løsninger for å møte kommunenes fremtidige utfordring knyttet til at en økende del av befolkningen ville bli gamle og trenger heldøgnsomsorg. Utvalget la vekt på at tjenestene i størst mulig grad skulle styres av den enkeltes behov og ikke av hvor en bor. Utvalget anbefalte kommunene å bygge boliger som i hovedsak skulle være den eldres ansvar også i alderdommen og anbefalte kommunene og satse på omsorgsboliger i stedet for å bygge opp de store institusjonene (NOU 1992:1). Utvalgets anbefalinger dannet grunnlaget for satsning på omsorgsboliger som et nytt element i kommunenes eldreomsorg. Byggingen av denne type boliger for eldre skjøt fart i takt med statlige oppstartingsstilskudd til kommunene (Husbanken, 1998). Forutsetningene for å få tilskudd var at omsorgsboligen eller sykehjemmet måtte være utformet slik at det kunne ytes heldøgns pleie- og omsorg. Det forutsettes en pleie- og omsorgstjeneste som er tilgjengelig hele døgnet, syv dager i uka, men disse tjenestene behøver ikke ytes av tilsatt personell i boligen, men kan komme fra den kommunale hjemmetjenesten (St. meld.nr. 34, 1999-2000).

I rapporten ”Sykehjemmets rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjenester ” trekkes det opp noen linjer i forhold til sykehjemmet rolle i fremtiden og hvilke andre bolig – og omsorgsalternativer kommunene kan tilby gamle og hjelpetrengende i tiden fremover. Med bakgrunn i dagens og fremtidens behov, klargjøres og innholdsdefineres de ulike bo-, pleie og omsorgsalternativene ut fra ansvarsfordeling og lovverk. Omsorgsboliger blir her definert som: ”*Ikke lovhjemlede boformer, tjenester i eget hjem*”, og reguleres av to lovverk: ”Lov om sosiale tjenester” og ”Lov om helsetjenesten i kommunen” (Sosial- og helsedepartementet, 1999, s. 30). Videre presiseres det at omsorgsboliger ikke er et lovregulert boligtilbud slik som sykehjem eller aldershjem, men at det er *tjenestene* som tilbys i boligen som er hjemlet i forskrift og lov (Ibid).

### *Husbankens definisjon av omsorgsboliger*

Husbanken har under utviklingen av standarder for omsorgsboliger vært en viktig samarbeidspartner for Helsedepartementet. Husbankens veileder definerer omsorgsboliger slik: ”*Boliger som er fysisk tilrettelagt slik at beboerne etter behov skal kunne motta heldøgns pleie og omsorg*” (Sosial- og helsedepartementet, 1999, s. 32). Videre beskrives tre ulike boligformer som alle defineres som omsorgsboliger:

- *Selvstendige boliger*. Fullt utstyrte boliger, boligareal: 55-60 kvm. Dette er Husbankens minstestandard.
- Boenheter i *bofelleskap*. Grupper av boliger der den private boenheten er forholdsvis selvstendig. Inneholder ikke alle boligens funksjoner og må ikke nødvendigvis inneholde kjøkken. Boligareal: 40-55 kvm, fellesarealet kommer i tillegg.
- Grupper av boliger i *bokollektiv* med fellesrom og felles hushold. Boligareal: 30-40 kvm med stuesone og sovesone.

Omsorgsboligene kan organiseres som utleieboliger, som borettslag, sameieseksjoner og som selvstendige boliger (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

Antall omsorgsboliger med heldøgns bemanning har hatt en jevn økning siden boformen ble lansert av Gjærevollutvalget i 1992. Antall plasser i heldøgns bemannede omsorgsbolig for personer med demens har steget fra 247 til 1268 i perioden fra 1996/1997 til 2004/2005 (Eek, Nygård, 2005). Ny boligkartlegging er foretatt av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse i 2008, men tallene fra denne undersøkelsen er ennå ikke publisert.

#### **1.4 Oppsummering**

Kommunenes pleie- og omsorgstilbud har vært under utvikling i Norge i nyere tid. Dette har også påvirket utviklingen av bolig- og omsorgstilbudet til grupper i samfunnet som trenger heldøgns pleie- og omsorg, der i blant personer med en alvorlig grad av demens. De store institusjonene som var preget av disiplin og oppdragelse, er bygget ned og er i stor grad erstattet med mindre institusjoner eller tilrettelagte boliger. Denne omleggingen er i tråd med et økt fokus på individet, og at bolig- og omsorgstilbudet skal tilpasses den enkeltes ønsker og behov.

Kommunenes satsning på omsorgsboliger for eldre er et resultat av sentrale anbefalinger bygget på en filosofi om at de eldre og de hjelpetrengende skulle bo i og ha ansvar sin egen bolig. Denne filosofien underbygges av verdier som verdighet, trygghet og felleskap og verdien av å få bo i nærheten av andre man kjenner og i nærheten av tjenestetilbudet. På denne måten skal omsorgsboligen tilrettelegge og stimulere den eldre til å bruke sine ressurser i dagliglivets aktiviteter, og i størst mulig grad ha kontroll over sitt eget liv.

## DEL 2. OPPGAVENS TEORETISKE PERSPEKTIVER

### Kapittel 2.0 Teoretiske perspektiver på hjem og bolig

#### *Innledning*

Kapitlene 2 og 3, del 2 omhandler studiens grunnleggende begreper og teoretiske perspektiver.

Begrepet *hjem* som belyses ut fra hjemmets ulike dimensjoner og verdier som knyttes til hjemmet. Kjønnforskjeller knyttet til hjemmet og omsorgsboligen som en privat eller offentlig arena, blir også omtalt i dette kapitlet.

#### **2.1 Hva er et hjem?**

En omsorgsbolig defineres som beboerens eget hjem, en bolig han eller hun leier eller har kjøpt for å få dekket sitt bolig- og omsorgsbehov i en fase i livet. Et hjem er et rikt, komplekst og mangetydig begrep. Et hjem er noe annet og langt mer enn ”en bolig”, et fysisk rom med en bestemt størrelse og utforming. Et hjem er et ord vi alle har en oppfatning av hva er, ordet fungerer som et samlebegrep som bringer frem følelser og minner. Et hjem har forskjellig funksjon og betydning avhengig av hvor i livsløpet den som bor der befinner seg.

I forskning blir hjemmet, i motsetning til en bolig, knyttet til sosiale relasjoner mellom individer. Forskning om hjemmet definerer begrepet på ulike måter og legger vekt på ulike kvaliteter ved hjemmet. Forskningen har til felles at hjemmet blir betegnet som noe mer enn en bolig, i hjembegrepet er det relasjonelle aspekter som vektlegges (Ytrehus, 2004).

Hvordan et ”godt” hjem er innredet, dekorert og utstyrt vil være forskjellig ut fra om det er et barn eller en gammel som bor der. Hva som gir hjemmet mening og hva som er viktige egenskaper ved hjemmet, vil variere ut fra de behov og den livsfasen de som bor der befinner seg i. Livsløp leves i en historisk kontekst som endrer seg med tiden. Dette påvirker også hjemmet og gir det forskjellig kulturell og personlig betydning. Hva som blir betegnet som akseptable eller gode forhold i et hjem endres i takt med tiden. Hva som er et ”godt” hjem kan også variere ut i fra kulturelle forskjeller preget av samfunnstilhørighet og geografiske forskjeller (Thorsen, 2008).

Tanker, opplevelser og følelser knyttet til hjemmet må forstås ut fra det livet vedkommende har levd, med de relasjonene de har inngått i og med de relasjonene de fortsatt inngår i. Hjemmet er forbundet



med opplevelsen av å føle seg hjemme er både personlig og allmenmenneskelig. De allmenmenneskelige momentene knyttet til ”det gode hjemmet” er for eksempel følelsen av trygghet, glede og harmoni. Mange forbinder hjemmet med sine ”røtter” og et sted der det er balanse mellom å kunne være alene og kjenne nærhet til andre.

Personer med en alvorlig grad av demens er, med noen unntak, eldre mennesker som befinner seg i en livssituasjon der de trenger mye hjelp og omsorg fra andre. For personer med demens som bor på institusjon skapes hjemmefølelse i samhandling mellom personalet og beboerne. Når personer med demens på institusjon blir møtt på en slik måte at hun/han føler seg sett, forstått og bekreftet – oppstår det en nær relasjon som kan gi personen en følelse av tilhørighet og hjemmefølelse. Skal personalet lykkes i å skape en slik hjemmefølelse, er en personorientert tilnærming av stor betydning (Normann, 2008).

Skal en omsorgsbolig fremme god livskvalitet for personer med demens, må personene som er i relasjon med beboerne, deriblant personalet, spille en viktig rolle. Personalets evne til å se, forstå og bekrefte beboerne er en viktig forutsetning for at personer med demens skal føle seg hjemme i omsorgsboligen.

### *Hjemmets ulike dimensjoner*

Sosialantropologen Marianne Gullestad har studert hjemmets betydning. Hun har gjennom omfattende empiriske studier gitt en nyansert og innholdsrik skildring av den norske kulturelle oppfatningen av hjemmet. Gullestad hevder at hjemmet vårt har en så sterk symbolverdi at den fremstår som et fortettet symbol på verdier i livet vårt. I Norge er det en sterk tradisjon på å bruke tid, penger og omtanke på innredning av hjemmet. I den norske kulturen er hjemmet symbol for verdier som selvstendighet, frihet, fellesskap, omsorg og trygghet. Den kulturelle forestillingen er at vi i hjemmet vårt kan være oss selv. Hjemmet er et sted for avkobling uten krav om å opptre på spesielle måter eller å skulle planlegge vår presentasjon. Andre symbolske verdier som forbindes med hjemmet er kos, hygge og fellesskap (Gullestad, 1989).

Hjemmet anses for å være en privat arena der den som bor der bestemmer hvem han/hun vil invitere inn. Symboler som markerer denne forskjellen på private og offentlige områder, er blant annet ytterdør og ringeklokke. Graden av privatliv er også ulikt vektet innad i boligen; soverom, bad og stue har som oftest ulik grad av privatliv. Mens gjester inviteres til å være i stue og kjøkken, ønsker man kanskje ikke i like stor grad besøk på badet og soverommet (Gullestad, 1989).

Begrepet hjem knyttes ofte til vår identitet, et hjem kan være et sted der identitet bygges og huses. ”Å være hjemme er å være der en hører til” (Danielsen, 2008 s. 36). Et hjem kan beskrives på forskjellige måter og ha ulik mening for mennesker. Et hjem kan ses på som en konstitusjon av sosiale relasjoner, en abstrakt idé om tilhørighet, men også en idé som uttrykkes gjennom forskjellige fortellinger om ambivalens, lengsel og nostalgi.

Hjemmet er et konkret sted der en utøver sine plikter og et sted for gjensidig utveksling av sosiale forpliktelser. Danielsen deler hjemmet inn i ulike dimensjoner: et hjem der vi søker kontroll gjennom rutiner, et hjem er konstituert av sosiale relasjoner, et hjem som et sted for selvidentifikasjon og hjemmet som minnesobjekt (Danielsen, 2008). Jeg vil her bruke Danielsens meningsbeskrivelser for å vise ulike dimensjoner av hjemmet.

### *Hjemmet som rutine*

Et hjem er rammen for visse rutiner som kan være organisert i mer eller mindre faste mønstre. Rutinene kan være knyttet til tider på døgnet og til oppgaver eller aktiviteter en gjør i hjemmet. Man spiser til faste tider og på faste steder i boligen. Man står opp og legger seg ofte med de samme rutinene, har faste soveplasser og plasser rundt spisebordet, og ting har sine faste plasser. Å skape et hjem handler om å bringe et sted under kontroll. Det handler om hva man gjør, hvor man gjør det, hvem man er sammen med og når man gjør de ulike tingene. Man har kanskje faste rutiner for opprydding og vedlikehold av boligen, og rutiner for hvem som gjør hva. Et regelmessig dagligliv knyttet til hjemmet fremstår gjerne tydelig hos eldre. Den vante orden og det regelmessige dagliglivet, at handlinger utøves til samme tid etter et bestemt mønster, eller tingenes faste plass i forhold til hverandre (Danielsen, 2008).

Betydningen av rutiner og faste holdepunkter i hjemmet og dagliglivet er spesielt viktig når en har en demenssykdom. Det anbefales at personer med demens skal gis mulighet til å leve under et så normalt miljø som mulig og i et bomiljø som er mest mulig likt det vi forbinder med et hjem (Engedal, Haugen, 2006). For personer som nylig har fått en demenssykdom vil rutiner og struktur i hjemmet kunne være til hjelp for å opprettholde ulike funksjonsnivåer så lenge som mulig. For at personer med demens i en sen fase av sykdommen skal kunne opprettholde rutiner og orden i hjemmet, trenger de hjelp til dette. I en bemannet omsorgsbolig er mange av hjemmets rutiner satt i system. For eksempel lages og spises mat til faste tidspunkt, faste ukedager kan ha faste aktiviteter og det tilstrebes at beboerne har en normal døgnrytme. Hva som er ”normalt” vil imidlertid kunne være forskjellig fra person til person.

Hvilke muligheter omsorgsboligen gir for individuelle ønsker avhenger av flere forhold. Avvik fra og variasjon i rutinene kan vanskeliggjøres av fastlagte turnusplaner for personalet. Beslutninger som gjelder organisering og drift av boligen kan være beslutninger som tas langt borte fra beboerne. En ideologi som ivaretar individuelle hensyn og ønsker må derfor være forankret både hos de som har direkte kontakt med beboerne og ledelsen.

Hjemmets rutiner kan også være knyttet til ukens eller årets rytme. Mange eldre har sterke minner fra barndommens hjem og rutiner som var knyttet til spesielle tider i uken eller året. For eksempel kan lukten av søndagsmiddag utløse minner om barndommens søndager med kjøtt, poteter og god saus. Tradisjoner og rutiner knyttet til høytider som for eksempel jul eller 17. mai kan også være gode minner om hjemmet og viktige milepeler gjennom året (Danielsen, 2008). Ved å ha kunnskap om kulturelle tradisjoner og erfaringer hos den enkelte kan en bevisst tilrettelegge for gode opplevelser i en omsorgsbolig. Ved å bringe noen av barndommens tradisjoner, lukter og opplevelser inn i omsorgsboligen kan for eksempel "lukten av søndag" få en mer personlig mening for beboerne i omsorgsboligen enn bare gleden og nytelsen av en god middag der og da.

Betydningen av rutiner og faste holdepunkter i hjemmet for eldre underbygges i Siri Ytrehus doktoravhandling "Mellom modernitet og tradisjon. Unge eldres syn på flytting" (2004). I sin diskusjon understreker hun at hjemmet representerer repeterende praksiser, det vil si at hjemmet brukes til gjøremål og handlinger som gjentar seg i dagliglivet. Skal unge eldre flytte til et nytt hjem er det viktig å fortsatt ha mulighet til å fortsette med etablerte praksiser. Disse praksisene er: kontakt med familien, rom til eget liv og tilfredsstillende boligkvalitet. Hun beskriver betydningen av faste, dagligdage rutiner knyttet til boligen som for eksempel kunne være faste steder beboerne drikker ettermiddagskaffe. Det å fortsatt ha mulighet til sammenkomster eller familietreff var også viktig.

Når man skal flytte handler dette ikke bare om flytting i rom, men det kan også bety at man må endre eller reorganisere sine rutiner. På samme måte som etablerte sosiale relasjoner kan opprettholdes ved flytting, kan også dagligdage rutiner i hjemmet opprettholdes hvis personene finner at den nye boligen har en tilfredsstillende standard og størrelse (Ytrehus, 2004).

Når personer med demens skal flytte i en omsorgsbolig har de kommet langt i sin demensutvikling og behovet for hjelp til daglige gjøremål er stort. Reorganisering og endring av sine rutiner i hjemmet slik Ytrehus beskriver, vil være nødvendig ut fra demenssykdommens symptomer for å oppleve tilfredshet og mestring i den nye boligen. Handlingssvikt, svekket hukommelse, apati og interesseløshet er blant annet symptomer som kan gjøre det vanskelig å opprettholde de samme rutinene og aktivitetene i hjemmet som vedkommende hadde før han/hun ble syk. Det kan også være nyttig å se på hvilke aktiviteter og rutiner som kan foregå i den private delen av omsorgsboligen (leiligheten) og hva som kan foregå i fellesarealet. For eksempel kan tilgang på et felles gjesteværelse i omsorgsboligen

imøtekomme behovet for å fortsatt kunne ha overnattingsgjester når den private leiligheten bare har ett rom og bad.

### *Hjemmet som et sted der de andre er*

Vi kan si at hjemmet konstitueres av sosiale relasjoner, ofte underforstått slektsrelasjoner. At alle som bor i et hjem er i familie med hverandre er en relativ ny historisk konstruksjon. Tidligere kunne medlemmene av et hushold være personer også utenfor familien, som tjenerskap, omreisende eller andre innlosjerende. Familien var også ofte større, det kunne være mange søsken og flere generasjoner som tilhørte samme husholdning. De store familiers tid er forbi, det er færre i hver familie og flere bor alene. Mange av de eldre bor alene, og det er vanlig å bo alene når man er ung og ikke har stiftet egen familie. Slik familieforhold har utviklet seg finnes det i dag mer komplekse familier enn for noen tiår tilbake. Den tradisjonelle familien som består av mor, far og felles barn er i dag en av flere familiekonstitusjoner. Flere voksne er skilt, lever alene eller alene med barn, og mange familier består i dag av ”dine, mine og våre barn”.

At et hjem konstitueres av sosiale relasjoner er en livsfasebettinget påstand. Mange ser på det som naturlig å bo alene når man er gammel og kanskje har mistet ektefellen (Danielsen, 2008). Når personer med demens flytter til en omsorgsbolig, flytter de aller fleste alene inn i leiligheten fordi personen er ugift, enke/enkemann eller den andre ektefellen bor igjen i den forrige boligen. Men demenssykdom er ikke et individuelt foretagende, en person med demens er samtidig gjerne en ektefelle, mor, far eller venn. Parforhold, familie og andre relasjoner blir rammet.

Å ha et relasjonsorientert perspektiv i demensomsorgen og når en skal tilrettelegge boliger for personer med demens, fordrer at en også ser saken fra pårørendes side (Ingebretsen, 2007). Husbankens veileder for lokalisering, organisering og utforming av omsorgsboliger anbefaler at omsorgsboligene plasseres i vanlige boligområder. Det understrekes at eldre ønsker å bo i kjente omgivelser og nær familie og venner. Dersom boligene ligger langt fra det opprinnelige hjemmemiljøet, kan det føre til isolasjon og ensomhet for beboerne (Husbanken, 1998). Denne nærheten kan ha stor betydning for muligheten til å opprettholde kontakt med familie/venner for personer med demens fordi mange av vennene og slektningene selv kan være eldre og ikke så mobile som de yngre.

Behovet for kontakt med andre, bli sett og bekreftet som person, er menneskets mest fundamentale drivkraft. Vårt livslange samspill med andre mennesker er nødvendig for at vår identitet skal utvikles, opprettholdes, bekreftes og nyanseres. En demenssykdom kan være en trussel mot et sosialt liv fordi

atferdsmessige forandringer som for eksempel pågåenhet kan føre til at folk trekker seg unna. Familien er for de fleste mennesker en sosial hjørnestein. Mange personer med demens uttrykker at de er mer ensomme enn før de fikk demens og at det er deres nærmeste familie som nå utgjør den viktigste følelsesmessige tilknytningen (Wogn-Henriksen, 1997). Hjemmet er en arena der noen av de viktigste bekreftelsene foregår.

Ytrehus finner at også at hjemmets betydning er knyttet til et sted. Hun understreker i likhet med Danielsen at en vesentlig betydning ved hjemmet vårt handler om tilknytning til et geografisk område, en nabogrend eller et borettslag (Ytrehus, 2004). I Rapporten: "Her vil jeg bo! Boligønsker blant 50-, 60-, og 70 åringer i fire lokalområder" (Ytrehus, Fyhn, 2006) redegjøres det for hvilke boligkvaliteter eldre synes var viktig dersom de skulle bli skrøpelige og måtte flytte. Områdene informantene satte høyest var "Familie i nærheten" og "Døgkontinuerlig offentlig service" (Ytrehus, Fyhn, 2006, s. 44). Ytrehus og Fyhns undersøkelse underbygger Husbankens veileder som anbefaler å bygge omsorgsboliger i de eldres nærmiljø.

Personer som bor i bemannede omsorgsboliger bor nær andre mennesker. De som bor i omsorgsboligen har fått sin plass tildelt etter kommunens kriterier og behovsvurderinger. Beboerne har ingen påvirkning i forhold til hvem andre som flytter inn eller ut av omsorgsboligen og på den måten kommer til eller faller fra fellesskapet. Personalet er også personer som til en hver tid veksler på å være sammen med beboerne i deres egne leiligheter og i fellesarealet i boligen. Det er foretatt en undersøkelse av 10 ulike bo- og tjenestetilbud i omsorgsboliger for eldre med stort omsorgsbehov. De fleste pårørende og beboere som ble intervjuet i denne undersøkelsen verdsatte det å ha sin egen bolig også når de ble gamle og behøvde mye hjelp. Det var svært varierende hvor mye de ønsket å være ute i fellesarealet, tendensen viste at jo skrøpeligere beboerne var, jo mer søkte de trygghet og sosialt samvær med andre beboere og personalet i fellesarealet (Bogen, Kvinge, Høyland, Østnor, 2006).

Solveig Hauge har studert "livet i sykehjem" og det sosiale fellesskapet i en somatisk sykehjemsavdeling. Beboerne på denne avdelingen så ut til å ha glede av fellesskapet med ansatte og med egne familiemedlemmer, men hadde lite fellesskap med de andre beboerne på avdelingen. Når det var ansatte på stua møtte de beboerne som var i stand til å komme frem selv opp der og "jaktet" på felleskap med personalet. Når personalet ikke var til stedet på stua, trakk de som kunne seg tilbake på rommene sine. De som blir sittende igjen så ut til å være "fanget" i et taust fellesskap med sine medbeboere bare avbrutt av roping og uro i forsøk på å få kontakt med personalet (Hauge, 2004). Det vil være nyttig med mer kunnskaper om personer med demens som bor i bemannede omsorgsboliger har andre behov/ønsker, muligheter og forutsetninger for sosialt felleskap enn personer som bor på sykehjem? Er fellesskap med de andre beboerne en positiv eller negativ faktor for livskvaliteten for primærpersonene som bor i omsorgsboligen? Hvilke former for fellesskap er givende?

### *Hjemmet som et sted for selvidentifikasjon og som en minnearena*

Et hjem er sentralt for vår identitet. Hverdagslivet i hjemmet er med på å skape mening og identitet i en verden der mennesker ellers lever med skiftende roller og aktiviteter på ulike arenaer. Tingene vi omgir oss med i hjemmet er med på å skape tilhørighet. Vi samler på gjenstander som vi knytter følelser til og som er med på å vise oss selv og andre hvilket sosialt skikt vi tilhører og hvor vi har våre røtter. Det er nær sammenheng mellom utformingen av hjemmet vårt og det å bygge og vedlikeholde egen identitet (Gullestad, 1989).

Et hjem er et personlig rom der vi viser oss frem ved hjelp av hvordan vi innreder og dekorerer hjemmet. Gjenstander vi har i hjemmet er identitetsgivende og forteller noe om hvem vi er. Mange av tingene har vi ervervet oss gjennom livet er meningsbærende ved at de forteller en personlig fortelling. Tingene vi omgir oss med hjemme har vi fått eller valgt, og de tilfredsstillende våre behov og reflekterer vår smak (Danielsen, 2008). Vårt forhold til tingene kan gjøre det vanskelig å velge ut noe når vi skal flytte i en omsorgsbolig som ofte er mindre enn den forrige boligen. Ting fra barndommen og tidligere liv kan bety mye for identiteten fordi de fungerer som brobyggere til en svunnen tid. Tingenes verdi handler ikke om materiell verdi, men om deres symbolverdi fordi de minner den gamle om tidligere liv og gir en identitet. Denne identiteten er ikke fast, men en prosess. Vi forandrer oss hele tiden fordi vi lever i en strøm av interaksjoner og historier (Danielsen, 2008).

I omsorgsboliger ønsker man å gi plass til beboernes egne, private møbler i privat boenhet og i fellesarealet hvis det er ønskelig. Å ha med seg personlige ting når en flytter til en omsorgsbolig er viktig for trivsel og verdighet (Husbanken, 1998). Betydningen av å ha plass til identitetsbevarende gjenstander i hjemmet, som forteller en historie om hvem du er, forsterkes etter hvert som demenssymptomene øker på. Når du ikke lenger selv husker hvem du er, hvor du kommer fra, eller hvor du nå bor, er det viktigere enn noen gang at hjemmet ditt kan hjelpe deg og dine omgivelser til å gi deg en positiv selvidentifikasjon.

## **2.2 Omsorgsboliger – en privat eller offentlig arena?**

Hauge (2004) har i sin studie sett på hva de ulike arenaene en langtidsavdeling på et sykehjem består av. Avdelingen ble delt opp i: dagligstue, korridor, beboerne sine rom, vaktrom, lager, bad og kjøkken. Rommene hadde ulik funksjon og personalet, beboere, pårørende med flere hadde ulik tilgang til de ulike rommene. Beboerne hadde stort sett hvert sitt rom som de hadde fri tilgang til, med unntak av de som ikke kunne komme dit ved egen hjelp. Felleskjøkken brukte beboere og pårørende i hovedsak sammen med personalet. Fellesstua var det mest brukte rommet i avdelingen der det oppholdt seg beboere mesteparten av dagen.

### *Hjemmets symboler*

Rommene i avdelingen hadde sprikende symbolverdi som kunne gi en indikasjon på om man var på en offentlig eller privat arena. På beboernes rom var det kjennetegn som pekte mot at rommene var private hjem. Familiebilder, pyntegjenstander, møbler som lenestol og kommode fikk en til å tenke at rommet var et hjem. Sykehussengen som ofte stod midt i rommet er vanligvis noe man ikke finner i et privat hjem og rommet ga inntrykk av å være en blanding av soverom og stue på en gang. De fleste rommene hadde eget bad og toalett ,og det var vanlig at beboerne hadde radio og TV på rommet. Utenfor døra var det et navnskilt (Hauge, 2004).

Om omsorgsboligers arenaer har andre symbolverdier og fungerer annerledes enn i et sykehjem vet vi i dag lite om. Omsorgsboligens filosofi og de verdiene den er bygget på, legger sterk vekt på privatliv og ”opplevelsen av å bo i egen bolig”. Hvordan denne filosofiens verdier er integrert på en slik måte at den preger hverdagen til beboerne i omsorgsboligens, trenger vi mer kunnskap om.

Når man flytter fra en bolig med mange rom og tydelige symboler som markerer overgangen til privat området, kan overgangen til en omsorgsbolig bli stor. Leiligheten man får er kanskje mindre enn boligen man flytter fra. I omsorgsboliger med fellesarealet er overgangen fra den private leilighet til et mer offentlig rom, i form av fellesarealet, er ofte mindre tydelig enn i andre type boliger.

### **2.3 Hjemmets betydning i et kjønnsperspektiv**

Hjemmet har ulik betydning for menn og kvinner. Hjemmet understøtter og bidrar til menns og kvinners kjønnsidentitet (Thorsen, 2008). Kvinner og menn benytter hjemmet på ulike kjønnskonstruerende måter. Kirsten Thorsen har i sin forskning vært opptatt av hvordan kjønn har betydning for identitet, forventninger og sosiale roller for den eldste generasjon. I denne sammenheng har hun sett på hjemmet og husmorrollen som en identitetsbekreftende del av kvinnenens liv. Thorsen skriver om hjemmets betydning i kvinnenens liv, og hvordan det å bli husmor og mor var selve livsmålet for de fleste kvinner som tilhører den aller eldste generasjonen (født i 1905-15) (Thorsen, 1998).

For dagens eldste har tradisjonelle kjønnsmønster i varierende grad preget deres barndom og voksenliv og vil ha betydning for hvordan de oppfatter seg selv og sitt syn på omgivelsene. Kjønnsperspektivet kan være nyttig å ha med når en skal undersøke livskvaliteten hos personer med demens i bemannede

omsorgsboliger. De eldste menn og kvinner kan ha ulike forventninger og oppgaver knyttet til hjemmet noe som kan ha betydning for hvordan de opplever å bo i en omsorgsbolig.

## **2.4 Oppsummering**

Teoretiske perspektiver på hjem og bolig, fokuserer på verdier og betydningen hjemmet har.

Hjem og hjemlighet er mangfoldige begreper med teoretiske perspektiver som vektlegger ulike aspekters betydning for identitet og livskvalitet. Denne studien vil vektlegge det relasjonelle aspektet med hovedvekt på rutiner knyttet til hjemmet, hjemmet som et sted der de andre er og hjemmet som et sted for selvidentifikasjon og som en minnearena. Videre omtales hjemmets symbolverdier og kjønspektivet knyttet til hjemmet.



## Kapittel 3.0 Teoretiske perspektiver på livskvalitet

### *Innledning*

Dette kapitlet vil presentere ulike definisjoner av livskvalitetsbegrepet, og se på hvordan det å ha en demenssykdom påvirker muligheten til å oppnå god livskvalitet ut fra innholdet i disse definisjonene. Det finnes i dag ingen egen definisjon av livskvalitet for personer med demens, men vi har en del kunnskap om demens og hvilke spesielle utfordringer denne sykdommen gir som kan påvirke behovet for bolig og for livskvaliteten ved livet der.

De fleste demenssykdommer utvikler seg gradvis og rammer mennesker uavhengig av tidligere liv og ytre forhold. Ved å vise til ulike livskvalitetsbegreper og drøfte hvordan disse begrepene kan forstås hos personer med demens, vil oppgaven gi et nyansert bilde av hva som kan være gode forutsetninger og verdier når man skal vurdere livskvalitet hos denne gruppen. Tidligere liv og verdier, samt hvilken fase i livet og demenssykdommen personen befinner seg i, kan være med å påvirke livskvalitetsvilkårene.

Personer med demens som bor i bemannede omsorgsboliger er ingen ensartet gruppe. De er ulike mennesker med hver sin livshistorie, personlighet, ressurser og begrensninger, og det vil derfor være sannsynlig at ulike personer har forskjellig opplevelse av hva som er god livskvalitet. Likevel har de noen fellestrekk; ved siden av å ha en demenssykdom og at de nå bor i en tilrettelagt bolig, har de vokst opp i den samme tidsepoken og har opplevd den samme økonomiske og samfunnsmessige utvikling. Med forståelsen av at mennesket ikke lever isolert i nåtiden, men at tilværelsen farges av fortiden og fremtiden, vil livskvalitet bli tolket i et livsløpsperspektiv.

Livskvalitetsteoretikere bruker ordene ”livskvalitet”, ”trivsel” og ”å ha det godt” i sine beskrivelser av det gode liv. Oppgaven vil veksle mellom disse språktermene, på bakgrunn av de ulike definisjonene er dette språkvarianter med tilnærmet likt innhold. Kapitlet presenterer et dynamisk livsløpsorientert teoretiserende perspektiv på livskvalitet og ser spesielt på hvordan livskvalitetsbegrepet kan forstås hos personer med demens. Kapitlet trekker inn mestringsbegreper når det gjelder individets evne til å realisere livskvalitet i sitt eget liv, og ser på betydningen av identitet, livstemaer og opplevelse av sammenheng knyttet til dette.

### **3.1 Ulike livskvalitetsbegreper**

Livskvalitet som begrep ble tatt i bruk i USA i den politiske og offentlige debatt mot slutten av 1950-årene og har etter hvert blitt gjenstand for forskning. Det er kommet ulike definisjoner av begrepet

som gjerne preges av den fagtradisjonen forskeren er forankret i. Noen livskvalitetsdefinisjoner innbefatter ikke bare personens subjektive opplevelse av sin situasjon, men også objektive levekår, bolig og andre materielle ressurser. Definisjonene forsøker å beskrive hvor godt eller dårlig livet er. Subjektive livskvalitetsdefinisjoner vektlegger hvordan personer opplever at livet er, opplevelse av sin aktuelle livssituasjon og hvordan en opplever å mestre denne situasjonen i dagliglivet. Beskrivelsen av *det gode liv* har skiftet og variert med fagdisipliner gjennom tidene. En tendenserende dreining fra en vektlegging av ytre, objektive forhold til et subjektivt syn knyttet til hvordan en person opplever sitt liv (Næss, 2001).

Livets "kvalitet" kan defineres og operasjonaliseres på flere måter. Et vesentlig spørsmål er hvorvidt "ytre" levekår inkluderes i livskvalitetsbegrepet i tillegg til personens opplevelse av sin livssituasjon. Livskvalitet kan beskrives på ulike måter og kan knyttes til velferd, levekår og helse. Mange bruker ordet livskvalitet i en meget vid betydning, der ytre levekår og helse også inkluderes. Nøkkelord eller indikatorer innenfor disse beskrivelsene kan blant annet være; miljøforhold, inntekt, levekår, status, helse og levealder (Næss, 2001). Man kan studere boligbehov og livskvalitet for personer med demens med utgangspunkt i ulike livskvalitetsbeskrivelser.

Denne studien ønsker å komme frem til ny kunnskap om hvordan pårørende subjektivt opplever at omsorgsboligen påvirker livskvaliteten til demensrammede i løpet av den tiden de bor der. Vi velger derfor å se på subjektive livskvalitetsdefinisjoner og drøfte hvordan disse, eller deler av disse egner seg til å beskrive opplevd livskvalitet for personer med demens som bor i en omsorgsbolig, slik pårørende opplever dette. Det dreier seg i studien om en "dobbel" opplevelse; de pårørendes opplevelse av primærpersonenes opplevelse, noe som utdypes senere.

### *Siri Næss definisjon av livskvalitet*

Siri Næss er en sentral norsk forsker som har arbeidet mye med livskvalitetsbegrepet. Hun skriver at livskvalitet er å ha det godt, og det å ha det godt er å ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv (Næss, 1994). Hennes definisjon av livskvalitet angir et psykologisk livskvalitetsbegrep, det er en opplevelse, en vurdering eller følelse, forhold som ikke kan observeres direkte. Hun henviser til ulike aspekter ved begrepet som hun oppsummerer under fire punkter:

- 1) Livskvalitet knyttes til *enkeltpersoner*
- 2) Livskvalitet knyttes definatorisk til individets *opplevelse*, dvs til indre tilstander
- 3) Livskvalitet knyttes definatorisk til nærvær av *positive* og fravær av *negative opplevelser*
- 4) Livskvalitet knyttes definatorisk til individets positive og negative opplevelser av *kognitiv eller affektiv art* (Næss, 2001).

I en annen studie, definerer hun livskvalitetsbegrepet slik:

*”En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen:*

1. *er aktiv*
2. *har samhørighet*
3. *har selvfølelse*
4. *har en grunnstemning av glede ” (Næss, 1986, s.19).*

Næss mener her at alle punktene til sammen utgjør livskvalitet, og de skal vektlegges i lik grad. Videre utdyper hun innholdet i de ulike punktene slik, her gjengitt i korthet (Ibid s. 21):

*Å være aktiv* handler om å ha appetitt på livet og livslyst. Det å interessere seg for, eller engasjere seg i noe utenfor seg selv som oppleves som meningsfylt. Å være aktiv innebærer at man har energi og overskudd til å sette sine interesser ut i livet, og ikke føle seg for trett og utslitt. Det er å ha frihet til å velge, ha en opplevelse av kontroll over egne handlinger, og det å få utvikle og bruke sine evner og muligheter.

*Ha samhørighet* handler om å ha et nært, varmt og gjensidig forhold til minst ett annet menneske. Det er å oppleve kontakt, vennskap og lojalitet og ha en fellesskapsfølelse og tilhørighet i en gruppe. Å oppleve samhørighet handler om kvaliteten i forholdet til andre mennesker, det bør ha en viss kvalitet utover det at man omgås hverandre.

*Ha selvfølelse* handler om å ha selvsikkerhet, føle seg vel som menneske og oppleve en sikkerhet på egne evner og dyktighet. Det er å ha en følelse av å mestre de oppgavene en står overfor, det å være til nytte og være tilfreds med egen innsats. Det å ha selvfølelse handler om å akseptere seg selv og oppleve fravær av skyld og skamfølelse, og kunne leve opp til egne standarder.

*Ha en grunnstemning av glede* er å ha en grunnstemning av trygghet, harmoni, glede, lyst og velvære. Det er å ha fravær av bekymringer, uro, angst, rastløshet, tomhetsfølelse, nedstemthet, smerte og ubehag. Det å oppleve at livet er rikt og givende (Næss, 1986).

Ut fra kunnskap om personer med demens og deres progredierende funksjonsfall ser man noen utfordringer i Næss definisjon på livskvalitet for personer med en fremskreden demenssykdom. Man kan stille spørsmål om i hvilken grad det fortsatt er viktig å være aktiv når man er så syk at man trenger heldøgnsomsorg og pleie? Er aktivitet positivt for livskvaliteten når aktiviteten ikke lenger oppleves konstruktiv eller målrettet overfor omgivelsene? En kan også tenke seg at innholdet i de ulike delene av definisjonen endres når man får demens. For eksempel kan forutsetningene og behovet for å oppleve trygghet være annerledes enn når man ikke har demens. Demens gir redusert

mestringsevne både kognitivt, i hverdagslivet og i sosiale sammenhenger. Dette vil berøre både selvfølelsen, muligheter til samhørighet og aktivitet.

### *WHO's definisjon av livskvalitet*

WHO's definisjon av livskvalitet beskrives slik:

*"Individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns."*  
(WHO, 1995, s.1405)

Både Næss og WHO's livskvalitetsdefinisjoner vektlegger den subjektive opplevelsen av livskvalitet. WHO's definisjon legger i tillegg vekt på at individets opplevelser skal ses i lys av personens egne forventninger og standarder. Det å skulle vurdere sin situasjon opp mot egne mål og forventninger, krever evne til refleksjon og abstrakt tenkning.

Næss definisjon er mer konkret ved å definere inn mer detaljerte kriterier, men den forutsetter også mestringsevne. Skal man ha en opplevelse av kontroll og at man får brukt sine evner og muligheter, må man ha en forståelse og erindring av hva en er god til og hvilke muligheter og begrensninger en har. Opplevelse av egen livssituasjon målt mot visse standarder, forutsetter kognitiv kapasitet og evne til refleksjon. Når kognitiv svikt setter inn, kan personen likevel ha en følelse av tap av ferdigheter og en avmaktsfølelse, en opplevelse av å bli fremmed i hverdagslivet, som berører livskvaliteten. Et godt tilrettelagt miljø kan fremme bedre livskvalitet. Når vi i denne studien skal støtte oss til livskvalitetsbegreper, er det viktig at begrepene ikke utelukker personer med demens fordi disse i ulik grad har en kognitiv svikt og nedsatt evne til abstrakt tenkning, blant annet sammenligninger

### *Livskvalitet som et dynamisk begrep?*

WHO's livskvalitetsdefinisjon beskriver livskvalitet som et dynamisk begrep der kriteriene for livskvalitet kan påvirkes og endres. Ved at man selv legger innhold i mål, forventninger og standarder, har man mulighet til å justere dette ut fra hvilken situasjon, hvilken alder eller helsemessig tilstand man er i. Dette åpner opp for at det kan være andre livskvalitetskriterier som er viktige når man er gammel og syk, enn når man er ung og frisk. Den generasjonen som nå er eldre har hatt store deler av sitt voksne liv i siste del av forrige århundre. Denne perioden var preget av en økende individualisering med selvrealisering som ideal for livsutforming, og stadige valg mellom et bredt spekter av kulturelle og strukturelle muligheter. Ens eget liv ble et sentralt prosjekt og individet ble i større grad forventet å være *sin egen lykkes smed* (Slagsvold, m.fl. 2005)

Å rammes av en demenssykdom og få behov for et heldøgns boligtilbud, kan føre til store endringer i livsopplevelsen i hverdagen. Demenssykdommen vil kunne føre til begrensninger i forhold til hvilke valgmuligheter personen har og i hvilken grad en har ressurser til å ta egne valg. Evnen til omstilling og tilrettelegging i miljøet kan tilpasses de valgmuligheter personen fortsatt har, valg som etter hvert først og fremst handler om de ”små ting” i dagliglivet.

Demens debuterer som oftest hos eldre og utvikler seg over tid. I tidlige faser av en demensutvikling finnes et bredt spekter av måter å reagere og takle sykdommen på. Hvordan man evner å tilpasse mål, forventninger og standarder til et godt liv etter funksjonsevne og symptomer er forskjellig fra person til person. Det varierer hvordan de som får en demenssykdom tilpasser livet sitt etter sykdommens begrensninger og muligheter. Gjennom hele livet utsettes vi for hendelser som utfordrer vårt følelsesliv, vår reaksjonsevne, vår handlekraft, vår forståelse, vår evne til problemløsning og tilpasning. Når det skjer endringer i forholdet mellom et menneske og omverden på en slik måte at vi ikke lenger kan oppnå våre mål slik vi pleier – som ved en demensutvikling, oppstår en belastning.

### **3.2 Livskvalitet for personer med demens**

For å forstå hvordan mulighet til livskvalitet påvirkes når en person får en demenssykdom, er det viktig å forstå hvordan en demenssykdom arter seg og virker inn på ulike sider av livet. En demenssykdom kan få ulike symptomer og konsekvenser fra person til person blant annet ut i fra hvilken demenssykdom som har rammet og hvilke ressurser vedkommende har i seg selv og i sine omgivelser før og etter han eller hun ble syk.

Knut Engedal (2001) definerer demenssykdom på denne måten: ”Demens er en fellesbetegnelse på en rekke tilstander i hjernen som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner” (Engedal, 2001, s.101). Videre deler Engedal demenssykdommer opp i tre grupper: Primære degenerative demenssykdommer, Vaskulær demens og Sekundær demens. Under disse tre gruppene er det igjen 29 ulike demenssykdommer. Det finnes altså et mangfold av demenssykdommer som gir ulike symptomer og plager. Vi skal derfor være forsiktige med å trekke slutninger om fellestrekk hos personer med demens. Vi må være åpne for at kriterier for god livskvalitet for denne gruppen vil variere fra person til person og være påvirket av hvor i demensløpet personen befinner seg (Engedal, 2001).

Et boligtilbud for personer med demens må ut fra dette mangfoldet av demenssykdommer og dertil hørende symptomer ta hensyn til menneskers ulike livsløp og personligheter. Dette bør resultere i en

fleksibel tilrettelegging av tilbudet for dem som bor der. Det er likevel nyttig å skaffe seg et overblikk over de mest utbredte atferdsmessige symptomene slik at boligen i størst mulig grad kan tilrettelegges på ulike måter ut i fra disse. De viktigste demenssymptomene kan deles inn i *kognitive symptomer*, *atferdsmessige symptomer* og *motoriske symptomer*. Eksempel på kognitive symptomer er svekket oppmerksomhet, svekket læringsevne og hukommelse, handlingssvikt, svekket språkevne med flere. Under atferdsmessige symptomer nevnes blant annet depresjon og tilbaketrekning, angst, panikkangst og katastrofereaksjoner, vrangforestillinger, hallusinasjoner, rastløshet og interesseløshet. Av motoriske symptomer nevnes muskelstivhet, styringsproblemer, balansesvikt og inkontinens (Engedal, Haugen, 2006).

### *Utfordringer knyttet til demens og livskvalitet*

Under sin forelesning på Demensdagene i Oslo i desember 2007 pekte Knut Engedal på noen utfordringer knyttet til WHO's livskvalitetsbegrep når man skal vurdere om personer med demens har et godt liv. *"Individets oppfatning av sin egen livssituasjon"* setter krav til hukommelse og forståelse, *"i forhold til de mål, forventninger og standarder det har"* setter krav til at man vet hvem man er, og *"sett fra den kultur de lever i og det verdssystem det har"* setter krav til kunnskap om verdier og kulturelle koder mellom personen og det samfunn og kultur han eller hun har levd i. Ut fra de begrensningene personer med demens har på grunn av sin sykdom, mener han det er viktig å vektlegge her- og nåopplevelsen. WHO's livskvalitetsdefinisjon stiller krav til kognitive funksjoner som personer med demens kan ha vanskelig for å innfri.

Anne Marie Mork Rokstad er opptatt av å definere velvære hos personer med demens. Hun mener at det er øyeblikkets opplevelser som må være rettesnor for tolkning av hvordan en person med demens opplever livet sitt. Hvis en person med demens opplever mange gode øyeblikk, vil dette gi hyppige episoder med velvære (Rokstad, 2005).

Engedal presenterte på Demensdagene 2007 et sett av livskvalitetskriterier som han mener kan være gjeldene når vi skal undersøke / observere livskvalitet hos personer med en langtkommet demenssykdom. Kriteriene er en sammenfatning fra ulike forfattere der han deler kriteriene inn i pasientens perspektiv og pårørendes / personalets perspektiv. Fra pasientens perspektiv vektlegges trivsel og velvære i øyeblikket, god selvfølelse og mestring, opplevelse av samhørighet med andre og det å være aktiv. Fra pårørendes / personalets perspektiv ble det vektlagt at personene med demens opplever trivsel og fravær av stress og belastning. Hvor vidt en person med demens har god eller dårlig livskvalitet kan observeres / måles gjennom hyppighet av glede, smil og latter, god matlyst og

god søvn, avslappet kroppsholdning, verbalt uttrykk for trivsel, ros og positive ytringer fra pasienten, god øyekontakt, iver og engasjement og initiativ til aktivitet (Engedal, 2007).

Engedals sammenfatning av livskvalitetskriterier for personer med demens inneholder mange av de samme kriteriene som Næss har i sin livskvalitetsdefinisjon, tilpasset personer med demens. Begge legger de vekt på det å være aktiv, føle samhørighet, oppleve god selvfølelse eller mestring og det å oppleve eller uttrykke glede. Engedal vektlegger i større grad enn Næss observasjon av personens kroppslige uttrykk for øyeblikkets opplevelser.

Ved å trekke inn pårørende eller personalet i livskvalitetsvurderingen, åpner han for å supplere observasjonen av personens uttrykk for den subjektive opplevelsen med andres vurdering for å få en mer komplett vurdering. Når hukommelsen og vurderingsevnen gradvis svekkes gjennom demensutviklingen, kan opplysninger og vurderinger fra personer som kjenner den demenssyke godt være et viktig supplement for å få det mest mulig dekkende bildet. Dette er i samsvar med Næss som påpeker at bruk av sekundærinformanter, for eksempel pårørende, kan være en god kilde til informasjon når man av ulike grunner velger å ikke intervju primærpersonene. Dette blir nærmere beskrevet i metodekapitlet.

Det er grunn til å tro at ulike faktorer spiller inn på hvordan en person opplever sin livskvalitet ut fra hvor i demensforløpet vedkommende er. Livskvalitet kan vurderes ut fra to perspektiver: slik som personen opplever det og slik som den registreres fra "utsiden". Fordi personer med en langt kommet demenssykdom ofte har problemer med språk, oppfatning og tolking av spørsmål, kan det være vanskelig å gjøre livskvalitetsvurderinger på denne gruppen ved å intervju og teste primærpersonene selv. Selvrapportering ansees som den mest gyldige måten å vurdere en persons opplevde livskvalitet på. For personen som har en alvorlig grad av demens kan deres begrensede evne til evaluering medføre at selvrapportering ikke lenger gir gyldig informasjon. Det kan da være riktig å i stedet, eller i tillegg benytte pårørende som informanter når en skal måle livskvalitet hos en person med demens (Weyerer, Schaufele, 2003).

Det er i dag utviklet ulike måleinstrumenter til å måle livskvaliteten hos personer med demens, dette er standardiserte skjemaer som brukes i samtale med pasient, pårørende eller helsepersonell.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> En kort presentasjon av QUALID SKALA og Quality of life AD-skjema ligger som vedlegg nr.1. Dette er måleinstrumenter som måler livskvalitet ut fra observasjon og spørsmål knyttet til her- og nåsituasjonen. Instrumentene viser hvilke livskvalitetsdimensjoner/ temaer som er inkludert, men blir ikke drøftet her.

### *Gir demens nødvendigvis dårlig livskvalitet?*

Når man sidestiller de vanligste symptomene på demens og muligheten til god livskvalitet, ser man at symptomene kan stå i veien for god livskvalitet hvis vi holder oss til Næss definisjon. Dette viser at diskusjonen om boliger og livskvalitet for personer med demens også må omhandle betingelser og muligheter for livskvalitet i miljøet, blant annet hvilket omsorgstilbud og muligheter til kvalifisert hjelp som er knyttet til boligen. Skal personer med demens ha mulighet til å oppnå deler av Næss sine *livskvalitetskriterier*, ser vi at vi også må ta med faktorer som påvirker behandling, tilrettelegging og organisering av demensomsorgen. Målet med tiltakene er å minske begrensningene og de negative konsekvensene demenssykdommen kan gi livskvaliteten til personen med demens.

I teorikapitlet ”Omsorgsboliger- et hjem for personer med demens” står det beskrevet hvordan personalets personorienterte omsorg er viktig for at personer med demens skal oppleve ”hjemmefølelse”. Personer med demens er som alle andre sosiale vesener, uløselig knyttet til og avhengig av fellesskap med andre. Dette handler om sosiale og psykiske behov som behov for å bli sett, tatt hensyn til, bli respektert som den man er til enhver tid. Man er avhengig av andre mennesker for å utvikle, opprettholde, bekrefte og nyansere identitet. For personer med demens blir andre mennesker enda viktigere enn før. Demenssykdommen kan føre til problemer med samspill og dialog med andre mennesker, og den nærmeste familien utgjør den viktigste støtten og følelsesmessige tilknytningen (Wogn-Henriksen, 1997).

For personer med demens som bor i en bemannet omsorgsbolig er personalet og andre beboere de menneskene personen hyppigst er i kontakt med. Personalets holdninger til den enkelte, og kunnskaper om kommunikasjon og samspill med personer med demens, blir viktig for beboernes livskvalitet. Det å møte vedkommende med en personfokusert omsorg, er utgangspunkt for godt samspill og en god dialog mellom beboer og pleier. Den personfokuserede omsorgen tar utgangspunkt i den enkeltes individuelle behov og legger vekt på å se den enkelte som den unike personen han eller hun er. Hvert enkelt menneske som får demens opplever sin situasjon som unik. Mennesker har ulike livshistorier, ressurser og personlighetstyper som påvirker hvordan vi oppfatter og takler situasjonen. Dette påvirker hvordan det oppleves å få demens og å motta hjelp. Med et slikt syn trenger vi ulike tilnæringsmåter fordi den enkelte vil oppleve omsorg og livskvalitet forskjellig ut fra hvilken personlighet han eller hun har, og hvor i sykdomsforløpet vedkommende befinner seg (Kitwood, 1999).

### **3.3 Livskvalitet sett i et livsløpsperspektiv**

For å forstå hva som påvirker livskvaliteten for personer med demens som bor i en omsorgsbolig, har vi i denne studien valgt å studere dette fenomenet i et livsløpsperspektiv. Muligheten til å oppleve god



livskvalitet i hjemmet kan ses i sammenheng med tidligere liv og bolig. Bondevik (2000) har studert eldre mennesker i og utenfor institusjon og deres opplevelser av det gode liv i alderdommen. Hennes studier viser at gamle mennesker har et grunnleggende behov for følelsesmessig tilknytning til minst ett annet menneske – i nåtid eller fortid. Andre viktige elementer er kjærlighet og tilhørighet til familien, naboer og venner i fortid eller nåtid. Opplevelsen av at noen trenger en og at man fortsatt føler seg til nytte, trekker Bondevik også frem som viktig. Det å få være opptatt av sysler som direkte eller indirekte har tilknytning til ens tidligere liv, gir det livet de lever nå både kontinuitet, innhold og mening (Bondevik, 2000).

### *Nåtiden sett i lys av fortiden*

Når vi skal omtale livskvalitet for eldre personer med demens, er det viktig at vi ser deres liv og deres vilkår for livskvalitet i lys av hvilken historisk epoke disse har levd sitt voksne liv i. De som i dag er eldre var voksne i siste halvdel av forrige århundre. Det er viktig at vi tar i betraktning den historiske tidsepoke disse eldre har levd sitt liv i og de verdier, standarder og vaner de har etablert når vi skal studere livskvalitet, og hvordan den ivaretas i boliger for personer med demens. For å få en dypere forståelse av dette kan vi støtte oss til Tarakiewicz (1976), og hans beskrivelser av livsbegrepet. I tillegg til å se på livet som en biologisk og en psykologisk prosess, taler Tarakiewicz om livet som alle de hendelser som mennesket er innblandet i, og som det reagerer på under livsløpet. Livene våre er sammenvevd av ulike prosesser på flere plan, spredt i tid og rom, og bare et fåtall av disse skjer i individet selv. Våre opplevelser og erfaringer fra den tiden vi har levd i får innvirkning på hvordan vi opplever både fortid, nåtid og fremtid, og ut fra et slikt fortids- og fremstidsperspektiv virker fortiden inn på personers livskvalitet (Tarakiewicz, 1976).

I følge ICD-10 kriteriene for demens er et av hovedsymptomene svekket hukommelse, særlig for nyere data. Videre er symptomene svikt i andre kognitive funksjoner som dømmekraft, planlegging, tenkning og abstraksjon (Engedal, 2008). Personer med demens vil ut fra dette ha svekket evne til å huske tidligere erfaringer og hvordan en før i livet har møtt utfordringer. I Tarakiewicz kontinuitetsteori synes tidligere liv og fortidens erfaringer viktig når personer skal vurdere sin egen livssituasjon og livskvalitet. For personer med demens som har problemer med å huske nåværende og tidligere liv kan det være vanskelig å nyttegjøre seg tidligere erfaringer. Hvis fortiden erindres gjennom bruddstykker eller er blitt helt borte fra hukommelsen, vil man ha problemer med, på et bevisst kognitivt plan, å trekke trådene gjennom livet.

Når en person med demens skal flytte inn i en omsorgsbolig vil vedkommende sannsynligvis i redusert grad kunne nyttegjøre seg mange av sine tidligere mestringsstrategier. Personen vil ha behov for hjelp

til å huske tidligere liv og trygges på at fremtiden i denne boligen kan bli grei slik situasjonen er nå. Men personene vil bære med seg fortiden også ved mindre bevisste og erindrede fortidserfaringer. Fortiden har også satt spor i form av kroppslige erfaringer, vaner og sansemessige erfaringer av lyder, lukter, musikk og stemmer.

### 3.4 Identitet, selvet og opplevelse av mening

En av Siri Næss livskvalitetsdimensjoner er å ha *selvfølelse*. En persons identitet, indre ”kjerne” eller helhetskarakter kan betegnes som personens ”jeg”. Dette ”jeget” er nært beslektet med betegnelsen ”Selvet”. Selvet er hvordan personene opplever og oppfatter seg selv. Selvet er et omfattende sosialt konstituert begrep som inkluderer personens erfaringer, normer, verdier, ønsker, idealer, aspirasjoner, håp, refleksjoner/kognisjoner og attribusjoner. Eldre menneskers selv har utviklet seg over mange år. Deres normer, idealer og verdier er knyttet til det livet de har levd og de erfaringene de har fått gjennom et liv med motgang og medgang. Alderdommen er en fase i livet preget av tap, svekket helse og krypende fremtidsperspektiver. Gjennom livet utsettes vi for stadig omskiftninger og nye utfordringer som påvirker selvet. Identitet beskrives i psykologien som den del av personens selvoppfatning som oppleves som særlig sentral, ekte og typisk for vedkommende (Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon, 2005-2007).

Vår selvkonstruksjon, selvoppfattelse og selvpresentasjon kan fremstå som variert og forskjellig ut fra hvilken sosial sammenheng vi er i. Thorsen (1998) beskriver selvet som et fleksibelt selv som utvikles og forandres gjennom livet. Vi påvirker og påvirkes i samspill med andre, og har evnen til å fremstå ulikt ut i fra situasjon og mennesker vi møter. Disse perspektivene er viktig å ta med seg når vi skal forstå hvordan livskvaliteten hos personer med demens påvirkes av tidligere liv og erfaringer. Gjennom livet utvikler vi en personlig selvkonstruksjon som endres i livsløpet. Vi utvikler oss gjennom hele livet og ulike sider av oss kan fremkalles og understøttes når vi blir eldre (Thorsen, 1998). Denne forståelsen underbygger nødvendigheten av å legge personens livshistorie til grunn i demensomsorgen, og tilrettelegge bolig og behandle personene i et individuelt perspektiv. Selvet innbefatter hva som gir mening, hvilke verdier som er sentrale å realisere for personen (jmf. Næss aktivitetsbegrep).

#### *Mening og mestring under en demensutvikling*

En demenssykdom vil føre til en rekke forandringer og utfordringer i dagliglivet. Dette vil kunne oppleves som en belastning, en stressfaktor som påvirker livskvaliteten. For å kunne få en god hverdag

er det ønskelig å ha mestringsstrategier for å håndtere de utfordringer demenssykdommen kan føre til. *Mestring* kan defineres som en persons *kognitive og atferdsmessige* anstrengelser for å håndtere stress eller en utfordrende situasjon (Lazarus, Folkmann, 1984, s.141). Opplevelsen av mestring kan være vesentlig for å ha en god livskvalitet.

Det er ulike teorier om hvordan vi kan forstå helse og mestre sykdom. En teori som har fått en sentral plass innen helse- og omsorgsfagsforskning, er Antonovskys teori om Salutogenesen (Eriksson, 2007). Meget kort og forenklet går denne teorien ut på at hvert menneske befinner seg i en tilstand av helse og uhelse, det vil si ha mer eller mindre av helse eller uhelse. I ballansen mellom helse og uhelse, mener Antonovsky at det er tre sentrale faktorer som påvirker personens helsetilstand: 1) Menneskets opplevelse av meningsfullhet, 2) forståelse av situasjonen og 3) opplevelse av håndterbarhet av situasjonen. Graden av tilstedeværelse av disse faktorene vil påvirke vår helse. Høy grad av tilstedeværelse vil ha en helsefremmende effekt i livet (Eriksson, 2007). Å oppleve sin situasjon meningsfull, forstå situasjonen og oppleve den håndterbar (mestre), vil være helsefremmende i følge Antonovskys teori.

Personer med en alvorlig grad av demens vil kunne møte utfordringer knyttet til Antonovskys teori. Den kognitive svikten kan gjøre det vanskelig å tolke og forstå sin egen situasjon og oppleve dertil mestring i situasjonen de er kommet i på grunn av demenssykdommen. Teorien kan tilføre, og muligens forklare, hvorfor personer med demens opplever ulik grad av livskvalitet, ut fra i hvilken grad de opplever sin situasjon meningsfull og håndterbar.

### *Å finne mening gjennom livstemaer*

Hva som føles meningsfullt for eldre personer med demens, er en subjektiv opplevelse som krever en individuell tilnærming. Et perspektiv som kan hjelpe oss i dette spørsmålet, er å se en meningsfullhet knyttet til situasjonen gjennom den enkeltes *Livstema (er)*. Thorsen (1998) beskriver livstemaer som viktige byggestener i eldre menneskers selvoppfatning, både når de forbinder seg med hverandre og med fortiden. Hun skriver: ”*Livstema er et begrep om de sentrale selvdefinerende livsområder*” (Thorsen, 1998, s. 89). Livstemaene er personlige orienteringsmåter som er knyttet til sentrale mål og verdier i livet. Eksempler på slike livstemaer kan være ”den gode husholdersken” eller ”den nevenyttige arbeidsmann”. Livstemaene betegner sammenfattende, overordnende ”byggestener” i selvkonstruksjonen. Disse kan bidra til å bygge bro, skape kontinuitet i selvoppfatningen og livsberetningen når omgivelsene oppfattes som kaotiske og usammenhengende. Forandringene fortolkes og bearbeides i henhold til mer overordnende, organiserende livstemaer. Aldring og funksjonssvikt kan medføre at temaene må refortolkes eller temaene kan få en annen betydning

(Thorsen, 1998). Tiden er en viktig dimensjon i vår selvkonstruksjon. ”*Fortidige selv gir mening til vårt nåværende selv. Men også fremtidige selv, ikke realiserte selv, ønskede selv og fryktede selv, inngår i de bilder vi lager oss av oss selv*” (Thorsen, 1998 s. 91). Hva som er livskvalitet for den enkelte, beror på de sentrale meningsgivende livstemaer personen har utviklet i løpet av livet. Ikke alle aktiviteter eller sosiale relasjoner er av betydning (jmf. Næss livskvalitetsdimensjoner).

Personer med demens som er så hjelpetrengende at de bor i en bemannet omsorgsbolig, har vært gjennom sykdomsfaser der det kan ha vært nødvendig å rekonstruere sine livstemaer eller legge nytt innhold i temaene. For eksempel kam temaet å ”drifte” en hel husholdning, nå være redusert til å hjelpe til på felleskjøkkenet eller trakte kaffe i leiligheten når en får besøk. En aktiv idrettsmann kan refortolke sitt livstema til å engasjere seg i sportssendinger på TV.

### *Primær- og sekundærkontroll*

Det å få en demenssykdom kan føre til et økt hjelpebehov og personen kan miste helt eller delvis kontroll over eget liv. Begrepet *kontroll* kan oppfattes som en personlig, indre individuell kontroll over det som skjer og det er et ideal å ha mest mulig styring selv (Thorsen, 1998). Opplevelsen av kontroll kan deles inn i *primærkontroll* og *sekundærkontroll*. Primærkontroll er rettet mot omgivelsene og kan karakteriseres som et forsøk på å endre omgivelsene slik at de passer med ens egne behov og ønsker. Sekundærkontroll er rettet mot indre prosesser der en gjennom bearbeiding av egne følelser og tanker tilpasser seg omgivelsene på en slik måte at tapsopplevelsen blir redusert (Myrvang, 2006). Det å få en demenssykdom og flytte til en omsorgsbolig vil kunne oppleves som tap av kontroll på flere områder i livet. Kan personen velge om han eller hun vil flytte? Har personen valg i forhold til *hvilken* bolig han/hun skal flytte til? Kan vedkommende fortsette med de aktiviteter og rutiner han/hun har i det forrige hjemmet? Kan han/hun komme seg ut i nærmiljøet hvis vedkommende skulle ønske det? Kan man velge sine naboer eller hvem en vil sitte ved siden av ved matbordet? Kanskje handler mestring og kontroll om andre forhold når man har en alvorlig grad av demens og trenger heldøgns omsorg, enn når man ikke er kognitivt redusert. Hvordan påvirker tap av mestring og kontroll livskvaliteten for personer med demens i en omsorgsbolig?

*Mestring, kontroll og tilpasning* dreier seg om evnen til å leve med en forandring. I tidlige faser vil den demensrammede fortsatt kunne ha intakt et bredt spekter av kognitive funksjoner. Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, blir det vanskeligere å opprettholde kontrollen gjennom tilvante og veletablerte mestringsstrategier. Selv om regresive tendenser er gjennomgående hos personer med en fremskreden demens, finnes det eksempler på personer som forsøker å gjøre det beste ut av situasjonen og tilpasse seg sin nye livssituasjon (Wogn-Henriksen, 1997).

Tap av kontroll og påvirkning i eget liv oppleves for mange som svært vondt når en får demens. Planer og tanker om fremtiden må sannsynligvis justeres og endres, frykten for hvordan en selv kan bli, eller hvordan tilværelsen blir, vil være en naturlig bekymring. Demensprosessen vil etter et kritisk punkt i utviklingen være preget av mer forandring enn kontinuitet. Kampen for å opprettholde en kontinuitet i eget selv utfordres fordi betingelsene etter hvert er drastisk endret, mestringsevnen reduseres og impulser fra den ytre verden forandres (Wogn-Henriksen, 1997). Når en person med demens må flytte fra sitt hjem fylt med daglige rutiner, sosiale relasjoner, minner og selvidentifiserende elementer, er det en stor omveltning og ressurskrevende situasjon for vedkommende.

Wogn-Henriksen definerer mestring i en demensutvikling slik: "*Mestring dreier seg om forsøk på å få kontroll over smertefulle konsekvenser av negative hendelser, oftest gjennom å reparere en tapt følelse av kontroll og mestring*" (Wogn-Henriksen, 1997, s. 312). Skal en flytteprosess bli en god prosess stilles krav til mestring. Tidligere erfaringer og mestring vurderes vanligvis som pålitelige indikatorer for de strategier et menneske bruker i en fremtidig krise. Den enkelte vil vanligvis reagere i tråd med tidligere etablerte reaksjonsmønstre. Hos personer som har en kognitiv reduksjon er det omdiskutert hvordan reaksjonsmønsteret endres. Hovedoppfatningen synes å være at økende kognitiv svikt øker tendensen til å anvende mestringsstrategier og mer primitive reaksjonsmåter fra tidlig i livet. Den enkelte vil vanligvis reagere i tråd med tidligere etablerte reaksjonsmønstre, men på et individuelt definert tidspunkt i demensprosessen synes tidligere strategier for mestring å sprenges. Det kan føre til benektning, somatisering, utagering og andre tidlige reaksjonsmønstre (Wogn-Henriksen, 1997).

Ut fra dette kan vi vanskelig si noe generelt om hvordan personer med demens reagerer på endringer som flytting og hvordan livet i en omsorgsbolig vil bli. En slik vurdering må ses i sammenheng med hvor i sykdomsprosessen vedkommende er, den enkeltes tidligere liv og etablerte mestringsstrategier og reaksjonsmåter.

### *Opplevelse av sammenheng og mening i forandringer*

Å få en demenssykdom vil på mange områder ramme personens selvfølelse og opplevelse av mestring. For å få en forståelse av hvordan mennesker kan overleve og finne mening i situasjoner der selvfølelsen er truet, kan Antonovskys teoretiske perspektiver på hvordan en opplevelse av sammenheng og kontinuitet kan bidra til helse og mestring av vanskelige livssituasjoner, være nyttige. Antonovsky fant at måten mennesker mestrer kriser og vanskeligheter beror på om de bevarer en *Opplevelse av sammenheng*. Opplevelse av sammenheng innebærer at man i situasjonen opplever en viss grad av *forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. For å oppleve forståelighet må den indre og ytre verden være til å fatte og informasjonen fremstå som ryddig, strukturert, konsistent og klar.

For å oppleve håndterbarhet i situasjonen opplever man å ha adekvate og tilstrekkelige ressurser tilgjengelig for å møte de utfordringene en møter. Meningsfullhet handler om de motiverende forhold og er det viktigste forholdet blant de tre. Meningsfullhet handler om det som gir mening, det som er viktig for en person og som er verd å strebe etter (Antonovsky, 1987). Man etablerer under et langt liv forutsetningene for å forstå, oppleve håndterbarhet og meningsfullhet. Demensutviklingen rammen den etablerte opplevelsen av sammenheng og bryter den ned.

### **3.5 Oppsummering**

Dette kapitlet har redegjort for teoretiske perspektiver og omhandler hva som gir personlig innhold i livskvalitet. Det finnes ingen egen livskvalitetsdefinisjon for personer med demens. Gjennom å presentere ulike livskvalitetsbegreper har forskjellige sider og verdier ved begrepene blitt drøftet i lys av hvordan personer med demens kan oppleve livskvalitet, sett i lys av teorier om betydningen av tidligere livsløp og livstemaer.

Personer med demens har en progredierende sykdom som gjør at deres situasjon endres i takt med sykdomsutviklingen. For friske personer og personer med demens i en tidlig fase, kan begrepene i Siri Næss og WHO's livskvalitetsdefinisjoner være fruktbare. I en tidlig fase av sykdommen vil personer med demens huske hvordan han eller hun fungerte tidligere og hvem han eller hun var. Det vil være utgangspunktet for den taps- og sorgprosess personen kan oppleve. Men hva som gir livskvalitet under livsløpet vil kunne endre seg. I de senere fasene av demensprosessen kan det være opplevelsen av glede og velvære i øyeblikket som betyr mest for livskvaliteten.

Det legges til grunn for studien et dynamisk livskvalitetsbegrep der sentrale meningsbærende livstemaer for hva som er livskvalitet for den enkelte utvikles over livsløpet. Hva som er god livskvalitet vil endre seg under demensutviklingen. Et slikt dynamisk livskvalitetsbegrep er et individualisert livskvalitetsbegrep og kan ha gyldighet også for personer med alvorlig grad av demens. Denne studiens bidrag er å studere hvordan livsløp og livshistorier eventuelt gir livskvalitet en helt personlig utforming langt inn i demenssykdommens forløp.

## DEL 3. METODE OG UTVALG

### Kapitel 4.0 Valg av metode

#### *Innledning*

Valg av metode avhenger av tema og hvilke forskningsspørsmål som stilles i studien. I denne studien ble søkelyset satt på pårørendes opplevelse av hvordan bemannede omsorgsboliger påvirket opplevelsen av livskvalitet til en nærstående person når man har en demenssykdom og trenger heldøgns pleie og omsorg. Temaet ønsker jeg å belyse i et livsløpsperspektiv. Jeg anser en kvalitativ tilnærming for mest egnet til å belyse dette temaet, og har ut fra dette valgt å bruke kvalitativt forskningsintervju som metode. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å få beskrivelser av intervjupersonens livsverden, særlig med hensyn til tolkning av mening av fenomenene som blir beskrevet. Å bruke kvalitativt forskningsintervju er å ha en samtale som går dypere enn den spontane meningsutvekslingen, ved å ha en varsom spørre- og lyttetilnærming som har til hensikt å bringe frem ny kunnskap (Kvale, 2007).

#### *Å forske med utgangspunkt i et livsløpsperspektiv*

Primærpersonene i studien er eldre mennesker med et langt liv bak seg. De har blitt formet av et langt liv med erfaringer som vil påvirke deres opplevelse av hverdagen i en omsorgsbolig. Personene har en progredierende demenssykdom som gjør at funksjonsnivået stadig endrer seg. Beskrivelsen og behovene vil derfor være preget av hvordan sykdommen har utviklet seg og hvor i demensutviklingen personene befinner seg når intervjuene blir tatt.

Oppfatningen om hva som er et godt liv vil endre seg gjennom livet. Innholdet i hva som oppleves som livskvalitet og hvordan forhold ved hjemmet innvirker på livskvaliteten, vil blant annet variere ut fra kjønn, alder, helse og den enkeltes tidligere liv. Demens er en tilstand som fortrinnsvis rammer eldre mennesker. Å bli eldre er en personlig forandring gjennom tid; personlig tid, kronologisk tid og historisk tid. Å eldes i et livsløpsperspektiv innebærer at vi eldes innvevet i den tiden vi lever i, på det stedet vi befinner oss og forbundet med andre mennesker. Vi er også menneskelige aktører med forventninger, egen vilje og muligheter til å påvirke våre liv (Thorsen, 2002). Mye forskning forsøker å fange opp Eldres liv i kategorier og tallkolonner uten rom for beskrivelser av den enkeltes meningsgivende referanseramme. Det er behov for forskning som kan gi oss kunnskap om hvordan fortiden har formet livssituasjonen og livsmuligheter til de som er gamle i dag, og deres oppfatning av

hva som er et godt liv i alderdommen (Thorsen, 1998). Thorsen beskriver det slik i sin bok "Kjønn, livsløp og alderdom":

*"Et fortidsperspektiv kaster lys over de referanser og målestokker den enkelte legger på sitt liv og sin alderdom. Hva man håper, ønsker, trenger og krever i eldre år, er vokst ut av et langt livs erfaringer. Det er viten som forskning om aldring og alderdom trenger"* (Thorsen, 1998, s.14).

Det å få en demenssykdom påvirker ens forutsetninger for livskvalitet. Ut fra dette ønsker jeg å studere hva eldre personer med demens opplever som et godt liv i en omsorgsbolig, sett i et livsløpsperspektiv.

### *Studiens bruk av kvalitativt forskningsintervju*

Livskvalitets begrepet knyttes i denne studien til individets opplevelse av hjemmet og dets muligheter for å tilfredsstille individuelle opplevelser av livskvalitet i ulike faser av demenssykdommen. Informantene er pårørende som fortalte om hvordan de opplevde at deres slektning hadde det i omsorgsboligen, sett i lys av slektingens tidligere liv. Gjennom pårørendes beskrivelser av hvem vedkommende hadde vært tidligere og hvem de var nå, ønsket jeg å få fram pårørendes observasjoner av og refleksjoner om mulighetene for et godt liv for deres slektning med demens i en bemannet omsorgsbolig.

Jeg valgte å intervju *pårørende* til personer med demens, fordi personer med demens har kognitive vansker og gjerne språkreduksjoner som gjør det vanskelig for dem å delta i en intervjusituasjon.

Kvalitativ tilnærming gjennom bruk av forskningsintervju var hensiktsmessig fordi jeg ønsket å få mer inngående kunnskap om mange sider ved den dementes livskvalitet. Ved at jeg møtte pårørende ansikt til ansikt og innbød dem til å fortelle om temaet slik de opplevde det, fikk jeg frem deres beretninger og refleksjoner. Et kvalitativt forskningsintervju ble valgt ut fra ønsket om å få frem fyldige beskrivelser av temaet, og ga muligheter for å lete etter ulike nyanser og valører i de pårørendes fortellinger, slik at jeg kunne oppnå ny innsikt og få en ny forståelse (Tornquist, 2003).

### *Et kvalitativt forskningsintervju: en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming*

I det kvalitative forskningsintervjuet får forskeren innblikk i informantens livsverden, slik den uttrykkes og erfares. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å innhente beskrivelser av livsverdenen til den som blir intervjuet, særlig med hensyn til tolkninger av mening med de fenomenene som blir beskrevet (Kvale, 2001). Begrepet *livsverden* kommer fra fenomenologiske vitenskapssyn og beskrives som *den verden vi lever i til daglig og som vi har umiddelbar fortrolighet*



*med.* Som mennesker er vi *i* verden og vi er en del *av* den. Fenomenologien ble grunnlagt av Husserl (1859-1938) ved århundreskiftet, og videreutviklet av Heidegger og senere av blant andre Sartre og Merleau-Ponty (Thornquist, 2002).

I denne studien fremstilles min fortolkning av hvordan noen *pårørende* opplever livskvaliteten til deres slektninger når de bor i en bemannet omsorgsbolig. I fenomenologien er det sentralt å forstå menneskets handlinger og begivenheter ut fra personenes subjektive perspektiv. Fenomenologisk inspirerte forskere undersøker verden slik den erfares og oppfattes av den enkelte. Personens handlinger og hvordan personen forholder seg til omgivelsene og andre mennesker, påvirkes og bestemmes ut fra personens tolkning av omgivelsene og opplevelse av mening (Thornquist, 2002). I denne studien foreligger de pårørendes opplevelser og vurderinger av deres slektnings opplevelse av livskvalitet. Det vil altså være ”en dobbel fortolkning”; forskerens fortolkning av de pårørendes fortolkning av primærpersonenes livskvalitet.

*Hermeneutikk* betyr fortolkningslære og dreier seg om spørsmål knyttet til forståelse og fortolkning. Hermeneutikk brukes først og fremst til å tolke tekster og drøfter hvordan vi skal gå frem for å oppnå fruktbare og gyldige fortolkninger. Hermeneutikken kan hjelpe oss med å forstå hvordan vi forstår, og hvordan vi gir verden mening. Meningsfulle fenomener kan være menneskelige aktiviteter, eller resultater og produkter av dem. Normer, regler, verdier og forestillinger ses på som kulturelle forhold som regulerer aktiviteter, hva som produseres og hvordan.

Et sentralt begrep i hermeneutikken er *forståelseshorisont* som omfatter våre samlede oppfatninger, erfaringer og forventninger. Som forsker har vi med oss vår forståelseshorisont, eller vår forforståelse, når vi møter handlinger og tekster. Denne forforståelsen skal vi ikke benekte, men få den frem og gjøre den bevisst.

Den *hermeneutiske sirkel* viser et viktig fortolkningsmessig prinsipp. Det dreier seg om at ”vi forstår delene ut fra helheten og helheten ut fra delene”. Den hermeneutiske sirkel beskriver en dynamisk erkjennelsesprosess som pendler mellom del og helhet i forsøket på å forstå fenomener best mulig (Thornquist, 2002).

Problemstillingen og tilnærmingen til temaet i denne studien har til hensikt å tilføre forskningsfeltet ny kunnskap og utvidet forståelse om hvordan livskvaliteten for personer med demens som bor i omsorgsboligen påvirkes av tidligere erfaringer og livstemaer. Jeg vil belyse hvordan innholdet i livskvalitetsbegrepet og opplevelsen av livskvalitet endrer seg underveis ettersom sykdommen utvikler seg. Studien vil vise at livskvalitet er et dynamisk fenomen og har et personlig innhold som preges av personens fortid.

### *Gyldighet, relevans og pålitelighet i studien*

Å validere er å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet. Det kvalitative forskningsintervjuet som metode bygger på et kunnskapssyn som erkjenner at det finnes mange ulike versjoner av den opplevde virkeligheten som samtidig kan være gyldige. Validering er et viktig virkemiddel når man kritisk skal reflektere over forskningsprosessen og stille spørsmål om hva kunnskapen er gyldig for, og under hvilke betingelser den er gyldig (Malterud, 2003).

Denne studien er bygget på en kunnskapsteoretisk erkjennelse av at det finnes mange ulike versjoner av virkeligheten som den erfares, som kan være gyldige på samme tid. Ut fra dette kunnskapssynet er det ikke et mål å komme frem til en allmengyldig sannhet. Kunnskapen som fremkommer i studien springer ut av den konteksten jeg har studert temaet i. Kunnskapen bygger på den enkelte pårørendes historie, og kan ikke generaliseres til å gjelde for eksempel ”alle personer med demens” eller ”alle personer med demens som bor i tilsvarende boliger”. Dataene kan heller ikke generaliseres til å si noe om hvordan ”alle pårørende opplever temaet”.

Men studiens resultater tilfører kunnskaper om, og forståelse for sentrale fenomener og kvaliteter i demensrammede personers opplevelse av livskvalitet i omsorgsboliger som er av mer allmenn betydning. Jeg påviser hvordan denne opplevelsen av livskvalitet endrer seg – slik pårørende forteller om det, men likevel som personlige opplevelser og erfaringer i pakt med personens forhistorie. Denne innsikten vil ha videre gyldighet enn denne studien, og være relevant for beboernes livskvalitet i andre omsorgsboliger.

*Påliteligheten* av en studie fremkommer ved, og vurderes på bakgrunn av studiens gjennomføring. Pålitelighet og gyldighet i intervjuundersøkelser bør fungere som en kvalitetskontroll gjennom alle stadiene av kunnskapsproduksjonen. Skal studien gi pålitelige kunnskaper, må forskeren vise hvilken rolle han/hun har hatt gjennom hele forskningsprosessen og hvordan etiske prinsipper har blitt ivarettatt (Kvale, 2007). For å kunne vurdere pålitelighet og gyldighet av resultatene i studien, er den detaljerte beskrivelsen av hvordan jeg har planlagt og gjennomført studiet viktig, samt hvordan dataene ble analysert.

### *Min forforståelse*

For at jeg skulle ha mulighet til å være åpen for de pårørendes erfaringer og meninger om temaet, var det nødvendig at jeg var bevisst min forforståelse. Med lang erfaring i demensomsorgen og med mye kunnskap om fagfeltet, hadde jeg med meg en bred forforståelse når jeg valgte temaet, laget intervjuguide, i intervjusituasjonen og analysen.

Jeg hadde ingen egen erfaringer med å arbeide i bemannede omsorgsboliger for personer med demens, min praksis var fra skjermede enheter på sykehjem og fra ulike utviklingsprosjekter. Min forforståelse var også preget av litteratur og artikler jeg hadde lest. Litteraturen og teoriene jeg hadde lest sprikte i ulike retninger. Jeg var derfor spørrende, men kanskje noe skeptisk til hvordan personer med demens ble ivaretatt i omsorgsboliger. Har omsorgsboliger muligheter og egenskaper som er viktige for å fremmer god livskvalitet for personer med demens, eller er beboerne så syke at de ikke vil nyttegjøre seg disse mulighetene?

#### **4.1 Rekruttering og utvelgelse av informanter**

Studien fokuserer på bemannede omsorgsboliger og hvilke muligheter som finnes der for å oppleve god livskvalitet for personer med demens. En tilnærming i studien var å rekruttere informanter fra kommuner som hadde avhjemlet sykehjemsplasser, og nå tilbød bemannede omsorgsboliger til personer med demens i behov av heldøgns omsorg. Å ha erfaringer fra begge boformene ville trolig gjøre det klarere for de pårørende hva omsorgsboliger spesielt kunne tilby.

##### *Kriterier for valg av informanter*

Gjennom den nasjonale boligundersøkelsen i 2008 ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, fantes oversikt over kommuner som hadde tilbud om heldøgns bemannede omsorgsboliger tilrettelagt for personer med demens. Ved å kontakte virksomhetslederne for pleie og omsorg i to av disse kommunene, fikk jeg tillatelse til å kontakte lederne av to omsorgsboliger for personer med demens. Disse boliglederne ble spurt om hjelp til å rekruttere to til tre informanter fra hver bolig til studien. Deretter sendte jeg informasjonsskriv og samtykkeerklæringer til de to boliglederne, som de så ga videre til pårørende og beboere til overveielse. For å få større bredde i datagrunnlaget ønsket jeg å intervjuer pårørende av begge kjønn og med ulike familierelasjoner til beboeren.

Kriterier for valg av pårørende var:

- Var en nær slektning av primærpersonen (ektefelle, barn, svigerbarn, søsken).
- Vurderte selv at hun/han kjente primærpersonen godt og hadde jevnlig kontakt med vedkommende, minimum en gang per uke.
- Primærpersonen hadde bodd i omsorgsboligen i minst tre måneder.
- Primærpersonen hadde en demensdiagnose.
- Primærpersonen kunne ha samtykkekompetanse slik at han/hun var kompetent til å samtykke i at pårørende deltok i studien. I de tilfellene personalet, leder eller primærkontakt, vurderte primærpersonen dit hen at hun/han manglet samtykkekompetanse i forhold til denne

avgjørelsen, kunne leder i boligen likevel vurdere at pårørende kunne intervjues. Dette skulle skje etter å ha informert primærpersonen og vurdert at pårørendes deltakelse i studien ikke ville føre til merkbare ulemper for beboeren.

- Intervjupersonene (pårørende) skulle ha funksjonell tale og hørsel.

Disse kriteriene tok boliglederne hensyn til når de delte ut informasjonsskrivene. Hvis pårørende ønsket å delta, ga de tilbakemelding til leder i boligen eller direkte til meg. Samtykkeerklæringene ble skrevet under og sendt tilbake til meg eller tatt med til intervjuet. Kun en av primærpersonene ble vurdert av boliglederne til å ha samtykkekompetanse til å skrive under på at pårørende deltok. For resten av primærpersonene skrev leder i boligen under på vegne av beboeren etter å ha snakket med vedkommende og vurdert at det sannsynligvis ikke ville føre til noen negative konsekvenser for vedkommende. Jeg tok så kontakt med den enkelte pårørende for å avtale tid for intervjuet.

I den ene kommunen ble det raskt rekruttert tre informanter. I den andre kommunen ble det ikke rekruttert noen informanter fordi ingen av de pårørende ønsket å delta. Jeg gjennomførte intervjuene med de tre pårørende som ønsket å delta i studien; en datter, en sønn og en søster. Jeg henvendte meg så til kommune nummer tre. Heller ikke her ble det rekruttert informanter via boliglederen. Det ble deretter foretatt en henvendelse til en omsorgsbolig i kommune nummer fire, der det etter kort tid ble rekruttert tre nye informanter; en ektefelle, en datter og et svigerbarn. Intervjuene ble foretatt i løpet av tre måneder delt opp i to tidsetapper. Gjennom den erfaringen jeg gjorde med de tre første intervjuene, gjorde jeg små justeringer i intervjuguiden. Dette vil jeg utdype senere i kapitlet der jeg beskriver intervjuet og intervjusituasjonen.

Jeg hadde da totalt seks informanter med god spredning på familierelasjoner og der begge kjønn var representert. Ved å innlemme data fra to ulike omsorgsboliger økte informasjonstilgangen. Denne spredningen på kjønn, relasjoner, ulike boliger og geografi ga bredde i datagrunnlaget. Å ha ektefeller som informanter øker sannsynligheten for få data fra personer som har, eller har hatt et nært forhold til primærpersonen over lang tid. Søsken som informanter kan bidra med historier fra barndommen, de kan se primærpersonen i relasjon til egne foreldre og kjenne til hans eller hennes livslange historie også ut fra felles opplevelser. Barn og svigerbarn kjenner først og fremst primærpersonenes voksne liv. Mange voksne barn har omsorgserfaringer med sine foreldre både som omsorgsmottakere i oppveksten og omsorgsgivere i nær fortid.

To av informantene hadde erfaring med at slektningen hadde flyttet fra et sykehjem og over i omsorgsboligen. De andre fire hadde flyttet fra privat bolig og direkte inn i omsorgsboligen.

### *Hvordan pårørendes opplevelse kan være forskjellige fra beboerens opplevelse*

Ut fra at intervjuene er foretatt av beboernes pårørende, er det viktig å understreke at det er *pårørendes* historier og refleksjoner rundt temaene intervjuene gir – ikke beboernes. Hvilken kunnskap og innsikt de pårørende hadde om primærpersonenes liv varierte ut fra hvor lenge de hadde kjent hverandre, hvor mye kontakt de hadde hatt og hvilken rolle og familierelasjon de hadde.

Informantene hadde ulike tilsyns- og omsorgsoppgaver knyttet til primærpersonene i tiden før og etter de fikk tilbud om heldøgns omsorg. Omsorgsoppgavene før innflytning var varierende, fra å ha hatt vedkommende boende hjemme hos seg og ha hatt den totale omsorgen, til å ha hatt tilsyn en gang i blant. Hvordan de pårørende opplevde disse oppgavene og i hvilken grad de opplevde oppgavene som belastende i eget liv, kan ha vært en påvirkende faktor når de beskrev primærpersonene i det boligtilbudet hun/han har nå. Ut fra egne erfaringer og behov kan pårørende føle lettelse over at deres slektning nå har fått plass i en omsorgsbolig. Noen pårørende kan ha kjempet lenge og hardt for å få nødvendig hjelp fra kommunen, mens andre kan slite med negative følelser som skyld og skam for at de ikke klarte å gi tilstrekkelig omsorg i hjemmet. Dette kan føre til at enkelte pårørende kan ha et behov for å tolke slektningens reaksjoner knyttet til boligsituasjon i et positivt lys – mer enn det er grunnlag for. På den andre siden vil pårørende rimeligvis registrere om primærpersonen virker trist, lei, deprimert, apatisk - eller virker glad til sinns selv med sin sykdom. Demenssykdommen kan gjøre det vanskelig for andre å kommunisere og tolke primærpersonens følelser. Dette vil også være avhengig av hvor nær kontakt pårørende har med primærpersonen og hvor godt han eller hun kjenner vedkommendes følelsesliv.

Pårørendes fortellinger om tiden *før* flytting til omsorgsboligen er preget av studiets fokus der flytting til omsorgsboligen og livet der var en sentral del av intervjuet. Pårørendes beskrivelse om denne perioden ble i stor grad relatert til sykdomsutviklingen og bakgrunnen for at slektningen måtte flytte. Fortellingene preges av problemer og vanskelige episoder knyttet til denne tiden.

Vi kan anta at livet for primærpersonene og deres pårørende lenge før flyttingen og sykdommen brøt ut var mer nyansert enn det pårørende forteller om når de særlig konsentrerer seg om tiden rundt sykdomsutviklingen.

At den hjelpetrequende eller syke eldre kan ha en annen oppfattelse av sin situasjon og sitt hjelpebehov enn de pårørende har viser Vabø (1998) i sin rapport ”*Hva er nok? Om behovsfortolkninger i hjemmetjenesten*”. De gamle hjelpetrequende foreldrene kan ha et annet bilde av hvordan de har det og hvor avhengige de er av sine barn i dagliglivet, enn det de voksne barna har, og de gamle personenes behovsvurderinger kan avvike fra hjelpeapparatets. Ulike fortolkninger kan bero på ulik oppfatning av hvordan den hjelpetrequende faktisk klarer seg i hverdagen, ulike oppfatninger

av hva familien bør ha ansvar for og hva det offentlige hjelpeapparatet bør bidra med. De ulike partene kan være uenige om hva som er et verdig liv ut fra hvilke verdier og teorier de begrunner sine vurderinger med (Vabø, 1998).

Ut fra at pårørende og den hjelpetrequende kan ha ulike erfaringer, verdier og brukerperspektiver kan vi ikke vite om pårørende har den samme oppfatningen av situasjonen som primærpersonene selv. Det er derfor viktig å ha det klart for seg at dette er en studie av hvordan *pårørende* opplever temaene i studien og hvordan de reflekterer rundt disse.

Pårørende til personer med demens kan ha en tendens til å vurdere livskvaliteten til sine slektninger som dårligere enn personen med demens selv vurderer den. I en studie kom det frem at *personene med demens* definerte selv livskvalitet som en ”indre tilfredsstillelse”, og de fremhevet spesielt betydningen av hyppig kontakt med familien som essensielt for deres livskvalitet (Thorgrimsen Et.al, 2003). Andre forhold de fremhevet var godt vennskap, mulighet til å drive med hobbyer eller andre interesser. Kjedsomhet, hukommelsesproblemer og psykisk sykdom mente de ledet til dårlig livskvalitet. Ellers mente de at ensomhet var negativt, mens det å ha en rolle i livet var positivt for livskvaliteten. Deres holdning var å gjøre det beste ut av situasjonen og at det var best å ta en dag av gangen. *De pårørende* fremhevet god kontakt mellom personene med demens og de voksne barna, godt vennskap og muligheten til et sosialt nettverk som viktig for at deres slektninger skulle oppleve god livskvalitet. Det å ha noen gleder i livet, spise god mat og ha god psykisk helse ble også vurdert som betydningsfullt for livskvaliteten. De mente det var viktig for personen med demens å føle seg trygg og avslappet og ha muligheten til å delta i sosiale og meningsfulle aktiviteter.

Hvordan pårørendes egen livskvalitet ble påvirket av slektningens demenssykdom var varierende og var blant annet avhengig av hvilken personlighet personen med demens hadde. Den nevnte studien understreker at pårørendes oppfatninger av livskvalitet kan variere fra hva personen med demens selv opplever (Thorgrimsen Et.al, 2003).

## 4.2 Intervjuene

Bakgrunnsopplysninger, problemstilling og forskningsspørsmålene dannet bakgrunn for en intervjuguide organisert etter temaer. Under hvert tema var det noen åpne spørsmål som kunne hjelpe informanten til å forstå eller komme på forhold han/hun ville fortelle knyttet til temaet. Før jeg startet med å intervju pårørende gjorde jeg et prøveintervju av en kollega for å trene på intervjusituasjonen og teste ut temaene og spørsmålene i intervjuguiden. Etter prøveintervjuet ble det foretatt små justeringer av formuleringen i noen av spørsmålene.

### *Intervjuguiden*

Livsløpsperspektivet i studien fikk konsekvenser for oppbyggingen av intervjuguiden. I tillegg til å få pårørende til å fortelle om her- og nåsituasjonen, ble de invitert til å fortelle om hvordan slektningen hadde vært før hun/han fikk en demenssykdom og herunder situasjonen utviklet seg gjennom sykdoms- og flytteprosessen. Det var sentralt i studien å få kunnskap om hva som hadde hatt betydning for vedkommende før, i løpet av sykdomsutviklingen og etter flyttingen i omsorgsboligen. Intervjuet skulle få frem om slektningen hadde endret seg gjennom denne prosessen, og eventuelt på hvilken måte. Med unntak av det første temaet i intervjuguiden som hadde som hovedhensikt å fokusere på her- og nåsituasjonen, var de andre temaene bygget opp slik at intervjupersonen ble invitert til å fortelle om slektningen også i fortid. Et eksempel på et slikt tema er *sykdomshistorie og forandret relasjon til omgivelsene*, der et av spørsmålene var: ”*Opplever du at NNs sosiale behov har endret seg etter at hun/han fikk demens?*”.

De andre overordnede temaene i intervjuguiden var: primærpersonens trivsel i omsorgsboligen, flytteprosessen, personens aktiviteter, autonomi, muligheter for opprettholdelse av funksjonsnivå, muligheter til skjerming og sosialt samvær. I alle disse temaene forsøkte jeg å få frem et forløpsperspektiv – endringen over tid. De pårørende vekslet mellom nåtid og fortid gjennom hele intervjuet, og det virket som det var naturlig for dem å holde nåtid opp mot fortid når de reflekterte rundt hvordan primærpersonen hadde det nå.

### *Utfordringer knyttet til å intervju personer med kognitiv svikt*

Livskvalitetsbegrepet i teoridelen anvendes som en subjektiv opplevelse bygget på personens egen opplevelse. Ut fra dette er det kun personen selv som kan svare på hvordan den opplevde livskvaliteten er. Når man skal studere livskvaliteten hos personer med demens kan det som nevnt være noen utfordringer knyttet til det å intervju disse personene direkte. I studien valgte jeg derfor å intervju pårørende og ikke personen med demens. Dette ble gjort av to hensyn som jeg her vil utdype.

Personer med demens som bor i bemannede omsorgsboliger tilrettelagt for denne gruppen har en fremskreden demenssykdom og et stort hjelpebehov. Hvis man skal intervju personer med en langtkommet demenssykdom om deres opplevelse av livskvalitet og om deres liv i nåtid og fortid, vil det være utfordringer knyttet til gyldigheten av de dataene man innhenter. Et av hovedsymptomene er i følge ICD-10 kriteriene for demens svekket hukommelse, særlig for nyere data. Videre er symptomene svikt i andre kognitive funksjoner som dømmekraft, planlegging, tenkning og abstraksjon (Engedal, 2008). Vanskeliggjort kommunikasjon er den alvorligste psykologiske konsekvens ved en demenssykdom. Kommunikasjon innebærer både verbal, sosial og kroppslig meningsutveksling.

Kommunikasjonsproblemene utvikles som regel gradvis etter hvert som demenssykdommen progredierer (Wogn-Henriksen, 2008). Hukommelse og abstrakt tenkning er nødvendige kognitive funksjoner når en skal fortelle mer detaljert om sitt liv utover den situasjonen man opplever her og nå. De som i dag har plass i en omsorgsbolig for personer med demens har et omfattende hjelpebehov, og jeg vurderte at deres kognitive svikt var så uttalt at det ville være vanskelig å gjennomføre intervjuer.

Det andre hensynet som ble tatt var i forhold til etikk. Ut fra Helsinkideklarasjonen og forskningsetikk, defineres personer med demens under gruppen ”ekstra sårbare”. Dette innebærer at man skal utøve ekstra varsomhet og gjøre nøye vurderinger knyttet til den risiko og belastning det medfører for personene som inngår i forskningen sett opp imot den nødvendighet og nytte forskningen vil ha for den gruppen det forskes på (Ruyter m.fl, 2000). Man skal derfor vurdere nøye om det er andre alternativer til å innhente informasjon enn å samtale med den demenssyke selv, slik at personer med demens ikke utsettes for unødig belastning. En fare ved å ta en slik beslutning er å undervurdere personer med demens og deres evne til å beskrive sin egen situasjon. Personer med demens kan gi verdifulle opplysninger og betraktninger om eget liv, men det betinger en høy etisk standard som sikrer ivaretagelse av sårbarheten til denne gruppen. Psykolog Wogn-Henriksen har gjennom flere år studert hvordan personer med demens opplever sin demenssykdom. Hun skriver at brukerperspektivet og forståelsen av sykdommens subjektive aspekter er meget relevant og en nødvendig kunnskapsdimensjon. Å intervju personer med demens gir noen utfordringer, men det vil som oftest være mulig og svært meningsfullt (Wogn-Henriksen, 2008).

Ut fra disse hensynene bør forskning, der personer med demens intervjues, utføres av en person med forskningserfaring, og hører derfor ikke hjemme på masternivå. Jeg valgte derfor å intervju pårørende som jeg antok var de som kjente beboerne best sett ut fra et livsløpsperspektiv.

### *Å intervju sekundærinformanter*

Vi kan i forskningsprosjekter undersøke hvordan folk har det på ulike måter. Gjennom observasjon, ved selvrapportering, eller ved å spørre mennesker som kjenner personen, såkalte sekundærinformanter. Sekundærinformanter kan være:

1. et familiemedlem eller en venn av hovedpersonen
2. en person som har et profesjonelt forhold til hovedpersonen
3. en forsker

Informasjon fra sekundærinformanter kan skaffes gjennom spørreskjema, strukturerte intervjuer eller ustrukturerte intervjuer (Næss, 2001).



Denne studien vil belyse livskvaliteten til personer med demens i omsorgsboliger ut fra kvalitative intervjuer med sekundærinformanter – nære pårørende. Sekundærinformantene i denne studien er: en ektefelle, en sønn, to døtre, en søster og et svigerbarn. De representerer dermed ulike relasjoner til sin pårørende med demens.

### *Før intervjuet*

Etter at jeg hadde fått navnene på de pårørende som ønsket å delta i studien, ringte jeg dem og avtalte tidspunkt for intervjuet. Flere av de pårørende sa de syntes det var bra at noen ville undersøke hvordan personer med demens hadde det og ønsket derfor å bidra i denne studien. En av de pårørende sa at ektefellen også arbeidet på med en masteroppgave og visste at det kunne være vanskelig å få noen å intervjuer, derfor syntes vedkommende det var fint å kunne ”hjelp” meg.

De pårørende kunne velge når og hvor intervjuet skulle foregå. Fem av de pårørende ønsket å bli intervjuet hjemme og én valgte et annet egnet rom i omsorgsboligen. Før intervjuet startet ble alle informert om at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet uten å oppgi grunn. Alle opplysninger og data ville da bli slettet. Jeg spurte også om tillatelse til å ta opp intervjuene på bånd.

### *I intervjusituasjonen*

Intervjuene ble innledet med å repetere hensikten med studien og informerte om hvordan intervjuet ville foregå. Jeg vektla at de skulle oppleve intervjusituasjonen som trygg og uformell ved å oppfordre dem til å fortelle om det de trodde kunne være viktig for meg å vite om studiens tema. Jeg forsøkte under intervjuet å snakke tydelig, gi meg god tid til å lytte og ikke avbryte informantene når de snakket. Noen av informantene ga uttrykk for at de forventet noe mer umiddelbar tilbakemelding på det de fortalte enn det jeg ga i samtalen. De så da spørrende på meg, og jeg så at de gjerne ville ha reaksjoner på det de fortalte. Jeg forsøkte å forholde meg så nøytral som mulig til deres utsagn ved å nikke, si ”mmm” eller si ”å ja”. Informantene så ut til å oppleve dette som litt unaturlig, og jeg måtte da forklare at jeg først og fremst skulle lytte til det de hadde å fortelle. Etter at jeg hadde gjennomført to intervjuer sa jeg noe om dette innledningsvis i intervjuet slik at de ikke skulle lure på hvorfor jeg i liten grad kommenterte det de sa underveis i samtalen.

I intervjusituasjonen ønsket jeg å være så åpen som mulig for det informanten hadde å fortelle. Det innebar at jeg stilte åpne og ikke ledende spørsmål, slik at jeg i minst mulig grad skulle påvirke svarene. Jeg tenkte også gjennom på hvilken måte språket jeg brukte påvirket informanten, og om det

var noen ord som kunne være spesielt verdiladet og ville innvirke på svarene (Kvale, 2001). At jeg som intervjuer påvirker informanten med min væremåte, språk og fremtreden er ikke til å unngå. Jeg la vekt på å bruke et dagligdags språk og opptre på en vennlig og forståelsesfull måte. Jeg ønsket å formidle at det var de som var ”ekspertene” på å beskrive primærpersonenes situasjon, og at ingen svar eller historier var ”feil”. Skal intervjuer gi gyldig informasjon må intervjueren best mulig sikre seg at en har forstått innholdet i det informanten formidler. Fordi man bruker seg selv når man intervjuer, kan man være usikker på om man har oppfattet ord og budskap i historiene helt slik informanten har til hensikt (Kvale, 2007). Når jeg var usikker på om jeg hadde forstått riktig eller hadde fått med meg hele poengene, spurte jeg om informantene kunne utdype det de hadde sagt, eller jeg stilte direkte spørsmål for å kontrollere at jeg hadde oppfattet riktig.

De pårørende som ønsket å bli intervjuet i eget hjem, serverte kaffe og kaker, og viste tydelig at de var glad for å få fortelle om deres slektning med demens. De pårørendes ulike relasjoner til primærpersonene og deres alder hadde konsekvenser for hvordan jeg ordla meg i intervjuet og hvilke historier de fortalte meg. Jeg måtte rimeligvis formulere meg annerledes overfor ektefeller enn barn av primærpersonene. Flere av informantene var ivrige etter å fortelle og startet å prate før jeg hadde rukket å skru på båndspilleren. Ett av intervjuene skilte seg ut fra de andre. Der var den pårørende spørrende og usikker under hele intervjuet. Flere ganger gjennom samtalen ønsket vedkommende bekreftelse på at svarene var innenfor temaet, og informanten viste tydelig usikkerhet gjennom nølende tale og ansent kroppsspråk. Som intervjuer forsøkte jeg tydelig å bekrefte at det vedkommende fortalte var interessant. Dette gjorde jeg både verbalt og ved å nikke til det vedkommende sa og å smile.

Underveis i intervjuet opplevde jeg at noen av de pårørende var redde for at jeg skulle oppfatte det de sa som kritikk av de ansatte i boligen. På noen spørsmål kom det svar som: ”Jo *det er jo bra, de gjør så godt de kan*” eller ”*det er så bra det kan få blitt*”. Jeg presiserte at jeg ikke oppfattet svarene som kritikk, men at det var interessant for meg å vite hva de tenkte uten at de måtte ta hensyn til om det var positivt eller negativt. Jeg understreket gjentatte ganger at det de sa ikke ville bli brakt tilbake til lederen. I de tilfellene jeg var usikker på om de ”forsvarte” de ansattes begrensede muligheter, prøvde jeg ulike vinklinger på spørsmålene for å få frem hva intervjupersonen mente.

Det var påfallende hvordan alle informantene hadde behov for å fortelle sine historier om hvordan de som pårørende opplevde fasen fra primærpersonen ble syk og frem til han eller hun fikk plass i et boligtilbud. Jeg valgte å bruke god tid på disse fortellingene innledningsvis da jeg opplevde denne delen av samtalene som tillitskapende. Der lot de meg få innblikk i deres situasjon som ofte var preget av frustrasjon og utslitthet. Fortellingene ga meg nyttig informasjon om tiden før primærpersonene

flyttet inn i omsorgsboligen og utviklingen av demenssykdommen. De pårørende ga sammenfattende informasjon om ”hvem” personen var, aktiviteter og interesser før demenssykdommen inntrådte.

Umiddelbart etter hvert intervju satt jeg i bilen og noterte ned inntrykk og stemninger fra intervjusituasjonen som ikke kom med på lydbåndet.

Personlige data som kunne spores tilbake til den enkelte informant eller beboer, blir slettet etter at studien er ferdig. Under prosjektperioden vil lydfiler med intervjuene og den transkriberte teksten oppbevares sikret etter Kompetansesenterets rutiner, dvs som låste datafiler der kun jeg har tilgang med passord.

### 4.3 Analyse

Gyldighet i kvalitative studier gjelder i hvilken grad man har fått et dekkende bilde av hvordan forskeren i alle ledd av forskningsprosessen har gjennomført studien. Tolkningene i analysen skal være rimelige ut i fra det datamaterialet en sitter med, og drøftninger av data og konklusjoner må være faglig begrunnet og sett i lys av eksisterende kunnskap. Analysemetode(n) skal også være hensiktsmessig(e) ut fra studiens mål og hensikt. Jeg har i denne studien brukt to ulike analysemetoder: *Narrativ intervjuanalyse* og *Giorgis fenomenologiske analyse*. Disse to analysemetodene utfyller hverandre slik at funnene blir analysert og drøftet på en dekkende måte ut fra studiens problemstilling og mål.

#### *Analyse i intervjusituasjonen*

Analysen starter i intervjusituasjonen. Det skjer en tolkning underveis i intervjuet. Analysen i et kvalitativt forskningsintervju starter allerede ved at jeg som intervjuer oppfatter, tolker og stiller oppfølgingsspørsmål ut fra min forståelse av det informanten forteller (Kvale, 2007). Når pårørende fortalte noe jeg synes var interessant og som jeg tenkte var viktig å få vite mer om, oppfordret jeg dem til å si noe mer om temaet. Mine tolkninger underveis i intervjuet og hva jeg ber dem utdype, får på denne måten stor betydning for hvilke ”stier” vi kommer inn på og i hvilket ”terreng” vi til slutt havner i. Mine feltnotater preges også av mine tolkninger av det jeg har sett og hørt.

#### *Transkribering*

Ut fra forståelsen av at mening kan gå tapt eller bli forvrengt når lydopptak av en samtale blir omgjort til tekst, transkriberte jeg intervjuene selv. Jeg ønsket i størst mulig grad å være lojal mot det opprinnelige intervjumaterialet og transkriberte derfor alle intervjuene ord for ord så nøyaktig som

mulig, bortsett fra enkelte overflødighetsord som ble utelatt. For å forsøke å få frem flere aspekter ved samtalen hørte jeg gjennom opptakene på nytt med det transkriberte materialet foran meg. Jeg noterte da ned stemmeleie og stemninger, og andre forhold jeg ikke hadde fått med da jeg lyttet til opptakene og transkriberte første gangen. Det naturlige talespråket vil være springende og uformelt i forhold til skriftspråket. Det er viktig å være klar over dette slik at man heller ikke overtolker denne ”muntligheten” ved språket (Malterud, 2003). Latter, pauser, nøling etc. ble så langt det lot seg gjøre registrert i teksten med prikker, utropstegn og kommentarer i parentes.

#### 4.4 Bruk av narrativ intervjuanalyse

Denne studien ønsker å studere temaet livskvalitet og boliger i et *livsløpsperspektiv*. Jeg valgte derfor i tillegg til Giorgis fenomenologiske metode å bruke en analysemetode som mer spesifikt fokuserer på livsløpsperspektivet. I hermeneutisk vitenskapstradisjon kalles historier for narrativer. En narrativ er erfaringer og opplevelser presentert i form av historier, eller deler av historier, som danner grunnlaget for vårt materiale. For at en fortelling skal kunne kalles en narrativ i denne tradisjonen, må fortellingen ha et forløp med en serie av hendelser. Fortellingen er organisert frem mot en avslutning, men trenger ikke alltid å forløpe kronologisk. En narrativ intervjuanalyse betraktes som en slags fortelling, en fortsettelse av historien intervjupersonen fortalte (Malterud, 2003).

Ved å organisere og analysere intervjuene som narrativer, ble primærpersonenes livstemaer og individuelle sykdomsforløp synliggjort gjennom fortellinger om den enkeltes liv. En narrativ er en tidsmessig og sosial organisering av teksten med henblikk på å få frem meningen i den (Kvale, 2007). Ved å sammenholde den narrative analysen med meningskategoriene jeg hadde fått frem gjennom Giorgis fenomenologiske analyse, munnet den narrative analysen ut i seks fortattede *livsfortellinger*.

##### *Livsfortellinger*

Ut fra studiens tema og de føringene intervjupersonene fikk i intervjusituasjonen, var det ønskelig å få frem tidsdimensjon i fortellingene. Fortellingene kan derfor ikke kalles *livshistorier*. En livshistorie er *en meningsfull beretning om et livsløp*, og et livshistorieintervju er en spesiell variant av et kvalitativt intervju (Thorsen, 1998). Intervjuene i denne studien kan ikke defineres som *livshistorieintervjuer* og hadde ikke til hensikt å samle inn livshistorier slik Thorsen beskriver det.

Studien har derfor valgt å kalle disse fortattede beretningene om primærpersonenes liv for *livsfortellinger*. Livsfortellingene er fortettet omkring deres *livstemaer* og hvordan disse innvirket på opplevelsen av livskvalitet i omsorgsboligen i dag. Fortellingene er fortalt av pårørende med

utgangspunkt i primærpersonenes sykdomshistorie. Hovedfokus i historiene er ikke primærpersonenes *livshistorie* i sin helhet, men historier der tidligere liv og livstemaer er sentrale for å kunne analysere, tolke og forstå hvordan primærpersonene opplever livskvalitet i dag. <sup>2</sup>

### *Primærpersonenes livsfortellinger og livstemaer knyttet til de ulike meningskategoriene*

En narrativ er en personlig historie som fortelles til noen der man selv velger hva som skal være med ut fra hva de opplever som viktig og meningsfullt for den enkelte (Greenhalgh, Wengraf, 2008). Når man bruker narrativer i forskning gyldiggjøres historiene gjennom at de er historier slik fortelleren husker og har oppfattet det han eller hun forteller. Gjennom intervjuene i studien fortalte respondentene sine historier knyttet til temaene i intervjuguiden, der hovedpersonen er den pårørende med demens. Intervjuene startet med en her- og nåbeskrivelse og forflyttet seg bakover i tid i intervjuet slik at jeg også skulle danne meg et bilde av hvem disse personene hadde vært før de fikk en demenssykdom og gjennom sykdoms- og flytteprosessen.

Det å beskrive sitt liv gjennom det vi kaller *livstemaer* kan være viktig for å opprettholde sin selvoppfatning og forbindelsen med tidligere liv (jmf.teoretisk kapitel om livskvalitet sette i et livsløpsperspektiv). Ved flere gjennomlesninger av hver enkelt persons livsløp og livssituasjon, slik pårørende nå forteller det, har jeg forsøkt å finne frem til personens sentrale og motiverende livstemaer – det personene fant tilfredsstillende ved å engasjere seg i. Det viste seg å være særegent for hver person. Jeg har sammenfattet mine tolkninger av personenes mest sentrale livstemaer i en karakteriserende setning om hver.

1. Historien om Henriette. Den stolte gårdsjenta med sans for skjønnhet
2. Historien om Knut. Den sosiale praktiker
3. Historien om Marie. Bondekona som setter pris på gammelt vennskap
4. Historien om Elin. Husmoren som er takknemlig for å få være i den hjemlige atmosfæren
5. Historien om Liv. Hushjelpen som blir på sin post
6. Historien om Mina. Trygghet fremfor alt

I ”Historien om Mina” har imidlertid demensutviklingen kommet så langt at fortidens livstemaer ser ut til å ha mindre betydning for omsorgsboligens innvirkning på livskvaliteten. Denne historien står

---

<sup>2</sup> Selv om sykdomsutviklingen utgjør et sentralt tema i historiene er de ikke sykdomshistorier, eller ”sykdomsbiografier”. Det er fortellinger om sentrale livstemaer i primærpersonenes livsløp slik de ender opp gjennom faser med en sykdom. Andre benevninger på disse historiene som ble vurdert var: forløpsfortellinger, personlige fortellinger /narrativer og livsløpsfortellinger.

som et eksempel på hvordan livstemaer kan bli overskygget når demensutviklingen har kommet til et sent stadium.

Da intervjuematerialet skulle analyseres og bearbeides til lesbare fortellinger, varierte jeg mellom å være en ”fortellingsfinner” som leter etter historiene i intervjuet, og en ”fortellingsskaper” som setter sammen de ulike hendelsene til en sammenhengende historie (Kvale, 2001). Tekstene som kom frem gjennom transkriberingen og den narrative analysen, ble i etterkant organisert slik at de dannet seks kronologiske, livsfortellinger om den enkelte med en tydelig rød tråd som fremhevet personens livstema(er). Ut fra forellingenes innhold og primærpersonenes karakter, ble livsfortellingene meningsfortettet og valgt ut til å presentere karakteristiske data knyttet til de ulike meningskategoriene. Målet med dette var å få frem hvordan primærpersonenes historie og tidligere liv innvirket på opplevelsen av livskvalitet i omsorgsboligen i dag.

De seks meningsfortattede livsfortellingene presenterer til sammen de fire sentrale meningskategoriene som vokste frem gjennom den narrative analysen og Giorgis fenomenologiske analyse (blir beskrevet i neste kapittel). Tre av livsfortellingene presenterer samme meningskategori, men med ulike fokus, mens de andre tre presenteres hver sin meningskategori. Meningsbærende enheter fra de andre intervjuene støtter i ulik grad opp om innholdet i livsfortellingene eller viser andre aspekter ved meningskategoriene.

## **4.5 Giorgis fenomenologiske analyse**

Giorgis fenomenologiske analyse er en analysemetode som har som formål å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverden. Metoden har som mål å lete etter essensen eller de vesentlige aspekter ved de fenomenene som studeres. Datamaterialet analyseres under ett der analysen munner ut i en eller flere meningskategorier som gjenspeiler hele eller deler av materialet. Metoden stiller seg åpen for hva som fremkommer i materialet ved åpen lesning. Samtidig blir dataene møtt med den forkunnskapen studiens teoretiske ramme og begrepsavklaring gir. Giorgi anbefaler å gjennomføre den fenomenologiske analysen i fire trinn (Malterud, 2003). For å gjøre en analyse av datamaterialet på tvers av de seks intervjuene var det hensiktsmessig å bruke elementer fra Giorgis fenomenologisk firetrinnsanalyse.

### *1. Å få et helhetsinntrykk*

I den første fasen hørte jeg gjennom de seks intervjuene for å få et helhetsbilde og lete etter temaer som jeg syntes fremhevet seg i teksten uten å systematisere temaene. Temaer som trådte frem da jeg leste gjennom intervjuene første gangen var blant annet:

- pårørendes påkjenning gjennom primærpersonenes sykdomsutvikling
- pårørendes dårlige samvittighet
- flere flyttinger for primærpersonene
- den vanskelige / ukompliserte første tiden i omsorgsboligen
- primærpersonenes sykdomsinnsikt / manglende sykdomsinnsikt
- primærpersonenes behov for mennesker rundt seg
- fellesskap med medbeboere / personalet / pårørende
- beboeren er opptatt av leiligheten / lite opptatt av leiligheten
- tidligere arbeid
- identitet
- primærpersonenes behov for å bli sett
- primærpersonenes behov for trygghet
- primærpersonenes behov for å føle seg til nytte
- meningsfulle aktiviteter før innflytting
- meningsfulle aktiviteter i omsorgsboligen
- Bruk av tidligere og nåværende bolig.

Disse temaene var mer eller mindre fremtredende i de ulike intervjuene. Noen av temaene gikk igjen i alle intervjuene, noen i ett eller noen få. Noen er sentrale med fokus på livskvalitet for beboerne i omsorgsboligen, andre mer perifere.

## 2. Å identifisere meningsbærende enheter

I den neste fasen ble relevant tekst og temaer skilt fra det som var irrelevant ut fra studiens problemstilling om beboerens opplevelse av livskvalitet i omsorgsboligen. På dette stadiet ble sitater eller avsnitt fra intervjuene som på en eller annen måte bar med seg kunnskap om et eller flere av temaene fra første trinn, valgt ut. Intervjuene ble gått igjennom linje for linje for å identifisere mulige meningsbærende enheter. Etter hvert som meningsbærende enheter ble tydeliggjort, ble teksten som belyste de ulike enhetene gitt ulike farger markert med markeringspenn. Setningene eller avsnittene som ble valgt ut hadde varierende lengde. Et eksempel på en meningsbærende enhet knyttet til temaet *å føle seg til nytte* er sitatet:

*”Dem (personalet) er jo så snille, men jeg får ikke gjort noe, han(primærpersonen) vil gjerne gjøre noe. Men så sier jentene: ”Jja men du er jo så flink.” Hvis det er smuler på gulvet så tar han kost og brett og koster opp så det skal være pent liksom. ”Ja, men så fint at du kan gjøre det”, sier jeg, for da kan du hjelpe jentene med det. Ja det synes han er moro.”*

Et annet eksempel er temaet *ble sett* der sitatet under viser en av de meningsbærende enhetene knyttet til dette tema.

*”For ho (aktivitøren), det var ikke det at han fikk gjort så mye på arbeidsstua, men det var det at hun spurte han, men det var liksom ikke noe arbeid for han. Men han var veldig opptatt av henne og det var fordi hu var flink til å synge og så var ho så opptatt av at han skulle bruke gitaren. Så dem hadde så fine stunder og da spilte han skjønner du. Å ja, ja, ja så det har noe med det at noen synger og han kan spille, det er helt... Da gjorde han noe, da brukte han gitaren.”*

Etter hvert som jeg fant meningsbærende enheter i intervjuene begynte jeg å systematisere dem ut fra etter mulige sammenfallende temaer, det som kalles *koding* (Malterud, 2003). Gjennom kodingen ble stoffet sortert og organisert under ulike overskrifter eller grupper ut fra hvilke temaer som kunne høre sammen, eller være nært beslektet. Disse ”gruppene” kalles *meningsbærende enheter*. ble organiserte under, var:

- Prosessen mot flytting til omsorgsboligen
- Bevaring av identitet
- Betydningen av tidligere roller og arbeid
- Kontakt med pårørende og deres rolle
- Anerkjennelse fra menneskene rundt
- Kontakt med venner og naboer
- Innredning og bruk av leiligheten
- Betydningen av en hjemlige atmosfæren
- Personalets egenskaper og kunnskaper
- Utrygghet og behov for trygge, faste rammer

Gjennom dette arbeidet så jeg at flere av de meningsbærende enhetene kunne høre til under flere av kodene. For eksempel kunne *behovet for å bli sett* høre til både under *anerkjennelse fra menneskene rundt* og *personalets egenskaper og kunnskaper*. Disse oppdagelsene var med å lede meg frem mot neste trinn i analysen.

### 3. Å abstrahere kunnskapen

Kunnskapen som fremgikk gjennom kodingsprosessen og som resulterte i de ni meningsbærende enhetene som vist under punkt 2 i analysen, skulle på dette trinnet abstraheres. Gjennom denne prosessen i analysen skal bitene settes sammen igjen – rekontekstualiseres. Parallelt med Giorgis fenomenologiske analyse foregikk den narrative analysen av materialet. På dette tidspunktet i analysen viste det seg en mulighet til å abstrahere og rekontekstualisere innholdet i de meningsbærende enhetene gjennom seks meningsfortattede *livsfortellinger* bygget på hvert av de seks intervjuene.



#### 4. *Sammenfatte meningsbærende enheter til kategorier*

På tinn 3 i analysen beskrives hvordan de seks livsfortellingene vokste frem. Denne prosessen fortsatte videre i trinn 4. Gjennom de meningsfortetting historiene løftes karakteristiske trekk ved primærpersonene, personlighet og livstemaer frem. Ved hjelp av disse seks narrative kunne studien favne livsløpsperspektivet i analysen, med et tematisert perspektiv basert på det jeg analytisk anså for å være sentrale livstemaer i historiene. De fire sentrale overordnede meningskategorier ble:

##### 1. **Sosiale relasjoner**

- Sammenfattet av de meningsbærende enhetene: kontakt med pårørende og deres rolle, anerkjennelse fra menneskene rundt, kontakt med venner og naboer.
- Presenteres gjennom livsfortellingene "*Historien om Knut*", "*Historien om Marie*" og "*Historien om Elin*".

##### 2. **Meningsfulle aktiviteter**

- Sammenfattet av de meningsbærende enhetene: betydningen av tidligere roller og arbeid, bevaring av identitet.
- Presenteres gjennom livsfortellingen "*Historien om Liv*".

##### 3. **Hjemlige omgivelser**

- Sammenfattet av de meningsbærende enhetene: prosessen mot flytting til omsorgsboligen, innredning og bruk av leiligheten, betydningen av en hjemlig atmosfære, bevaring av identitet.
- Presenteres gjennom livsfortellingen "*Historien om Henriette*".

##### 4. **Behov for trygghet**

- Sammenfattet av de meningsbærende enhetene: utrygghet og behov for trygge, faste rammer, personalets egenskaper og kunnskaper, anerkjennelse fra menneskene rundt.
- Presenteres gjennom livsfortellingen "*Historien om Mina*".

Betydning og innhold i noen av de meningsbærende enhetene fikk plass under flere av de overordnede kategoriene. For eksempel fikk enheten *bevaring av identitet* ulik betydning under ulike kategorier og det var derfor viktig å plassere denne enheten under flere kategorier.

#### *Oppsummering*

De to ulike analysemetodene fikk frem ulike perspektiver i datamaterialet. Sammen med den narrative analysen har den fenomenologiske analysen har altså gitt to "sett" av overordnede kategorier:

1. Seks livsfortellinger med et livsløpsperspektiv som sammenfatter og kondenserer personens livsløp i overordnede livstemaer.
2. Et perspektiv som angir fire sentrale kategorier i personenes opplevelse av livskvalitet med et overordnet fokus på ”her - og nå situasjonen”.

Ved å analysere og presentere studiens funn gjennom bruk av livsfortellinger, blir personenes tidligere livstemaer og hvordan disse har sammenheng med deres opplevelse av livskvalitet i omsorgsboligen i dag, tydeliggjort.

Livsfortellingene blir presentert i en fortettet form under hvert kapittel. Fordi de fire overordnede kategoriene er overgripende, går kategoriene igjen i flere av livsfortellingene. Dette resulterer i at enkelte meningsbærende enheter i livsfortellingene ikke blir drøftet under samme kapittel som fortellingene presenteres i, men har blitt drøftet tidligere eller vil bli drøftet i et senere kapittel. De meningsbærende enheter blir da løftet frem ved å referere til tidligere eller senere presenterte livsfortellinger, eller ved å bruke kortere sitater eller utdrag fra intervjuene.

Presentasjonene av livsfortellingene under hvert kapittel tydeliggjør tidsdimensjonen i primærpersonenes liv. Livsfortellingene skal vise hvordan ulike sykdomsfaser i demensutviklingen innvirket på opplevelsen av, og muligheten for å oppleve livskvalitet i omsorgsboligen.

Gjennom de fire overordnede kategoriene blir studiens funn presentert og analysert i neste del av oppgaven. Hver overordnede meningskategori danner grunnlaget for hver av de fire kapitlene.

## DEL 4. PRESENTASJON OG DISKUSJON AV FUNN

### Kapittel 5.0 Omsorgsboligen som arena for sosiale relasjoner

#### *Innledning*

Alle intervjuene i studien handlet i større eller mindre grad om sosiale relasjoner. De pårørende var opptatt av hvordan demenssykdommen og flyttingen til omsorgsboligen innvirket på muligheten for et sosialt liv for primærpersonene. Muligheten til å ha en følelsesmessig tilknytning til minst ett menneske og det å føle tilhørighet og kjærlighet til familien, naboer og venner, er viktig for at eldre mennesker skal ha et godt i liv (Næss, 2001, Bondevik, 2000). Som mennesker er vi sosiale vesener, og for personer med demens blir andre mennesker enda viktigere enn før. Det handler om behovet for å bli sett, tatt hensyn til og bli respektert som den vi til enhver tid er (Wogn-Henriksen, 1997).

*Historien om Knut* er en fortelling om hvordan Knuts sosiale relasjoner endres og fornyes gjennom hans sykdomsforløp og flytting til omsorgsboligen. Ektefellen beskriver hvordan hennes rolle ble endret og hvordan nye relasjoner ble dannet gjennom kontakten med det kommunale hjelpeapparatet.

#### *Historien om Knut – den sosiale praktiker*

Kona forteller:

Det er fire år siden Knut ble syk, og han har bodd i omsorgsboligen to år nå. Før det bodde vi i en leilighet over verkstedet der han jobbet i mange år før han ble pensjonist og sønnen vår overtok verkstedet. Knut likte å skru og fikse ting, men så en dag oppdaget jeg at han ikke klarte å skru tingene sammen igjen. Mobiler og barbermaskiner ble åpnet uten grunn og ble liggende i mange deler, så det gikk mange ting i stykker i den perioden.

Knut var veldig urolig i denne perioden. Dette økte på, og jeg var veldig sliten og ønsket hjelp fra hjemmesykepleien. Han var oppe om natta, så jeg sov nesten ikke lenger. Jeg prøvde å unngå at han var alene hjemme fordi jeg var redd han skulle gå ut og ikke finne hjem, eller klatre opp på loftet og falle ned trappa. Når jeg var på butikken skyndet jeg meg hjem, torde ikke stoppe for å prate med noen fordi jeg var redd for hva han ville gjøre når jeg var borte.

Hjemmesykepleien kom etter hvert en gang i uka for å fylle medisindosetten. Jeg satte veldig pris på disse besøkene, fordi da kunne jeg prate litt med noen om hvordan det var med mannen min, og jeg følte det var god støtte at noen visste om hvordan vi hadde det. Jeg ville så gjerne ha han hjemme, men jeg var så sliten og skjønte at jeg trengte avlastning. Så han fikk tilbud om dagsenter. Mannen min var ikke så glad for tilbudet, men han likte seg etter hvert. Han var på ei arbeidsstue, han gjorde ikke noe, men han er veldig sosial og likte å prate.

Etter en stund ville han ikke mer til dagsenteret, men vi fikk etter en stund tilbud om *avlastning* på sykehjemmet. Der så de hvor syk han var, og han fikk etter hvert tilbudet om leilighet i denne omsorgsboligen. Personalet der sa at jeg kunne komme og gå som jeg ønsket, og hvis jeg ville ligge over en natt så kunne jeg gjøre det. Så det hørtes veldig fint ut.

Det var tøft for mannen min å skulle flytte, han skjønnte ikke vitsen med det. Han forsto ikke dette med omsorgsboligen, men han forbandt sykehjemmet med noe positivt. For han var blitt litt glad i den aktivitetsdama der oppe mens han var på avlastning. Ho stelte litt med han, ho hadde mere tid til å stelle med dem enn pleierne hadde. Han skjønnte nok ikke at han skulle flytte og at han skulle bo der. Han fikk med seg noen møbler og bilder han er glad i, men han skjønnte ikke så mye i førstningen. Ja, men sånn er det bare blitt, sier jeg da, for jeg klarer ikke, jeg er ikke så sterk som du tror, og her er de så snille med deg. Det er han enig i. Så glemmer han det igjen.

Når jeg kommer på besøk, har jeg begynt å ta med meg avisa og så tar jeg med strikkesøyen mitt, for da blir ikke tiden så lang. Jeg prøver å være der annen hver dag, det høres kanskje ofte ut, men jeg føler det er godt for min del. Og så tar vi en kaffepause og så setter jeg han bort i en stol, og da kan han være helt rolig og jeg kan sitte og strikke. Når det er fint vær kan vi sitte i hagen, og da ser vi på skyene og på bilene på veien og vi kan høre et fly i det fjerne. Det er en nydelig hage der som er inngjerdet, der det er masse blomster. Vi var masse ute der vi bodde før. Ja, vi satt veldig mye ute.

Knut kan bli litt rastløs, er vant til å ha noe å gjøre hele dagen og vil gjerne hjelpe til. Han har jo alltid vært en praktiker som jobbet til sent på kveld, men her får han ikke gjort noe. Han vil gjerne hjelpe til og liker at personalet skryter av han. Hvis det er smuler på gulvet så tar han kost og brett og koster opp så det skal være pent. Ja, det synes han er moro.

Han kan komme på arbeidsstua hver mandag. Aktivitøren som han liker så godt sier han må komme opp og drikke kaffe med dem og prate. Personalet i omsorgsboligen har så mye å gjøre, så det er fint hvis jeg følger han hvis han skal være med på noe.

Han vil ikke være i leiligheten alene, han vil være på stua der han ser folk, men når jeg kommer setter vi oss i leiligheten. Han har alltid vært sosial og glad i mennesker. Det er ikke så mange av de andre mannfolka der som er noe særlig å prate med. Men det er to damer som han prater litt med, og de har omsorg for hverandre. Men han skulle hatt en mann å prate med. Knut kan være opptatt av været, ulike biler og sånt, men det er det jo ingen som gidder å prate med han om det av de som bor der. Mange ganger kommer jeg og ser han sitter koselig i sofaen med personalet og hører på en kassett og drikker kaffe. Det ser jo så fint ut, og han kan le av ting igjen nå, det har han ikke gjort på lenge.

Det er jo forskjell på personalet. Enkelte dager hvis de sitter og prater mye om seg og sitt, det merker jeg det på Knut, for da kommer ikke han til orde. Men når det er noen som er rolige og fine, da liker han seg bedre. Sånn som ho aktivitøren som han liker så godt. Det var ikke det at han gjorde så mye, men han satt ved siden av henne og var liksom med. Hun var flink til å synge og så var hun opptatt av at han skulle bruke gitaren, så de hadde så fine stunder sammen.

Det er tilpasset for han i omsorgsboligen, det er en helt riktig plass han har kommet på. Det er roligere der nede enn på sykehjemmet. Er det rolig og få mennesker rundt han, roer han seg ned. Så jeg synes mannen min har et veldig godt tilbud i omsorgsboligen, men det er vanskelig for meg, og noen ganger tenker jeg at han kanskje kunne flytte hjem igjen. Det viktigste for trivselen hans er nok at jeg kommer ofte på besøk. Han sier at jeg bare *flyr*: ”Du bare flyr, du”, sier han til meg. ”Plutselig så er du borte”. Så bare jeg kan roe meg med å komme greit av gårde igjen, så synes jeg også selv at det er litt godt for meg å være i omsorgsboligen. For jeg vil så gjerne hjelpe han på den beste måten.

Videre i dette kapitlet vil jeg presentere og diskutere funn knyttet til sosiale relasjoner fra ulike intervjuer. *Historien om Knut* vil være sentral i den etterfølgende diskusjonen, men også andre historier og deler fra de andre intervjuene vil være med i den videre presentasjonen av funn og

drøftningen av disse. Dette kapitlet om omsorgsboligen som arena for sosiale relasjoner er delt opp i tre underkapitler: *relasjon til pårørende, relasjoner til venner og naboer, og personalets sosiale rolle.*

## 5.1 Relasjon til pårørende

### *Betydningen av kontakt med pårørende*

Den nærmeste familien utgjør den viktigste støtten og følelsesmessige tilknytningen etter hvert som demenssykdommen utvikles, og problemer med samspill og dialog med andre mennesker blir fremtredende (Wogn-Henriksen, 1997). Alle pårørende som ble intervjuet vurderte sin kontakt og relasjon til primærpersonen som viktig for primærpersonenes trivsel. Kona til Knut uttrykker det slik på spørsmål om hva hun tenker er av størst betydning for at mannen skal trives i omsorgsboligen:

*”Jeg tror nok det er veldig viktig at jeg kommer, det tror jeg er veldig viktig. Så bare jeg kan roe meg med å komme greit av gårde igjen, så synes jeg at det er litt godt for meg også for jeg vil gjerne hjelpe han på beste måte, så jeg prøver å komme annen hver dag.”*

Også andre pårørende opplever at de betyr mye for sine slektninger i omsorgsboligen. En pårørende beskriver det slik: *”Når vi kommer så lyser ho opp. Ho kjenner oss, ja i hvert fall noen av oss. Når kona mi er med, så sier hun: ”Jaså er det henne, ja”. (...)”*

En datter forteller:

*”Ja, mor setter stor pris på at vi kommer. Vi er der en til to ganger i uka, og så er ho mye hos oss. Og så har jo vi to barn som bor i nærheten, ho setter pris på at de kommer, ja. Ho er med når vi skal i bursdager og til ungene på middager og sånn. Da øver ho seg i bilen på hva ho skal si slik at det blir riktig, for eksempel at ho skal si gratulerer med dagen!”*

Disse sitatene bekrefter det Wogn-Henriksen skriver om pårørendes rolle for personer med demens, og synliggjør betydningen av *hjemmet som et sted der de andre er*. Selv om de ikke lenger bor sammen med eller i nærheten av de pårørende, er det av stor betydning at disse kommer på besøk. Kort geografisk avstand mellom omsorgsboligen og de pårørende, fremmet hyppigere besøk. De pårørende som bodde langt unna, var ikke så ofte på besøk, men kunne holde kontakten per telefon. Å bygge omsorgsboligene i boligområder, gjerne i kjente omgivelser for de som skal flytte dit, vektlegges i veilederen for bygging av omsorgsboliger for å hindre isolasjon og ensomhet for beboerne (Husbanken, 1998). Denne studien viser at geografisk nærhet til familien i en viss grad er med på å bestemme hvor mye besøk primærpersonene får og om de reiser på besøk til familien eller er med på andre hendelser med familien utenfor boligen.

Hvordan det å ha egne barn innvirker på livskvaliteten hos eldre er et av temaene i en større studie om livsløp, aldring og generasjon i Norge (NorLAG). Her fant de ingen vesentlig forskjell i livskvalitet hos eldre som ikke hadde voksne barn, og de som hadde barn. De fant derimot at barnløse var like lykkelige som foreldre var og at faktorer som det å ha en partner og et meningsfullt engasjement var langt viktigere enn å ha barn (Hansen, Slagvold, 2009). Det er ut fra dette viktig å være åpen for at de pårørende som er barn eller svigerbarn, i denne studien kan ha overvurdert sin betydning for sine slektningers livskvalitet. Men det er grunn til å tro at når kontakten med andre, tidligere venner, naboer eller kollegaer i stor grad faller bort, er familien som kontinuitet bærer av særlig stor betydning. Gjenkjennelse og bekreftelse av hvem man er blir da enda viktigere.

### *Når rollene endres i relasjoner*

Knut hadde vært en selvstendig mann med praktisk arbeid utenfor hjemmet. Slik kona beskriver det, hadde de hatt hver sine ansvarsområder og oppgaver knyttet til hjemmet; Knut ordnet alt ute og kona alt inne. Deres relasjon bygget på respekt for den andres oppgaver og ansvarsområdene var avklart og tydelige. Et eksempel på dette er når kona syntes Knut skulle ta en pause i arbeidet ute, kunne hun be ham på en kaffekopp i solveggen, og de hadde en fin stund sammen. Kona beskriver det slik: *”Vi var masse ute. Ja, vi satt veldig mye ute, eller satt og satt. Han hadde jo stadig noe å gjøre. Men så sa jeg: ”Nå tar vi en kopp kaffe. Det er så nydelig, sett deg ned!” (...).”*

Disse avklarte og definerte livsområdene, som også har et sosialt aspekt, rokkes ved i et forhold når den ene parten får en demenssykdom. Etter hvert som sykdommen utvikler seg blir det nødvendig for den friske partneren å ta over ansvar og oppgaver som den andre før har hatt (Tretteteig, 2008).

Andre pårørende forteller om hvordan de gikk bak ryggen på sine slektninger før de flyttet til omsorgsboligen, for å hjelpe dem med praktiske oppgaver eller å søke om kommunal hjelp. Mange opplevdedet svært vanskelig. En sønn forteller:

*”Og det var ikke så lett da, jeg måtte kaste mat fra kjøleskapet diskret, for ho ble jo så lei seg når jeg bemerket at det var blitt dårlig. Så jeg måtte vaske og sånn når ho var med kona mi på butikken, da fortet jeg meg å vaske opp. Ho var veldig sår på det at det ho gjorde ikke var bra nok.”*

Det å få demens og bli avhengig av andres hjelp, står på mange måter i motsetning til *det moderne mennesket* som blir fremstilt som fritt, autonomt, rasjonelt og handlingsrettet (Thorsen, 1998). Det moderne menneskets egenskaper eller verdier finner vi igjen som verdier i omsorgsboligens grunnleggende filosofi, der *egen bolig også inn i alderdommen* blant annet skal øke muligheter til *aktivitet, selvstendighet, privatliv og muligheter til å ta egne valg* (Husbanken, 1998).

Pårørende opplevde at deres rolle og relasjon overfor primærpersonen på mange måter ble mindre preget av vanskelige situasjoner etter han eller hun flyttet inn i omsorgsboligen. De kunne legge av seg mange av bekymringene og det ansvaret de lenge hadde hatt, og *bare* komme på besøk. Personalet i boligene overtok mange av de vanskelige situasjonene som tidligere hadde forrykket forholdet mellom ektefellene eller foreldre og barn. De sosiale relasjonene mellom partene inneholdt etter flyttingen færre livsområder, og ble ved det enklere.

### *Det vanskelige valget om flytting*

Demenssykdom kan føre til vanskeligheter med kommunikasjon og sosial kontakt, og familiens betydning blir sterkere (Wogn-Henriksen, 1997). Det å ta avgjørelser på vegne av begge partnerne, eller den demensrammede, var en del av ansvarsforskyvingen pårørende i denne studien fortalte om. Denne rolle- og ansvarsforskyvingen kan skape følelsesmessige konflikter og være en belastning for de pårørende, noe som kom tydelig frem i alle intervjuene.

Flyttingen beskrives hos noen av de pårørende som en løsning på en langvarig prosess som til slutt førte til en krise der pårørende ikke orket mer. Det å skulle flytte fra en bolig er en viktig og vanskelig avgjørelse som får store og langvarige konsekvenser. Når en demenssykdom er årsaken til at personen trenger en ny bolig, kan manglende sykdomsinnsikt, på grunn av den kognitive svikten, gjøre vurderingen av eget boligbehov vanskelig. Vurderingen må derfor ofte overlates delvis eller helt til andre. I studiens seks livshistoriefortellinger er det i alle tilfellene pårørende som har kommet med forslag om boligbytte. Noen av de pårørende i studien tok i stor grad avgjørelsen om flytting på vegne av primærpersonen. Dette begrunnes ut fra at slektningen hadde liten innsikt i egen situasjon. En pårørende beskriver det slik:

*”Vi fikk tilbudet om leiligheten, og jeg kunne tenke på det noen dager. Så ble det til at jeg sa ja. (...) Det var tøft for mannen min å skulle flytte, han skjønnte jo ikke vitsen med det. Men om han skulle flytte til sykehjemmet eller i den omsorgsboligen, hadde blitt det samme for han, tror jeg.”*

Andre pårørende forsøkte å få til en enighet om flytting og forsøkte på ulike måter. En pårørende sier det slik: *”Vi prøvde å oppmuntre henne til å søke en omsorgsbolig, men hun har alltid vært en bestemt dame og lot seg ikke overtale så lett.”*

En annen pårørende forteller at moren var enig i å prøve å bo i omsorgsboligen under forutsetningen av at hun fikk beholde huset sitt så lenge hun ville. Dette gikk greit, damen hadde huset sitt, men ønsket ikke å flytte tilbake dit.

Å ta avgjørelsen om å flytte til en slik bolig og prosessen før og etter denne avgjørelsen, var nært knyttet til pårørendes rolle, deres opplevelse og hvilke muligheter de har til å hjelpe den demensrammede. Prosessene knyttet til denne avgjørelsen beskrives ulikt av pårørende, men alle opplevde at de var viktige medspillere i denne prosessen. Noen beskriver avgjørelsen om flytting som noe de som pårørende bestemte og som den demenssyke måtte finne seg i. Sykdommen var kommet så langt at situasjonen ikke var holdbar verken for den syke eller pårørende.

### *Når pårørende blir utslitt og har behov for psykisk støtte*

Flere av de pårørende i studien fortalte at omsorgsoppgaven hadde ført til utslittethet og sykmelding for dem. Pårørendes muligheter til å få utløp for sine frustrasjoner og bekymringer, er viktig for å ivareta egen helse. At pårørende får snakke med helsepersonell om hvordan de har det og får konstruktive, løsningsfokuserte tilbakemeldinger, kan øke mestringsevnen og minske faren for egen sykdom hos pårørende. Pårørende til personer med demens har økt risiko for somatiske og psykiske helseplager når de sammenlignes med jevnaldrende. Det er særlig belastninger knyttet til de atferdsmessige og psykologiske symptomene som øker risikoen for helseplager hos pårørende (Ullstein, 2008). Pårørende jeg intervjuet hadde ulike relasjoner til primærpersonene, og historiene var i ulik grad preget av følelsesmessige belastninger. De som bodde i samme hus eller i nabohuset beskrev omsorgsoppgavene som mer belastende enn de som hadde større fysisk avstand til den syke. De pårørende trengte spesielt støtte på at omsorgsoppgaven var krevende og at primærpersonene var så syke at de trengte en plass i omsorgsboligen. En pårørende beskriver det slik:

*”Vi har veldig god støtte i personalet som sier at ho ikke kan komme hjem igjen. Vi ser det, sier dem. Og det er veldig godt, for det avlaster veldig at dem tar det ansvaret og ser dette faglig, så det stoler vi helt og fullt på. Så får vi slite med det følelsesmessige.”*

Den psykiske støtten som ansatte i hjemmetjenesten og omsorgsboligen ga, ble høyt verdsatt av de pårørende og var viktig for at samværet med primærpersonene skulle bli så gode som mulige også etter flytting.

## **5.2 Relasjon til venner og naboer**

### *Innledning*

Selv om familien ofte er de som utgjør det viktigste sosiale nettverket for personer med den alvorlig grad av demens, er det viktig å være åpen for at både gammelt og nytt vennskap kan være betydningsfullt også på dette stadiet av sykdommen. Flere av intervjuene beskriver episoder der



primærpersonene har glede av vennskap og ”naboskap” i omsorgsboligen. Hvordan dette kan skje kommer tydelig frem i ”Historien om Marie”.

### *Historien om Marie. En historie om gammelt vennskap*

Sønnen forteller:

Vi merket at det var noe galt med mamma for ca. fem år siden, fordi hun begynte å spørre etter foreldrene sine. Etter hvert merket vi at ho glemte andre ting også og fikk problemer med å klare dagligdagse ting.

Jeg syntes synd på henne, for jeg vet at hun ikke ville på sykehjem. Hun ville at vi skulle ta vare på henne hjemme, det var slik hun var vant til fra hun var liten, at de gamle fikk være hjemme. Jeg prøvde å forklare henne at det ikke gikk, at dette var det eneste alternativet, men jeg tror ikke hun forstod det.

Nå har jeg har inntrykk av at hun synes det er godt å være i omsorgsboligen. Hun setter pris på de som jobber der, hun har fått et godt forhold til dem og er på en måte blitt glad i dem. Det virker som hun trives med å sitte sammen med de andre, de har jo godt humør og de har det hyggelig sammen. Ellers sitter hun ofte i en bestemt stol med ryggen mot inngangen, det ser ut som hun liker seg der. De har en flott hage der, men jeg tror ikke mamma går ut der på egen hånd, men hun sitter på uteplassen når de andre er der.

Det virker som hun har glede av de andre som bor i omsorgsboligen. Kanskje mer nå enn i begynnelsen da hun var mer oppmerksom på at det var fremmede mennesker rundt henne. Kusinen hennes bor i en av leilighetene, de var mye sammen som barn, og det virker som de har det hyggelig sammen. De kan gå og leie hverandre, ja de har omsorg for hverandre og det er jo kjempeflott. De har litt ekstra kontakt og besøker hverandre av og til i leilighetene, jeg tror det betyr mye for mamma.

Om mamma er fornøyd med å bo i omsorgsboligen, er jo litt todelt. Ho er fornøyd med å være der, synes personalet er blide og hyggelige, samtidig som hun ikke vil bo noe annet sted enn der hun bodde sammen med pappa. Det som er viktigst for mamma nå, slik jeg ser det, er at hun møter velvillige og hyggelige folk. Så er det et veldig pluss at den kusinen bor der og det fellesskapet de to har sammen. Det er jo rart med det, du møter en gammel venn, eller kusine som du kjente og var knyttet til i yngre dager. Så er jo det et fellesskap og et bånd som fremdeles er der og kan friskes opp. Gammelt vennskap betyr mye tror jeg.

Historien om Marie viser hvordan det sosiale fellesskapet i omsorgsboligen blir et positivt felleskap som Marie aktivt søker. Sønnen opplever at moren setter pris på sosial omgang både med ansatte og medbeboere, og han trekker frem den gamle kusinen som moren kjenner fra tidligere liv, som spesielt betydningsfull for morens trivsel.

### *Omsorgsboligen – et sted for vennskap og fellesskap?*

Slik Danielsen (2008) beskriver *hjemmet som et sted der de andre er* er det å kun bo sammen med familiemedlemmer et relativt nytt historisk fenomen. Han refererer til tidligere tider da en husholdning kunne romme langt flere enn de som var i familien. Hun skriver også at eldre mennesker ofte bor alene, fordi barna er voksne og mange er enker eller enkemenn (Danielsen, 2008).

Miljøet i en omsorgsbolig består av både et fysisk miljø og et sosialt miljø. Det sosiale miljøet er dynamisk, det vil si at det endrer karakter etter hva som foregår og hvem som er tilstede (Holthe, 2007). Når man bor i en bemannet omsorgsbolig har man to arenaer eller miljøer som begge er en del av hjemmet. I tillegg til den private leiligheten har man mulighet til å benytte fellesarealet og delta i det sosiale miljøet og de aktivitetene som foregår der. Dette fellesskapet er valgfritt, men man kan i liten grad velge hvilke andre personer som oppholder seg der. Hvem de ansatte er og hvilke andre beboere som bor i omsorgsboligen, har man som beboer ingen mulighet til å påvirke.

Primærpersonene i studien brukte fellesarealet i omsorgsboligen i varierende grad. Det kunne se ut som behovet for å være alene i leiligheten avtok etter hvert som demenssykdommen utviklet seg og behovet for trygghet og fellesskap med andre ble sterkere. Mange av de pårørende fortalte at deres slektninger oppholdt seg mest i leiligheten den første tiden etter innflytningen, men deltok etter hvert mer i fellesskapet med andre beboere og ansatte. Dette samsvarer med andre undersøkelser av omsorgsboliger og bruk av fellesarealet (Bogen, Et.al , 2006).

Noen av primærpersonene knyttet seg spesielt til andre beboere. *Historien om Marie* viser hvordan Marie gjenopptar kontakten med en gammel kusine og hvor betydningsfullt dette ser ut til å være for henne. Sønnen ser på denne kusinen som et bånd tilbake til morens tidligere tider, og han har observert at de er på besøk hos hverandre i leilighetene. Andre pårørende forteller historier om at deres slektninger har knyttet nytt vennskap med andre beboere. Et eksempel på det er *historien om Knut* der kona beskriver to kvinnelige medbeboere som mannen søker kontakt med og viser omsorg for. Vennskap med jevnaldrende understreker Bondevik (2000) i sine studier som svært positivt for livet i alderdommen. Disse relasjonene bygger ofte på noe annet og er en mer likeverdig relasjon enn relasjonen til barn og barnebarn, som kan være preget av det å skulle hjelpe og stille opp for hverandre (Bondevik, 2000). Familierelasjoner er preget av generasjonsforskjeller og ulike posisjoner i familiehistorien.

I en studie av beboere på sykehjem og deres opplevelse av å føle seg hjemme (deVeer, Kerkstra, 2001), fant man at det var betydningsfullt for opplevelsen av "hjemmefølelse" at beboerne opplevde at de hadde noe felles med de andre som bodde på sykehjemmet. I tillegg var det viktig at de ikke følte seg forstyrret av de andre som bodde der.

Hvis vi ser på Næss livskvalitetsdefinisjon, er fellesskap og samhørighet en viktig faktor for å oppleve livskvalitet (Næss, 1986). Det at beboerne søker fellesskap med de andre i gruppen og finner nytt eller gammelt vennskap i omsorgsboligen, viser at denne boformen kan tilrettelegge for og fremme dette aspektet ved livskvalitet for disse beboerne. Etter hvert som evnen og muligheten til å opprettholde

eller bygge nye vennskap utenfor omsorgsboligen avtar, kan rammen og tryggheten omsorgsboligen gir legge til rette for kontakt og vennskap med andre mennesker.

På den andre siden kan dette fellesskapet bli et substitutt for et selvvalgt fellesskap. *Historien om Knut* beskriver også at pårørende mente Knut savnet noen mannfolk han kunne snakke med om temaer han var interessert i. Samtidig opplevde han et fellesskap med noen av damene. Spørsmålet er om personene med en fremskreden demenssykdom vil stå helt på utsiden av fellesskap med unntak av familien, hvis de ikke kan delta i omsorgsboligens fellesskap eller et annet tilrettelagt fellesskap. Pårørendes historier om tiden før flytting til omsorgsboligen var historier om brutte vennskap, oppgitt foreningsliv og vanskelige naboforhold. Det kan ut fra deres historier se ut som demenssykdommens symptomer vanskelig lar seg forene med fellesskap som ikke er spesielt tilrettelagt for denne gruppen.

### 5.3 Personalets sosiale rolle

Betydningen av personfokusert omsorg og kvalitet i relasjonen mellom personalet og personer med demens er kjent kunnskap (Kitwood, 1999). De Veer og Kerkstra (2001) konkluderte i sin studie med at kvaliteten på den personlige relasjonen mellom beboer og pleier, er den viktigste faktoren for at beboeren på sykehjem skal føle seg hjemme.

Alle de pårørende som ble intervjuet, var opptatt av personalet i boligen. De trekker i ulike grad frem personalets rolle og deres evne til å kommunisere og samhandle med beboerne. Begrepet ”å skape hjemmefølelse” kommer frem i flere av intervjuene. Betydningen av en ”hjemlig atmosfære” kommer godt frem i ”Historien om Elin”.

#### *Historien om Elin. Husmoren som er takknemlig for å få være den i hjemlige atmosfæren*

Datteren forteller:

Mamma begynte demensutviklingen for noen år siden. Hun og pappa var veldig avhengig av hverandre, og da han døde ble problemene mer tydelige. Hun ble mer tiltaksløs og sløv med seg selv, og trengte etter hvert mye hjelp.

Mamma hadde alltid vært en sosial dame, men nå trakk hun seg tilbake. Hun deltok på et dagsenter i kommunen en dag i uka, ellers holdt hun seg mye for seg selv. Både vanskeligheter med å gå utenfor huset og tilbaketrekingen gjorde at hun hadde lite omgang med folk.

Det var vi pårørende som foreslo at hun skulle søke en bemannet omsorgsbolig. Da hadde hun bodd en stund i en ubemannet omsorgsbolig, men det fungerte ikke fordi hun begynte å gå ut om natta. Hun var enig i at hun trengte et annet sted å bo med mer hjelp, men ønsket å beholde huset sitt. Huset står der ennå, men det var spesielt i begynnelsen at det var viktig at hun fortsatt hadde huset sitt der alle tingene hennes er. Da visste hun at hun kunne flytte tilbake hvis hun ville. Vi har hatt mange samtaler om det, men det ender alltid opp med at hun har det bra i omsorgsboligen, selv om hun lengter hjem.

Jeg opplever at mamma trives godt i omsorgsboligen. Hun har alltid vært den rolige typen som tar ting som de kommer, og hun uttrykker aldri at hun mistrives. I omsorgsboligen blir de tatt med på ting, og de ansatte er rundt beboerne hele tiden og det er ikke så rutinepreget. Personalet sitter for eksempel og strikker med beboerne, og de steker vafler sammen. Mamma har alltid vært glad i strikking og kryssord. Kryssordløsingen greier hun ikke lenger, men hun strikker fortsatt litt. Noen beboere er med å dekke på og rydde av bordet. Her får de mye av den sosiale biten, virker det som.

Jeg opplever at personalet i omsorgsboligen er opptatt av å gjøre det hyggelig for beboerne. På lørdager hender det at de lager pizza i avdelingen. Da er det personalet som lager pizzaen, men beboerne deltar i prosessen. Personalet må gå litt til og fra for å passe på deigen og brune kjøttdeigen. Alle kjenner jo lukta, og de er liksom med på det. Det at de ikke sitter på hvert sitt rom og venter på at maten blir ferdig, men på en måte er med på hele pizzalagingen, er viktig.

Slik er det med hagen de har her også, den er kjempeflott og mor setter stor pris på den. Hun trenger ikke gå lange turer, men liker det å komme ut på gressbakken, føle årstidene og kjenne blomsterlukta om sommeren. Hagen er gjerdet inn, og mor kan rusle rundt i hagen, hun kan trække rett ut fra fellesstua, og da blir de ikke så isolert i omsorgsboligen selv om hovedytterdøra er låst.

I begynnelsen var mamma opptatt av å servere kaffe til oss når vi kom på besøk, men nå er hun ikke så opptatt av det lenger. Mamma har alltid hatt lett for å innordne seg og tar greit imot hjelp og råd fra de ansatte, de må jo hjelpe henne med stell og lignende, men det virker som mamma synes er helt greit.

Mamma setter pris på den hjemlige atmosfæren i boligen og fellesskapet både med medbeboere og personalet. Hvis det er uro på fellesstua trekker hun seg tilbake i leiligheten eller setter seg på en annen plass. Jeg synes beboerne er hjelpsomme og har veldig omsorg for hverandre. De som bor her sitter ofte spredt i fellesstua, om sommeren sitter noen ute og noen inne.

Jeg synes omsorgsboligen er det beste boligtilbudet mamma kan ha slik det er nå. Jeg synes hun har vært veldig heldig som har fått plass her. Det at det er en liten enhet med fast personale oppleves trygt både for mamma og for oss som pårørende.

### *Personalet skaper hjemmefølelse*

Begrepet hjem blir ofte knyttet til vår identitet, et hjem kan være et sted der identitet bygges og huses. Danielsen beskriver det slik: ”Å være hjemme er å være der en hører til” (Danielsen, 2008, s. 36).

Ut fra dette perspektivet blir det en sentral oppgave for personalet i omsorgsboligen å få beboerne til å føle at de hører hjemme i omsorgsboligen. Flere av de pårørende beskrev hvordan personalet i boligen var viktige aktører for å fremme en *hjemmefølelse* for beboerne. Sentralt var personalets evne til samhandling og å skape hjemlige situasjoner som pårørende beskrev som trygge, koselige, hyggelige eller vanlige. To av de pårørende nevnte spesielt dette med kos på lørdagskvelden, med hjemmelaget pizza og et glass vin som noe som ga en *hjemmefølelse*. Dette er beskrevet i historien om Elin. En annen pårørende beskrev det slik:

*”Når ho (moren) får et glass vin på kvelden og noen lager hjemmelaget pizza og lager til et hjem der borte, da ser jeg at ho på en måte har det bra, og det gjør litt godt. Og når mannen min var der borte, og dem kom inn og spurte om han ville ha litt pizza og et glass vin til og...på en måte...det der som er vanlig på en lørdagskveld, gjøre de små tingene som ikke du må når du kommer på en lørdagskveldvakt, at du gjør det lille ekstra, det betyr mye.”*

Historien om Elin viser hvordan hun alltid har vært en dame som tar ting som de kommer og som har vært glad i huslige sysler og håndarbeid. Det at personalet kjenner hennes tidligere liv og personlighet, og kan tilrettelegge for at hun, sammen med personalet, kan fortsette å gjøre aktiviteter hun mestrer – som å strikke og dekke bordet, gir henne en opplevelse av trygghet og glede ved fortsette i sin rolle på enkelte måter som hun er i stand til.

Personalets evne til å få en nær relasjon til personen med alvorlig grad av demens er viktig for å skape en hjemmefølelse for vedkommende. Gjennom denne relasjonen kan personalet få til samhandling der personen kan føle seg sett, forstått og bekreftet. Det at personalet prøver å forstå vedkommendes tanker, opplevelser og følelser ut fra personens tidligere liv, er viktig for å skape den nødvendige tilliten i relasjon til hvert enkelt individ (Normann, 2008). Denne relasjonstenkningen, knyttet til det å skape en *hjemmefølelse* slik at hver enkelt opplever dette, inngår i den personfokuserede demensomsorgen. Denne omsorgen tar utgangspunkt i individuelle behov og vektlegger det å se den unike personen som den hun eller han er (Kitwood, 1999).

### *Sosiale relasjoner der den enkelte beboer blir sett og forstått*

Flere av de pårørende fortalte historier der de beskrev personalrelasjoner der primærpersonene følte seg sett og forstått. *Historien om Knut* beskriver hvordan aktiviteten på arbeidsstua gir ham en følelse av å være betydningsfull. Kona kalte det at hun ”stiller litt med han”. Aktiviteten inviterer Knut spesielt inn i fellesskapet, til tross for at han ikke kan delta i de praktiske aktivitetene, og hun har kunnskaper om at Knut likte å prate, at han hadde spilt gitar og var glad i sang og musikk. Dette bruker hun i relasjonen og kommunikasjonen med Knut.

Det at personalet kunne spøke og le sammen med beboerne skapte for flere av beboerne glede i hverdagen. En datter beskriver det slik: *”Det er liksom noen av personalet der som tøver litt og har det litt moro og synger og sånne ting, og da blomstrer ho (moren) ja. For ho har likt å reise mye og synge og være der det er liv!”*

Beboernes søken etter kontakt med personalet er som nevnt beskrevet i Hauges studie (2004). Samtalene med personalet kunne inkludere flere av de som satt der, men beboerne snakket lite med hverandre. Hvis personalet av en eller annen grunn stoppet samtalen, ble det stille i rommet. Hyggelige pratetunder, eller det Hauge kaller for ”gyldne stunder” i fellesarealet, hvilte i stor grad på personalets evne til kommunikasjon. De ”gyldne stundene” kunne være preget av humor og lystig prat, eller gi nærhet og oppmerksomhet til en beboer eller en gruppe. Slike stunder fant sted når personalet

satt sammen med en gruppe beboere rundt et bord eller i en en- til en- kontaktsituasjon. Dette kunne være små øyeblikk der beboerene lyste opp og viste spontan glede (Hauge, 2004).

Hos noen av primærpersonene i denne studien ga deres kognitive svikt begrensninger i forhold til å få en personlig relasjon til en eller flere av personalet, fordi de ikke greide å skille de ansatte fra hverandre. En pårørende beskrev det slik:

*”Jeg tror ikke mamma klarer å skille de ansatte fra hverandre. Men jeg har inntrykk, jeg vet ikke, det med spesiell tilknytning, men i hvert fall sier ho: ”Nei, dem er bare greie her, å ja - dem er hyggelige og blide”. Det er bra alt sånt.”*

En annen datter sa: *”Ho (moren) klarer ikke å huske navnene vet du, det klarer ho ikke. Ho klarer aldri å fortelle meg hvem som sier eller gjør hva, ho husker ikke navn.”*

Primærpersonenes problemer med å skille personalet fra hverandre, gjør ikke en god relasjon og møtene med personalet mindre viktig. Disse kan oppstå når personalet klarer å gi personorientert kontakt og omsorg på en måte som gjør at personen føler seg sett og ivaretatt. Hvis livskvalitet hos personer med alvorlig grad av demens handler om det gode livs øyeblikksopplevelser, blir følelsen av å bli forstått og akseptert i situasjonen viktig. Om personalet lykkes med dette vil det kunne observeres ut fra kroppslige og eventuelle verbale uttrykk fra vedkommende (Engedal, 2007).

Når det verbale uttrykket blir usikkert eller fraværende hos en person, blir andres menneskers evne og vilje til å tolke og forsøke å forstå den andre viktig. Levinas (2002) har skrevet om møter mellom mennesker. Han skriver at våre møter med andre mennesker kaller frem et behov for å respondere på den andre. Alle mennesker er forskjellige, og vi må vise den andre åpenhet og respekt hvis møtet skal bli godt. Møte mellom mennesker stiller derfor etiske krav til oss som medmennesker. Vi må møte den andre med tillit, respekt, åpenhet og ansvar (Eide, m.fl, 2003).

## **5.4 Oppsummering**

Dette kapitlet har vist hvordan omsorgsboligen som arena ga muligheter til sosial kontakt og opplevelsen av samhørighet med andre mennesker. Pårørende opplevde at deres rolle ble positivt endret etter at deres slektninger flyttet inn i omsorgsboligen, og denne ga også muligheter for nye relasjoner for primærpersonene.

Et sosialt fellesskap i en omsorgsbolig bestod i denne studien av tre kategorier av mennesker: beboerne som er hverandres naboer og i noen tilfeller venner, de ansatte og beboernes pårørende. Alle de tre gruppene hadde viktige sosiale funksjoner for primærpersonene, og de utfylte på ulike måter

primærpersonens sosiale behov. Sosiale aktiviteter foregikk både inne i beboernes private leiligheter og i fellesarealet.

De pårørende forteller at primærpersonene oppholdt seg i økende grad ute i fellesarealet etter hvert som demenssykdommen utviklet seg, og de ønsket i stigende grad å ha mennesker rundt seg hele tiden. Denne gradvise overgangen fra å tilbringe mesteparten av tiden i leiligheten til å være mye av tiden ute i fellesarealet, kan handle om den enkeltes behov for tilvenning til et mer oversiktlig og tilrettelagt sosialt miljø enn de kom fra. Det kan også bety at de etter hvert ble mer kjent med de andre i boligen. Det var vanskelig for primærpersonene å opprettholde et sosialt liv utenfor omsorgsboligen etter at de hadde bodd der en stund. Slik det kom frem i denne studien var dette forbundet med de begrensninger demenssykdommen førte med seg, og primærpersonene var selv etter hvert tydelige på at de ikke lenger ønsket å reise ut av omsorgsboligen. Tap av ferdigheter i å omgås andre på andre arenaer, både på grunn av sykdomsutviklingen og tap av sikkerhet til å kunne ”beherske” og være trygg i andre sosiale miljøer, førte til at omsorgsboligen ble den eneste sosiale arenaen etter at beboerne hadde bodd der en stund. Dette understreker betydningen av tilrettelegging for sosiale relasjoner *inne* i boligen for å ivareta eksisterende og eventuelle nye sosiale fellesskap og relasjoner.

## Kapittel 6.0 Omsorgsboligens muligheter for meningsfulle aktiviteter

### *Innledning*

I dette kapitlet presenteres og tolkes funn knyttet til hvilke aktivitetsmuligheter omsorgsboligen gir, og hvordan den er tilrettelagt for meningsfulle aktiviteter for beboerne.

Presentasjonen av funn og drøftingen av funnene knyttet til temaet *meningsfulle aktiviteter*, er foretatt i lys av Antonovskys teori om salutogenese, og forståelsen av betydningen av *livstemaer* som er omhandlet i teorikapitlet om livskvalitet. Hva som betegnes som meningsfulle aktiviteter for den enkelte beboer ble derfor analysert og tolket i lys av tidligere liv og livstemaer. Hvordan beboeren forstod sin situasjon, og ut fra denne forståelsen mestret og fant mening i situasjonen i lys av livsløpet, har derfor vært sentralt når vi skal analyserer og drøfter funnene knyttet til temaet meningsfulle aktiviteter i omsorgsboligen.

Slik det er beskrevet i teorikapitlet, er livstemaer viktige byggestener i eldre menneskers selvoppfatning og når de skal forbinde seg med hverandre og fortiden (Thorsen, 1998). Tidligere liv og livstemaers innvirkning på muligheten til meningsfulle aktiviteter i omsorgsboligen for primærpersonene, kom tydelig frem i livsfortellingene. Fortellingene om primærpersonene liv før og etter innflytning i omsorgsboligen, beskrev seks ulike personer og hvordan demenssykdommen hadde grepet inn i disse personenes liv..

I ”Fortellingen om Liv” beskrives Livs livstemaer og hvordan sykdommen og flyttingen oppleves og tolkes i lys av disse. Livsfortellingen viser hvordan Liv forsøkte å transformere sine livstemaer inn i sin nye tilværelse i omsorgsboligen. Denne Fortellingen bringer oss på en tydelig og direkte måte inn i kapitlets hovedfokus; primærpersonenes forsøk på å forstå, mestre og finne mening i livet i omsorgsboligen, her i lys av tidligere liv.

### *Fortellingen om Liv. Hushjelpen som blir på sin post*

Søsteren forteller:

Liv er oppvokst som eldst i en stor søskenflokk. Hun hadde en god barndom der foreldrene våre la vekt på at familien skulle holde sammen og hjelpe hverandre. Som voksen har Liv levd alene, hun ble aldri gift, men hun har vært mye sammen med oss søskena.

Livs demensutvikling startet gradvis for ca. 20 år siden. Det første vi merket var en mistenksomhet som økte på etter hvert. Vi søskena hjalp henne det vi kunne, men etter hvert kunne hun ikke klare seg alene lenger. Vi prøvde å oppmuntre henne til å søke en omsorgsbolig, men hun har alltid vært en bestemt dame og lot seg ikke overtale så lett. Vi fikk henne etter hvert til å søke hjemmesykepleie som skulle komme innom med medisinerne hennes, men hun var ikke så blid på oss for det. Etter hvert sluttet hun å spise fordi hun trodde maten i kjøleskapet tilhørte noen andre.



Vi søskena snakket med fastlegen hennes og fikk han til å overtale henne til å ta imot tilbudet om denne leiligheten slik at hun kunne "komme seg litt". Hun har veldig respekt for legen, så hun hørte på ham. Kommunen visste om henne og de hadde holdt av denne leiligheten. Liv var sint, men syntes det tross alt var bra at hun ikke skulle på sykehjemmet.

I det vi svingte inn i tunet der omsorgsboligene lå, kom avdelingslederen og ønsket oss velkommen. Da hun hilste på Liv lyste hun opp og det var helt slutt på sinnet. Hun har hatt et par episoder der hun har vært sint på søsteren etterpå, men ellers er hun ikke sint på dem lenger. Personalet og legen har vært en viktig støtte for oss pårørende når vi tviler på at Liv trenger å bo der. Da bekrefter de at hun er syk og trenger et slikt tilbud, og at det ikke ville gått at hun bodde i den forrige leiligheten mer. Liv leier leiligheten, men er ikke opptatt av de formelle forholdene, fordi hun tror hun er på jobb og skjønner ikke at dette er hennes hjem nå.

I begynnelsen snakket hun en del om at hun måtte hjem å vanne blomstene og se etter hjemme. Men etter hvert ble "hjemme" barndomshjemmet og det var foreldrene hun skulle hjem å se etter. Hun kunne si: *"Nei, nå må eg ha en fridag så eg kan reise heim en tur."* Det er så vondt når hun sier hun vil hjem. Hun vil så gjerne hjem for å ordne litt og gleder seg til det, men så kan hun jo ikke det.

Det at hun har noen "hushjelpsoppgaver", er viktig for at Liv skal trives i omsorgsboligen. Hun kan hjelpe til ved måltidene og sy navnelapper på klær og sånne enkle ting. Da føler hun seg nyttig og forteller oss at hun hjelper til. Hun har jo alltid vært pertentlig og gjort ting veldig ordentlig. Samtidig kan hun gi uttrykk for at hun vil slutte i "jobben". Hun kan si: *"Ja, da det er bra her. Ja, dem er så greie, men nå må eg heim for eg passer ikkje til det her lenger."* Når hun sier det er det jobben hun hadde som tjenestepike hun tenker på, hun tror at hun jobber fortsatt og at omsorgsboligen er det hjemmet hun jobbet i.

Hagen rundt omsorgsboligen er viktig for Liv, hun har alltid vært et "utemenneske". Hun går ofte ut når det er fint vær og sitter ofte ute og drikker kaffe. Når hun får besøk av oss vil hun gjerne diske opp med kaffe og kaker slik hun alltid har gjort. Hun sier hun skulle hatt et kjøkken, men jeg tror ikke det hadde fungert noe særlig. Den siste tiden hun bodde hjemme i huset sitt klarte hun ikke å koke kaffe eller lage mat lenger. Men i omsorgsboligen får hun kaffe og kaker av "vertskapet" i kraft av sin stilling i huset, så det synes Liv er en grei ordning. Når hun har besøk vil hun at vi skal være i leiligheten hennes som hun ser på som rommet sitt i huset der jobber som tjenestepike.

Liv klarer ikke gjøre håndarbeid lenger, men hun kan fortsatt glede seg over håndarbeidsbøker og bilder av ting hun har laget tidligere. Hun er glad i å kikke i albumene sine og prate om ting hun har vært med på. De er tre damer i omsorgsboligen som går litt på besøk til hverandre. Når de er hos Liv kikker de blant annet på bilder og prater sammen. Det at Liv bor sammen med andre i omsorgsboligen, tror jeg er positivt for henne. Utenom de andre som bor i omsorgsboligen er det stort sett familien som besøker Liv. Ellers har Liv knyttet seg personalet og spesielt til primærkontakten i omsorgsboligen, men blander sammen hvem som er ansatte og hvem som bor der.

Liv vil ikke ha så mange private ting i leiligheten sin. Hun har den gamle leiligheten stående, og hun vil ha tingene sine "hjemme" som hun sier, fordi hun snart skal slutte i hushjelpsjobben og komme hjem. Vi har forsøkt å henge opp noen private bilder, men får beskjed om å ta det med hjem igjen. Liv har alltid vært en bestemt dame som har sterk vilje. Hun vil fortsatt bestemme hvilke klær hun skal kjøpe og hun handler fortsatt fornuftig. Ellers er hun ikke så opptatt av å bestemme ting lenger bortsett fra at hun av og til sier hun vil hjem.

Det oppleves vanskelig følelsesmessig at vi har overtalt Liv til å flytte, så det er viktig at personalet støtter oss på at det var det eneste riktige. Hun sier at hun har det bra her, men skjønner ikke at hun må være her. Liv kunne ikke hatt noe bedre boligtilbud enn hun har her slik situasjonen er nå. Vi har tette bånd i familien og har alltid støttet hverandre i vanskelige tider. Derfor er det vondt når hun har det vanskelig og må være i omsorgsboligen, selv om hun noen ganger sier hun ikke vil.

## 6.1 Aktiviteter og opplevelse av kontroll, sammenheng og mestring

Antonovskys teori beskriver hvordan *opplevelse av sammenheng* kan hjelpe oss til å oppleve håndterbarhet og mestring i situasjoner som er preget av kaos og mangel på kontroll (Antonovsky, 1987). Historien om Liv er et tydelig eksempel på hvordan personer med demens strever med å tolke omgivelsene og forstå situasjonen. Dette fører i Livs tilfelle til at hun legger sitt eget innhold i omgivelsene og handler adekvat ut fra denne tolkningen. Ved at Liv omtolker omgivelsene til noe kjent, til et sted og et rollesett hun kjenner, kan hun overføre sine ferdigheter og gjøre situasjonen mer forutsigbar og håndterlig. I sin streben etter å forstå og mestre situasjonen, tolker hun sine nye omgivelser i lys av sin forhistorie og rolle som hushjelp. Slik blir situasjonen og omgivelsene mer håndterbare, og hun kan igjen oppleve mestring og mening i tilværelsen.

### *Å få kontroll over situasjonen*

Hvordan Liv tolker og omformer omgivelsene, og på den måten får kontroll over situasjonen, kan forstås som en mestringsstrategi. Kontrollbegrepet kan deles inn i primær- og sekundærkontroll, der primærkontroll er rettet mot omgivelsene og karakteriseres som et forsøk på å endre omgivelsene slik at de passer med ens egne behov og ønsker (Myrvang, 2006). Livs demenssykdom gir henne begrensninger i forhold til å forstå situasjonen og tilpasse seg den. Hennes strategi blir derfor å refortolke den og legge sitt eget innhold i omgivelsene slik at de passer hennes mestringsområder og livstemaer. Jmfr. teorikapitlet handler mestring i en demensutvikling i følge Wogn-Henriksen (1997), om å få kontroll over smertefulle konsekvenser av negative hendelser sykdommen medfører. Liv ga tydelig uttrykk for smerte ved at hun ikke ønsket å flytte fra det tidligere hjemmet sitt, selv om hun til slutt valgte å følge legens og de pårørendes råd. Ved å gjøre omsorgsboligen om til sitt arbeidssted, kunne hun beholde sin rolle og verdighet til tross for at hun ikke ønsket å flytte.

Å ha en opplevelse av kontroll over egne handlinger nevner Næss (1986) i sin livskvalitetsteori som en del av det å *være aktiv*. Næss (1986) forbinder denne kontrollen med frihet til å velge og det å utvikle og bruke sine evner og muligheter. Å flytte til en omsorgsbolig fordi man er for syk til å fortsette å bo der man bor, var ingen ønsket selvvalgt handling for noen av primærpersonene i denne studien og kan ikke betegnes som en handling de hadde kontroll over. Men selv om alle primærpersonene flyttet under press fra pårørende, fant de likevel områder der de kunne bruke sine evner på meningsfulle aktiviteter i sine nye omgivelser.

### *Hvordan refortolkede livstemaer ga meningsfulle aktiviteter i omsorgsboligen*

En måte å forstå Livs mestringsstrategi er at hun ved å refortolke omsorgsboligen til kjente omgivelser med kjente roller, kunne opprettholde opplevelsen av mening i den kaotiske situasjonen. Det å gå inn i rollen som hushjelp ga en forståelig ramme og en mening med at hun skulle være i omsorgsboligen. Hvordan tidligere liv og det Thorsen (1998) beskriver som tidligere selv, gir mening for vårt nåværende selv, er Liv et godt eksempel på. Aldring og funksjonssvikt kan medføre at personen må refortolke sine sentrale livstemaer slik at de fortsatt kan være en del av personens selv. For Liv ble hushjelpsoppgavene redusert til å hjelpe til ved måltidene, men opprettholder likevel sin opplevelse av å være på jobb.

Hvordan denne refortolkningen av livstemaer kan skje kom også frem i de andre intervjuene. I ”Historien om Knut” forteller kona om hvordan interessen og tidligere arbeidsoppgaver knyttet til bil og motorer, nå kommer til uttrykk gjennom Knuts ønske om å prate om temaet, følge med på trafikken og se på biler på veien. Kona til Knut opplever at han i liten grad får tilfredsstilt dette behovet fordi de andre beboerne ikke er engasjert i samme tema, eller evner å prate med ham. Hun fortalte som nevnt:

*”Det er ikke så mange av de andre mannfolka der som er noe særlig å prate med (...). Knut kan være opptatt av været, ulike biler og sånt, men det er det jo ingen som gidder å prate med han om det av de som bor der.”*

I mangel på bil- og motorprat, søkte Knut andre områder han mestret, var til nytte og fikk positiv bekreftelse. Kona fortalte at han tidligere hadde jobbet mye og var en praktisk mann. I boligen var det ingen motorer han kunne skru på, men han fant en kost og sopte opp smuler etter måltidene og fikk på den måten bekreftelse og skryt av personalet.

Disse funnene i studien samsvarer med en studie foretatt av Harmer og Orrell (2008). Deres studie undersøkte sykehjemsbeboere og deres opplevelse av meningsfulle aktiviteter på sykehjemmet. Denne studien viste at viktige faktorer for at aktiviteter skal oppleves som meningsfulle for denne gruppen, er at aktivitetene knyttes til pasientenes tidligere roller, interesser og rutiner. Aktiviteter som knyttes til psykologiske behov som identitetsbekreftelse og opplevelse av tilhørighet, ga mening for pasientene. Å føle seg verdifull, bli stimulert og inkludert var en viktig del av aktiviteten, samt det å oppleve en-til-en-kontakt med personalet. Det å få besøk, snakke med personer som hadde samme interesser som han eller hun og dele minner fra fortiden, ble satt stor pris på av beboerne (Harmer, Orrell, 2008).

At meningsfulle aktiviteter er nært knyttet til kvalitative gode relasjoner, gjerne med felles interesser viser både studien til Harmel og Orrell og denne studien. Dette bekrefter betydningen av å få være sammen med personer beboerne opplever de har noe til felles med. På denne måten blir relasjonsorienterte aktiviteter meningsfulle.

### *Tilgjengelighet og bruk av uteareal*

Det at omsorgsboligen hadde umiddelbar tilknytning til en tilrettelagt hage, var noe alle pårørende nevnte som positivt. Muligheten til å bevege seg fritt fra boligen og ut i hagen var noe de fleste primærpersonene satte pris på og benyttet seg av. Slik søsteren til Liv beskrev det: *”Hagen rundt omsorgsboligen er viktig for Liv, hun har alltid vært et ”utemenneske”. Hun går ofte ut når det er fint vær og sitter ofte ute og drikker kaffe”*.

Hagen gir muligheter for primærpersonene til å sitte ute sammen med sine slektninger, de andre beboerne og /eller personalet. Det å sitte ute var tydelig noe flere at primærpersonene forbandt med noe positivt, en aktivitet de var vant til fra tidligere. En pårørende beskriver det slik: *” Det er en nydelig hage der som er inngjerdet, der det er masse blomster. Vi var masse ute der vi bodde før. Ja, vi satt veldig mye ute.”*

I tillegg til å gi positive sanseopplevelser, bidro hagen til å opprettholde kjente situasjoner som beboerne forbant med noe positivt. Det å bruke hagen til kaffedriking og rekreasjon ble nevnt, det var derfor viktig at det var ulike sitteplasser og at hagen var pen. En av hagene hadde rennende vann og et lite stabbur, noe som pårørende trakk frem som morsomt og positivt.

Det at dørene til hagen var åpne slik at beboerne kunne gå fritt ut, i motsetning til den låste hoveddøren til avdelingen, ble nevnt som positivt da flere av de pårørende mente at dette dempet følelsen av å være innelåst. Utover bruk av hagen nevnte ingen av de pårørende turer ut i naturen i regi av omsorgsboligen. Hagen representerte derfor beboernes mulighet til å oppleve naturen og ble en ”dør ut i naturen”, selv om hagen var inngjerdet.

En studie beskriver betydningen av ulike fysiske forhold ved sykehjemsavdelinger som er tilrettelagt for personer med demens. Denne studien bekrefter pårørendes opplevelse av at hagen er en viktig trivselsfaktor for sine slektninger som bor i omsorgsboligen. Zeisel, Hyde og Levkoff (1994) fant i sin studie at en det å ha en åpen dør med direkte utgang til hagen, og at hagen var spesielt tilrettelagt for beboernes behov, var avgjørende for i hvilken grad beboerne opplevde frihet ved å komme seg ut i hagen .

Den gleden og friheten primærpersonene opplevde ved å kunne gå rett ut i hagen og oppleve nærhet til naturens skjønnhet, kan tolkes som at omsorgsboligens hage er med å tilrettelegge for opplevelsen av glede, harmoni og frihet, momenter som Normann (2008) trekker frem som viktige momenter ved et hjem. Ytrehus ( 2004) har som nevnt påpekt stedets betydning for hjemlighetsfølelse. De omsorgsboligene som inngikk i studien lå begge i landkommuner. Når betydningen av tilgang til

naturopplevelser skal vurderes, er det viktig å også her se dette i sammenheng med primærpersonenes tidligere liv. I studien til Ytrehus og Fyhn (2006), så de at de yngre eldre rangerte betydningen av nærhet til parker og grøntarealer i ulik grad ut fra om de bodde i byen eller på landet.

### *Å få gi omsorg*

Det å gi omsorg, trøst og støtte til de andre beboerne, var noe som gikk igjen i flere av intervjuene. I ”Historien om Marie” beskriver sønnen hvordan om Marie gir omsorg til en av de andre beboerne: ”*De kan gå og leie hverandre, ja de har omsorg for hverandre og det er jo kjempeløst!*”. Det å oppleve at noen trenger en og at man fortsatt kan være til nytte var som nevnt et av forholdene som Bondevik (2000) kom frem til som betydningsfull for å oppleve et godt liv i alderdommen. Det å få gi omsorg og støtte til de andre beboerne ble på denne måten en viktig meningsbærende aktivitet som mange av primærpersonene spontant gikk inn i når de opplevde at noen trengte dem.

En av primærpersonene viste også omsorg ved å ta imot besøk av andre beboere i leiligheten sin. I ”Historien om Henriette” som blir presentert i et senere kapittel, forteller datteren at moren tidligere hadde jobbet i helsesektoren og at hun fortsatt gjerne ville hjelpe andre. Dette førte til at hun stadig fikk besøk i leiligheten. Datteren forteller: ”*De andre beboerne kommer ofte inn til henne (...). Det setter hun pris på selv om det kan bli litt mye besøk noen ganger.*” Gjennom arbeid som datter, mor og svigermor har Henriette tidligere gitt omsorg til menneskene rundt seg. Dette fortsetter hun med i omsorgsboligen, noe som trolig gir henne en rolle hun mestrer og som gir henne mening i tilværelsen.

Det å få være sammen med andre og det å gi og få omsorg i samværet, går på denne måten hånd i hånd i omsorgsboligen. Det at omsorgsboligen er en tilrettelagt sosial arena, gir muligheter for beboerne til å utøve slike ”omsorgsaktiviteter”, og på den måten føle seg nyttig og betydningsfull, også ut fra tidligere omsorgserfaringer.

### *Kjønnsrelaterte aktiviteter*

Hos dagens eldste generasjon er roller og livstemaer i stor grad knyttet til kjønn. Som *mann* var det å være i virksomhet i et yrkesliv et sentralt mål, noe som ga verdighet og stolthet. Hos *kvinner* var relasjoner og det å være ”sammen” ofte viktige verdier og ga grunnlaget for mange av kvinnenes livstemaer (Thorsen, 1998).

Primærpersonenes omsorgshandlinger overfor de andre beboere ble utført uavhengig av kjønn, men studien viser en klar forskjell på muligheten til å oppleve meningsfulle aktiviteter hos menn og

kvinner i omsorgsboligen. Av de seks primærpersonene var det kun én mann; Knut. Knut var en ”typisk” mann for sin generasjon og hadde jobbet i et maskulint mannsyrke der han hadde hatt sitt ansvarsområde langt unna husarbeid og kvinnelige sysler. Utfordringen med å refortolke sine livstemaer var derfor større enn for kvinnene i studien.

Kvinnenes fortrinn handlet om deres evner og interesser for huslige gjøremål, inkludert håndarbeid og praktiske oppgaver knyttet til et hushold. Hverdagslivet for beboerne i omsorgsboligen bestod i hovedsak av livet inne i de private leilighetene og livet i fellesarealet der aktiviteter knyttet til måltider var sentrale. Det var lite fokus på maskuline oppgaver eller aktiviteter som kunne appellere til en mann som ikke var vant til husarbeid. Alternative oppgaver var knyttet til hagen, som raking eller kjøkkenhagearbeid, men disse oppgavene var svært begrenset i omfang og var årstidsavhengig.

Ved overgangen til pensjonsalder ser man at den regulerende kraften i det tradisjonelle kjønnsrollemønsteret mykner. Menn og kvinner nærmer seg hverandre i balansen mellom maskuline og feminine egenskaper (Daatland, Solem, 2000). Det at menn blir mer relasjonsorientert og om mulig mer opptatt av hjemlige sysler, kan være en fordel for å trives i et miljø med stort innslag av feminine aktiviteter, slik som en omsorgsbolig. Når Knut ikke lenger kunne skru på motorer eller snakke bil og motor med noen, måtte han vektlegge og refortolke andre av sine livstemaer. Som vist i tidligere kapittel hadde Knut flere egenskaper og livstemaer å spille på. Han var en omsorgsperson og en sosial mann, egenskaper han brukte og hadde glede av også i omsorgsboligen.

## **6.2 Å få bruke sine ressurser i dagliglivets aktiviteter**

Sentrale verdier i omsorgsboligenes filosofi er selvstendighet, kontroll over eget liv og det at den eldre skal få bruke sine ressurser i dagliglivets aktiviteter (Husbanken, 1998). Hvordan vi forstår disse begrepene vil innvirke på hvordan verdiene kan realiseres for de som bor i boligen. Personalets kunnskaper og holdninger til hva som er dagliglivets aktiviteter og på hvilken måte beboerne skal oppleve kontroll og selvstendighet, blir sentralt i oppfyllelsen av disse verdiene.

Dagliglivets aktiviteter blir innen helse- og omsorgsfaget tradisjonelt delt opp i to områder, det vi kaller ADL (forkortelse av Activities of Daily Living) og IADL (Instrumental Activities of Daily Living). ADL svarer til det vi på norsk kaller *egenomsorg* og innebærer for eksempel å spise, å vaske seg og komme seg på toalettet. IADL omfatter funksjoner som er viktige for å bo alene som for eksempel å gjøre innkjøp, lage mat eller vaske huset (Romøren, 2008).

### *Ivaretagelse av egenomsorg*

De pårørende var i liten grad opptatt av hvordan deres slektning fikk hjelp til, eller selv ivaretok sin egenomsorg. To av de pårørende kom inn på at deres slektning fikk hjelp til personlig hygiene og at det muligens kunne være vanskelig for personalet i boligen å få hjulpet dem med dette. Dette begrunnet de i at vedkommende aldri hadde likt å ha folk tett innpå seg, eller de hadde vært veldig selvstendige hele livet og ikke likt at andre bestemte over dem. Mange av de pårørende syntes at primærpersonenes sviktende egenomsorg var et stort problem den siste tiden før de flyttet til omsorgsboligen. Det at de ansatte i boligen ivaretok primærpersonenes egenomsorg, opplevdes som en lettelse, noe som kan være en medvirkende årsak til at de pårørende ikke var så opptatt av *hvordan* dette skjedde. Ivaretagelse av egenomsorg kan anses som et svært privat anliggende og det kan også medvirke til at mange av de pårørende ikke gikk inn på dette området. Hadde vi intervjuet primærpersonene selv, er det nærliggende å tro at betydningen av selvbestemmelse og kontroll knyttet til egenomsorg, i større grad ville blitt problematisert.

### *IADL- aktiviteter*

I diskusjonen om omsorgsboliger er et godt alternativ til sykehjem for personer med en alvorlig grad av demens, er spørsmålet om IADL- aktiviteter sentralt. Ideologien om hjemlighet kan forstås slik at hjemlige sysler, deriblant IADL, i størst mulig grad skal utføres av beboerne selv, eventuelt sammen med ansatte eller pårørende. Hvis beboerne ikke selv kan, eller ønsker å delta i disse IADL- oppgavene som er nødvendig i et hjem, må disse oppgavene utføres av ansatte alene og/eller av beboerens pårørende.

IADL oppgavene og organisatoriske forhold, kan føre til at pleiepersonalet må bruke mye tid på praktiske gjøremål og ekstra dokumentasjonsarbeid. På denne måten kan disse dagligdagse gjøremål trekke personalet bort fra pasienten, slik at de får mindre tid til å gjøre andre ting sammen (Kirkevold, 2007).

De IADLaktivitetene i omsorgsboligen pårørende kom inn på i intervjuene, var aktiviteter knyttet til matlaging og måltider, disse ble beskrevet som positive for beboerne. Andre IADL- aktiviteter ble ikke nevnt. Matlaging i boligen, pizza på lørdagskvelden, med tilhørende stemning, lukter og måltid, ble trukket frem som spesielt positivt og satt i sammenheng med det å gjøre det ”hjemmekoselig” i boligen.

Selv om primærpersonenes deltakelse i matlagingen var beskjeden, var det å ha *muligheten* til å delta i aktiviteter knyttet til måltidene når beboeren selv ønsket og var i form til det, en viktig trivselsfaktor

og vektlegges av de pårørende når de beskriver omsorgsboligens hjemlighet. Flere av beboerne mestret enkelte oppgaver knyttet til måltidene, og stemningen og luktene knyttet til dette ble spesielt trukket frem som positivt, også når beboerne inntok observasjonsrollen og ikke selv deltok i den praktiske utførelsen. En av de pårørende sier:

*”Jeg spurte akkurat om ho deltar litt ved måltidene, ho var så veldig til å rydde og sånn før, men ho har blitt så subbete og det er litt vanskelig med balansen (...). Det at de har muligheter til å hjelpe til er bra. Jja det er noen som gjør det, de dekker på bordet og rydder og slik, ja det dem kan klare.”*

Det å koke kaffe og dekke på kaffebordet i egen leilighet når beboeren fikk besøk, var hos noen av primærpersonene viktig, spesielt i den første tiden etter innflytting. Ellers beskrives kun sporadiske handlinger som å sope opp smuler fra gulvet, trekker gardinene for vinduene og reie opp senga.

### *Muligheter og begrensninger i organisering og omsorgskultur*

Omsorgsboligens muligheter for å skape en hjemlig atmosfære og gi muligheter for meningsfulle aktiviteter for beboerne, avhenger av flere forhold. Personalets kunnskaper og forståelse av aktivitetsbegrepet er viktige faktorer for at omsorgsboligen skal tilrettelegges slik at de som bor der skal oppleve tilværelsen meningsfull. For å lykkes med implementeringen av omsorgsboligens ideologi og verdier kreves en bevissthet hos ledere og ansatte i planleggingen og utførelsen av den daglige omsorgen. Hjemliggjøring, der disse verdiene realiseres, er krevende for kommunene og mange forutsetninger må være oppfylt for at en skal lykkes (Romøren, 2008).

I hvilken grad kommuner som har satset på omsorgsboliger for eldre har lykkes i denne verdirealiseringen, vet vi ennå ikke så mye om. En undersøkelse viser at beboerne i omsorgsboliger setter pris på å ha egen leilighet, mens personalet er delt i sin begeistring for omsorgsboligen som boligtilbud for omsorgstrengende eldre. Dette bunner i stor grad i uinnfridde forventninger til pårørendes deltakelse og frustrasjon over mange praktiske oppgaver som skal utføres av omsorgspersonalet. Dette går ut over kontakten med beboerne (Bogen, m. fl. 2006).

Ut fra dette er det grunn til å tro at omsorgsbolig som heldøgns pleie- og omsorgstilbud for personer med alvorlig funksjonssvikt, gir utfordringer knyttet til hvordan de praktiske gjøremålene (IADL) skal ivaretas og hvem som skal utføre det.



### 6.3 Oppsummering

Omsorgsboligens filosofi om muligheten til å oppleve selvstendighet og mulighet til å bruke sine ressurser, handler i denne studien i liten grad om å ha ansvar for å utøve nødvendig husarbeid, eller det som blir betegnet som IADL. Denne studien har vist at det å gi personer med demens muligheten til meningsfulle aktiviteter i en omsorgsbolig, forutsetter en vid forståelse av begrepet *aktivitet*. Det kan også være tilstedeværelse og eventuelt beskjeden deltakelse i hverdagslivets aktiviteter, som matlaging og borddekking. Personalet gjør det meste av arbeidet, men beboerne opplever glede ved å være delaktige i en felles aktivitet de kjenner fra tidligere.

Primærpersonenes ulike livstemaer innvirker på hva som oppleves som meningsfulle aktiviteter for den enkelte, og dertil hvilke muligheter personen har til å oppleve en meningsfull tilværelse i omsorgsboligen. Såkalte IADL-aktiviteter utgjorde kun en liten del av det primærpersonene opplevde som meningsfulle aktiviteter, slik de pårørende berettet om dem. Det handlet i stor grad om å få fortsette å være et betydningsfullt medmenneske med mulighet til å delta i relasjonsorienterte aktiviteter. Det handlet om å gi og få omsorg, gå ut i hagen når de ønsket det og delta på aktiviteter knyttet til måltidene i boligen.

Det er lett å se begrensninger for personer med en alvorlig grad av demens når graden av livskvalitet skal vurderes ut fra Næss livskvalitetsteori. På den annen side har denne studien tydelig vist hvordan omsorgsboligen har gitt nye muligheter for primærpersonene, tilpasset de begrensningene demenssykdommen fører med seg. Omsorgsboligen som ramme og arena har ulike potensialer i seg slik at forholdene blir tilrettelagt for aktiviteter som gir en opplevelse av mestring og en meningsfull tilværelse. Å være med der noe hyggelig skjer, kan være en viktig form for delaktighet selv om personen selv ikke er særlig aktiv utover å ”følge med”.

## Kapittel 7.0 Omsorgsboligen som et sted for minner og selvidentifikasjon

### *Innledning*

Et hjem er, som tidligere redegjort for, et komplekst og mangetydig begrep. I dette kapitlet blir primærpersonenes opplevelser av omsorgsboligen analysert ut fra betydningen av at et hjem er *en minnearena og et sted for selvidentifikasjon*.

Primærpersonene i studien viste på ulike måter og i varierende grad interesse for leiligheten de hadde i omsorgsboligen. De var i ulik grad opptatt av hvordan leiligheten ble innredet og hva de skulle ha med seg av møbler og personlige eiendeler når de flyttet inn. For alle primærpersonene hadde – som vi tidligere har vært inne på - pårørende en sentral rolle i flyttingen både når det gjaldt avgjørelsen om flytting og innredning av leiligheten. Dette kapitlet vil vise ulike sider og betydninger knyttet til omsorgsboligens muligheter til å være en minnearena og et sted for selvidentifikasjon. Kapitlet vil også vise hvordan leilighetens betydning endret seg for primærpersonene, og hvordan innsikt i egen situasjon påvirker muligheten til å oppleve hjemmefølelse i leiligheten.

### **7.1 Innredning av og interesse for leiligheten**

I et av intervjuene kom betydningen av leilighetens møblering og utseende, spesielt klart frem. I ”Historien om Henriette” beskriver datteren hvordan morens personlighet og tidligere interesse for interiør preget flytteprosessen og innredningen av leiligheten.

#### *Historien om Henriette. Den stolte storgårdsfrua med sans for pene ting*

Datteren forteller:

Mor var i mange år gårdsfrue på en stor gård i Trøndelag. Mor har alltid vært en dame som har klart seg sjøl og med sterk vilje. Hun har høyere utdanning og var tidligere aktivt med i kulturlivet. Det var ikke lett å konfrontere henne med at det begynte å svikte. Vi merket at mor begynte å få demenssymptomer for ca ti år siden. Hun bodde da i Trondheim, men flyttet hit i nabolaget slik at vi kunne hjelpe henne.

Det gikk bra i begynnelsen. Hun var veldig opptatt av hjemmet sitt. Hun hadde samlet antikviteter i alle år og var veldig interessert i slike ting. Hun elsket å drive med innredning og holde på i leiligheten. Etter hvert gikk det dårligere med henne. Når vi kom på besøk var det dårlig mat i kjøleskapet, og hun var ikke så nøye med å vaske seg lenger. Det var ikke lett å si fra til henne, når man tenker på at hun har vært en innflytelsesrik og høyt respektert dame, så er det vanskelig å konfrontere henne med slike ting.

Hun var veldig sår på at det hun gjorde ikke var bra nok. Så vi måtte være veldig diskret. Vi fikk etter hvert hjelp fra hjemmesykepleien, men hun fungerte veldig dårlig så til slutt så vi ingen annen løsning

enn at hun måtte flytte til et heldøgnsstilbud i kommunen. Det var jeg som måtte forklare henne og overtale henne til å flytte. Hun sa til slutt at hun skulle gjøre det for min skyld. Hun aksepterte det ikke helt, hun bare godtok det. Hun gikk med på å flytte under forutsetning av at vi skulle overta de møblene og tingene hennes som hun ikke fikk plass til i omsorgsboligen.

Hun brukte en helg for å velge ut hva hun skulle ha med seg. Hun gråt mens hun valgte ut tingene. Vi sa at hun kunne ta med seg akkurat det hun ville, så hun tok med seg sølvboller og sølvlysestaker og mange av de pene, flotte møblene. Hun fikk plass til hele salongen, den svære sjeselongen og mange av de gamle flotte tingene. Hun bestemte hvor ting skulle stå og hvor ting skulle henge, da var det plutselig litt spennende. Da glødet hun liksom litt til, når hun så at det faktisk ble ganske fint der, interiør og innredning er jo det beste hun vet.

Leiligheten har en kjøkkenkrok, og der skulle hun ha en vannkoker og det var viktig å ha med de koppene som hun brukte når hun hadde besøk. Så når vi kommer dekker hun på med de koppene og har litt kjeks og kaker i skapet som hun lager til. Senest for noen dager siden dekket hun på til oss og serverte kaffe. Hun trenger hjelp til å sette i kontakten og sånn, men det å være vertinne er veldig viktig for henne.

Siden hun har med seg så mange verdifulle ting er hun opptatt av å ha nøkkel for å låse døra til leiligheten. Forsikringen dekker ikke alle sølvtingene, men vi synes det er viktig at hun har dem der fordi det betyr så mye for henne. De andre beboerne kommer ofte inn til henne fordi de synes hun har det så koselig.

Mor trakk seg ofte tilbake til leiligheten i begynnelsen, hun sa det foregår så mye *rart* på stua, men hun klarte ikke å fortelle hva hun mener med det. Nå sitter hun for det meste ute i fellesstua når jeg kommer på besøk. Jeg tror hun har glede av det fellesskapet de har her i omsorgsboligen. Den siste tiden har det flyttet inn noen damer som hun har glede av å prate med. Det er veldig viktig at de som bor i denne boligen er på samme nivå for å kunne ha litt glede av hverandre. Hun sitter en del i leiligheten og tegner, bildene gir hun bort til personalet eller til de andre som bor der. Hun var opptatt av hvor tegnesakene skulle stå når hun innredet leiligheten, ting måtte ligge slik de pleide.

Det er tydelig at mor føler at leiligheten i omsorgsboligen nå er hjemmet hennes. Når hun er med hjem til oss, er hun opptatt av å komme hjem til det er måltider. I begynnelsen var hun opptatt av å komme litt ut fra leiligheten og ville gjerne være med oss på små turer. Nå blir det fort for mange ukjente mennesker og hun vil raskt hjem igjen.

At personalet tøyser litt og synger og sånne ting, det synes hun er moro. Hun har fortsatt mye humor. For hun likte å reise, liker at det er litt liv! Så da blomstrer hun. Når hun får et glass vin på kvelden og noen lager hjemmelaget pizza, da ser jeg at hun har det bra. Mannen min kom bort en lørdagskveld og da ble han bedt på pizza og et glass vin. Det at personalet gjør slike vanlige "lørdagsting", gjør litt ekstra i helgene, det betyr mye.

Det viktigste for mor her hun bor nå, er at hun får bevare sin verdighet. Det at de ikke snakker til henne som en unge, ikke tar den belærende tonen, for da blir hun veldig lei seg. Det må ikke være så strengt liksom, det må være rom for å søle litt uten å bli snakket til.

### *Når leilighetens innhold bekrefter tidligere liv og roller*

"Historien om Henriette" viser hvor betydningsfullt det var for Henriette at hun fikk bruke god tid på å bestemme hvilke møbler og ting hun skulle ta med seg til den nye leiligheten. Henriette hadde hele

livet vært interessert i interiør, og møblene og tingene hennes hadde en stor verdi i hennes liv. Når hun lot seg overtale til å flytte fra sitt forrige hjem, var det under forutsetning av at hun fikk ta med seg det hun ønsket av møbler og ting, og at familien skulle beholde resten.

I følge Gullestad (1989) er det nær sammenheng mellom utformingen av hjemmet vårt og det å bygge og vedlikeholde egen identitet. Hjemmet vårt er sentralt for vår identitet og tingene vi omgir oss med i hjemmet er med på å skape tilhørighet. For Henriette var møblene og tingene hennes symboler som minnet henne på hennes fortid og på hvem hun var. Gjennom å ta imot besøk i leiligheten som var innredet med disse symbolene, kunne hun vise ansatte og beboere hvilken betydningsfull storgårdsfrue hun hadde vært. Dette samsvarer med slik Gullestad beskriver betydningen av hjemmets gjenstander; ting vi knytter følelser til og som er med på å vise oss selv og andre hvilken sosial gruppe vi tilhører og hvor vi har våre røtter.

Henriette var den av primærpersonene som viste størst interesse for innredningen av leiligheten. Hos de andre primærpersonene var interessen svært varierende. For "Knut" var det at han hadde en positiv relasjon med aktivtøeren det han fant trøst i når han skulle flytte. Innredningen av leiligheten tok pårørende seg av. Kona forteller:

*"Han fikk med seg noen møbler og bilder han er glad i, men han skjønnte ikke så mye i førstningen(...). Han setter nok pris på å ha noen bilder av barnebarna og sånn i leiligheten, men så pakker han det ned og styrer så fælt."*

Kona opplevde at Knut hadde liten forståelse for at leiligheten nå var hjemmet hans, fordi han stadig pakket ned tingene han hadde i leiligheten. Når Knut bodde sammen med kona var det hun som "stelte" inne, mens han var opptatt med arbeidet ute. Det er sannsynlig å tro at Knuts tradisjonelle mannsrolle i familien innvirket på hans manglende interesse for innredning av leiligheten. Knuts livstemaer var som vi har vist praktisk arbeid og sosiale relasjoner, møbler og innredning hadde han hatt liten interesse for. Mens Henriette kunne bruke leiligheten til å fortsette med sin tegnehobby, var Knuts interesser for biler og motorer vanskelig å overføre til meningsfulle aktiviteter i leiligheten.

At det er av betydning at den private leiligheten i en tilrettelagt bolig for personer med demens er innredet med personlige møbler og ting, viser studien til Zeisel, Hyde og Levkoff (1994). Beboerne i denne studien satt pris på at boligen ikke var for stor og at leilighetene var innredet slik at de kunne føle seg som hjemme. Leiligheten skulle invitere til å slappe av og det var viktig at personalet behandlet leiligheten som beboerens private sted.

### *Leiligheten – mest betydningsfull i den første tiden etter innflytningen?*

Å oppnå hjemmefølelse i leiligheten, ser ut til å være viktigst da omsorgsboligen var ny og ukjent. Flere av de pårørende fortalte at leiligheten hadde størst betydning for deres slektning i den første tiden etter innflytning. En datter forteller:

*”Leiligheten betydde nok mer for mor i begynnelsen, da søkte hun mer inn til seg selv. (...) Nå er hun aldri der inne alene, vil ha folk rundt seg hele tiden, hun har så mye angst at hun tør ikke være alene lenger.”*

Denne datteren setter morens sykdomsutvikling i sammenheng med at moren ikke lenger ønsker å være i leiligheten alene. Da moren var i et tidligere stadium av sykdommen hadde hun glede av leiligheten og kunne pusle med ting der inne alene. Nå er behovet for trygghet det som er viktigst, og da er den tryggheten andre mennesker representerer, viktigere enn å ha et privatliv inne i leiligheten. På denne måten realiseres omsorgsboligens verdier der fellesskap, trygghet og tilgjengelighet til personalet, er sentrale (Husbanken,1998).

Datteren til Mina beskriver morens forhold til leiligheten slik: *”Leiligheten var viktig i begynnelsen, men nå skjønner hun ikke hva vi skal når vi går inn der. Hun kjenner ikke igjen tingene sine lenger.”*

De mulighetene omsorgsboligen gir beboerne privatliv, og til å bruke sine ressurser knyttet til aktiviteter i leiligheten, kan se ut til å ha størst betydning i den første tiden etter innflytting. Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg oppholder beboerne seg i minkende grad alene i leiligheten, slik pårørende forteller. Leiligheten fungerer etter hvert som et soverom med bad og et sted der de kan ta imot besøk av familien. Flere av de pårørende mente at deres slektninger skulle fått tilbud om å flytte til omsorgsboligen på et tidligere stadium i sykdomsutviklingen. Da ville de hatt større forutsetninger for å nyttegjøre seg de mulighetene som lå i omsorgsboligen med tanke på å bruke sine ressurser og delta i de daglige aktivitetene. At beboerne i større grad oppholder seg utenfor sin private leilighet og i fellesrommene, kan også bero på at disse etter hvert oppleves som trygge, velkjente – og hjemlige. Som Ytrehus (2004) viste, er det ikke bare det som er innenfor boligens fire vegger som forbindes med hjemlighet.

## **7.2 Innsikt i egen situasjon – en forutsetning for å føle seg hjemme i leiligheten**

Flere av primærpersonene hadde liten eller ingen innsikt i at de nå bodde i omsorgsboligen og at leiligheten nå var deres hjem. Denne manglende innsikten hadde betydning for hvilken interesse de viste for leiligheten. Primærpersonene som ikke selv opplevde at leiligheten var hjemmet deres, viste

naturlig nok liten interesse for hvordan den var innredet, og var lite interessert i å være i leiligheten alene. Som pårørende til Liv beskriver det:

*”Vi har forsøkt å henge opp noen private bilder, men får beskjed om at de skal tas med hjem igjen. ”Nei, vi må få sendt heim att disse bildene”, sier Liv da. Så vi har møblert leiligheten med ting Liv ikke kjenner fra før, sine egne ting vil hun ikke ha der.”*

Liv forstod ikke at leiligheten var hennes hjem, som vist trodde Liv at hun var på jobb som tjenestejente i omsorgsboligen og syntes derfor ikke det var nødvendig å ha private møbler og eiendeler der.

I ”Historien om Elin” forteller datteren at moren helst vil være sammen ute i fellesarealet sammen med de andre beboerne, men at hun kan trekke seg inn i leiligheten hvis hun synes det blir for mye uro på stua. På den måten blir leiligheten en privat arena som Elin kan trekke seg tilbake til og på den måten oppleve ro, kontroll og avkobling. I motsetning til Liv, som forstår og mestrer sine omgivelser ved å streve etter å oppnå primærkontroll, søker Elin sekundærkontroll ved å tilpasse seg omgivelsene ved å veksle mellom å være på stua og inne i leiligheten etter som ”klimaet” på stua varierer. Elin beskrives av sine pårørende som en dame som alltid har tatt ting som det kommer og tilpasset seg andre. Mens Liv beskrives som en bestemt dame som alltid har visst hva hun ville. Deres ulike personligheter spiller trolig inn på hvordan de forsøker å opprettholde kontroll over sin tilværelse i omsorgsboligen.

Datteren til Henriette opplever at moren har slått seg til ro i leiligheten og søker tilbake dit når hun er på besøk eller på turer ut av omsorgsboligen. Henriette er den eneste av primærpersonene som har en klar oppfatning av at leiligheten nå er hennes hjem. Hun sier: *”Det er tydelig at mor føler at leiligheten i omsorgsboligen nå er hjemmet hennes. Når hun er med hjem til oss, er hun opptatt av å komme hjem til det er måltider”*. Fra å ønske seg ut av omsorgsboligen, søker hun nå tilbake til sin hjemlige leilighet og tryggheten fellesskapet og rutinene i omsorgsboligen representerer. Omsorgsboligens filosofi og verdier har på denne måten latt seg realisere og blitt til konkrete opplevelser for Henriette.

### *Hjemmefølelse knyttet til å eie eller leie sin bolig*

Det er en lang tradisjon i Norge på å eie sin egen bolig og bruke mye penger og tid på hjemmet (Gullestad, 1989). I debatten om bemannede omsorgsboliger er den beste boformen for personer med demens, kan man stille spørsmål ved hvordan personer med alvorlig grad av demens kan ta avgjørelser som følger med det å eie eller leie en egen bolig (Kirkevold, 2007).

Primærpersonenes opplevelse av at de leier boligen de nå bor i, kom kun frem i ett av intervjuene. I ”Historien om Henriette” fortalte pårørende at hun var opptatt av å ha egen nøkkel til leiligheten, og hun viste stor bevissthet i flytteprosessen og i innredningen av leiligheten. Henriette hadde innsikt i at leiligheten nå ble hennes hjem, og ønsket at noen av slektningene skulle overta det hjemmet hun flyttet fra. Men hvor viktig følelsen av å eie/leie egen bolig er, vil rimeligvis variere mellom personer, og endre seg utover i sykdomsprosessen.

I de andre intervjuene var opplevelsen av at leiligheten nå var deres hjem, mer diffus. To av primærpersonene beholdt sin forrige bolig etter at de hadde flyttet til leiligheten i omsorgsboligen, i to tilfeller ble ektefellen boende igjen i hjemmet. Pårørende beskriver flyttingen som smertefull og at det å beholde den forrige boligen kunne gi mulighet til å flytte tilbake hvis det ble for ille. En av de pårørende beskriver det slik:

*”Ho var jo klar over hele tida at flyttingen ikke behøvde å bli permanent. Vi har ikke solgt huset, det har det ikke vært snakk om, så det står der fremdeles. Det betydde nok mest for ho i begynnelsen. (...) Vi snakker jo om det av og til: ”Du har huset ditt og du kan jo flytte tilbake hvis du synes det?” ”Jeg lengter jo hjem igjen”, sier ho da. ”Men jeg har det jo bra her” ”.*

Det å beholde den boligen de eier, eller at ektefellen bor igjen der, representerte en rettetmulighet hvis de ikke ville trives i omsorgsboligen. Som beskrevet i ”Historien om Liv” var boligen hun eide, men hadde flyttet fra, et sted der hun oppbevarte møbler og mange av hennes personlige eiendeler fordi hun oppfattet omsorgsboligen som stedet hun jobbet og ikke som sitt hjem.

Å beholde sitt forrige hjem etter at primærpersonene hadde flyttet inn i omsorgsboligen, hadde på denne måten ulike betydninger. Ut fra kunnskapen om at demenssykdom gir hukommelsesproblemer og vanskeligheter med å orientere seg for tid og sted (Engedal, Haugen, 2007), kan hjemmet, som et sted for å oppleve trygghet og som en følelse av tilhørighet (Danielsen, 2008), ha en viktig betydning når tilværelsen oppleves som kaotisk. Om man ikke lenger opplever omsorgsboligen sin som sitt hjem, kan det å vite, eller bli minnet på at du har et annet hjem ”der ute”, oppleves som betryggende. På denne måten kan hjemmet da bli en idé som uttrykkes gjennom forskjellige fortellinger om ambivalens, lengsel og nostalgi (Thorsen, 2008). Man kan rimeligvis også oppleve å ha flere hjem. Når det tidligere hjemmet fortsatt står der, og noen også har ektefeller der, er det forståelig at ”hjemme” er flere steder. ”Hjemme” er der man føler man ”hører til”.

Det å eie eller leie to boliger vil by på økonomiske utfordringer som for mange ikke vil være mulig å håndtere. Selv om noen av primærpersonene ønsket å beholde sitt forrige hjem etter innflyttingen i omsorgsboligen, imøtekom det nødvendigvis ikke behovet for å ha et hjem der en *føler* seg hjemme. Som en av de pårørende sa:

*”Mor har aldri slått seg til ro med at dette er hjemmet hennes, men det gjorde hun jo ikke før heller, ikke noen plass. Hvis noe sted skulle være hjemme måtte det være der vi bodde mens vi ungene var små. Etter hun flyttet derfra har hun aldri slått seg til ro.”*

Følelsen av hjemløshet kan handle om en ”generell følelse av hjemløshet” og bør ut fra dette også kunne imøtekommes på andre måter enn å beholde den forrige boligen. Som nevnt endres betydningen og bruken av beboernes leilighet etter at beboerne har bodd i omsorgsboligen en stund. Det kan se ut som behovet for å trekke seg tilbake og ha et privatliv i leiligheten avtar, og at opplevelsen av hjemmefølelse i større grad påvirkes av andre forhold. I en sen fase av demenssykdommen kan det se ut til at det å føle seg hjemme i stor grad handler om personalets evne til å gi omsorg. Ved å møte personene på en slik måte at hun/han føler seg sett, forstått og bekreftet – oppstår det en nær relasjon som gir personen hjemmefølelse eller hjemmeopplevelse (Normann, 2008).

### **7.3 Oppsummering**

Leilighetene i omsorgsboligen hadde ulik betydning for primærpersonene og de forholdt seg til leiligheten på ulike måter. I hvilken grad de opplevde leiligheten som sitt hjem var avgjørende for hvilket forhold de hadde til møbler og ting som leiligheten var utstyrt med. Beboerne som ikke lenger hadde innsikt i at de nå bodde i omsorgsboligen, var i liten grad opptatt av å være i leiligheten eller hvordan leiligheten var innredet. Hos de primærpersonene som tidligere hadde vært interessert i interiør og aktiviteter inne i huset var interessen for innredning av leiligheten større enn for de som ikke hadde hatt disse interessene. Men også for noen med langtkommet demens, var leiligheten et sted å trekke seg tilbake til for, privatliv og avskjerming fra uro og støy.

For noen av primærpersonene ga ikke leiligheten dem lenger noen hjemfølelse fordi de ikke oppfattet leiligheten som sitt hjem. Den første tiden etter innflytingen brukte beboerne mer tid inne i leiligheten enn når de hadde bodd der en stund. Det at beboerne gradvis brukte mer tid i fellesarealet forbandt pårørende med at slektningene i større grad enn før søkte trygghet i å være sammen med andre mennesker som en følge av at demenssykdommen hadde utviklet seg. Et annet moment er at beboerne er blitt mer kjent med de andre, og finner glede og eventuelt omsorg i sosialt samvær. Mennesket er et sosialt vesen som ikke bare søker alenehet og privatliv. Hjemmet er også ”der de andre er”.



## Kapittel 8.0 Trygghet for enhver pris

### *Innledning*

Kategorien *trygghet* gikk i varierende grad igjen i alle intervjuene. I tillegg til primærpersonenes utrygghet opplevde mange av de pårørende bekymring og utrygghet i forbindelse med å ha en demenssyk slektning. Jeg vil i dette kapitlet fokusere på det som blir uttrykt som *primærpersonens* behov og vil i liten grad omtale og diskutere pårørendes behov for trygghet. Dette gjør jeg ut fra oppgavens tema som har primærpersonene i fokus, selv om pårørendes rolle er viktig for livskvaliteten hos personer med demens. ” Historien om Mina” viser tydelig hvordan behovet for trygghet følger hennes sykdomshistorie som en rød tråd fra de første demenssymptomene, til hun nå har bodd i omsorgsboligen i åtte år.

### *Historien om Mina – trygghet for enhver pris*

Datteren forteller:

Vi merket først at mor forandret personlighet veldig. Det er vel nærmere 20 år siden nå. I begynnelsen skjønnte vi ikke at det var demens, hun var bare blitt så negativ til alt. Hun som hadde vært så blid og positiv, vi kalte henne for sola, klaget over all ting. Vi begynte å vegre oss mot å besøke henne fordi hun klaget på alt, alt vi gjorde var galt. Så flyttet hun fra Oslo til Asker der søsteren min bodde, for hun hadde ingen kjente igjen i Oslo. Vi trodde det skulle bli bedre når hun kom dit nærmere søsteren min, men det ble verre. Hun begynte å krangle med naboene også etter hvert.

Det var da vi tenkte at det ville være bedre for henne å flytte på et eldresenter der hun kunne få en del hjelp med handling og andre ting, slippe så mye ansvar. Jo, det hadde hun lyst til, og hun gledet seg veldig til det. Men så gikk det jo ikke lenge der så begynte det der også, da var det jo noe galt med alle der.

Hun gikk til leger i hytt og pine, hun var sikker på at noe var galt. Og så fikk hun masse medisiner som hun ikke klarte å holde styr på. Da jeg begynte å rydde opp hos henne fant jeg en svær søppelsekk halvfull med medisinbokser. Da skjønnte vi at dette ikke gikk, så da flyttet hun hjem til meg. Vi skulle prøve å gjøre livet hennes tryggere, men hun var jo så utrygg at hun var sammen med oss hele tiden. Hun kunne stå utenfor døra og vente på meg og klaget over at ingen passet på henne. Så det gikk ikke, vi søkte kommunen og fikk etter hvert denne omsorgsboligen.

Det var ikke så greit i begynnelsen. Det virket som om all tryggheten hennes var borte, men hun hadde nok ikke følt seg hjemme noe sted. Vi forsøkte å vise henne at hun hadde møblene sine der og at hun nå bodde der, men det tok veldig lang tid før hun roet seg. Leiligheten betydde nok mest i begynnelsen, da søkte hun mer inn til seg selv. Hun kunne dekke på i leiligheten med kopper og sånn når vi kom på besøk. Nå er hun aldri der inne alene, vil ha folk rundt seg hele tiden, hun har så mye angst at hun tør ikke være alene lenger. Hun er jo trygg i omsorgsboligen, men demenssykdommen gjør at hun er utrygg. Utryggheten sitter liksom inni henne. Så hun sitter alltid i fellesstua eller i gangen slik at hun ser folk. Hun har alltid likt mennesker og vært sosial, men da hun hadde den perioden da alt var galt, mistet hun venninnene. Hun orket ikke be venninnene tilbake når hun hadde vært hos dem, og hun pratet så mye negativt. Hun ville ikke ha besøk heller en periode. Hun ville ha folk rundt seg fordi hun var så engstelig, ville slippe å være alene.

Hun sier at de er snille mot henne her, men sykdommen gjør at hun tror alle skal stjele fra henne og er etter henne. Hun har fortsatt en misnøye over seg, slik var det også hjemme. Vi kunne prøve alt, men det var ikke noe som gjorde henne fornøyd. Det er jo så forskjell på de som bor her. Noen sitter bare og smiler, mens mor er misfornøyd. Det har kanskje med demenstypen å gjøre? Jeg tror mor har den vanskelige typen.

Mor har aldri slått seg til ro med at dette er hjemmet hennes, men det gjorde hun jo ikke før heller, ikke noen plass. Hvis noe sted skulle være hjemme, måtte det være der vi bodde mens vi ungene var små. Etter hun flyttet derfra har hun aldri slått seg til ro.

Det virker som mor har godt av de faste rutinene i omsorgsboligen. En stund var hun med meg på noen visekvelder og sånn, så hun skulle oppleve noe annet. Hun kunne alle tekstene utenat og rettet på oss hvis vi sang feil. Hun satt pris på sangen en stund, men så skapte det så mye uro og engstelse for henne at vi måtte slutte med det. Hun ville ikke at vi skulle synge for henne heller. Før fikk hun aldri nok av sang, og var så stolt over at hun var så flink til å huske tekster. For det var hun veldig flink til, det var liksom det siste som var positivt for henne.

Men så synes hun det ble for masete, at det ble slitsomt. Det var synd at det ble slik, for de øyeblikka ga oss så mye når vi så at mor kosa seg. Siste turen vi hadde på kafé var hun så rastløs, skulle bare tilbake til omsorgsboligen. Så hun har ingen glede av det lenger. Det er den tryggheten hun har her inne som nå er viktigst, selv om hun ikke husker rutinene selv, så er det her det er trygt, og hun sier aldri mer at hun vil noe sted. Hvis jeg spør om vi skal ta en tur et sted, sier hun bare at det får bli en annen gang, ikke i dag.

Det kan virke som det er det samme hvordan mor bor nå, problemene hennes sitter på innsiden, du får ikke gjort noe med dem fra utsiden. Det er trygghet for enhver pris, bare det er kjente ansikter. Hun er avhengig av å ha mennesker rundt seg hele tiden, er jo helt hjelpeløs. Hun liker å bli klemt og holdt rundt. Så når vi sitter og holder rundt henne, at hun sitter inne i armekroken, da kan hun sitte en time og bare sovne og våkne, da er hun helt rolig. Så det beste vi kunne gitt henne var om hun kunne sittet der og bli holdt rundt hele tida, tror jeg. Det med kos og klem og sånn har hun alltid vært glad i.

Fra å ha vært en aktiv og sosial dame, hadde Minas demenssykdom gradvis forandret hennes liv slik at det nå i stor grad handler om å søke trygghet. Historien om Mina er et eksempel på at en demenssykdom kan føre til så store endringer i funksjonsnivået at tidligere livstema(er) kan bli helt eller delvis borte.

## **8.1 Hvordan betydningen av sosialt liv og meningsfulle aktiviteter endres ved alvorlig grad av demens**

Når vi følger Minas liv og demensutvikling gjennom de siste 20 årene, kan vi se hvordan hennes interesser og sosiale liv gradvis smuldres opp, og søken etter trygghet blir det som styrer hennes hverdag. Jeg vil her vise hvordan vilkårene for livskvalitet i Minas liv endres i takt med sykdommens symptomutvikling og omsorgsboligens muligheter.

Når Næss (1986) beskriver livskvalitet er et av de sentrale punktene å ha *en grunnstemning av glede* som hun beskriver som det å ha en grunnstemning av trygghet, harmoni, glede, lyst og velvære. Hun beskriver denne grunnstemningen som et fravær av bekymringer, uro, angst, rastløshet, tomhetsfølelse, nedstemthet, smerte og ubehag. Det er å oppleve at livet er rikt og givende (Næss, 1986). Med kjennskap til demens og hvilken innvirkning denne sykdommen kan få for dagliglivet, er det tydelig at dette punktet under Næss livskvalitetsdefinisjon kan være vanskelig å oppnå for en person med demens, uten å legge nytt innhold i begrepene etter hvert som demenssykdommen utvikler seg.

”Historien om Mina” viser hvordan hennes utrygghet, angst og uro innvirket på muligheten til å oppleve trygghet og glede gjennom de aktiviteter hun før hadde hatt glede av. Fra å være en aktiv og sosial dame, påvirker og begrenser hennes utrygghet og angst tidligere interesser og samværsformer med andre. Mina takket den siste tiden nei når familien forsøkte å gjøre aktiviteter som hun før har satt pris på, og hun viste irritasjon og kroppslig uro når hun var i utrygge situasjoner. Fra å ha gleden av å delta på felles sosiale samlinger utenfor omsorgsboligen, søkte hun nå det *lille fellesskapet* med personalet og medbeboere. Jo mindre og nærere, jo bedre så det ut til. Det aller beste var å få sitte i armkroken.

Danielsen (2008) beskriver en dimensjon av hjemmet som *et sted der de andre er*. Betydningen av sosiale relasjoner og muligheten til opprettholdelse av disse, blir ut fra Danielsens beskrivelse et viktig element i diskusjonen om boligens innvirkning på mulighetene for livskvalitet for personer med demens. Primærpersonenes sosiale liv er et tema som opptar de pårørende både før og etter flytting til omsorgsboligen. Sosial omgang blir nært knyttet til det å ha det godt i pårørendes fortellinger om primærpersonene.

Minas personlighetsforandringer og engstelse startet som et tidlig tegn på demens flere år før hun flyttet til omsorgsboligen. Datteren forteller hvordan morens negativitet og personlighetsforandringer gjorde at moren trakk seg tilbake sosialt. Hun beskriver det slik:

*”Ho (Mina) mista mye venner. Det var liksom det første det begynte med. Ho var jo egentlig veldig sosial og glad i mennesker og sånn, men så kom den perioden hvor alt var æsj og da var det noe galt med alle. (...) Så jeg husker venninner og sånn blei oppgitt: ”Nei, nå har vi bedt ho så mange ganger og ho ber oss aldri tilbake”.*

Datteren forstod ikke i begynnelsen at morens kritiske holdning til menneskene rundt seg var tidlige tegn på demens. Moren kom i konflikt med naboer, og det var ikke noe hyggelig for familien å besøke henne lenger slik datteren beskriver det i historien. *”Hvor var det blitt av den gode mora og bestemora vår?”.*

I *historien om Henriette* er også det å være redd et tema som løftes frem i tiden før hun flyttet til omsorgsboligen. Når Henriette var alene i boligen sin kunne hun være forvirret og redd og ikke forstå hvor hun var. Da ringte hun til sønnen og svigerdatteren mange ganger om dagen. Svigerdatteren beskriver det slik:

*”Ho kunne jo for eksempel en dag ringe og ringe og ringe 20-30 ganger om det samme. Helt til jeg sa at nå får du komme bort til oss, nå henter jeg deg, for da visste ho egentlig ikke helt hvor ho var, men greide ikke å få sagt det (...). Når jeg kom og henta ho, roa det seg veldig fort ned og da kunne ho si: ”Du skjønner jeg har vært helt utafør i dag.”*

De første årene Mina bodde i omsorgsboligen, opplevde pårørende at Mina hadde glede av tidligere interesser og satte pris på å være med pårørende ut av boligen. Datteren beskriver blant annet at de hadde hyggelige sangstunder sammen, der moren glimret med sine innlærte tekststrofer. De hadde også turer på kafè, og moren viste glede over å være i hagen og på andakt. Etter hvert gir Mina tydelig uttrykk for at hun ikke vil delta i disse aktivitetene lenger. Hun sier de skal slutte å synge hvis de prøver på det, og hun vil raskt tilbake til omsorgsboligen når de tar henne med ut. *”Kanskje en annen gang, men ikke nå”*, sier hun når de tilbyr henne en tur. Til tross for en langtkommet demens uttrykker Mina klart hva hun ønsker og ikke ønsker på disse livsområdene, men datteren opplever at det er utryggheten som i stor grad styrer hennes valg i hverdagen. Som datteren sa i fortellingen om Mina:

*”Det kan virke som det er det samme hvordan mor bor nå, problemene hennes sitter på innsiden, du får ikke gjort noe med dem fra utsiden. Det er trygghet for enhver pris, bare det er kjente ansikter. Hun er avhengig av å ha mennesker rundt seg hele tiden, er jo helt hjelpsløs.”*

Det kan virke som hun vil ha ro og fred, det er ikke det aktive livet hun levde og de interessene hun hadde før som nå er viktig for at hun skal ha en god dag. Det kan virke som hennes sosiale behov i større grad knyttes til det å ha mennesker, helst kjente mennesker rundt seg.

### *Tilbaketrekning som en mestringsstrategi?*

Det kan være interessant å se Minas ønske om ro og tilbaketrekning i sammenheng med gerontologiens *tilbaketrekningsteori* (Daatland, Solem, 2000). Denne teorien sier at eldre mennesker har tilbøyelighet til å trekke seg tilbake fra sine sosiale roller og kontakter og rette den psykiske energien innover. Teorien omhandler mennesker i siste livsfase, ikke personer med demens. En slik tilbaketrekning anses i følge teorien som gunstig både for den gamle og for det samfunnet hun eller han lever i. I hvilken grad Mina har et *bevisst* ønske om å trekke seg tilbake fra livet utenfor boligen og fra tidligere aktiviteter, eller om hennes ønske var styrt av angst for det ukjente og utrygge vet vi ikke. Mina var uansett tydelig i sitt uttrykk og resultatet ble en tilbaketrekning fra aktiviteter og fellesskap *utenfor* boligen, mens Mina tydelig viste at hun ønsket mennesker rundt seg og oppsøkte

fellesarealet i omsorgsboligen. Datteren fortalte at moren de første årene oppholdt seg mer i leiligheten sin enn hun hadde gjort i den siste tiden. Så selv om hun den siste perioden var tydelig på at hun ikke ønsket et fellesskap utenfor omsorgsboligen, oppsøkte hun i større grad fellesskapet med personalet og de andre beboerne enn tidligere.

Tilbaketrekningen kan også sees på som en mestringsstrategi for å gjøre hennes liv håndterbart med de utfordringene og begrensningene demenssymptomene gir henne. I et forsøk på å få kontroll over de negative konsekvensene demenssymptomene har for tilværelsen hennes, velger hun å ikke utsette seg for de utfordringene som ligger i det å dra på kafè eller møte andre mennesker i en fellesaktivitet. Nærhet og fellesskap med andre opplever hun nå best ved å sitte i armkroken til en i familien der hun tydelig slapper av og føler seg vel. Om Mina er bevisst på å forsøke å opprettholde det Myrvang (2006) kallet *primærkontroll* der hun prøver å endre sine omgivelser slik at hun kan mestre dem til tross for sin utrygghet, vet vi ikke. Men resultatet av hennes tydelighet både verbalt og kroppslig er at miljøet rundt henne endres ved at hun velger bort arenaer der hun ikke føler den samme tryggheten som i omsorgsboligen. De pårørende oppfatter hennes reaksjoner og tilbyr henne kroppslig nærhet og den tryggheten det gir.

Tidlig i en demensutvikling kan det å trekke seg tilbake fra tidligere aktiviteter og si nei til ansvar, være en måte å mestre situasjonen på. Men på ett punkt i demensutviklingen vil symptomene bli så markerte at problemene ikke lenger kan skjules. Om personen med demens har sykdomsinnsikt på dette stadiet vil dette påvirke deres opplevelse av ikke lenger å mestre det de mestret før. Haugen (2007) viser til en studie der sykdomsinnsikt har blitt undersøkt i ulike stadier av demenssykdommen. De fant ingen vesentlig forskjell mellom sykdomsinnsikt hos personer med mild kognitiv svikt og en gruppe personer med Alzheimers sykdom. Fire av ti i begge gruppene hadde full forståelse av sykdommen. Åtte av ti i gruppen med personer med Alzheimers sykdom hadde hel eller delvis forståelse av sin sykdom (Haugen, 2007).

Ut fra disse studiene kan vi anta at våre primærpersoner hadde innsikt i sin situasjon langt ut i demensforløpet. Tap av funksjoner og økt avhengighet av andre kan medføre at en opplever å ha mistet egenverdet og troen på seg selv (Wogn-Henriksen, 1997). Det er ikke vanskelig å forestille seg at funksjonstapet og den reduserte evnen til tidligere aktiviteter, kan føre til *dårlig selvfølelse* og reduserte muligheter for det Næss kaller *en grunnstemning av glede* hos primærpersonene i studien. Forutsetningene for å oppleve god livskvalitet slik Næss beskriver det blir ut fra dette betydelig endret etter hvert som demenssykdommen utvikler seg.

### *Når kroppen husker*

Det finnes to hovedposisjoner i måten å forstå kroppen som fenomen. Kroppen kan forstås som *en fysisk størrelse* og som *den levende kroppen* (Bergland, Aarseth, 2007). Personer med en alvorlig demens kan ha reduserte muligheter til å kommunisere gjennom verbalt språk, men evnen til å kjenne følelser og behov for å uttrykke dem forsvinner ikke selv om personen rammes av demens. Å betrakte kroppen som *en levende kropp* betyr å se kroppen som et levende ”informasjons”nettverk som berøres av ulike typer informasjon og kommunikasjon. Den *bevisste* erfaring og kunnskap om kroppen utgjør bare en liten del av den kompetansen kroppen til en hver tid har med seg. Kroppen er noe vi både er og har, og gjennom holdning, bevegelse og mimikk signaliserer kroppen noe til omverdenen, noe vi kan legge til grunn når vi tolker hvordan en person har det (Bergland, Aarseth, 2007).

For Mina og andre personer med en alvorlig grad av demens, vil omgivelsenes kunnskaper og vilje til å oppfatte, tolke og forstå det kroppslige uttrykket være av stor betydning. Det å forstå kroppslige uttrykk kan være en utfordring. Det krever kunnskap om den enkeltes personlighet og livshistorie, og generell kunnskap om kroppens uttrykk og demenssykdommenes kommunikative konsekvenser. Når personalet og pårørende skal forstå den enkeltes uttrykk og vilje, er kunnskap om tidligere arbeid, interesser og personlighet nødvendig for å kunne tolke både verbale og nonverbale uttrykk for å komme så nær som mulig den demensrammedes opplevelse, vilje og mening i situasjonen. Det at Minas pårørende hadde kunnskaper om hva som tidligere hadde gitt henne glede og hva hun hadde opplevd som meningsfullt, gjorde at de lettere kunne tilpasse seg og gi Mina kontakt og en mulig samhørighetsopplevelse på hennes egne premisser. Resultatet ble et observerbart uttrykk av velvære ved at Mina roet seg ned både fysisk og psykisk når hun fikk kroppskontakt og nærhet, slik hun for øvrig alltid hadde satt pris på.

Disse observerbare uttrykkene for tilfredshet og trygghet kan ligge til grunn for vurdering av livskvalitetsopplevelsen slik Engedal (2007) og Rokstad (2005) vektlegger her- og nåsituasjonen i vurderingen av livskvaliteten hos personer med alvorlig grad av demens. Å bruke de positive her- og nå-erfaringene er viktig når miljøet skal tilrettelegges for at den enkelte skal oppleve gode stunder og god livskvalitet (Mork Rokstad, 2005). I tillegg til individuelle opplysninger og fagkunnskap, kan demensspesifikke måleinstrumenter være et supplement for å registrere endringer og mulig effekt av miljøterapi eller medikamentell behandling hos denne gruppen. Men observasjoner av signaler og kroppsspråk, og endringer i disse uttrykkene, er sentralt i det daglige. Kroppen husker og taler.

## 8.2 Oppsummering

Hos personer med demens kan vilkårene for livskvalitet påvirkes og endres etter hvert som sykdommen utvikler seg. Behovet for trygghet kan i en sen fase av sykdommen overskygge tidligere livstemaer og prege personens valg og uttrykk i hverdagen. Studien viser at personer med demens kan gi tydelig uttrykk for at de ønsker å trekke seg tilbake fra tidligere aktiviteter og tidligere sosiale arenaer.

Når behovet for trygghet blir det viktigste for å oppleve en god hverdag er det å være i tilrettelagte, trygge omgivelser det som betyr mest. Andre menneskers evne til å gi individuell tilpasset omsorg og nærhet, samt opprettholde forutsigbare rutiner, blir avgjørende for opplevelsen av livskvalitet i denne fasen.

## **DEL 5. STUDIENS FUNN OG DRØFTING**

### **9.0 Bakgrunn og problemstilling**

Tema for denne studien er livskvalitet og hvordan bemannede omsorgsboliger for personer med demens, gir mulighet til å oppleve livskvalitet for dem som bor der. Studiens mål var å få økt innsikt i beboernes muligheter til å oppleve livskvalitet i omsorgsboligen sett i lys av deres tidligere liv og livstemaer. Bemannede omsorgsboliger er i økende grad kommunenes tilbud til personer med demens som trenger heldøgns pleie- og omsorg. Verdier som selvstendighet, fellesskap og trygghet er omsorgsboligens grunnverdier, som gjennom omsorg og praktisk hjelp skal legge til rette for at de som bor der skal få ha en aktiv alderdom, og i størst mulig grad få bestemme over eget liv. Studien har sett nærmere på hvilken betydning disse verdiene har for dem som bor i boligen, og hvordan disse verdiene blir realisert hos den enkelte beboer.

### **9.1 Teorigrunnlag**

Oppgaven inneholder to teorigapitler. I kapitlet om hjem og bolig presenteres omsorgsboliger for personer med demens med utgangspunkt i institusjonsomsorgens historie og utvikling og den filosofi og det verdigrunnlaget omsorgsboligene er bygget på. Kapitlet omhandler hjemmets ulike dimensjoner med hovedvekt på Danielsens (2008), Thorsens (1997, 2008) og Hauges (2004) tolkning av hjem som begrep.

I teorigapitlet om livskvalitet for personer med demens belyses dette temaet ut fra ulike livskvalitetsdefinisjoner. Med utgangspunkt i Næss (2001) livskvalitetsdefinisjon diskuteres her ulike definisjoners betydning for personer med demens og deres mulighet til å oppleve livskvalitet når de bor i en bemannet omsorgsbolig. Andre temaer i kapitlet er mestring og kontroll og hvordan livskvalitet kan forstås i et livsløpsperspektiv og demensprosessens utvikling over tid.

### **9.2 Bruk av narrativer og analysen av disse**

Gjennom narrativer, fortalt av pårørende, ble primærpersonenes historie og liv til seks livsfortellinger. Narrativene ga innblikk i personenes unike liv og deres livstemaer, der alle nå har til felles at de har en demenssykdom og bor i en bemannet omsorgsbolig. I denne studien beskrev de pårørendes narrativer primærpersonens tidligere liv, men med hovedvekt på de siste årene preget av demenssykdom. Pårørendes narrativer om lidelse og sykdom er fragmenterte bruddstykker av livet der de forsøker å finne sammenhenger og sette ord på primærpersonens lidelsen i lys av hva som har gitt mening (Hydèn, Brockmeier, 2008).



Gjennom den narrative analysen ble ”brikkene” i de pårørendes historier satt sammen for å danne en helhetsforståelse av hvem primærpersonene var og er. Ved å sette sammen brikkene til bilder, vokste den enkeltes livsfortelling frem og viste en større helhet av personen. Denne helheten ga mulighet til å forstå hvordan primærpersonens historie, opplevelser, personlighet, identitet og sykdomserfaringer påvirket muligheten til livskvalitet i omsorgsboligen som nå er deres hjem.

Ved å bruke elementer fra Giorgis fenomenologiske analysemetode ble narrative analysert med tanke på å finne meningsbærende enheter og kategorier *på tvers* av livsfortellingene. I arbeidet med disse to analysemetodene vokste det frem fire overgripende kategorier som gikk igjen i de ulike livsfortellingene i ulik grad og med ulike uttrykk. Disse kategoriene var; *sosiale relasjoner, meningsfulle aktiviteter, identitetsstøttende omgivelser og behov for trygghet*. Disse kategoriene ble utgangspunktet for organiseringen av presentasjonen og drøftingen av studiens data. Disse kategoriene gjenspeiler det pårørende i særlig grad oppfattet som viktig når de skulle fortelle om omsorgsboligens muligheter for realiseringen av et godt liv, for deres slektninger.

### 9.3 Studiens funn

Det første kapitlet i presentasjons- og drøftingsdelen handler om beboernes sosiale liv og hvordan omsorgsboligen som arena ivaretok og ga muligheter på dette området. Det sosiale fellesskapet i omsorgsboligen består av tre kategorier mennesker: beboerne, som er hverandres naboer og i noen tilfeller venner, de ansatte og beboernes pårørende. Alle de tre gruppene har viktige sosiale funksjoner for primærpersonene, og de utfyller på ulike måter primærpersonens sosiale behov. En viktig faktor i opplevelsen av fellesskap er at beboere kan snakke om temaer begge parter opplever som interessant og/eller at de har felles minner som gamle kjente. Sosiale aktiviteter foregår både inne i beboernes private leiligheter og i fellesarealet. De pårørende fortalte at primærpersonene oppholdt seg i økende grad ute i fellesarealet etter hvert som demenssykdommen utviklet seg fordi behovet for å ha mennesker rundt seg hele tiden økte i takt med denne utviklingen. Beboernes sosiale liv utenfor boligen avtok gradvis etter innflytting og menneskene som oppholder seg inne i omsorgsboligen, inkludert ansatte og besøkende, ble til sist beboernes eneste sosiale nettverk. Det var i stor grad primærpersonene selv som ønsket denne sosiale tilbaketrekningen fra livet utenfor boligen.

Studios funn kan sees i sammenheng med resultater fra forskning på fellesskap og sosiale muligheter i sykehjem. En studie (Hauge, 2004) som er foretatt på en langtidsavdeling på et vanlig sykehjem viste at beboerne som kunne gi klart uttrykk for at de ville tilbake på rommet, eller kunne beveget seg med egen hjelp, søkte vekk fra fellesarealer i de tidsrommene det ikke var personalet til stedet i fellesstua. Studien viste at personalet kunne bidra til at de eldre på sykehjem fikk nye vennskap hvis personalet

var bevisst på hvordan de plasserte beboerne i forhold til hverandre for eksempel under måltidene, slik at de med samme interesser og livserfaring fikk sitte sammen.

Studiens funn om beboernes ønsker om å være i fellesarealet ”sammen med de andre”, er noe avvikende fra funn i Hauges studie (2004). Grunnen til dette kan ha flere mulige forklaringer. Det er mulig at pårørende oftest kom på besøk i omsorgsboligen på tidspunkter der personalet hadde god tid til å sitte ned sammen med beboerne, for eksempel på ettermiddagstid. På den måten observerte ikke pårørende sine slektninger på de travle tidspunktene på døgnet, for eksempel på formiddagene eller ved leggetiden. En annen mulighet er at demensomsorgen i større grad enn omsorgen på somatiske sykehjemsavdelinger (som Hauges studie er foretatt på), er preget av den personfokuserede omsorgen (Kitwood, 1999), og at personalet i omsorgsboligen i større grad vektlegger å være til stede i fellesarealet for å gi trygghet for beboerne. Hauges studie var basert på direkte observasjon i fellesarealet på sykehjemsavdelingen. Direkte observasjon kan få frem andre aspekter ved et fellesskap enn intervju av pårørende kan. Studienes funn vil kunne være påvirket av dette.

Det å gruppere personer med demens i ulike boligtilbud, ut fra individuelle forskjeller og stadier i sykdomsutviklingen, er ut fra egen erfaring et spørsmål og et dilemma ledere og helsearbeidere ofte møter i praksis. Hvis målet er å tilrettelegge for homogene beboergrupper, i for eksempel en omsorgsbolig, vil det kunne resultere i at beboerne må flytte etter hvert som sykdommen utvikler seg hvis ikke alle beboerne følger samme progresjon i funksjonsfall. Kontinuitet og stabilitet er viktige faktorer for at personer med demens skal fungere optimalt på sitt funksjonsnivå (Engedal, Haugen, 2006). Behovet for å bo sammen med noen som er ”mest mulig lik en selv” og behovet for kontinuitet kan derfor komme i konflikt med hverandre. For å gjøre en vurdering av hvilket behov som skal være avgjørende for den enkelte, kreves høy faglig bevissthet og vilje til individuelle vurderinger og fleksible løsninger i kommunen.

I kapitlet om meningsfulle aktiviteter kom det frem at omsorgsboligens muligheter til selvstendighet og bruk av egne ressurser i liten grad handlet om å ha ansvar for og utøve nødvendig husarbeid, det som i studien blir betegnet som IADL. Hva som oppleves som meningsfulle aktiviteter må ses i sammenheng med tidligere livstemaer og hvor i sykdomsprosessen beboeren er. I en sen fase av demenssykdommen kan det som før opplevdes som meningsfullt, bli erstattet med behovet for trygghet. Denne studien har vist at det å gi personer med demens muligheten til meningsfulle aktiviteter i en omsorgsbolig, forutsetter en vid forståelse av begrepet *aktivitet*. Meningsfulle aktiviteter handlet i stor grad om å få fortsette å være et betydningsfullt medmenneske med mulighet til å delta i relasjonsorienterte aktiviteter. Opplevelsen av hjemlighet handler også om sosial tilhørighet og tilstedeværelse i felles aktiviteter.

Analyse av dataene knyttet til leilighetens betydning for primærpersonene, viste at de hadde svært ulikt forhold til leiligheten i omsorgsboligen. I hvilken grad de opplevde leiligheten som sitt hjem hadde stor innvirkning på deres forhold til møbler og ting i leiligheten. Beboerens sykdomstilstand, tidligere interesse for hjem og interiør påvirket også interessen for leiligheten i omsorgsboligen.

Hjemmefølelse knyttet til boligen som hjem, beror på at du forstår hvor du bor. Men når denne innsikten blir borte på grunn av hukommelsestap, kan kroppen huske og gjenkjenne ”hjemlige og trygge opplevelser”. Når man ikke lenger husker hvor man bor, må hjemmefølelse og hjemmets verdier realiseres uavhengig av om personen gjenkjenner eget hjem. For å gi beboere som føler seg *hjemløse* muligheten til å oppleve hjemmefølelse, er personalets og pårørendes kunnskaper og evne til nærhet og tilstedeværelse for personen avgjørende.

Behovet for trygghet er temaet i oppgavens siste unn- og drøftingskapittel. Kapitlets tittel ”Trygghet fremfor alt” tydeliggjør hvordan behovet for trygghet kan overskygge andre livskvalitetskriterier etter hvert som sykdommen utvikler seg. Studien viser at personer med demens tydelig uttrykker sitt behov for trygghet både verbalt og nonverbalt. Deres ønske om å trekke seg tilbake fra tidligere meningsfulle aktiviteter kan være et uttrykk for dette. Personalets og pårørendes evne til å fylle personens behov for rammer, omsorg og nærhet blir da avgjørende for opplevelsen av livskvalitet.

## 9.4 Konklusjon

Å være rammet av en demenssykdom kan gå ut over muligheten til oppleve livskvalitet. Denne studien viser at de rammer og muligheter en bemannet omsorgsbolig tilrettelagt for personer med demens gir, kan bedre mulighetene for å oppleve livskvalitet gjennom ulike faser av demensforløpet.

En hovedkonklusjon er at omsorgsboligens tilrettelegging for opplevelse av livskvalitet, må tilpasses den enkelte beboers behov. Behovene må ses i lys av sykdomsforløpets ulike faser, og personens tidligere liv og livstemaer. Studien teoretiske hovedfunn er at livskvalitet må anvendes som et dynamisk begrep, der dimensjoner og innhold i livskvalitet endrer seg under livsløpet like inn i siste livsfase. Livskvalitetsbegrepets innhold og midler til å oppnå livskvalitet, endres i takt med den tid vi lever i over livsløpet, og påvirkes av hvordan demenssymptomene utvikler seg hos den enkelte som blir rammet av en demenssykdom. Livskvalitet er en personlig opplevelse som springer ut av personens fortid, men også endres av sykdom og hjelpeløshet.

Psykologisk sett blir vi alle født i løse biter, gjennom oppveksten samler vi bitene i håp om å bli et helt menneske (Skårderud, 1998). En demenssykdom kan føre et helt liv tilbake til løse biter når minner og begreper om hvem du er som person blir overskygget av tapte minner og opplevelse av indre kaos. Gjennom tydelige rammer, kjennskap til den enkelte og gode fagkunnskaper hos de ansatte, kan omsorgsboligen være en arena der biter samles sammen og gir muligheter til å oppleve livskvalitet også med en demenssykdom. Biter fra barndom, ungdom og voksenliv skal letes frem, settes sammen og forenes med dagens moderne samfunn der selvstendighet og individfokus preger også eldreomsorgen.

Denne oppgaven har ikke studert forskjellen mellom hjemlede sykehjem og avhjemlede omsorgsboliger. Som kjent er det store variasjoner og glidende overganger mellom disse kategoriene. Studien gjelder beboere i bemannede omsorgsboliger tilrettelagt for personer med demens og med fellesarealer. Omsorgsboligene gir egne leiligheter og mer privat areal enn sykehjem. Betydningen av privatlivet og hjemligheten i leiligheten ser ut til å avta ettersom sykdommen går inn i senere faser, og betydningen av fellesskapet med andre beboere ser ut til å øke. Like fullt trenger de fleste leiligheten som et sted for "fred og ro", og et sted å være sammen med familien. Leiligheten gir rom for privat samvær med "sine", og ivaretagelse av besøkets koder og ritualer, som å servere kaffe. Studien gir ikke grunn til å si at omsorgsboliger gir for lite omsorg og hjelp til personer med demens – pårørende klager ikke over dette. For å studere variasjonen mellom bemannede og ubemannede omsorgsboliger, med eller uten fellesareal, må det større studier til. Studien baserer seg på pårørendes fortellinger og vil avspeile deres reaksjoner på og tanker om primærpersonenes opplevelse av livskvalitet.

## Referanser

- Annerstedt L.(1997) Gruppeboende för demenssjuka äldre – varför, när och hur. *Ti fugler på taket*. Red. Holthe T. Kirkevold Ø. Et al. Sem; INFO- banken ( s.27-38)
- Antonovsky, Aa. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon (2005-2007). Oslo: Kunnskapsforlaget.
- Bergland, A., Aarseth, E. (2007). Mennesket og demenssykdom. Å bli sett, berørt og komme i bevegelse. I: Krüger, R.M.E. (red.). *Det går an!* (s.138-152). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Bergström, G., Borèus, K. (red.) (2005). *Textens mening och makt. Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. Lund: Studentlitteratur.
- Bogen, H. Kvinge, T. Høyland, K. Østnor, B. (2006). *Egen bolig – også når helsa svikter? Evaluering av nye omsorgsboliger for hjelpetrenende eldre*. Trondheim: Sintef, Fafo, Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Bondevik, M. (2000). *De eldste eldre. Erfaringer og refleksjoner*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Brod, M., Stewart, A. L., Sands, L. (et al.)(1999). Conceptualization and measurement of quality of life in dementia: the Dementia Quality of Life instrument (DQoL). *Gerontologist*, 39(1), 25-35.
- Danielsen, K. (2008). Hjem og hjemlighet gjennom livsløpet. I: Hauge, S., Jacobsen, F. F. (red.). *Hjem. Eldre og hjemlighet* (s.35-48). Oslo: Cappelen Damm.
- De Veer, A.J.E., Kerkstra, A. (2001). Felling at home in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (3), 427-434.
- Diessenbacher, H. (2008). Generasjonskontrakt, alderspensjon og økonomisk vekst. Kan utviklingslandene lære av Europas historie? *Aldring og livsløp*, (4), 14-19.
- Daatland, S.O. (2008). *Aldring som provokasjon*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Daatland, S.O., Solem, P.E. (2000) *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Eide, S.B., Grelland, H.H., Kristiansen, A., Sævareid, H.I., Aasland, D.G. (2003). *Fordi vi er mennesker. En bok om samarbeidets etikk*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Engedal, K. (2007) *Grått materialet*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Engedal, K. (2008). *Alderspsykiatri i praksis*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Engedal, K., Haugen, P.K. (2006) *Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Eriksson, M. (2007). *Unravelling the mystery of salutogenesis*. Åbo: Åbo akademi.

Fyhn, A. Ytrehus, S. (2006). *Her vil jeg bo! Boligønsker blant 50-, 60- og 70- åringer i fire lokalområder*. Oslo: Fafo.

Greenhalgh, T., Wengraf, T. (2008). Collecting stories: is it research? Is it good research? Preliminary guidance based on a Delphi study. *Medical Education*, 43(3), 242-247.

Gullestad, M. (1989). *Kultur og hverdagsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hamran, T. (2008) Små institusjoner – de som skapte dem og stedet de ble skapt på. I: Hauge, S., Jacobsen, F.F (Red.). *Hjem. Eldre og hjemlighet* (s.35-48). Oslo: Cappelen Damm.

Hansen, T., Slagvold, B. (2009). Barn eller ikke barn? Har det betydning for livskvaliteten i andre halvdel av livet? *Aldring og livsløp*, (1), 6-11.

Harmer, B.J., Orrell, M. (2008) What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging and Mental Health*, 12(5), 548-558.

Hauge, S. (2004). *Jo mer vi er sammen, jo gladere vi blir? – ein feltmetodisk studie av sjukeheimen som heim*. Oslo: Universitetet.

Haugen, P.K. (2007). Så redd, så redd. Følelsesmessige aspekter ved Alzheimers sykdom i tidlig fase og konsekvenser for miljøterapeutisk oppfølging. I: Krüger, R.M.E. (red.). *Det går an!* (s.36-52). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Holthe, T. (2007). Det går an! Tilrettelegging av fysisk miljø på institusjon, dagsenter og hjemme. I: Krüger, R.M.E (red). *Det går an!* (s.164-188). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Husbanken (1998). *Omsorgsboliger og sykehjem. En veileder for lokalisering, organisering og utforming*.(HB 7.F.17), Oslo: Husbanken.

Hydèn, L.C., Brockmeier, J. (ed.)(2008). *Health, illness and culture. Broken narratives*. New York: Routledge.

Ingebretsen, R.(2007). I samme båt – også etter flytting til institusjon I: Krüger, R.M.E. (red). *Det går an!* (s. 322-333). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Jacobsen, F.F. (2008). Intimitet, eksklusivitet og rytmer i norske hjem og sykehjem. I: Hauge, S., Jacobsen F.F (red.) *Hjem. Eldre og hjemlighet* (s.87-100). Oslo: Cappelen Damm.

- Kirkevold, Ø. (2007). Sykehjem og omsorgsboliger – ikke samme tilbud. *Demens og Alderspsykiatri*, 11(3), 35-37.
- Kvale, S. (2007). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Kitwood, T (1999). *En revurdering af demens - personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag
- Lazarus, R.S. & Folkmann, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Levinas, E. (2002). *Fænomenologi og etikk*. København: Gyldendal.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. (et al.)(1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5 (1 ), 21-32.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mork Rokstad, A.M. (2005). *Kommunikasjon på kollisjonskurs. Når atferd blir vanskelig å mestre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Myrvang, V.H. (2006). *Ut av arbeidslivet: livsløp, mestring og identitet. En studie av personer med seinskader etter polio*. Oslo: NOVA.
- Normann, H.K. (2008). Hjemmeopplevelse hos personer med demenssykdom. I: Hauge, S., Jacobsen F.F.(red.) *Hjem. Eldre og hjemlighet* (s.147-160).
- Nygaard, Aa.M.(2008). Som man roper i skogen...Hvilken risiko innebærer flytting? I: Krüger, R.M.E (red). *Å leve med demens*. (s. 35-49). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Næss, S. (2001) *Livskvalitet som psykisk velvære*. Oslo: NOVA.
- Næss, S. (1986). *Yrkeskvinne- husmor*. Oslo: INAS-rapport (3)
- Romøren, P. (2008). Eldre, helse og hjelpebehov. I: Kirkevold, M., Brodtkorb, K., Randhoff, A.H.(red.) *Geriatrisk sykepleie*.(s.69-74) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Romøren, T.I.(2008). ”Tre ”boliggjorte” kommuner”. *Aldring og livsløp*,(1),16-25.
- Ruyter KW, Førde R, Solbakk JH. *Medisinsk etikk – en problembasert tilnærming*. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2000.
- Slagsvold, B., Hagerstad, G., Solem, P.E., Herlofson, K. (2005). Innledning. I: Slagsvold, B.,Solem, P.E. (red.) *Morgendagens eldre : en sammenligning av verdier, holdninger og atferd blant dagens middelaldrede og eldre* (s.9-21). Oslo: NOVA
- Skårderud, F. (1998). *Uro. En reise i det moderne selvet*. Oslo: Aschehoug.

- Solem, PE (red.)(2005). *Morgendagens eldre. En sammenligning av verdier, holdninger og atferd blant dagens middelaldrende og eldre*. Oslo: NOVA.
- Sosial- og Helsedirektoratet (1999). *Sykehjemmenes rolle og funksjoner i fremtidens pleie- og omsorgstjenester*. Oslo: Direktoratet
- Tarakiwicz, W. (1976). *Analysis of happiness*. Melbuorne International Philosophy Series 3. The Hague: Martinus Nijhoff
- WHO 1995, "The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization", *Social Science & Medicine*, vol. 41, no. 10, pp. 1403-1409.
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R.T., Orrell, M. P. (2003). Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer`s Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer disease and associated disorders*, 17(4), 201-208.
- Thorsen, K. (1998). *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livsløpshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Thorsen, K. (2002). *Life-course perspectives in aging research*. Oslo: NOVA
- Thorsen, K. (2008). Betydningen av hjemmet i eldre år. I: Hauge, S., Jacobsen F.F. (red.) *Hjem. Eldre og hjemlighet* (s.15-34). Oslo: Cappelen Damm.
- Tornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tretteteig, S. (2008). "En helt annen verden..." *Betydningen av samarbeid mellom første- og annenlinjetjenesten i forhold til yngre personer med demens*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Ullstein, I. (2008). Ikke enten eller, men takk, begge deler. Strukturerde samtaler med pårørende – et nyttig supplement til spørreskjema. I: Krüger, R.M.E. (red.) *Å leve med demens* (s.169-180) . Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Vabø, M. (1998) *Hva er nok? Om behovsfortolkninger i hjemmetjenesten*. (Rapport 8) Oslo: NOVA.
- Walker, Salek and Bayer. *Pharmacoeconomics* 1998:,14(5), 499-530.
- Weiner, M.F., Martin-Cook, K., Svetlik, D.A., Saine, K., Foster, B., & Fontaine, C. (2000). The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 1,114-116.
- Wogn-Henriksen, K. (2008). Det kvalitative forskningsintervjuet og personer med demens. I: Krüger,R.M.E (red.). *Å leve med demens* (s.125-143). Tønsberg; Forlaget Aldring og helse.



Wogn-Henriksen, K. (1997). *"Siden blir det vel verre...?" Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem: Infobanken.

Ytrehus, S. (2004). *Mellom modernitet og tradisjon. Unge eldres syn på flytting*. Bergen: Universitetet

Zeisel, J., Hyde, J., Levkoff, S. (1994). Best practices: an environment-behavior (E-B) model for Alzheimer special care units. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 9(2), 4-21.

## Beskrivelse av to demensspesifikke måleinstrumenter for livskvalitet

*Quality of life AD* (Longsdon R m. fl.,1999)

- Måleinstrumentet dekker 13 områder. Psykisk helse, energi, sinnsstemning, boligsituasjon, hukommelse, familie, ekteskap, venner, sin totale situasjon, mulighet til å bevege seg ute, mulighet til å gjøre noe morsomt, penger og livet i sin helhet.
- Intervjuer både pasient og pårørende etter en intervjuguide der de 13 områdene inngår

QUALID SKALA© (2000) (Weiner, m.fl.) *The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale.*

- Måleinstrumentet dekker 11 områder. Om personen: smiler, virker trist, gråter, uttrykker ubehag gjennom ansiktsuttrykk, viser kroppslig ubehag, kommer med ytringer/lager lyder som tyder på misnøye, er irritabel og aggressiv, nyter å spise, liker berøring/kroppskontakt, liker samvær med andre, virker følelsesmessig rolig og avslappet.
- Informanten kan enten være et familiemedlem eller et helsepersonale som ved regelmessig kontakt er kjent med pasientens atferd i daglige situasjoner.

Disse to skjemaene har ulike styrker og brukes i ulike stadier av sykdommen. *Quality of life AD*-skjema fylles ut på bakgrunn av intervjuer med pårørende og pasient og forutsetter at denne kan formidle sine opplevelser av situasjonen.

QUALID SKALA© brukes til å intervjuer pårørende eller helsepersonell som kjenner vedkommende godt og baserer seg kun på informasjon og opplysninger basert på observasjon.. QUALID SKALA vurderer i stor grad livskvalitet ut fra pasientens uttrykte følelser (sinne, gråt, smil osv), mens *Quality of life AD*-skjemaet vurderer graden av livskvalitet bygget på utsagn og vurderinger fra pasient og pårørende. QUALID SKALA vektlegger mange av de samme livskvalitetskriteriene som Engedal (2000) viser til, der utrykte og observerbare følelser er sentrale i livskvalitetsvurderingen.

Begge skjemaene har i stor grad fokus på nåsituasjonen og etterspør i lite grad informasjon som kan brukes til å vurdere livskvaliteten i lys av tidligere liv. Skjemaene gir også lite rom for å vurdere livskvaliteten i lys av eventuelle forandringer og begrensninger demenssykdommen har gitt primærpersonen. Skjemaene gir lite informasjon om informanten vektlegger andre verdier i livskvalitetsvurderingen etter han/hun fikk en demenssykdom. Tidsperspektivet er i denne studien en viktig dimensjon. Det å se livskvalitet i lys av tidligere liv og være åpen for at livskvalitetsvilkårenes innhold og betydning kan endres når en får en demenssykdom, er et viktig element. Alder, livssituasjon og sykdom kan være forhold som påvirker livskvalitetsvilkårene. Disse faktorene kan spille inn i vurderingen av livskvalitet for personer med demens som bor i en omsorgsbolig, og er viktig informasjon for å få mer kunnskap om en helhetlig forståelse av temaet.

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt  
(brev til pårørende)

Vedlegg 2

”Egen bolig – veien til et godt liv for personer med demens?”

Dette er en undersøkelse der vi ønsker å få mer kunnskap om hvordan det er å bo i en omsorgsbolig som er tilrettelagt for personer med demens slik som her på (navn på boligen). Grunnen til at jeg vil undersøke dette er at det finnes lite kunnskap om hvordan det er å flytte til og bo i slike boliger. Kunnskap om hvordan dette oppleves tror jeg er mulig å skaffe ved å snakke med pårørende til de som bor på (navn på boligen), fordi dere kjenner beboerne godt og vet mye om hvordan de har det.

Jeg som skal gjøre undersøkelsen heter Signe Tretteteig. Jeg er sykepleier og gjør denne undersøkelsen som en del av mitt mastergradsstudiet ved Høgskolen i Buskerud.

Jeg ønsker å ha en samtale med deg på ca 1-2 timer. Jeg kan komme hjem til deg eller møte deg på (navn på boligen). Jeg ønsker at du i samtalen kan dele noen av dine tanker om hvordan din pårørende opplevde å flytte til (navn på boligen) og hva som er viktig for at han / hun skal trives her. Samtalen blir tatt opp på lydbånd og skrevet ned etterpå. Lydbåndet blir slettet når oppgaven er ferdig og sensurert, dvs juli 2009.

De opplysningene jeg samler inn og senere publiserer i min masteroppgave, vil bli anonymisert slik at du og din pårørende ikke kan gjenkjennes. Resultatet av undersøkelsen vil bli publisert i en mastergradsrapport og en artikkel til bruk i opplæring av helsepersonell.

Det er frivillig å delta i denne undersøkelsen. Du kan på et hvilket som helst tidspunkt i perioden prosjektet blir gjennomført, trekke deg som deltaker uten å oppgi grunn, og uten at dette vil få noen konsekvenser for deg eller din pårørende som bor i omsorgsboligen.

Studie blir veiledet av professor Kirsten Thorsen som er faglig ansvarlig for studien.

De som ønsker flere opplysninger kan be personalet kontakte meg, eller ta direkte kontakt på følgende adresse eller telefon:

Signe Tretteteig  
Fuskegt. 41  
3158 ANDEBU  
Tlf. 90108938

Kontoradresse:  
Nasjonalt kompetansesenter  
for aldring og helse  
Psykiatrien i Vestfold HF, Pb. 2136  
3103 TØNSBERG

**Samtykke til deltagelse i studien**

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert, rolle i studien, dato)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt, beboerne  
(til beboere, leses opp av ansatte som innhenter samtykke)

Vedlegg 3

## ”Egen bolig – veien til et godt liv for personer med demens?”

En sykepleier som heter Signe Tretteteig skal gjøre en undersøkelse og har tatt kontakt med oss. Hun vil gjerne ha en samtale med pårørende om hvordan de tenker det var for deg å flytte til (navn på boligen) og hvordan du synes det er å bo her. Opplysningene skal brukes i en skoleoppgave og er en del av hennes videreutdanning innenfor eldreomsorg.

Grunnen til at hun ønsker å gjøre denne undersøkelsen er at vi ikke vet så mye om hvordan det er å bo i slike boliger som her på (navn på boligen). Når oppgaven er ferdig skal den gis ut slik at andre helsearbeidere kan lære noen av undersøkelsen.

Opplysningene om deg vil ikke inneholde navnet på deg, din pårørende, hvor du bor eller andre ting som gjør at de som leser rapporten kan kjenne deg igjen.

På et hvilket som helst tidspunkt i perioden prosjektet blir gjennomført, kan du trekke deg som deltaker uten å oppgi grunn, og uten at dette vil få noen konsekvenser for deg.

Hvis du lurer på noe mer om dette kan du ta kontakt med ansatte her på (navn på boligen).

## Samtykke til deltakelse i studien

Alternativ 1:

Jeg er villig til å delta i studien ved at mine pårørende blir intervjuet om tema i studien

-----  
(Signert av beboeren, dato)

Alternativ 2:

Hvis ikke samtykkekompetanse:

Leder av boligen har sammen med personalgruppa vurdert beboeren slik at han/hun ikke har samtykkekompetanse på dette området, og samtykker derfor på vegne av beboeren. Deltakelse i undersøkelsen ikke vil føre til betydelige ulemper for beboeren slik vi ser det.

.....  
(signert av leder av boligen)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert, rolle i studien, dato)

## INTERVJUGUIDE

Vedlegg 4

### Hvordan vil du si at NN opplever å bo her på (navn på bolig)?

- Har NN uttrykt at hun/han trives her?
- Hvis ja i, hvilke situasjoner viser hun /han glede?
- Er det spesielle forhold /egenskaper ved boligen mener du NN setter spesielt pris på?
- Har NN uttrykt at hun/han ikke trives? Hvis ja, hvilke situasjoner viser hun /han mistriivsel?
- Er det forhold /egenskaper ved boligen som du mener NN mistrives med?
- Hva er NN opptatt av ved boforholdene her?
- Er NN opptatt av hvordan leiligheten ser ut, er innredet osv?

### Hvis vi skal se tilbake i tid, kan du fortelle litt om hvordan demenssykdommen har utviklet seg for NN?

- Når startet demensutviklingen?
- På hvilken måte merket dere at NN ble syk (demens)?
- Tok det lang tid før NN fikk stilt en demensdiagnose?
- Hvordan påvirket demessykdommen dagliglivet til NN der hun bodde før?

### Opplever du at NNs behov knyttet til boforholdene har endret etter at hun/han fikk demens?

- Hvis ja, hvordan?

### Har du inntrykk av at NNs sosiale behov har endret seg etter at hun/han fikk demens?

- Hvis ja, hvordan?

### Opplever du at demessykdommen endret NNs interesser og/eller aktiviteter i forhold til slik hun/han var før hun/han ble syk?

- Hvis ja, på hvilken måte?

### Kan du fortelle litt om tiden rundt da NN flyttet til (navn på boligen)?

- Hvordan bodde NN før hun flyttet hit?
- Hva var grunnen til at NN flyttet?
- Hvem var det som først tok opp tema flytting?
  - Hvis det var noen andre enn NN, hvordan reagerte NN på forslaget om at hun/han skulle flytte?
  - Hvem bestemte flytting?
- Hvordan ble det avgjort at det var dette stedet som han/hun skulle flytte til?
  - Var det flere steder som var aktuelle å flytte til?
  - Var NN og så på stedet før innflytning?
- Opplevde du at NN hadde noen reaksjoner knyttet til det å flytte hit?
- Hvordan opplevde NN selve flytteprosessen?
- Hvordan var den første tiden for NN etter innflytningen?
- Hvordan var den første tiden etter innflytningen for deg som pårørende?
- Hvordan var rutinene ved innflytning her på (navn på boligen) før, under og etter innflytning?

### Har NN noen aktiviteter og gjøremål som hun/han liker å holde på med hjemme i hverdagen?

- Hvis ja, hvilke muligheter har NN her på (navn på boligen) til å holde på med ting hun liker?
  - Hender det at personalet gjør aktiviteter og gjøremål sammen med den enkelte beboer?
  - Har NN mulighet til å gå ut i en hage eller bevege seg ut i nærmiljøet på egen hånd?
  - Er dørene vanligvis låst her, slik at beboerne ikke kan komme seg ut på egen hånd?

**Opplever du at NN kan være med på å påvirke hvilke aktiviteter og gjøremål som skjer i fellesskapet?**

- Hvis ja, på hvilken måte?

**Hvor aktiv er NN med daglige sysler i og utenfor boligen nå sammenlignet med der hun/han bodde før?**

- Hvis endring, hva mener du dette skyldes?
- Har NN noen aktiviteter eller gjøremål hun/han foretar inne i boligen?
- Er NN med på noen aktiviteter eller gjøremål ute i fellesarealet?

**Har du lagt merke til om personalet her legger vekt på at beboerne får gjøre ting selv?**

- Hvis ja, på hvilken måte?

**Opplever du at boligen her på (navn på boligen) vektlegger at NN skal kunne bestemme over seg selv i hverdagen?**

- Hvis ja; på hvilken måte?
- Opplever du at NN er opptatt av å bestemme over seg selv?
- Hva er NN mest opptatt av å kunne bestemme selv?

**Det å bo her på (navn på boligen) betyr at NN bor ganske nært andre mennesker. På hvilken måte tror du dette påvirker NN trivsel?**

**Er NN mye ute i fellesarealet eller er hun/han mest inne i sin egen bolig?**

- Er det spesielle tider på døgnet hun/han ut i fellesarealet?
- Er NN på besøk utenfor boligen?
  - Hvis ja, når og til hvem (andre beboere, noen utenfor boligen)?
- Er det spesielle hendelser eller aktiviteter som gjør at NN ønsker å være ut i fellesarealet?
- Kan NN selv bestemme når hun/han vil være i leiligheten?
- Kan NN selv bestemme når han/hun vil være i fellesrommene utenfor måltidene?

**Hva mener du personalet her betyr for NN?**

- Har du inntrykk av at personalet er sammen med NN inne i leiligheten utenom når de hjelper til med stell, husarbeid og lignede?

**Hvilket inntrykk har du av NNs forhold til de andre som bor her?**

**Hvordan synes du boligen til NN fungerer når dere kommer på besøk?**

**Har NN's flytting hit til (navn på boligen) fått noen positive ringvirkninger for deg som pårørende?**

**Oppsummerende spørsmål**

- Hvordan tror du NN alt i alt sett er fornøyd med det botilbudet hun/han har i dag?
- Hva tenker du er av størst betydning for at NN skal trives og ha et godt liv i dag?
- Er det noe mer du vil si meg angående det vi nå har snakket om?

## Kommentar til omfanget av masteroppgaven

Vedlegg 5

Student: Signe Tretteteig

I følge Høyskolen i Buskeruds retningslinjer for masterarbeid står det:

### **5.1. Omfang**

Velges monografi som form, skal mastergradsoppgaven være på ca 20.000-30.000 ord (70-90 sider). Avvik fra normen utover 10 %, må godkjennes skriftlig av veileder før innlevering og skal vedlegges oppgaven.

Studentens masteroppgave er totalt på ca 95 sider og ca 40 000 ord. Oppgaven er innenfor gitt norm for antall sider, men overstiger norm for antall ord. En vesentlig grunn er presentasjonene av seks personers livsfortellinger, som er nødvendig ut fra studiens problemstilling og analyse.

Som studentens veileder godkjenner jeg oppgavens omfang.

---

Drammen, 15.06.09 Kirsten Thorsen