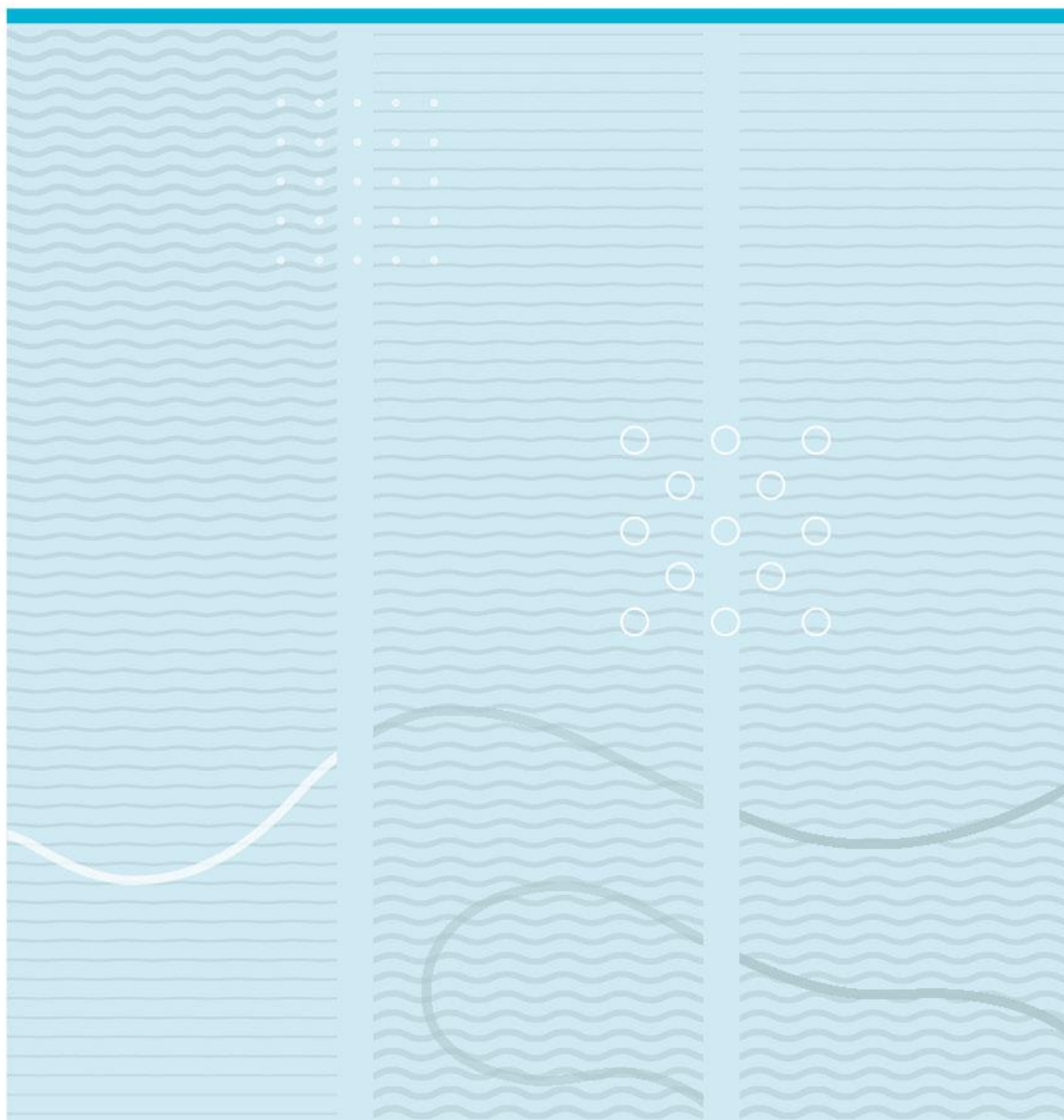


Cecilie Nilsen

Demens og utfordrende atferd

En kvalitativ studie av hvordan sykepleiere erfarer å møte utfordrende atferd hos personer med demens på tilrettelagt enhet på sykehjem



Universitetet i Sørøst-Norge
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for sykepleie og helsevitenskap
Postboks 235
3603 Kongsberg

<http://www.usn.no>

© 2023 Cecilie Nilsen

Denne avhandlingen representerer 30 studiepoeng

Utdrag fra «Reisen» av André Bjerke

«Jeg er lykken.

Glem meg!

for minnet om meg vil tyngde deg-

Jeg er nuet.

Husk meg!

for jeg vender aldri tilbake!»

Forord

Det er fint å sette punktum for et stort arbeid, og samtidig se tilbake på hvor lærerik denne fordypningen har vært.

Helt fra jeg var barn har jeg verdsatt samfunnets eldre borgere og gleder meg over å tilbringe tid med de som har levet et langt liv. Det er ikke alle eldre som har god innsikt i sitt levde liv på grunn av demens, da er det enda viktigere å holde fast i deres identitet og skape gode øyeblikk sammen med dem. Omgivelsene for en person med demens er ofte uoversiktlige, det som før var kjent kan virke fremmed og truende. Deres reaksjon på dette kan være lik vår egen når vi møter på noe som oppleves farefullt og utrygt. Slik sett er det er to verdener som skal møtes i interaksjonen mellom en omsorgsgiver og en person med demens. Diktet i innledningen minner om betydningen av det gode øyeblikket som kan oppstå når disse to verdener skal møtes.

Takk må rette til gode medstudenter som alltid har tatt seg tid til refleksjoner og spørsmål: Tone, Silje og Mari. Takk til alle inspirerende og dyktige undervisere ved USN som har forsterket mitt engasjement til å utforske faget videre. Takk til min arbeidsgiver Drammen kommune, og mine ledere som gjennom årene siden jeg startet i kommunen alltid har oppmuntret og lagt til rette for faglig påfyll og videreutvikling. Takk til alle mine gode kollegaer som har vært støttende og hjelpelige.

Takk til virksomhetene som la til rette for gjennomføring av datainnsamling, og til intervjupersonene som delte av sine erfaringer til prosjektet. Takk også til universitetsbiblioteket ved USN for all velvilje, hjelp og veiledning.

Tusen takk til min veileder Truls I. Juritzen som gjennom konkrete tilbakemeldinger, kloke spørsmål og nyttige innspill til refleksjon har veiledet meg både fremover og i riktig retning.

Tusen takk til familie og venner som alltid er der, og som har støttet meg underveis.

Drammen, 15.09.2023

Cecilie Nilsen

Sammendrag

Bakgrunn og hensikt:

Antall personer med demens vil øke i årene fremover. Utfordrende atferd hos personer med demens er vanlig, og forekomsten øker i takt med sykdomsutvikling. Slik atferd gir økt belastning for både personen med demens og omgivelsene. Hensikten med studien er å utforske hvordan sykepleiere erfarer å møte utfordrende atferd hos personer med demens på sykehjem. Slik kunnskap der en tar omsorgsgivernes perspektiv, kan bidra til å forstå hvordan tjenestene best mulig kan innrettes mot å kunne møte og håndtere utfordringene med denne typen atferd. Denne forståelsen kan være et viktig bidrag inn i å organisere tilbudet til målgruppen på en måte som ivaretar både pasienten og omgivelsene. Utgangspunktet er en forståelse av at pasient og omgivelser virker sammen.

Problemstilling:

Hvordan erfarer sykepleiere å møte utfordrende atferd hos personer med demens på tilrettelagt enhet på sykehjem?

Metode:

Studien er kvalitativ. Datagrunnlaget kommer fra 6 semistrukturerte forskningsintervjuer med sykepleiere. Innholdet ble transkribert og analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (engelsk: Systematic Text Condensation-STC) (Malterud, 2017, s. 97). Studien er godkjent av Norsk senter for forskningsdata (tidl. NSD nå SIKT).

Resultat/Funn:

Sykepleierne som ble intervjuet fortalte om erfaringer med å kjenne på *makteløshet* i møtet med utfordrende atferd hos personer med demens på sykehjem. Denne makteløsheten kunne komme som et resultat av frykt, en følelse av utilstrekkelighet og et ønske om å hjelpe uten å ta i bruk medisiner. De opplevde *mestring* der balansen mellom det å skille person og sykdom oppleves viktig, men vanskelig. Refleksjon ble nevnt som en verdifull erfaring og flere delte positive opplevelser knyttet til å ha en stor interesse for feltet og en entusiasme med hensyn til håpet og mulighetene for å lykkes og gjøre en forskjell. De erfarte betydningen av *ressurser* i form av

kompetanse og det å jobbe i team. Ressurser i form av tid ble også erfart som viktig både å ha tilgang på og å utnytte best mulig for å kunne møte personer med demens og utfordrende atferd på en hensiktsmessig måte.

Konklusjon:

Studien viste at sykepleierne erfarer at det å møte utfordrende atferd hos personer med demens på tilrettelagt enhet ved sykehjem gir en opplevelse av maktesløshet. De erfarer samtidig at de i disse møtene kjenner på mestring, og de vektlegger betydningen av tilgang på ulike former for ressurser for å kunne møte disse personene på best mulig måte.

Nøkkelord:

Demens, utfordrende atferd, agitasjon, APSD, sykehjem, sykepleiere, erfaringer

Abstract

Background and purpose:

The number of people with dementia is increasing. Challenging behavior is common for people with dementia and the prevalence increases with the severity of the dementia. Such behavior leads to enhanced feeling of burden both for the patient and the surroundings. The aim of this study is to investigate and achieve knowledge about how nurses in special care units experience facing agitation perceived as challenging behavior in people with dementia in special care units in nursing homes. Such knowledge in which you take the formal caregivers' perspective can provide understanding as to how the services can be tailored towards facing this challenge in the best way. This understanding may be an important contribution towards organizing the services for the target group in a way that is beneficial both to the patient and the environment. This is based on the idea that the patient and the surroundings coexist and thus affect one another.

Research question:

How do nurses in special care units experience facing agitation in people with dementia?

Method:

The design of the study was qualitative using qualitative research interviews. Six one-on-one semi-structured interviews were conducted. An interview guide was used, the data was transcribed and analyzed using Systematic Text Condensation (STC) (Malterud, 2017, s. 97-116). The study has been approved by Norwegian Social Science Data Services (formerly NSD now Sikt) and methods were carried out in accordance with relevant guidelines and regulations.

Results:

The nurses addressed how they experience facing challenging behavior and they experienced the feeling of *Powerlessness*. This powerlessness consisted of fear, feeling insufficient and an inherent wish to avoid pharmacological interventions. They also experienced *Coping* the balance between the person and the illness thus they saw it as difficult. They experienced the value of reflection and positive associations related to academic enthusiasm, the hope and possibility of making a difference. They experienced the importance of *Resources* in the sense of competence, working as a team having as well as having access to as well as spending an adequate amount of time. They

regarded these resources as paramount when providing high quality dementia care to patients with challenging behavior.

Conclusion:

This study showed that the nurses experienced that facing challenging behavior from people with dementia in special care units makes them feel powerlessness. At the same time they can sense a feeling of coping and they also experience the value represented by having access to different forms of resources and how this enables them to provide the best possible care.

Keywords:

Dementia, challenging behavior, agitation, BPSD, nursing home, nurses, experience

Innholdsfortegnelse

Forord	3
Sammendrag	4
Abstract	6
Innholdsfortegnelse	8
1 Innledning	11
1.1 Bakgrunn	12
1.2 Hensikt.....	14
1.3 Problemstilling.....	14
1.4 Forforståelse	15
1.5 Begrepsavklaringer	16
1.6 Oppgavens struktur	17
2 Teori	18
2.1 Demens	18
2.2 Modeller for forståelse av utfordrende atferd ved demens	20
2.3 Relevant tidligere forskning.....	22
2.4 Sykehjemmet som kontekst	27
2.5 Teoretisk grunnlag om demens ved Tom Kitwood.....	30
2.5.1 Positivt personarbeid	32
2.5.2 Omsorgsgiverens behov	32
3 Metode	35
3.1 Design.....	35
3.2 Utvalg	37
3.3 Intervjuer.....	38
3.3.1 Gjennomføring	38
3.3.2 Intervjuguide	39
3.4 Transkribering	40
3.5 Analyse	40
3.6 Skjematisk fremstilling av resultater	43
3.7 Forskningsetiske perspektiv og personvern	45
3.8 Metodekritikk	46
4 Resultater	49

4.1	Maktesløshet.....	49
4.1.1	Å ikke nå inn til pasienten	49
4.1.2	Frykt for at noen skal komme til skade.....	50
4.1.3	Ønsket om å unngå å gi medisiner	51
4.2	Mestring	52
4.2.1	Balansen mellom person- og sykdomsperspektiv	53
4.2.2	Refleksjon	54
4.2.3	Interesse og entusiasme.....	54
4.3	Ressurser	55
4.3.1	Kompetanse som ressurs	56
4.3.2	Jobbe i team	57
4.3.3	Tid som ressurs.....	58
5	Diskusjon	60
5.1	Resultatdiskusjon	60
5.1.1	Maktesløshet.....	60
5.1.2	Mestring	68
5.1.3	Ressurser	72
5.2	Oppsummering og veien videre	76
6	Konklusjon	78
	Litteraturliste	79
	Vedlegg.....	84

1 Innledning

Befolkningstallet i verden øker, levealderen øker og med økende alder øker risiko for demens. Dette vil medføre at forekomst av demens vil øke betydelig i årene fremover. Demenssykdom er progredierende og fører ofte med seg utfordrende atferd som et uttalt symptom. På et tidspunkt er dette ofte en av hovedårsakene til at personen med demens ikke lenger kan bo hjemme, men blir i behov av heldøgns omsorg. Helsepersonell skal da møte og håndtere denne utfordrende atferden. Hvordan opplever helsepersonell dette? Er det behov for kunnskap om hvordan de erfarer dette? Dette er spørsmål som har vært tilbakevendende hos meg. Selv har jeg klinisk erfaring over flere år som sykepleier innen demensomsorgen, og har siden mitt første møte med utfordrende atferd vært søkende etter svar, løsninger og forsoning. Egen erfaring tilsier at utfordrende atferd er krevende både for pasienten som rammes, de pårørende, for de som skal hjelpe og for omgivelsene ellers. Krevende situasjoner og dilemmaer oppstår, og det kan ramme alle parter. Fagfeltet er omforent om at tilnærmingen til personer med demens skal være personsentrert, og i dette perspektivet vektlegges også omsorgsgivernes behov. Både hensynet til det omfanget demens har i samfunnet, de demografiske framskrivninger samt helsepersonellens betydning i en situasjon der utfordrende atferd skal møtes viser relevansen det har å utforske denne tematikken videre slik jeg ser det. I det innledende kapitlet gjør jeg rede for den helhetlige bakgrunnen og hensikten for valg av tema og problemstilling. Jeg utdyper så min forforståelse og avklarer relevante begreper.

1.1 Bakgrunn

Vi befinner oss i den ventede utviklingen som medfører betydelige utfordringer for norsk helsevesen. Kvalitetsreformen *Leve hele livet* fastslår at veksten i andel eldre over 80 år har vært sterk over tid, men at den betydelige veksten fremover vil være blant de yngre eldre mellom 67 og 80. Antall personer over 67 år vil nær fordobles fra 2000 til 2050 og de over 80 vil øke i antall fra å skrive 190.000 i 2000 til å være 590.000 i 2050. (Meld. St.15 (2019), s. 32 og 40).

Helsepersonellkommissjonen har nylig ferdigstilt en utredning som foreslår tiltak som skal sette helse- og omsorgstjenestene i stand til å møte de forestående utfordringer både på kort og lang sikt. Utredningen tegner et krevende utfordringsbilde mot fremtiden. Aldringen i befolkningen fører også til vekst i antallet personer med demens fordi sannsynligheten for å utvikle sykdommen er nært knyttet til alder (NOU 2023:4, s. 11 og 48) I planperioden for Demensplan 2020 ble det gjennomført en forekomstundersøkelse av demens i Norge og blant personer i alderen 70 år eller eldre har 14,6 prosent demens. Forekomsten av demens stiger fra 5,6 prosent i gruppen 70–74 år til 48,1 prosent i gruppen 90 år og eldre. I 2020 var totalt estimat for antall personer med demens i Norge 101.188. Dette tallet forventes å stige til 236.789 i 2050 og til 380.134 i 2100 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 10).

Demens defineres som et ervervet hjerneorganisk syndrom hos en voksen eller eldre person. Sentrale kjennetegn er svekket kognitiv kapasitet som resulterer i redusert evne til å mestre dagliglivet. Det er vanlig at atferden endrer seg. Tilstanden er kronisk, den progredierer og den kan ikke kureres (Engedal & Haugen, 2018b, s. 18; Solheim, 2015, s. 17). Det er en forventning om at også personer med demens skal bo hjemme lengst mulig og den nye eldrereformen vektlegger innsatsen som må til for at flest mulig eldre kan bo hjemme lengst mulig (Meld. St. 24 (2022–2023), s. 9), men personer med demens har et stort omsorgsbehov, og på et tidspunkt i forløpet vil behovet for pleie og omsorg overskride det hjemmetjeneste, støtteapparat og pårørende kan tilby. Da vil sykehjem være det eneste alternativ (Gjøra & Michelet, 2018, s. 279-280; NOU 2023:4, 2023, s. 48). Over 84 prosent av de som bor på sykehjem har demenssykdom, men kun 25 prosent av plassene på sykehjem er tilrettelagt for personer med demens (Gjøra & Michelet, 2018, s. 281, 298; Helvik et al., 2015). Demenssykdom fører ofte med seg det som omtales som nevropsykiatriske symptomer (NPS). Disse regnes som de mest belastende symptomene, og er svært vanlige. Begrepet atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) benyttes også (Selbæk, 2018, s. 246). Symptombildet består i psykotiske symptomer, stemningssymptomer, angst, apati og agitasjon, og resulterer ofte i manglende hemninger, irritabilitet og avvikende motorisk adferd.

Det kan skape betydelige utfordringer for omgivelsene og behov for og bruk av helsetjenester øker. Symptomene settes i sammenheng med høyere dødelighet hos pasientene foruten økt lidelse både for pasient og pårørende. Symptomene oppleves også som en belastning for pleiepersonalet og funksjonssvikten blir mer uttalt (Engedal & Haugen, 2018b, s. 247; Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 33; Zwijsen et al., 2014, s. 390). En studie gjennomført blant 931 sykehjemspasienter i Norge avdekket at nær alle utviste en eller annen form for klinisk signifikant NPS (Selbæk et al., 2014, s. 90). Begrepet *utfordrende atferd* benyttes ofte som et samlebegrep for å dekke alle symptomene, og som Kirkevold (2018, s. 260-261) viser til kan det å se på atferden som en utfordring bidra til å sette fokus på miljøtiltak. Ved å kun vektlegge symptomer kan det være en fare for at man ser bort fra de underliggende årsaker til atferd. Agitasjon er et av de vanligste av disse symptomene, og den fysiske formen for agitasjon kan være vanskelig å finne gode tiltak for. En systematisk oversiktsartikkel fra 2016 som så på utløsende faktorer for tildeling av sykehjemsplass fant at nevropsykiatriske symptomer spilte en signifikant rolle som årsak til behov for langtids plass på sykehjem. Særlig pekte fysisk aggresjon, psykose, angst, hallusinasjoner en vesentlig rolle (Toot et al., 2017a, s. 205). Det er i dagens helse- og omsorgstjeneste forskjeller i hvordan sykehjemsavdelinger er utformet både med hensyn til bygningsmasse, størrelse, pasientsammensetning og bemanning. En kartlegging av botilbudet til personer med demens fra 2018 viser at det av de totalt 37 876 sykehjemsplassene var 10 799 plasser i tilrettelagt enhet (TE) for personer med demens og det var 772 plasser i forsterket tilrettelagt enhet (FTE). Dette er enheter ment for pasienter som utviser en mer alvorlig grad av NPS. Slike plasser er ifølge Helsedirektoratet hjemlet på samme måte som andre tilrettelagte enheter i sykehjem, men har ofte færre plasser. Tallene viser at det fremdeles er mange personer med demens som bor i enheter som ikke er spesielt tilrettelagt. Samlet sett viser denne beskrivelsen ved siden av forfatterens egne erfaringer at utfordrende atferd kan forventes i alle typer enheter på sykehjem, ikke kun i TE og FTE.

En forutsetning for å lykkes med å iverksette hensiktsmessige tiltak er kunnskap om pleiepersonells oppfatning og hvordan de forstår atferden. De intervensjoner som skal lindre agitasjon hos pasientene også bør rette seg mot personalet i form av støttetiltak. (Selbæk, 2018b, s. 246; Lichtwarck et al., 2016; Nybakken, 2017, s. 5). I en konseptanalyse som tar for seg agitasjon hos personer med demens tar forfatterne til orde for at sykepleiere må forstå den konseptuelle bakgrunnen for agitasjon for å kunne intervensere mest mulig effektivt. (Al Ghassani et al., 2021, s. 1016).

1.2 Hensikt

Hensikten med dette prosjektet var å få kunnskap om hvordan sykepleiere erfarer å møte utfordrende atferd blant personer med demens på tilrettelagt enhet på sykehjem. Hvordan de erfarer disse møtene, deres opplevelser og egne tolkninger av betydningsfulle faktorer skulle belyses. Slik kunnskap kan bidra til å bringe helsetjenestene nærmere en komplett kunnskapsbasert tilnærming til denne målgruppen. En tilnærming som evner å ivareta både pasient og omsorgsgiverens behov og rettigheter. Med utgangspunkt i den kognitive psykologiens relasjons- og systemperspektiv er mennesket en del av en større helhet, og man kan kun forstå det enkelte mennesket gjennom å ta i betraktning de relasjoner mennesket har til sine omgivelser og all menneskelig atferd kan beskrives ut fra sin plassering i et hierarki av systemer og substanser. (Håkonsen, 2003, s. 25). Dette argumenterer slik jeg ser også for hvorfor sykepleiernes oppfatning av utfordrende atferd er av betydning. Lite forskning er gjort på aggresjon fra personer med demens rettet mot pleiepersonalet, og ettersom dette kan gå utover både kvaliteten på pleien, sikkerheten for pasient og personalet samt øke risiko for at folk ikke blir i yrket er det viktig å forstå både årsaker og konsekvenser for å kunne forebygge de negative effektene som nevnt (Lachs et al., 2013, s. 666; Zwijsen et al., 2014, s. 385). En systematisk oversiktsartikkel fra 2019 som undersøkte effektene av personsentrert omsorg pekte på behovet for at videre forskning må ta innover seg de interrelasjonelle koblingene mellom personen, pleieren og omgivelsene (Chenoweth et al., 2019, s. 18).

1.3 Problemstilling

Med utgangspunkt i tematikk, beskrivelse av bakgrunn, hensikt og mål med studien er følgende problemstilling valgt:

«Hvordan erfarer sykepleiere å møte utfordrende atferd hos personer med demens på tilrettelagt enhet på sykehjem?»

1.4 Forforståelse

Som Malterud (2017, s. 44-46) beskriver er forforståelsen det utgangspunktet forskeren har før prosjektet starter, og viser til filosofen Gadamer's teori om den sentrale betydningen menneskets erfaring og individuelle forutsetning har for sitt tolkningsgrunnlag. Forskerens forforståelse består av flere ubevisste antakelser som til sammen utgjør en *forståelseshorisont* (Kvarv, 2010, s. 73). Min forståelseshorisont vil slik sett påvirke min forståelse av hva dataene forteller meg både ubevisst og bevisst. Som Gadamer presiserte vil man uten sin horisont kunne miste evnen til å skue utover og kun kretse om det nærliggende (Gadamer & Melberg, 1997, s. 150; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 74). Samtidig kan forforståelsen fungere som skylapper som hindrer oss i å ta inn ny kunnskap. For å motvirke dette har jeg forsøkt å ha det Malterud (2017, s. 44-46) beskriver som en aktiv og bevisst holdning til egen forforståelse både i forkant, ved å skrive ut egen forforståelse, samt ved å hente det opp regelmessig gjennom den videre prosessen. Mitt utgangspunkt er sykepleier med videreutdanning i demens og alderspsykiatri. Forut for denne videreutdanningen har jeg jobbet som sykepleier på sykehjem i tilrettelagt avdeling for personer med demens gjennom flere år og jobber nå som avdelingsleder på en slik avdeling. Jeg ble tidlig engasjert i spenningsfeltet som oppstår mellom pasient og hjelper, hvordan utfordrende atferd utartet og hva som tilsynelatende kunne forsterke eller dempe den. Jeg har erfart at man må å bruke seg selv som instrument inn i en miljøterapeutisk kontekst og det opplevdes som fruktbar læringsarena som stilte store krav til kreativitet, evne til innlevelse og et sterkt ønske om å lykkes. Enkelte pasientmøter kunne gi en opplevelse av rådvillhet og bekymring for at man ikke skal lykkes med samhandlingen. Av egen erfaring er det ulike meninger og refleksjoner blant kollegaer om tematikken, og det har ikke alltid vært samsvar med hvordan de som står nærmest situasjonen opplever det og hvordan det blir fremstilt i mediene. Enkelte vurderer at utfordrende atferd alltid skyldes sviktende behandleratferd, mens andre igjen tar til orde for at atferden er upåvirkelig og at ingen ting hjelper. Noen har uttrykt frustrasjon over å møte på utfordrende atferd og andre igjen sier sjelden noe om dette. Disse tankene og refleksjonene og måtene å forholde seg til det er riktige og sanne for den enkelte, men jeg har vært undrende til om hvorvidt det er noen fellesnevner på hvordan det faktisk oppleves eller om det er store variasjoner. Og kan man ved å spørre de som står nærmest problemstilling få svar som kan bidra til en enda bedre og kunnskapsbasert praksis. Med kunnskap om dette samt med utgangspunkt i egne erfaringer hadde jeg et inntrykk av at det er et sammensatt bilde der mange ulike faktorer spiller inn. Det å få en dypere forståelse av hvordan det faktisk oppleves og

erfares ble vurdert til å være et viktig bidrag inn for å kunne sikre en helhetlig tilnærming til problematikken.

1.5 Begrepsavklaringer

Personer med demens i oppgaven brukes om de som har demens og bor på sykehjem med vedtak om langtidsplass. For variasjon og for å henvise til referanser mer presist benyttes også pasienter og beboere.

Tilrettelagte enheter for personer med demens er enheter eller avdelinger som også har vært omtalt som «skjermede enheter» og «forsterkede skjermede enheter» for personer med demens i sykehjem. I en del kommuner er betegnelsene «skjermet enhet» og «forsterket skjermet enhet» nå erstattet med andre betegnelser - selv om innholdet i hovedsak er det samme. I den seneste nasjonale kartleggingen av botilbud til personer med demens ble betegnelsene «enheter spesielt tilrettelagt for personer med demens» og «forsterkede enheter spesielt tilrettelagt for personer med demens med alvorlige nevropsykiatriske symptomer» (Helsedirektoratet, 2019, kap. 11).

Personsentrert omsorg brukes i tråd med beskrivelsen av at det anbefales som den foretrukne tilnærmingen til behandling og omsorg for personer med demens. Hovedprinsippet er at de ikke skal møtes som en ensartet gruppe, men som enkeltindivider med egenverdi. De skal gis mulighet til å benytte egenressurser, holde fast på sin identitet, oppleve tilhørighet, få støtte og meningsfulle dager (Mork Rokstad & Røsvik, 2018, s. 300).

Utfordrende atferd/APSD/NPS/agitasjon

Dette er begreper som brukes om hverandre, men som i hovedsak dekker det samme. APSD står for atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens og er foreslått av den internasjonale alders- og psykiatriorganisasjonen (IPA) og benyttes blant annet også i nasjonal faglig retningslinje for demens. I Demens 2025 benyttes både NPS som står for nevropsykiatriske symptomer ved demens med overskriften Atferd som utfordrer. APSD og NPS er samlebetegnelser som begge omfatter mange symptomer og som i sin tur gir seg utslag i atferd som omgivelsene finner utfordrende, symptomene kan være av psykotisk eller affektiv art eller det kan dreie seg om agitasjon som er det mest vanlige av atferdssymptomene ved demens (Al Ghassani et al., 2021;

Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 71; Helsedirektoratet, 2017; Selbæk, 2018, s. 246, 249, kap 8). I denne oppgaven benyttes de alle de ulike begrepene i den løpende teksten for at referanser kan gjengis presist.

Helsepersonell

I oppgaven refereres det til helsepersonell, personale, ansatte og omsorgsgivere. De ulike begrepene (eller benevningene) benyttes om hverandre. Helsepersonell som begrep benyttes med referanse til helsepersonellovens definisjon, og der det er av betydning nevnes det spesifikt om det handler om sykepleiere eller andre yrkesgrupper (Helsepersonelloven, 1999 § 3).

1.6 Oppgavens struktur

Oppgaven har en innledning med bakgrunn og hensikt for problemstillingen, beskrivelse av egen forforståelse og en begrepsavklaring. Deretter kommer en teoridel og en metodedel etterfulgt av en resultatdel med en påfølgende resultatdiskusjon. Denne avsluttes med en oppsummering og betraktninger med hensyn til veien videre. Avslutningsvis følger en konklusjon og til slutt kommer referanseliste og relevante vedlegg.

2 Teori

Teorikapittelet er delt opp i underkapitler som innledes med en innføring i demenssykdom etterfulgt av forståelsesmodeller for utfordrende atferd ved demens, tidligere forskning, og en egen del om den teoretiske referanserammen for oppgaven. Med tidligere forskning menes her forskning skaffet til veie gjennom søk etter litteratur som berører problemstillingen konkret. Det refereres også til annen relevant forskning gjennomgående i oppgaven. Det gis videre en beskrivelse av sykehjem som kontekst. Som teoretisk forankring er Tom Kitwoods forståelsesramme for demens valgt. Særlig vektlegges det han omtaler som *positivt personarbeide* og den *omsorgsgivendes behov* som faktorer i utøvelsen av personsentrert demensomsorg.

2.1 Demens

Demens er en samlebetegnelse på en tilstand eller et syndrom som kan ha ulike organiske sykdommer som årsak. Det som kjennetegner demens er at det er en kronisk, progredierende og irreversibel svikt. Svikten påvirker den som blir rammet både med hensyn til å utføre dagligdagse oppgaver og sosial atferd. For å kunne bruke begrepet må man påvise eller anta at organisk svikt i hjernen ligger til grunn (Engedal & Haugen, 2018a, s. 14-15). Hovedgruppene av sykdommer som fører til demens er de degenerative hjernesykdommene med:

- Alzheimers sykdom er mest vanlig og utgjør ca. 60 prosent av tilfellene
- Vaskulær demens står for 15-20 prosent
- Demens med lewy legemer er den tredje mest vanlige med omtrent samme andel som den vaskulære

Frontotemporal demens og alkoholdemens er mindre vanlig, og utgjør antakelig bare 2-3 prosent av tilfellene (Engedal & Haugen, 2018a, s. 24).

I henhold til klassifikasjonssystemet som benyttes i Norge; tiende versjon av *International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10)*, er kriteriene for demens at personen har svekket hukommelse, klar bevissthet og svikt av emosjonell kontroll, motivasjon og

endret sosial atferd. Videre må tilstanden ha hatt en varighet av minst seks måneder.

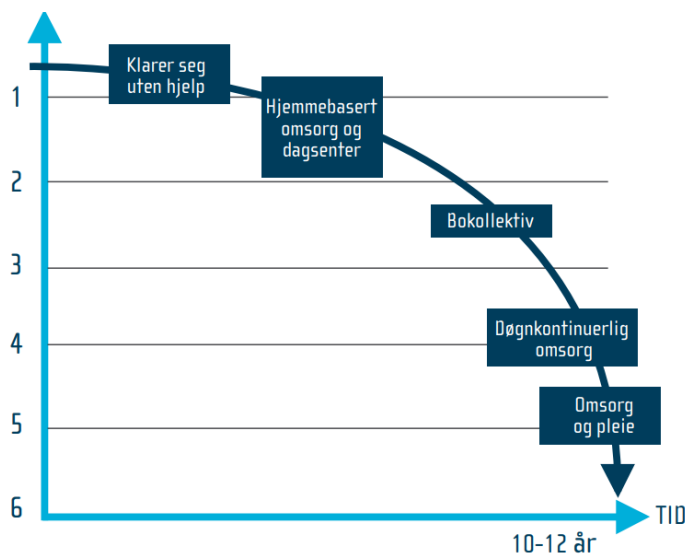
Klassifikasjonssystemet beskriver tre stadier av demens:

-*Mild*: påvirker evnen til å mestre dagliglivet

-*Moderat*: gjør personen avhengig av hjelp fra andre og

--*Alvorlig*: kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig

Når det gjelder planlegging av omsorgstiltak benyttes ofte Bergerskalaen som deler opp demensens progresjon i seks ulike trinn med utgangspunkt i pasientens funksjonsevne:



Figur 3.2.3. Berger skala. «Omsorgstrapp», viser utvikling av tjenester ved Alzheimers sykdom i en 10 – 12 års periode.

(Engedal & Haugen, 2018a, s. 21; Sosial- og helsedirektoratet, 2007)

Symptombildet avhenger både av demenstype, personlighet, grad av mestring, omgivelser og hvor i sykdomsforløpet den enkelte pasienten er. I tillegg kan somatisk sykdom påvirke hvordan symptomer arter seg (Engedal & Haugen, 2018a, s. 19 og 21,24 og 25; Wyller, 2020). Demens er kommet betydelig mer frem gjennom mediens søkelys de seneste årene, og det skjer mye aktivitet innen fagfeltet både klinisk og innenfor forskning (Engedal & Haugen, 2018a, s. 15). Verdens helseorganisasjon (WHO) har som mål at 75% av alle land innen 2025 skal ha en egen demensplan (Verdens helseorganisasjon, 2017, s. 22). Som tidligere nevnt vil pasienter med demens i de siste fasene av sykdommen ha behov for omfattende hjelp i form av døgkontinuerlig omsorg og pleie. En regner med at om lag 30 prosent av personer med demens bor på sykehjem, og videre at

forekomsten av demens i sykehjem er over 80 prosent. Det er flere faktorer som spiller inn på når det blir aktuelt med institusjonsplass for den som er rammet. Pårørendebyrde og BPSD er av betydning for innleggelse i sykehjem i tillegg til hvor langt pasienten er kommet i sykdommen. (Engedal & Haugen, 2018a, s. 25; Toot et al., 2017b, s. 205-206).

2.2 Modeller for forståelse av utfordrende atferd ved demens

Utfordrende atferd er et begrep som favner mange ulike symptomer. Begrepet benyttes i oppgaven med utgangspunkt i beskrivelsen av at symptomene oppfattes slik av omgivelsene samt at begrepet kan gi assosiasjoner til at utfordringer ofte åpner for løsninger (Selbæk, 2018, s. 246; Solheim, 2015, s. 319). Faglitterært benyttes også nevropsykiatriske symptomer (NPS), atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) og disse kan igjen plasseres i en av tre kategorier; psykotisk, affektiv eller agitasjon avhengig av hvordan det arter seg (Selbæk, 2018, s. 246).

Utfordrende atferd benyttes i oppgaven ikke som et alternativ til NPS eller APSD men som et begrep som dekker konsekvensene av disse med hensyn til symptomer. Den vanligste formen for NPS er agitasjon og forekomsten av denne formen for symptomer skjer i takt med demenssykdommens progresjon. En konseptanalyse som hadde som mål og definere hva som kjennetegner agitasjon hos personer med demens foreslår at det kan beskrives som atferd i form av en respons til indre eller ytre stimuli eller begge. Dette gir seg til kjenne som atferdsmessig eller verbale forstyrrelser, upassende, aggressiv eller repeterende atferd med individuelle personavhengige variasjoner i styrke. (Al Ghassani et al., 2021, s. 1021).

Det er utviklet flere modeller for forståelse av agitasjon, og trolig må man integrere flere elementer fra de ulike modellene for å forstå hver enkelt pasient. I tillegg kan agitasjon sees i sammenheng med hvor i hjernen skaden er mest uttalt (Selbæk, 2018, s. 249-250).

Det vises ofte til to overordnede modeller for forståelse av atferd hos personer med demens. I 1977 presenterte Georg Engel en tidlig versjon av en *bio-psyko-sosial modell* for forståelse der hele pasienten tas i betraktning, og ikke bare sykdommen der atferd sees som et samspill mellom det fysiske, psykiske og det sosiale aspektet (Engel, 1977, s. 133). Denne forståelsen ble videreført og spesifikt rettet mot demenssykdom ved Steven Sabat (2008, s. 82) som understreker hvordan

atferdsendringer hos personer med demens gjennom flere tiår uten unntak ble sett på som et resultat av hjerneskaden, men at det i senere tid ble avklart at en del av atferden kan tilskrives personenes psykologiske reaksjon på egen svikt, og han viser til eksempler på hvordan det som tidligere ville vært vurdert som upassende og ulogisk oppførsel snarere kan vise seg å være atferd som kompenserer for sviktende kognitiv funksjon.

Jiska Cohen-Mansfield med kollegaer har vist til en forståelsesmodell med utgangspunkt i udekkede behov som hovedårsak til utfordrende atferd ved demens. Denne modellen beskriver hvordan mangelfulle muligheter til å kommunisere egne behov avstedkommer atferden. En av studiene fant et gjennomsnitt på tre udekkede behov hos pasienter som utviste utfordrende atferd i form av agitasjon. Det som utmerket seg var udekkede behov for å motvirke kjedsomhet, ensomhet og generelt ubehag (Cohen-Mansfield et al., 2015, s. 62; Kirkevold, 2018, s. 262).

I Norge er det utviklet en modell for å forstå atferden ut ifra en kombinasjon av begge modeller. Det er viktig å være oppmerksom på at atferd kan oppleves som utfordrende uten at man nødvendigvis skal endre eller iverksette tiltak. Behov for tiltak må vurderes i lys av hvor plagsomt det er for pasienten, og hvorledes omgivelsene reagerer på atferden (Kirkevold, 2018, s. 262-263). Atferden kan også være et uttrykk for psykisk smerte som kommer uavhengig av omgivelser, men mer som et desperat uttrykk for angst og en uttalt usikkerhet med hensyn til egen situasjonsforståelse. Forståelsen av atferd her baserer seg på teori om tilknytning (Miesen & Jones, 2006, s. 114-115).

Forståelse og kartlegging henger sammen, det kreves kartlegging av symptomene for å kunne forstå hvilke faktorer som er av størst betydning for den enkeltes atferd, og dernest kunne sette inn riktige tiltak og best mulig tilnærming. Dette begrunnes og beskrives i Nasjonal faglig retningslinje for demens. Utredningen skal omfatte personen med demens, selve atferden og også det fysiske og psykiske omsorgsmiljøet. Det pekes også her på at de organisatoriske faktorene som styrer det tverrfaglig samarbeidet, kompetansen og kommunikasjonen er betydningsfulle med hensyn til å forebygge og behandle APSD (Helsedirektoratet, 2017, kap.8). Et viktig moment ved endring i atferd er først å gjøre kartlegging og vurdering av somatiske plager eller sykdom som kan ligge til grunn. Det er utviklet mange verktøy for å kunne kartlegge og gi systematiske beskrivelser, og hvilken skala eller hvilket skjema som benyttes avhenger av problemstillingen (Kirkevold, 2018, s. 268). James

(2011, s. 23) peker på at mange av disse verktøyene er omfattende og mer egnet i forskningsøyemed enn i klinisk sammenheng.

2.3 Relevant tidligere forskning

Gjennom hele prosessen har det vært gjort søk etter relevant forskning som belyser tematikken så vel som problemstillingen for dette prosjektet. Strategi for litteratursøk beskrives først og deretter presenteres tidligere forskning. De søk som ble foretatt for å finne forskning som kunne belyse resultatene konkret er innlemmet direkte i diskusjonsdelen.

Innledningsvis ble systematiske litteratursøk foretatt både før og etter planlagt veiledning med bibliotekar fra Universitetet i Sørøst-Norge (USN). I etterkant av analysen, og før arbeidet med diskusjonsdelen hadde jeg en ny veiledning med universitetsbibliotekar. Søket i forbindelse med dette ble bredere, og ga flere treff enn tidligere. Målet var å kvalitetssikre at all relevant forskning på tematikken var vurdert. Til tross for at systematiske litteratursøk har vært benyttet som metode gjennom hele studieløpet har min kompetanse vedrørende litteratursøk økt i denne avsluttende fasen med de muligheter det har gitt for mer presise resultater.

De systematiske søkene ble gjort i databasene Cinahl, og Medline. Oria, PubMed og Google Scholar har vært benyttet til sporadiske søk blant annet ved søk etter artikler basert på funn av nye artikler i referanselister til utvalgte artikler.

Søkeord som ble benyttet I starten av søkeprosessen var *dementia, agitation, challenging behavior, Neuropsychiatric Symptoms (NPS), Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia (BPSD), nursing home, long term care, health personell, qualitative, experiences interview og methasyntesis.*

Kombinasjoner av disse med få avgrensninger og funksjon for utvidet søk for å sikre best mulig oversikt over feltet. Kriterie for inklusjon av artiklene var at de var fagfellevurdert og at de ble vurdert til å ha overførbar kunnskap samt at de var enten engelsk- eller nordiskspråklige. Jeg vurderte ikke kun den nyeste forskningen med ett bestemt år, men fokuserte på betydningen hvilke studier og oversiktsartikler hadde i hvilken sammenheng. Det mest omfattende søket ble satt til tidsbegrensning 2015.

En konseptanalyse basert på eksisterende forskning på stress hos helsepersonell som arbeider med personer med demens som utviser utfordrende atferd viser at opp mot 97% av sykehjemspasienter med demens utviser utfordrende atferd. Ettersom antallet personer med demens øker fremover vil bare de med de mest komplekse sykdomsbildene få sykehjemsplass (Hazelhof et al., 2016, s. 507-508). Dette vil innebære økende grad av agitasjon og aggresjon blant sykehjemsbeboere fremover og symptomene som ligger bak samlebetegnelsen utfordrende atferd er blant de mest komplekse, stressende og kostnadskrevene aspektene av pleie og medfører negative helserelaterte konsekvenser deriblant tidlig innleggelse i sykehjem (Kales et al., 2015, s. 176-177; Livingston et al., 2017, s. 171). I en amerikansk studie fra 2013 undersøkte man verbal og fysisk aggresjon fra personer med demens på sykehjem som rettet seg mot helsepersonell og konkluderte med at dette var vanlig, særlig i forbindelse med morgenstell. Bakgrunnen for studien var at det fantes lite forskning som tok for seg aggresjon fra pasienter rettet mot pleiepersonell (Lachs et al., 2013). Konsekvensene for personalet er uklare og forskningen spriker, derfor pekte Hazelhof et al. (2016, s. 512-514) på nødvendigheten av å gjennomføre en analyse med mål om å bidra med innsikt i sammenhenger mellom stress hos personalet og utfordrende atferd hos personer med demens i sykehjem med vekt på årsaksforhold og konsekvenser. Analysen avdekket at stress hos personalet kan ha sin årsak både i personal- og pasientrelaterte faktorer. De pekte på at å tilstrebe større innsikt i årsaker til, og konsekvenser av stress er viktige implikasjoner for praksis. Dette kan gi muligheter for utvikling av intervensjoner som kan forebygge de uheldige konsekvenser stress kan ha både for helsepersonell og pasient. Slike intervensjoner kan dreie seg om å innrette sykehjemstjenesten på en måte som både ivaretar personell og gir kvalitetssikre omsorgstjenester der pasientenes behov for velvære ivaretas.

En kvalitativ studie publisert i 2018 viser til at det er den første som utforsker hvordan personell i sykehjem forstår og responderer på atferd som kan regnes som agitasjon hos personer med demens. Målet var å beskrive hvordan pleiepersonalet i sykehjem responderer til agitasjon og hvilke faktorer som er bestemmende for hvordan den håndteres. Studien vektla det spesifikke symptomet agitasjon ettersom det er det mest vanlige atferdsmessige symptomet innen samlebegrepet APSD. Studien peker på at det finnes lite kunnskap om hvordan pleiepersonell forstår og håndterer denne atferden. De intervjuet 25 respondenter fordelt på 6 sykehjem i England, og funnene fra studien indikerte at pleiepersonalet forstår agitasjon som et sammensatt fenomen som også er relasjonelt betinget og ikke bare har sin forklaring i nevropatologiske årsaker. Den fant også at personalet

ønsket å utøve personsentrert omsorg, men opplevde å bli forhindret fra dette når de kjente seg overveldet, utrygge og engstelige og ved manglende støtte fra ledelsen. Forskerne presiserer at man skal være aktsom med å generalisere ettersom det er en enkeltstudie med kun 25 respondenter. Studien peker på at implikasjoner for praksis er å utvikle bærekraftige og praktiske intervensjoner tuftet på en tilnærming som oppleves nyttig for personalet, og som tar innover seg de utfordringene personalet opplever. Det må tilstrebes å finne måter som kan støtte personalet i deres emosjonelle responser og reaksjoner i møtet med sykehjemspasienter som utviser agitasjon. Samtidig tar de til orde for at det stimuleres til systematisk refleksjon med sikte på å avdekke og imøtekomme pasientenes udekkede behov (Rapaport et al., 2018, s. 7).

Det er i Norge blitt utviklet en intervensjonsmodell som kan benyttes til utredning, behandling og forståelse av atferd ved demens som er spesielt utfordrende. Denne kalles «Tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens» (TID-modellen). Den er lagt opp som en tverrfaglig plan basert på et system bestående av ulike trinn med jevnlig refleksjons- og veiledningsmøter i behandlingsteamet rundt pasienten. Utgangspunktet for problemløsingen er kognitiv atferdsterapi og personsentrert omsorg (Kirkevold, 2018, s. 273-274; Lichtwarck et al., 2016). En prosessevaluering av TID-modellen hadde som mål å forenkle bruken samt sikre fremtidig implementering med utgangspunkt i å undersøke utbredelse, effekt, bruk, implementering og oppretthold. 807 av personalet og 46 avdelingssykepleiere fra både intervensjonssykehjem og kontrollsykehjem deltok i denne studien som var basert på spørreundersøkelser før oppstart og etter 6 og 12 måneder. Den fant at stor grad av utbredelse, implementering og det å holde det varmt bidro til effekt på beboernivå. Forskerne antok videre at personalets uttalte kunnskap om hver enkelt pasient med sitt individuelle symptombilde også kan være en faktor som gir TID-modellen effekt. I en vurdering av implementeringsarbeidet med modellen viste det seg at en av de tydeligste barrierene var å organisere og finne tid til de tverrfaglige møtene. De tar i sin konklusjon til orde for at fremtidige prosessevalueringer bør utforske hvordan personalets generelle kunnskap og holdninger omsettes til klinisk praksis overfor den enkelte pasient (Lichtwarck et al., 2019, s. 10, 13-14).

En nederlandsk tverrsnittstudie publisert i 2019 undersøkte forholdet mellom helsepersonells holdninger og utfordrende atferd hos personer med demens på sykehjem. Datagrunnlaget var basert på spørreskjema besvart av helsepersonell på 15 ulike sykehjem og resultater fra

observasjonsbasert kartlegging. Kartleggingen av de enkelte 239 beboernes atferd ble utført ved hjelp av anerkjente skalaer. Funnene viste variasjon mellom sykehjemmene med hensyn til personalets holdninger til personer med demens. Videre viste beboerne større grad av sosialt velvære, og mindre grad av utfordrende atferd i sykehjem der personalet hadde en mer håpefull holdning. Studien konkluderte med denne sammenhengen, og viste til viktigheten av å vektlegge dette overfor fremtidig helsepersonell i forbindelse med opplæring. De oppsummerte at prosessene som omhandler utøvelse av omsorg påvirkes av personalets holdninger og at kunnskap om og bevissthet rundt denne sammenhengen kan gagne pasientene. Forskerne trakk også frem hvordan funnene impliserer at intervensjoner ikke bare bør fokusere på atferden hos pleiepersonalet, men også på hvilke holdninger som ligger bak (Gerritsen et al., 2019, s. 1521-1522).

En dataanalyse av forskningsmaterialet fra et sveitsisk forskningsprosjekt hadde som mål å se på prevalens av verbal, fysisk og seksuelt betinget aggresjon mot helsepersonell på sykehjem vurdert opp mot kontekst og personellfaktorer. Dataene kom fra 155 tilfeldige sykehjem og 3919 ansatte. 66 prosent rapporterte å ha opplevd verbal aggresjon, 42 prosent fysisk og 15 prosent seksuelt betinget aggresjon. Analysen indikerte at emosjonell utmattelse hos pleiepersonalet kunne sees i sammenheng med økt forekomst av slik atferd. Sykehjemsenheter tilrettelagte for personer med demens hadde større grad av agitert atferd rettet mot personalet. Forskerne hevder at resultatene peker i retning av at aggresjon fra sykehjemspasienter befinner seg i en justerbar kontekst der rammer og personellfaktorer er tilgjengelige for å kunne modifiseres på organisatorisk nivå. En dypere innsikt i disse faktorene vil være nyttig å arbeide mot og dette vil kunne bidra til å styrke sykehjemspasientenes livskvalitet, bedre kvaliteten på tjenestene og sikre de ansattes sikkerhet og jobbtilfredshet (Stutte et al., 2017, s. 401-405).

Bakgrunnen for en studie utført i Nederland der man intervjuet helsepersonell i forhold til 432 sykehjemsbeboere på 17 forskjellige sykehjem tilrettelagt for personer med demens var at kunnskapen om at det er en sammenheng mellom pasienters individuelle nevropsykiatriske symptomer og opplevd belastning i form av stress blant pleiepersonalet. Større innsikt i dette ble vurdert som vesentlig for å kunne optimalisere omsorgstjenester til pasientene og samtidig redusere belastningen på personalet. Forskerne benyttet to ulike skalaer for å utforske problemstillingen; en som rettet seg mot personalets observasjoner av pasientene, og en som rettet seg mot personalets

egne erfaringer av stress. Symptomet som ga størst utslag på stress hos personalet var agitasjon og aggresjon, og det var også det mest prevalente symptomet. Eufori, hallusinasjoner og apati hos beboerne utløste minst opplevd stress hos personalet. Totalt sett var det symptomstyrken og ikke frekvensen av symptomet som korrelerte med økt stress blant personalet.

Funnene understreker totalt sett viktigheten av å støtte personalet i å håndtere utfordrende atferd, særlig aggresjon og apati (Zwijzen et al., 2014, s. 384-390).

En australsk studie som utforsket vanskelig håndterbare symptomer for pleiepersonalet i møte med sykehjemsbeboere med moderat til alvorlig grad av demens fant at omtrent en tredjedel av symptomene som opplevdes som problematiske for personalet var verbale både i aggressiv og ikke-aggressiv verbal form. En tredjedel var fysisk agitert atferd som hvileløs vandring, vandring inn på andres rom, utfartstrang eller generell rastløshet. Den siste tredjedelen var fysisk form for aggressiv atferd og mest typisk i forbindelse med personlig hygiene. Et lite antall tilfeller av fysisk aggresjon var rettet mot personalet eller andre beboere. Forskerne mener at funnene peker i retning av at det stilles særskilte krav til kompetanse og innhold i utdanning omkring denne tematikken, og at helsepersonell som møter dette er i behov av kompetanse og støtte til å mestre håndtering av både enkeltsymptomer og mer sammensatte symptombilder. Studien konkluderer med at den bidrar til økt kunnskap om personalets perspektiver samtidig som den tegner et bilde av en kompleks gruppe som stiller store krav til pleiepersonalet (Davison et al., 2017, s. 34-43).

På bakgrunn av at agitasjon er det mest vanlige av de nevropsykiatriske symptomene blant pasienter på sykehjem ble det gjennomført en større tverrsnittstudie i England med dette som tema der man intervjuet helsepersonell fra 86 ulike sykehjem. De av sykehjemsbeboerne som ble vurdert til å ha samtykkekompetanse og deres pårørende ble også intervjuet. Her ble det konkludert med en stor andel hadde redusert livskvalitet som følge av utfordringer med agitasjon. Forskerne fant indikasjoner for at andre tilnærminger må utvikles med hensyn til å gi personalets forutsetninger for å forstå og respondere til de underliggende årsakene til den enkelte beboeres agiterede atferd. Det er ikke tilstrekkelig med løsninger som generell bemanningsøkning, generelt aktivitetstilbud og generelt tilpassede omgivelser (Livingston et al., 2017, s. 171-178).

2.4 Sykehjemmet som kontekst

Kunnskapen om at hver femte person over 80 år trolig utvikler demenssykdom, og at de fleste med demens tilbringer slutten av livet i sykehjem som følge av behov for heldøgnsomsorg viser at det også i fremtiden vil være behov for sykehjemsplasser. Dette til tross for at det er et politisk mål at innbyggerne skal bo hjemme så lenge som mulig (Gjørå & Michelet, 2018, s. 278-280; Meld. St. 24 (2022–2023), s. 7). Kommunens ansvar er hjemlet i lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. Dette innebærer at den er ansvarlig for å ivareta innbyggernes helse- og omsorgsbehov. Tilbudet om sykehjemsplass reguleres i *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie* som beskriver hva kommunen er forpliktet til med hensyn til beboernes rettigheter, tjenester og kvaliteten på tjenestene (Forskrift for sykehjem m.v., 1988).

Sykehjemmet som arena er en tjeneste fordelt på 955 institusjoner der de fleste av de ca. 77000 ansatte er kvinner som jobber turnus og deltid. Det er relativt høy forekomst av helseplager og høyt sykefravær. Utfordringene som handler om arbeidsmiljø er sammensatte og de ansatte er særlig eksponert for emosjonelle krav, rollekonflikter og lav jobbkontroll. Vold, trusler om vold og fysiske belastninger er også en del av bildet. Kvaliteten i tjenestene avhenger av en rekke faktorer som personalets kompetanse, ledelse, organisering, grad av systematikk i arbeidet og tilgjengelige ressurser. (Kommunesektorens organisasjon (KS), 2020-2021). I utredningen *Tid for handling* vises det til at utfordringsbildet i kommunale helse- og omsorgstjenester preges av de mange ansatte uten formell helse- eller sosialfaglig utdanning. I tillegg viser en undersøkelse utført av NORCE i 2019, på oppdrag fra KS at helse- og omsorgstjenestene skiller seg ut fra resten av kommunen med stort lederspenn, altså at lederne har lederansvar for et stort antall ansatte. På sykehjem er medianen 93 ansatte per leder. Lederspenn er av betydning for jobbengasjement, prestasjon, tilfredshet, og turnover. Personell med utenlandsk utdanning og personell med innvandringsbakgrunn er også i dagens bilde helt sentrale bidragsytere i de norske helse- og omsorgstjenestene (NOU 2023:4, 2023, s. 79, 88-89).

Når det gjelder pasientgrunnlag og sammensetning så viser en kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens at av de totalt 37 876 sykehjemsplassene var 11 571 i tilrettelagte enheter for personer med demens. Herunder er det både ordinære tilrettelagte enheter og forsterkede tilrettelagte enheter. Med tilrettelagte enheter for personer med demens (også noen ganger kalt skjermede enheter), menes boenheter med 4 til 12 beboere.

Enhetene skal ha eget fellesrom, og aktivitetene på dagtid skal i hovedsak foregå innenfor enheten. Forsterkede enheter defineres som enheter spesielt tilrettelagt for personer med demens med alvorlige nevropsykiatriske symptomer. De er hjemlet på samme måte som andre tilrettelagte enheter i sykehjem, men har ofte færre plasser enn andre enheter, gjerne færre enn fire beboere. Samlet antall plasser i forsterkede enhetene var på tidspunktet for kartleggingen 772 (Helsedirektoratet, 2018). Andelen tilrettelagte plasser er omkring 25 prosent samtidig som at andelen personer med demens på sykehjem totalt er på over 80 prosent (Gjøra & Michelet, 2018, s. 298). Ifølge den siste eldrereformen som kom innværende år så har en stadig større del av beboerne i med langtidsplass i institusjon et omfattende bistandsbehov samtidig som botiden i sykehjem går ned. Dette peker mot at terskelen for å få institusjonsplass er hevet (Meld. St. 24 (2022–2023), s. 39).

Det settes med jevne mellomrom kritisk søkelys på kvaliteten på sykehjemmene, og senest i år skapte Brennpunktdokumentaren *Omsorg bak lukkede dører* (NRK, 2023) samfunnsdebatt. For å sikre kvaliteten foreligger det politiske føringer, rammedokumenter og verktøy. Eksempler på dette er *Leve hele livet* -en kvalitetsreform for eldre (Meld. St.15 (2019)), *Demensplan 2025* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020), *Kvalitetsforskriften* (Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene, 2003) *verdighetsgarantien* (*Verdighetsgarantiforskriften*, 2010). *Leve hele livet* lanserte også ulike tiltak i form av verktøy, blant annet *Trygghetsstandard i sykehjem* (Ressursportal.no, 2023) som skal sikre at kommunen jobber systematisk med kvalitet og forbedringsarbeid slik at krav kan etterleves. Helsepersonellkommisjonen vurderer i sin utredning at knapphet på helsepersonell gjør det viktig å være bevisst på arbeidsfordelingen og tilstrebe å fordele oppgaver til annet personell der helsefaglig kompetanse ikke er nødvendig (NOU 2023:4, 2023, s. 130). I en makt- og demokratiutredning fra 2002 beskrives bildet i stort; staten avgjør rammevilkårene og kommunene yter tjenestene og forvalter ressursene. Utredningen beskriver erfaringene fra de som skal yte velferden som kjennetegnet ved en sterk opplevelse av å ikke kunne imøtekomme det de opplever som overveldende forventninger og krav fra både mottakere av tjenester og de som spesifiserer rammevilkårene. Den tar videre til orde for at det foreligger et organisatorisk problem der den enkelte sykepleier bærer organisasjonens grenser i kroppen, og der situasjonen utvikles til et lojalitetsproblem i spenningsfeltet mellom organisasjon og etikk (Vike et al., 2002, s. 10-11,14).

I rapporten *Er smått alltid godt i demensomsorgen* utarbeidet av SINTEF initiert av Kommunesektorens organisasjon, KS, pekes det på at størrelsen på bogrupper i sykehjem er en sentral faktor vurdert som det viktigste fysiske tiltaket som støtter personsentrert omsorg. På bakgrunn av det har man i Norge oppdelt institusjonsavdelinger i mindre grupper opp gjennom årene. Forskning og erfaring bekrefter at dette gir mer ro, og bedre hverdager for både beboere og ansatte. Antall beboere gir føringer for personalfordeling og kostnader og i Norge finner vi grupper fra fire til tolv beboere. Anbefalt størrelse på bogruppen avhenger også av målgruppe. For de som trenger «ordinær» hjelp bør bogruppen kunne betjenes av to ansatte på dag og to på kveld. Dette tilsvarer for mange, bogrupper på åtte personer. Tilbudene kan både være organisert som botilbud eller være hjemlet som institusjon. Forsterkede skjermede enheter er tilbud rettet mot personer som krever mye personalressurser uansett (Høyland, 2015, s. 8).

I Sykehjemsforskriften heter det:

«Skjermet enhet for senil demente kan etableres for grupper fra 4-12 beboere. Før innflytting i enheten skal beboer være grundig undersøkt og diagnosen langtkommet senil demens må være fastslått. Beboere fra slik enhet skal ha adgang til felles goder/aktiviteter og sikres samme areal til disposisjon som andre beboere» (Forskrift for sykehjem m.v., 1988, § 4-7.)

Gjøra og Michelet benytter begrepet skjermet enhet om spesielt tilrettelagte botilbud for personer med demens i sykehjem og viser til at tilgang til et avskjermet uteområde er viktig (Gjøra & Michelet, 2018, s. 297). Det understrekes også i fagrappporten til Sintef om botilbud for personer med demens at direkte adgang til skjermede og sikre/trygge uteareal er viktig, da behøver man heller ikke å låse dørene. I de tilfellene der beboerne kan gå ut på egen hånd, bør personalet så lett som mulig kunne følge med om beboeren trenger hjelp enten i form av at noen ser dem eller i form av ny teknologi (Høyland, 2015, s. 31).

I dette prosjektet er sykepleiere fra både tilrettelagt enhet og forsterket tilrettelagt enhet for personer med demens intervjuet. Begrunnelsen for dette valget beskrives i metodekapittelet. I nasjonal faglig retningslinje vises det til at det er noe dokumentasjon på at små, tilrettelagte enheter med hjemlig miljø, få beboere og en mindre gruppe fast pleiepersonell har gunstig effekt på personer med demens, men det er ingen klar internasjonal konsensus på hva «små enheter»

skal være eller inneholde av tilbud og kompetanse (Helsedirektoratet, 2017). Når det gjelder alderssammensetning pekes det på at innleggelse i vanlig sykehjem for yngre personer med demens uten tilrettelegging for yngre vil være uheldig. Med yngre menes her de under 65 år. Det fremkommer ikke av den nasjonale kartleggingen av botilbud til personer med demens hvor mange plasser som er tilrettelagt for dette i den totale andelen av tilrettelagte enheter (Aldring og helse, 2021; Helsedirektoratet, 2019).

I dag er det ingen generell norm for bemanning i sykehjem, det er den enkelte kommune som fastsetter antall stillinger i virksomheten, og det er store variasjoner fra kommune til kommune. Fra praksis vet man at demenssykdom og atferdsforstyrrelser stiller store krav til både personell og kompetanse, samtidig som det er mange oppgaver som skal utføres som ikke er direkte pleierelaterte (Gjøra & Michelet, 2018, s. 298).

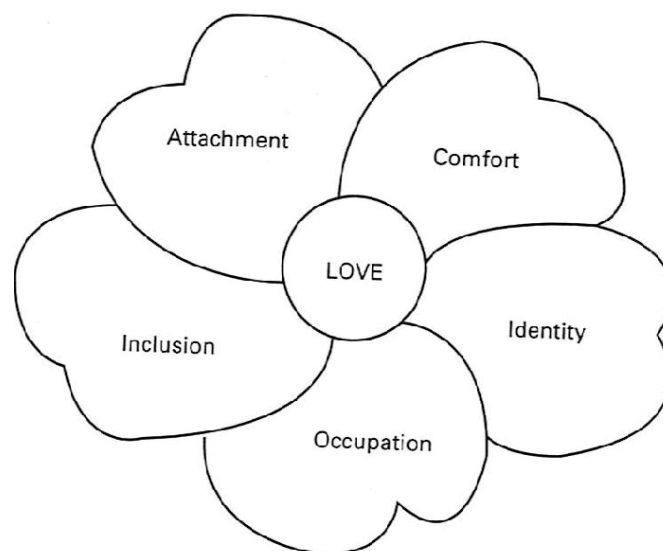
2.5 Teoretisk grunnlag om demens ved Tom Kitwood

Tom Kitwood tok ifølge Brooker (2006, s. 17) til orde for et nytt paradigme innen forståelsen av demens. Han viste til den rådende medisinske forståelsesmodell der sykdommen i hovedsak ble satt i bås som en organisk sinnslidelse, og der hovedfokuset var de patologiske prosessene og hvordan man kunne bremse og forhindre disse. Det Kitwood ønsket å introdusere var et nytt paradigme der *personen* kommer i første rekke. Han begrunner denne forståelsesmodellen med at hjernen er et tilpasningsdyktig organ som påvirkes av omgivelsene, den er ikke statisk som en datamaskin. Med det som utgangspunkt presiserte han at det å opprettholde den personlige identitet både er en psykologisk og en nevrologisk oppgave (Kitwood, 1999, s. 27-28). Han beskrives i litteraturen som en grunnpilar i vår forståelse av personsentrert omsorg. Verdigrunnet hviler på Carl Rogers klientfokuserte terapi fra 60 tallet, men det var Kitwood som var den første til å ta i bruk begrepet personsentrert omsorg relatert til personer med demens. Han publiserte flere artikler og en oppsummerende bok om temaet (Brooker, 2006, s. 14-15).

Som et utgangspunkt for sitt teoretiske rammeverk introduserte han begrepet *personhood*. Begrepet omfatter det å være en person på et individuelt plan med en personlig identitet og integritet. Han tegner et bilde av at enhver person har en egenverdi og er fullstendig unikt fra alle andre der ulikheten til andre mennesker handler om noe utover det selvsagte som kjønn, alder,

verdier og preferanser. Det dreier seg om den enkeltes egne historie og unike vei der alle skritt er tatt slik ingen har tatt dem tidligere (Kitwood, 1999, s. 23). Han forsøkte med dette å bringe inn en mer komplett forklaringsmodell med hensyn til hva omsorg for personer med demens innebærer. Han beskriver hvordan det ikke er noe motsetningsforhold mellom den degenerative hjerneorganiske lidelse og det å ha et personperspektiv. I Kitwoods teoretiske forståelsesramme må demens sees som en dialektisk prosess der nevrologisk svekkelse og sosialpsykologi er i et samspill (Kitwood, 1999, s. 62) Dette er samlet sett et uttrykk for å komme alle dehumaniserende, depersonaliserende og alderistiske krefter i vår kultur til livs.

I hans forklaringsmodell er det fem psykologiske behov som peker seg ut som sentrale for personer med demens; trøst, tilknytning, inklusjon, beskjefligelse og identitet. Disse går over i hverandre og omslutter en sentral kjerne: behovet for kjærlighet. Behovsmønsteret er unikt for den enkelte og graden av behov kan sees i sammenheng med grad av kognitive svekkelse (Kitwood, 1999, s. 90).



Figur 2-1 De viktigste psykologiske behov hos personer med demens (Kitwood, 1999, s. 90)

Samlet sett hviler hans rammeverk for forståelse av personsentrert omsorg på en bio-psyko-sosial forståelsesmodell der både biologi, psykologi og kontekst eller omgivelser spiller inn (Kirkevold, 2018, s. 262). Når det gjelder utfordrende atferd tar han utgangspunkt den bio-psyko-sosiale modell hvor atferden kommer som et resultat av samspill mellom de tre faktorer. Han beskriver psykotiske komplikasjoner, og hevder at det er svært vanskelig å vite hva som kan tilskrives nevrologiske faktorer og hva som kan tilskrives utilstrekkelig omsorg og viser til at det eksisterer tilfeller der den nevrologiske skaden er så omfattende at selv den mest fremragende omsorg ikke

ville kunne være tilstrekkelig for å bevare fornemmelsen for personen intakt (Kitwood, 1999, s. 39, 75).

2.5.1 Positivt personarbeid

Kitwood (1999, s. 98-99) beskriver ulike former for interaksjoner som fremmer personligheten til personen, styrker positive følelser og gir næring til evner eller fremskynder tilheling av psykiske sår. Dette er motsatsen til det han kaller ondartet sosialpsykologi (OSP) hvor ulike former for tilnærming til personer med demens er med på å underminere eller depersonalisere personer med demens uten at onde hensikter ligger til grunn. Det kan godt være vennlighet og gode hensikter som ligger bak, men resultatet blir allikevel ondartet. Eksempler på dette kan være umyndiggjørelse, barnliggjøring, å underkjenne eller forsere tempoet. Kitwood tar til orde for at små grep og bevisstgjøring omkring fenomenet kan være svært virkningsfullt. Positivt personarbeid beskrives gjennom 12 ulike typer av positiv interaksjoner og bygger på en observasjonsmetode som kalles Dementia Care Mapping (DCM). Eksempler på de 12 positive interaksjoner er anerkjennelse, forhandling, samarbeide og lek. Videre er også de mer psykoterapeutiske tilnærmingene validering, omfavnelser og fasilitering. Ved å innlemme disse i hverdagslig tilnærming til personer med demens er dette i følge Kitwood de vesentlige bestanddeler i det som utgjør den virkelige gode demensomsorgen. Potensialet ifølge Kitwood ligger i å skape positiv sosialpsykologi som motvirker de nevrologiske virkningene fordi dette til en viss grad kan fremme en viss grad av strukturell regenerasjon i de gjenværende nevroner. (Kitwood, 1999, s. 62). Brooker (2006, s. 16) beskriver hvordan Kitwood har hatt en avgjørende rolle i utviklingen av et rammeverk for personsentrert omsorg som inkluderer grunnpilarene som personsentrert omsorg hviler på; opprettholdelse av individets egenverd eller *personhood*.

2.5.2 Omsorgsgiverens behov

Kitwood (1999, s. 127) trekker frem omsorgsgiverens betydning i skapelsen av de positive interaksjoner som støtter opp under personer med demens sin personlighet og integritet. Videre beskriver han hvordan den omsorgsgivende som en viktig rolleinnehaver i interaksjonen må stå til rådighet psykologisk. Hjelperen må med andre ord være til stede, og fristille seg fra enhver distraksjon som kommer innenfra. Det å gi en slik fri oppmerksomhet er svært krevende, men samtidig helt nødvendig i det psykologiske arbeidet som hjelper og virker helende for personen

med demens. For noen kan dette være nærmest umulig; enten fordi de blir distraheret av sin egen profesjonelle agenda eller fordi de drives av egen sårbarhet eller bekymring. I hans modell trekker han frem betydningen av den omsorgsgivendes *livsplan*, og hvordan den kan forklare både det yrkesmessige veivalget som hjelper og hvordan det påvirker den enkeltes forutsetninger for å kunne fungere i rollen. Kitwood forklarer livsplan som en persons tilegnelse av ressurser og handlemåter som igjen konstituerer deres personlighet og en eksistens av tilbakevendende mønstre (1999, s. 129-130). Det kan være mange grunner til at noen velger den yrkesveien, også praktiske, men ofte vil en psykologisk forståelse av personers livsplan kunne gi en forståelse av hva som gjør at de blir værende. Han trekker fram det positive aspektet om at en livsplan kan innebære en besluttsomhet med hensyn til å være en hjelper og til å gjøre verden et bedre sted å leve. Han tar til orde for at en forståelse av de ulike motivene omsorgsgiverne har for sitt yrkesvalg vil sikre at de kan dras nytte av som verdifulle ressurser. Videre peker han på empati som viktig for alle interpersonelle kontekster, men som uttalt betydningsfullt innen demensomsorgen fordi personer med demens lett blir gjenstand for depersonalisering (1999, s. 126). Han understreker hvordan dette ikke betyr å føle det en annen føler, men å kunne se og forstå hvordan livet ser ut med bakgrunn i den andres referanseramme. I tillegg må en ved høyt utviklete empatiske evner være i stand til å tilbakeholde egne følelsesmessige stemninger parallelt med at man er var for andres. Han trekker fram hvordan utbrenthet i fag som er preget av «kall» er sannsynlig. Ofte er man opptatt av forbedringer innen demensomsorg med et ensidig søkelys på pasientenes livskvalitet uten å vektlegge den tette forbindelse som eksisterer mellom pasientenes og pleiepersonalets personstatus. Han viser samtidig til at en organisasjon som yter omsorg må være velfungerende, og at det i den forbindelse er avgjørende med gode prosesser i utvelgelsen av medarbeidere. Ikke bare skal man se etter de formelle kvalifikasjoner og erfaringer, men man må samtidig vektlegge egnethet og potensiale for utvikling. Foruten dette må også organisasjonen som jobber med demensomsorg sørge for en kvalitetssikker og oppbyggende kultur som setter samarbeid i team høyt, gir ansatte tilbakemeldinger på faglig utførelse, god opplæring og ha endringsevne (1999, s. 115-120 og 136).

Det å velge Kitwood som teoretisk perspektiv vurderes som aktuelt også sett med dagens øyne. Generelt er dette teoretiske perspektivet relevant i lys av at det er den foretrukne tilnærmingen innen behandling og omsorg for personer med demens som tidligere nevnt, og i ifølge Verdens helseorganisasjon kan en personsentrert tilnærming bidra til å imøtekomme personer med demens

sine behov og preferanser slik at deres autonomi og verdighet blir respektert (World Health Organization, 2023). McCormack og McCance har utviklet rammeverket *Person-Centred Nursing* med utgangspunkt i fire grunnleggende elementer (2010, s. 33-34). Det ene elementet vektlegger sykepleieres forutsetninger gjennom deres egenskaper, det andre omhandler selve miljøet og den aktuelle konteksten, det tredje er den personsentrerte prosessen som tilstreber omsorg gjennom aktivitet og det fjerde er de samlede resultater som kommer som et resultat av vellykket personsentrert omsorg i praksis. Forfatterne beskriver at der *relasjonen* i Kitwoods teori er en av mange betydningsfulle komponenter er *relasjonen* mellom sykepleier og pasient helt overordnet i rammeverket «Person-Centred Nursing» (2010, s.27).

Personorientering innen helsearbeid vært også et sentralt for den tilnærmingen Universitet i Sørøst-Norge (USN) har hatt i studieløpet Master i klinisk helsearbeid som undertegnede har fulgt og i tillegg har de et Ph.d.-program i personorientert helsearbeid (Universitetet i Sørøst-Norge, 2023).

3 Metode

Dette metodekapittelet inneholder en redegjørelse for vitenskapsteoretisk utgangspunkt og valg av design. Utvalg, rekrutteringsprosess og gjennomføring av datainnsamling, analysetrinnene og fortolkning av materialet gjøres rede for. Prosjektets etterlevelse av etiske krav som stilles til kunnskap fremskaffet gjennom forskning beskrives, og forskningsetiske avveininger som er gjort gjennom alle stadier av prosjektet belyses. Siste underkapittel gir en vurdering av hvordan metoden fungerte med hensyn til å besvare problemstillingen etterfulgt av annen kritikk med hensyn til metoden.

3.1 Design

Metodevalg ble tatt med utgangspunkt i problemstillingens formulering av hva som skulle besvares. Kvalitativ metode svarer til prosjektets hensikt som var å komme frem til kunnskap som ikke er kvantifiserbar, men som kan gi en helhetlig forståelse gjennom å være beskrivende og erfaringsbasert (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 47; Kvarv, 2010, s. 137). Som Malterud (2017, s. 28) beskriver er den kvalitative metode egnet til å beskrive og fortolke ulike versjoner av virkeligheten. Prosjektets vitenskapsteoretiske posisjon er humanvitenskapelig med en hermeneutisk tilnærming der kjernen er et forsøk på å oppnå forståelse og mening gjennom tolkning. Hermeneutikken som retning innen vitenskapsteori er åpen for ulike måter å forstå verden og menneskers handlinger på med en samtidig anerkjennelse av vår posisjon i historien. Tolkningen kan ikke foregå forutsetningsløs (Kvarv, 2010, s. 73, 84-85). Mer spesifikt hviler prosjektet på den retningen innen hermeneutikken som filosofen Hans Georg Gadamer forfektet der tolkning ikke kan skje uten en kontekstbasert forut-forståelse. I følge Gadamer skal ikke vår forutinntatthet avfeies som en begrensning, men snarere anses som en ressurs i tolkningsarbeidet gitt at man er bevisst den. (Gadamer & Melberg, 1997, s. 148; Kvarv, 2010, s. 80-81; Leseth & Tellmann, 2018, s. 116). Som en del av teorikapittelet ble også sykehjemmet som kontekst beskrevet som ledd i å gi en så tykk beskrivelse som mulig. Som det beskrives i litteraturen, er tykke beskrivelser en viktig del av analysearbeidet i mye kvalitativ forskning (Leseth & Tellmann, 2018, s. 127)

Semistrukturerte intervjuer er valgt som metode for innsamling av data. Problemstillingen bærer i seg formuleringen «hvordan» og overordnet omhandler temaet ulike aspekter av menneskelig erfaring, dette gjør denne metoden relevant (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 135). Målet er å innhente erfaringene som ligger i det som formidles. Valgt rammeverk for analyse av dataene er analyseformen systematisk tekstkondensering (STC). Den vurderes som egnet da den er en tverrgående analyse som vil sammenfatte informasjon fra mange ulike informanter. Den egner seg også for utvikling av beskrivelser noe som var aktuelt for dette prosjektet (Malterud, 2017, s. 94-98).

Hermeneutikk og fenomenologi er sentrale teoretiske forankringer ettersom erfaringer rundt fenomenet utfordrende atferd hos personer med demens skal utforskes. Studien er ikke eksplisitt filosofisk forankret og benevnes derfor ikke som en fenomenologisk-hermeneutisk studie, det er kun forbindelseslinjer til disse filosofiske røttene. Selve analysemetoden STC er også inspirert av fenomenologisk analysemetode (Malterud, 2017, s. 29, 115). Fenomenologi som begrep knyttes til interesse for å oppnå forståelse av sosiale fenomener ut fra perspektivet til aktøren. En forutsetning i denne tilnærmingen er at den virkelige virkeligheten er den mennesker oppfatter og det er den som ble søkt gjennom å gjøre intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 45).

Individualintervjuer ble vurdert som mest hensiktsmessig med mål om at sykepleierne ble respondenter som kunne bidra med personlige følelser og oppfatninger fremfor å være informanter som bidrar med kunnskap uten tolkning (Kvarv, 2010, s. 139). Sykepleierne som ble intervjuet er imidlertid omtalt i oppgaven som *intervjupersoner* inspirert av (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 34). Fokusgruppeintervjuer kunne gitt verdifulle data hvis målet var å lære om holdninger, erfaringer eller synspunkter i miljøet, i dette prosjektet var det imidlertid det enkelte individs personlige erfaring med fenomenet utfordrende atferd som skulle utforskes. Målet var ikke å få en beskrivelse av sykepleieres konkrete handlinger knyttet til å håndtere utfordrende atferd, men snarere deres opplevelse av atferden, og hva de vurderer som viktige forutsetninger for å sikre en best mulig håndtering. Dataene er tolket med utgangspunkt i en hermeneutisk tradisjon, og målet er en gyldig og allmenn forståelse av meningsinnholdet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 73-74). Utgangspunktet for studien er det fortolkende paradigmet der en induktiv tilnærming muliggjør at slutninger kan trekkes fra det enkeltstående til det allmenne (Malterud, 2017, s. 27). Som Gadamer peker på må fortolkeren gjøre forhandlingspartnerens mening gjeldende slik han mener det er nødvendig ut fra

den ekte samtalesituasjonen hvor han alene befinner seg i kraft av å kjenne begge forhandlingsspråkene (Gadamer et al., 2012, s. 347). Min forforståelse vil slik sett være et viktig perspektiv. Dette kan knyttes til beskrivelsen av hvordan Gadamer mener at fordommer fungerer som produktive mulighetsbetingelser for forforståelse og dermed erfare noe som er sant. Det erfaringsgrunnlag man besitter danner grunnlaget for enhver forståelse (Gadamer et al., 2012, s. 13).

3.2 Utvalg

Antall intervjupersoner er seks. Nyere intervjuundersøkelser gir inntrykk av at det kan være en fordel med færre antall intervjuer med en mer dyptgående analyse av de enkelte (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). Utvalget var strategisk og består av sykepleiere som jobber klinisk med personer med demens på ordinær tilrettelagt og forsterket tilrettelagt enhet i sykehjem. Utvalget er vurdert til at det sikrer best mulig informasjon om tematikken (Leseth & Tellmann, 2018, s. 44; Malterud, 2017, s. 58). Intervjupersonene har jobbet innen feltet i minst 3 år for å sikre tilstrekkelig klinisk erfaring med problemstillingens kontekst. Det ble gjort en vurdering med hensyn til om sykepleierne i utvalget skal være tilknyttet forsterket tilrettelagt enhet eller om de skal jobbe ved ordinær tilrettelagt demensavdeling. Kunnskapsgrunnlaget viser at de aller fleste personer med demens i løpet av sykdomsforløpet vil oppleve nevropsykiatriske symptomer, noe som kunne tale for at begge enheter er aktuelle (Bergh et al., 2011, s. 1237). På den annen side er det mer sannsynlig at man får flere relevante erfaringer dersom en innhenter data fra en forsterket enhet. Tall for prevalens og symptombelastning vektlegger at det kan være viktig å ikke utelukke ordinære tilrettelagte enheter for personer med demens ved forskning som angår utfordrende atferd, studier viser at de aller fleste personer med demens vil oppleve nevropsykiatriske symptomer og at slike symptomer i seg selv er en av årsakene til innleggelse i sykehjem. (Bergh et al., 2011, s. 1237; Davison et al., 2017, s. 35; Kales et al., 2015, s. 3; Livingston et al., 2017, s. 177; Selbæk et al., 2014, s. 90). Så til tross for at mulighetene for å innhente relevante data øker ved å kun inkludere de skjermede forsterkede enhetene kan det også innebære at deres grad av erfaring og søkelys på tematikken gjør dem rustet til å møte og erfare den annerledes enn de som jobber ved en ordinær skjermet enhet. Totalt sett vurderte jeg dermed å inkludere begge typer enheter.

Intervjupersonene:

Intervjuperson A: forsterket skjermet enhet

Intervjuperson B: forsterket skjermet enhet

Intervjuperson C: ordinær skjermet enhet

Intervjuperson D: ordinær skjermet enhet

Intervjuperson E: forsterket skjermet enhet

Intervjuperson F: forsterket skjermet enhet

3.3 Intervjuer

3.3.1 Gjennomføring

Jeg sendte ut en henvendelse på e-post til aktuelle virksomhetsledere til andre kommuner enn kommunen enn jeg selv arbeider i (vedlegg 2). Intervjuene ble gjennomført våren 2022. Underveis i gjennomføringen var jeg bevisst på å ha en reflektert tilnærming til kunnskapen jeg skulle hente og tilstrebet å ta hensyn til det mellommenneskelige aspektet ved relasjonen mellom intervjuer og intervjuperson (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 137). De to første ble gjennomført på samme dag med bare en kort pause mellom. De neste to fant sted en uke senere også på samme dag og deretter fulgte ett intervju i uken på de neste tre. Totalt ble 7 intervjuer gjennomført, men lyd kvaliteten på det ene intervjuet var for redusert til at det kunne benyttes. Det ble laget avtaler om nytt intervju, men dette ble avlyst. For å sikre progresjon vurderte jeg det dithen at 6 intervjuer var tilstrekkelig. Det var i planleggingsfasen også mål om 6-10 deltakere. Tre av intervjuene ble gjennomført på videolink via plattform godkjent av USN for opptak av lyd. Denne funksjonen som kalles USN Safe innebærer at lydopptakeren er integrert i et sikret område på datamaskinen så lydfiler ikke må overføres i etterkant. Alle intervjuene ble lagret og behandlet via den samme kvalitetssikrede lagringsfunksjonen for forskningsdata (Universitetet i Sørøst-Norge, 2022). Test av utstyr før intervjuene avdekket at det ble behov for å benytte separat mikrofon i tillegg. De øvrige tre ble gjennomført på intervjupersonenes arbeidssted i arbeidstiden. Intervjuene ble gjennomført på egnet møterom uten forstyrrelser. Dag og tid for intervjuer ble planlagt via enhetsleder. Alle intervjuene ble innledet med en kort prat hvor intervjuer fortalte intervjupersonene om bakgrunn

og tema og gjentok kortfattet fra informasjonsskrivet som de hadde mottatt på forhånd. Deltakerne signerte deretter samtykkeskjema. I de videooverførte intervjuene så mottok jeg scannet samtykkeskjema med signatur fra deltakerne på forhånd. Intervjupersonene fikk også informasjon om intervjuers faglige bakgrunn før intervjuet ble startet. Deltakerne ble holdt orientert om når lydopptak ble startet og avsluttet. Intervjuene hadde en varighet på 30-40 minutter. Umiddelbart etter intervjuene tok jeg en halvtime til å beskrive i stikkordsform inntrykk og tanker i tilknytning til innhold og form. Det har vært nyttig å ta med seg disse i det videre arbeidet. (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 161).

3.3.2 Intervjuguide

Med utgangspunkt i Kvale og Brinkmann (2015, s. 137) som beskriver at intervjuene bør gjøres på grunnlag av en intervjuguide gjorde jeg et forarbeid med å lage dette. (vedlegg 4). Intervjuguiden ble konstruert på bakgrunn av oppgavens problemsstilling og bakgrunnen for denne. Egen erfaring og forforståelse var også med på å påvirke utformingen av intervjuguiden. Den ble laget som et verktøy til gjennomføring av semistrukturerte intervjuer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 47). Innholdet ble satt opp tematisk, og hvilke spørsmål som skulle stilles og oppbygningen var ikke tilfeldig, men basert på en bevissthet om at det kan være en fordel å starte og avslutte med emosjonelt nøytrale emner mens det som åpner for mulig følelsesladede refleksjoner og svar var plassert midtveis. (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162; Thagaard, 2018, s. 99-100) I planleggingen var jeg bevisst på at guiden ikke skulle fungere som en barriere for bevegelse utenfor rammene av egen forforståelse, men mer som en huskeliste og et redskap for å holde fokus på temaet (Malterud, 2017, s. 134). Parallelt med å ha en konkret intervjuguide hadde jeg planlagt for å følge opp spørsmål og verifisere egne fortolkninger av intervjupersonens svar i tråd med Kvale og Brinkmanns (2015, s. 194) beskrivelse av kvalitetskriterier for intervju.

Etter gjennomføringen tok jeg en evaluering for å se om det var behov for justeringer slik Malterud (2017, s. 134) beskriver; guiden bør revideres underveis, og tilpasses deltakerne etter hvert som ny kunnskap kommer til. Jeg benyttet den samme guiden til alle intervjuene, men refleksjonene etter hvert gjennomførte intervju ga meg ideer til oppfølgingsspørsmål og erfaringer med hva som sikrer god flyt i intervjuet.

3.4 Transkribering

Intervjuene ble transkribert ved egen hjelp noe som var en tidkrevende prosess både rent teknisk for å bli kjent med verktøyet samt selve transkriberingen. Som Malterud (2017, s. 80) viser til er det mange gode grunner til at forskeren selv bør gjøre denne tidkrevende jobben; uklarheter er lettere å oppklare og validiteten styrkes ved mindre redigeringer når tale omformes til tekst. Kvale og Brinkmann (2015, s. 207) peker også på at man lærer mye om egen intervjusituasjon ved å transkribere egne intervjuer, og at minner fra intervjusituasjonen vil kunne sette i gang meningsanalysen av det som blir sagt. Jeg benyttet databehandlingsverktøyet NVivo som var en tilgjengelig ressurs via universitetets nettside. I forkant gjennomførte jeg et e-læringsprogram og deltok på et transkriberingskurs i bruk av NVivo via videolink i regi av NTNU to uker før det første intervjuet ble gjennomført. Malterud (2017, s. 78) beskriver at formålet med skriftliggjøringen å fange samtalen i en form som best mulig formidler det deltakeren ønsker å formidle og ordrett gjengivelse av et springende muntlig språk med mange gjentakelser og lite flyt kan både sette intervjudeltakeren i et lite fordelaktig lys samtidig som det kan tåkelegge det egentlige meningsinnholdet. For å unngå dette transkriberte jeg materialet med forsiktig redigering av utskriften slik (Malterud, 2017, s. 78) beskriver denne arbeidsmetoden I tillegg ble notater gjort umiddelbart etter intervjuet sett i sammenheng det skriftliggjorte materialet for å gi et helhetlig bilde i prosessen. Som Malterud beskriver videre kan transkriberingen gi rom for et nytt møte med teksten der andre ettertanker og slutninger kan ta plass (Malterud, 2017, s. 80). I følge Thagaard (2018, s. 47) er transkribering en kompleks fortolkningsprosess der forskjellene mellom talespråk og skrevne tekster kan føre til praktiske og prinsipielle problemer. På bakgrunn av dette ble det gjort forsiktige redigeringer der gjentakelser av små fyllord som blant annet «ja», «nei» og «altså» enkelte steder er tatt bort uten at det vurderes til å påvirke meningsinnholdet. (Malterud, 2017, s. 78). De 6 transkriberte intervjuene ga til sammen ca. 35 A4 sider med materiale med skriftstørrelse 12 og enkel linjeavstand.

3.5 Analyse

I analyseprosessen har datamaterialet blitt bearbeidet ved hjelp av systematisk tekstkondensering (STC) som ifølge Malterud (2017, s. 96-98, 116) er en tematisk tverrgående analyse av kvalitative data. Metoden er beslektet med fenomenologi og betrakter subjektive erfaringer som gyldig kunnskap. STC fordrer at en setter egen forforståelse i parentes slik at intervjupersonenes stemme

kommer tydelig frem, men metoden anerkjenner allikevel forskerens ståsted som et viktig element i frembringelsen av ny kunnskap. For å komme frem til ny kunnskap omkring egen problemstilling vurderes denne metoden til å være godt egnet også ettersom ikke målet er å finne en essens av intervjupersonenes erfaringer, men snarere kunnskap om sykepleieres like eller ulike erfaringer av utfordrende atferd hos personer med demens avhengig av perspektiv og kontekst. I følge Malterud (2017, s. 112) kan begreper kan være like, men ha noe ulik mening fra metode til metode så for å holde orden på tekst og innhold vil begrepsbruken være i tråd med beskrivelsen av begrepene i STC. Gjennomføringen av analysen der teori om STC og trinnene i metoden skulle omsettes til praksis var en utfordring fordi det empiriske grunnlaget er utsagn, historier og erfaringer fra 6 ulike individer hvilket gjorde at jeg måtte studere og eie den kvalitative forskningens verdi, som bygger på andre prinsipper for vitenskapsteori enn det positivistiske paradigmet som har hatt gjennomgripende betydning i medisin og helsefag med kvantitativ tilnærming og sammenfatninger av objektive data slik Malterud (2017, s. 27) beskriver. Med dette prosjektets problemstilling må metoden bygge på det fortolkende paradigmet der subjektivitet står i sentrum og der forskeren med sitt ståsted har betydning for kunnskapsutviklingen. Den aktuelle metoden ble valgt for at mangfold, nyanser og subjektive erfaringer kunne presenteres (Malterud, 2017, s. 27-30). Hovedfunnene som den analytiske prosessen ledet frem til utgjør ikke essensen i materialet, men viser at svaret på problemstillingen fremtrer i ulike versjoner avhengig av perspektiv og relasjon til andre fenomener i tråd med hensikten for analysemetoden STC. (Malterud, 2017, s. 116, 119)

Trinn 1

Intervjuene ble transkribert som en del av det første trinnet i den analytiske prosessen. Denne fasen er også en del av forskningsprosessen ikke bare som en passiv og teknisk handling, men det inngår i ulik grad i den analytiske prosessen ettersom all nærkontakt med materialet vil sette spor og kunne påvirke meningen (Malterud, 2017, s. 80). Så leste jeg gjennom det transkriberte materialet flere ganger for å danne meg et helhetsinntrykk. Jeg var bevisst på å ikke dvele ved detaljer som kunne være interessante, men fortsatte å lese gjennom. Jeg var også bevisst på at egen forforståelse og bakgrunnskunnskap om teori skulle settes i parentes. Under gjennomlesningen gjorde jeg bevisste stopp slik at jeg kunne bli minnet på problemstillingen før videre lesning slik at jeg tilstrebet å lese materialet som et svar på problemstillingen. Når alt var lest ca. fem ganger kunne jeg bestemme seks foreløpige temaer. De temaene som utmerket seg etter de første gjennomlesningene var:

Maktesløshet, utholdenhet, detektiv, det personsentrerte perspektivets motsetningsforhold, kompetanse som nøkkel og refleksjon

Trinn 2

I dette trinnet gikk jeg systematisk gjennom innholdet linje for linje for å hente ut meningsbærende enheter og klippet dette ut fra den øvrige teksten som ble lagt til side ettersom ikke hele teksten utgjør meningsbærende enheter i henhold til STC (Malterud, 2017, s. 101). Den utvalgte teksten kunne fortelle noe om hvert enkelt tema og samtidig bidra til å belyse problemstillingen. De meningsbærende enhetene ble kodet med farge der hver intervjuperson fikk sin farge. Tekst som hadde innhold som berørte like perspektiver ble identifisert og sortert. Jeg utforsket om kodegruppene inneholdt tekst som sa noe om det samme og om de hadde noe til felles og hadde samtidig med i tankeprosessen hva som egentlig er problemstillingen, hvilket teoretisk perspektiv jeg hadde lagt til grunn, og var hele veien bevisst egen forforståelse (Malterud, 2017, s. 102). Parallelt med å jobbe fleksibelt med det kodede materialet ble notatene som ble gjort i etterkant av hvert intervju benyttet som viktige bidrag når valg skulle tas. Denne delen av analysen ble gjennomført ved datamaskinen, men det ble tegnet noen skisser som kladd med blyant for å kunne se det billedlig underveis. Temaene har i denne delen blitt omdannet via identifisering av meningsbærende enheter, og videre til sortert informasjon.

Trinn 3

I denne delen av prosessen ble ulike meninger hentet systematisk ut ved å kondensere innholdet i de meningsbærende enhetene som ble sortert til 4 kodegrupper. Som Malterud beskriver er det både krevende å holde oversikt og å nå frem til robuste resultater dersom det blir flere enn fem kodegrupper. I den skjematiske fremstillingen er feltet for kodegruppe tomt, det er tatt med som kolonne for å tydeliggjøre trinnet i prosessen mens de meningsbærende enhetene som ble satt in her utelates av hensyn til plassen det tar. Kodegruppene ble gjennomgått for å se om det var meningsbærende enheter som kunne samordnes, og datagrunnlaget ble ved å følge denne prosedyren dekontekstualisert til subgrupper. For å følge metoden ble det ikke laget for mange av hensyn til å holde oversikt (Malterud, 2017, s. 105-106). På dette trinnet i prosessen laget jeg et kondensat som ifølge Malterud (2017, s. 107) er et element som kjennetegner STC. Dette kondensatet eller kunstige sitatet representerer innholdet fra de meningsbærende enhetene, men

er samtidig så tekstnært som mulig, noe som i tråd med STC utgjør en sum av deltakernes stemmer om akkurat det fenomenet som subgruppen omhandler. Videre valgte jeg så ut gullsitat som best mulig kan illustrere det som ble abstrahert (Malterud, 2017, s. 108).

Trinn 4

På dette trinnet ble bitene satt sammen og rekontekstualisert med kondensatene som utgangspunkt for en analytisk tekst som igjen forsøkes sammenfattet gjennom et gullsitat. For å se analytiske tekster og navn på resultat kategorier opp mot det empiriske grunnlaget leste jeg gjennom all det transkriberte materialet på nytt og kvalitetssikre at tolkninger og beskrivelser kan tilbakeføres til det opprinnelige datamaterialet. For å utfordre resultatene lette jeg tillegg etter data som kunne motsi konklusjonene i tråd med Malteruds metodebeskrivelse (2017, s. 109-110).

Momenter fra dette inkluderes og belyses i diskusjonsdelen. I resultatdelen får omtalen av hver enkelt subgruppe et eget avsnitt som ligger under navnene på resultat kategoriene eller hovedfunnene. Etter å ha fulgt alle steg i prosessen med analyse i form av STC som beskrevet så var det tre resultat kategoriene *maktesløshet*, *mestring* og *ressurser* subgruppene beskrives under hver kategori.

3.6 Skjematisk fremstilling av resultater

Tema intervjuguide	Foreløpige temaer	Kodegrupper	Subgrupper	Resultat kategorier
Forståelse og opplevelse av utfordrende atferd ved demens	Maktesløshet		<ol style="list-style-type: none"> 1. Å ikke nå inn til pasienten 2. Frykt for at noen kan komme til skade 3. Ønsket om å unngå bruk av medisiner 	Maktesløshet
Erfaringer med hvordan utfordrende atferd	Utholdenhet		<ol style="list-style-type: none"> 1. Balanse mellom person- og sykdomsperspektiv 	Mestring

ved demens påvirker omsorgen			2. Refleksjon 3. Interesse og entusiasme	
Å være forberedt på å møte utfordrende atferd ved demens	Detektiv		1. Kompetanse som ressurs 2. Jobbe i team 3. Tid som ressurs	Ressurser
Å lykkes i møte med utfordrende Atferd hos personer med demens	Det personsentrerte perspektivets motsetningsforhold			
	Kompetanse som nøkkel			
	Refleksjon			

3.7 Forskningsetiske perspektiv og personvern

Overordnet er medisinsk forskning underlagt etiske standarder, og respekten for mennesket og beskyttelse av deres rettigheter og helse skal ligge til grunn. Forskningen er regulert gjennom lov og forskrift (Malterud, 2017, s. 211). Jamfør de krav som stilles har jeg gjort meg kjent med ulike etiske utfordringer, og satt meg inn i regelverket slik at jeg kan følge dette. Konkret innebærer dette at prosjektet følger de krav som er hjemlet i lovverk, og det er meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD) som nå er en del av Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt). Der er prosjektet blitt godkjent (vedlegg 1). Da dette prosjektet er en kvalitetsstudie som pr definisjon faller utenfor Helseforskningsloven ble det ikke vurdert søknadspliktig til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) (Helseforskningsloven, 2008, § 2 og 33). Intervjupersonene fikk tilsendt et informasjons- og samtykkeskriv i forkant (vedlegg 3). (Forskningsetiske komiteer, 2019, kap. 8).

Etisk forskningsatferd går ikke kun ut på å følge det som er regulert gjennom lov, forskrift og moralkodekser. Et forskningsintervju er i seg selv gjennomsyret av etiske problemer og det kreves en fin balanse mellom forskernes mål om å innhente kunnskap og hensynet til intervjupersonens integritet etisk sett og det å opptre etisk forsvarlig (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 35, 38). Dette har jeg vært bevisst i gjennomføringen og det er det gjennom hele prosessen tatt etiske hensyn som omhandler å oppnå gjensidig tillit og respekt. Egen rolle i prosjektet er også klargjort for intervjupersonene (Malterud, 2017, s. 211, 213). I tillegg har jeg hatt mål om å følge forpliktelsen til at forskningsprosessen skal være sann i den forstand at resultatene er riktige, gjenkjennelige og skaffet til veie gjennom systematiske og transparente fremgangsmåter (Leseth & Tellmann, 2018, s. 144). Hensynet til konfidensialitet er ivaretatt, og det er gjort grep i teksten for å sikre at intervjupersonene er anonymisert og at eksempler ikke kan knyttes opp til den sted eller person og for at det ikke skal gå på bekostning av krav til pålitelighet og etterprøvbarehet (Forskningsetiske komiteer, 2019, kap. 10; Thagaard, 2018, s. 27). Eksempler på momenter som kan gjøre materialet gjenkjennbart er dialekt, yrke, alder og stedsangivelser. Yrke kunne ikke utelates av hensyn til tema og problemstilling, men justeringer med hensyn til det øvrige er tatt. Sikker lagring av opptak og transkribert tekst er også ivaretatt. Jeg har benyttet meg av universitets egen opptaks og lagringsplattform *USN safe* og de utskrevne sidene er anonymisert og oppbevart adskilt fra signerte samtykkeskjemaer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 213; Malterud, 2017, s. 214; Thagaard, 2018, s. 27). Malterud (2017, s. 217) viser også til et forskningsetisk perspektiv som omhandler å vurdere

mengde og type datainnsamling opp mot at intervjupersonene investerer sin tid i et prosjekt som ikke etterspør mer informasjon enn det som er nødvendig for å besvare problemstillingen. I lys av det er det lagt ned et forarbeid i å kartlegge kunnskap om tematikken slik at det kan begrunnes hvorfor intervjupersonenes bidrag er nødvendig. Dette utgjør også en del av de forskningsetiske overveielserne i prosjektet.

3.8 Metodekritikk

Denne kvalitative studien hadde som mål å belyse sykepleieres erfaringer. Det var seks intervjupersoner hvilket åpnet for seks ulike erfaringer basert på deres ulike personlighet, bakgrunn og referanseramme. Det å systematisere dataene etter en formel med kategorisering og koding kunne gjennom enkelte steg av prosessen oppleves som et paradoks, men etter hvert som min forståelse for tekstkondensering som analysemetode utviklet seg ga fremgangsmåten mening og ny innsikt i egne data. Det ble tydelig at det ikke er noe motsetningsforhold mellom analytisk systematikk og søken etter resultater som gir oss kunnskap om mangfold, nyanser og subjektive erfaringer. Dette er de kvalitative metoders hensikt og gjennom systematisk kritisk refleksjon og analyse har de potensiale til å rokke ved forutinntatthet (Malterud, 2017, s. 17, 30). Som Thagaard peker på er det tekstens meningsinnhold som har den sentrale plassen i kvalitative fremstillinger, ikke utbredelsen av tendenser (Thagaard, 2018, s. 223).

Ved gjennomføring av intervjuene fungerte intervjuguiden som et nyttig hjelpemiddel for å holde en rød tråd. Jeg kunne vært mer bevisst på at den er en guide og ikke en rigid plan for hvilken retning intervjuet skal ta. Færre og heller mer åpne spørsmål og en litt friere tilslutning til guiden kunne gitt samtalen anledning for flere omveier med de muligheter for dypere innsikt dette kan gi. Det ville også kunne gitt enda tydeligere tilstedeværelse noe som igjen kunne åpnet for friere tenkning både hos intervjuperson og intervjuer. Jeg kunne ha dvelt mer ved utsagn og stilt flere oppfølgingsspørsmål for å få tilgang på mer deskriptive data. Jeg kunne motivert mer for å få intervjupersonene til å dele enda flere erfaringer fra konkrete hendelser, noe som Malterud beskriver som «critical incident technique» (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 47; Malterud, 2017, s. 134). Bruk av ledende spørsmål var en utfordring. Det er viktig å sikre at de kun fungerer som et verktøy for å verifisere svarene intervjupersonen gir, snarere enn å presentere spørsmål med

intensjon om å få svar som gjenspeiler egen forforståelse -bevisst eller ubevisst (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 201).

Av hensyn til tid, ressurser og logistikk lot det seg ikke gjøre å fullt ut jobbe trinnvis hvilket kunne gitt bedre grunnlag for fokusering og fleksibilitet (Malterud, 2017, s. 137). Notatene som ble tatt umiddelbart etter intervjuene var da nyttig når hoveddelen av analysen skulle foregå etter at alle intervjuene var gjennomført og transkribert. Som Kvale sier kan også analysen ofte starte allerede underveis i intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 221). Som sykepleier med mange års erfaring fra demensomsorgen og en særlig interesse for utfordrende atferd var det viktig å være bevisst dette slik at denne forforståelsen ikke snevret inn horisonten og forhindret et åpent sinn. Samtidig som den også må anerkjennes som en viktig motivasjon som gir næring og styrke til å utforske feltet ytterligere. Denne aktive holdningen til egen forforståelse og en stadig tvil, ettertanke med åpent sinn for uventede konklusjoner som Malterud beskriver som refleksivitet har jeg forsøkt å bevisst tilstrebe gjennom hele prosjektet (2017, s. 19, 44-45).

En suksessiv gjennomføring av intervjuene var av praktiske hensyn ikke mulig. Det ble et lengre opphold mellom et par av intervjuene hvilket kan ha kommet i veien for god flyt i arbeidet. Hensyn til logistikk for begge parter gjorde også at noen av intervjuene ble gjennomført på videolink. Det var kun lyden som ble tatt opp, ikke bilde. Videolink som format kan gi en avstand som ikke inviterer til åpenhet i samme grad som ved de fysiske intervjuene. Metodekritisk sett kan det være en svakhet å ikke være ansikt til ansikt med intervjupersonene med de muligheter det gir for å fange det Kvale og Brinkmann (2015, s. 129) beskriver som den materielle eller ikke-menneskelige konteksten for produksjon av intervjudata. For ytterligere å styrke dataenes validitet kunne jeg gjennomført en gjenintervjuing der intervjupersonene fikk anledning til å kommentere og utdype ytterligere, men dette trinnet ga ikke prosjektets fremdriftsplan rom for (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 223).

Når det gjelder studiens utvalg så består de kun av sykepleiere med mer enn tre års erfaring fra demensomsorg. Deres erfaring i kombinasjon med formalkompetansen kan påvirke hvordan de erfarer utfordrende atferd. Sannsynligheten for at intervjupersonene har en refleksiv holdning til feltet og sine erfaringer er også betydelig. Dette vil ikke svekke funnene, men de må sees i lys av dette.

Ut ifra en helhetsvurdering vil jeg si at metodevalg tjente formålet og egnet seg til å besvare problemstillingen. Det å følge stegene for systematisk tekstkondensering og anbefalt fremgangsmåte for kvalitative forskningsintervju er med på å underbygge resultatenes pålitelighet og gyldighet slik jeg ser det. Spørsmålet om de kan overføres og hvilken verdi de har i en større sammenheng tatt utvalgets størrelse i betraktning er betimelig å diskutere fordi som Kvale og Brinkmann (2015, s. 289) beskriver ofte er den kritikken som reises mot den kvalitative forskningen; manglende generaliserbarhet. De skriver videre at absolutte krav om at kunnskap skal kunne generaliseres innebærer antakelse om at vitenskap er universell og gyldig på alle områder og for alle mennesker. Slik jeg ser det vil empirien fra denne undersøkelsen kunne fortelle mye om hvordan det kan erfares selv om den ikke kan fortelle om hvordan dette alltid erfares, og kunnskapen denne studien frembringer er imidlertid av sosial karakter med en kontekstualisert måte å forstå erfaringer fra sykepleieres møte med utfordrende atferd hos personer med demens på sykehjem.

4 Resultater

Intervjupersonene delte hvordan de erfarer å møte på utfordrende atferd hos personer med demens på sykehjem og dette ga følgende tre resultat kategorier som vil presenteres nærmere: Maktesløshet, Mestring og Ressurser. Funnene presenteres i form av en sammenfatning av materialet hvor det generelle nivået, og ikke bare den enkelte intervju person presenteres. Problemstillingen belyses i form av analytisk tekst. Mellomtitlene krystalliserer hovedpoengene fra hver resultat kategori og illustreres ved hjelp av representative sitater i samsvar med Malteruds (2017, s. 89, 119) beskrivelse av hvordan resultatene skal presenteres.

4.1 Maktesløshet

Et hovedfunn var sykepleiernes ulike erfaringer som best kunne sorteres under ett dekkende begrep; maktesløshet. De reflekterte over hvordan de erfarte at møter med utfordrende atferd ga dem følelsen av å ikke nå inn til pasienten, frykten for at noen skal komme til skade og dilemmaer knyttet til medisinerbruk.

4.1.1 Å ikke nå inn til pasienten

Flere av intervjupersonene angir en følelse av frustrasjon og fortvilelse i de situasjonene der pasienten oppleves som utfordrende å nå inn til. De erfarte å av og til forsøke alt av miljøterapeutiske metoder og tillitsskapende tiltak, men at pasienten allikevel kunne oppleves utilgjengelig for forsøk på å avhjelpe situasjonen.

De forteller om opplevelsen av maktesløshet, og at det påvirker dem emosjonelt når de tenker at de burde håndtert dette som følge av sin erfaring og kompetanse. De erfarer da en følelse av å ikke lykkes fordi de ikke strekker til faglig. Flere av intervjupersonene gir uttrykk for at tillitsskapende arbeid er tidkrevende og at tidsbruken i seg selv er utfordrende og de uttrykker at dette kan gå utover de andre pasientene samt forsinke eller forhindre andre gjøremål på vekten. En bruker også begrepet utmattelse om følelsen som oppstår hvis situasjonen er fastlåst, og eller varer over tid, og mener at hjelpeløshet og utmattelse henger sammen.

De beskriver at pasienten kan ha en atferd som tydelig plager pasienten, den kan vare i flere timer eller den kan være brå, intens og kortvarig. Det oppleves belastende å ikke kunne avhjelpe dette. De opplever også at det kan være krevende å håndtere situasjoner der pasienten reagerer med sinne eller er oppfarende. De kan kjenne seg utilstrekkelige og erfarer å måtte minne seg selv på at man bare er et menneske. Av og til krever disse situasjonene mer enn hva som kan forventes av et menneske slik de uttrykker det.

«Man ønsker veldig gjerne å hjelpe, så det er liksom fortvilelsen over at man ikke kan hjelpe. Eh..ja fortvilelse kanskje.. tror jeg at jeg kjenner mest på.. over at man ikke kan hjelpe de og få de til å forstå at det er godt ment» (A)

En forteller at når atferd har eskalert minskes mulighetene for at personalet kan klare å nå frem med tiltak knyttet til miljøbehandling:

«Jeg føler da at uansett hva man prøver å gi, prøver å si, hva man prøver å gjøre at du treffer veggen, at du er hjelpeløs. At du kan ikke hjelpe med noe. Uansett hva du prøver, fordi de er så fokusert på et eller annet så du når ikke frem på noe vis. Verken med miljøtiltak, bytte plass, gå ut i hagen... det at man ikke får det til» (D)

4.1.2 Frykt for at noen skal komme til skade

Intervjupersonene fortalte om episoder der utfordrende atferd kan lede til mulig truende situasjoner, og hvordan de har erfart at både pasientsikkerhet og sikkerheten til personalet kan komme under press:

«Jeg har jo stadig noen sånne krisetanker.. altså, planen er ikke helt klar.. med alle virkemidler, hvis det virkelig skulle gå over grensen da, at det begynner å bli fare for liv og helse» (F)

«Egentlig er jeg alltid forberedt, hvis pasienten utviser en alvorlig grad av utagering må jeg vurdere hva jeg skal gjøre først. Jeg må jo også beskytte meg selv fra vold og trusler, men man må passe på å ikke komme i situasjoner hvor man er alene ved kjent risiko» (A).

Intervjupersonene erfarer hvordan både pasienter og personale står i fare for å komme til skade som en konsekvens av utfordrende atferd hos personer med demens. De uttrykker betydningen av å forebygge slike hendelser. En av intervjupersonene fremhever verdien av at avdelingen skjermes fordi mye trafikk gjennom avdelingen kan skape forvirring hos pasientene. Flere mener at det ikke er riktig å anse det å bli utsatt for vold og trusler som en del av jobben, men samtidig er de forberedt på at disse situasjonene vil oppstå. De ønsker å gjøre det som kreves for å være forberedt på best mulig håndtering og jobbe forebyggende. Intervjupersonene beskriver tre aspekter ved faren for skade; skade som følge av konfrontasjon mellom pasienter, skade som følge av at pasienten har ukritisk atferd, og kan komme til å skade seg selv ubevisst, og skade som resultat av at pasient utagerer mot personalet. Intervjupersonene erfarer at pasientene ofte ikke oppfatter hjelpen de tilbys som hjelp fordi de ikke har innsikt i egne hjelpebehov. Flere av intervjupersonene opplever at det å bli slått eller sparket over tid er belastende, og de opplever at sinne, frustrasjon, uro og også slåsskamp mellom pasienter er spesielt vanskelig. De erfarer også at skade kan skje ved uhell i en tilspisset situasjon selv om det ikke er intensjonen. Intervjupersonene beskriver at de må tåle å stå i dette til en viss grad, men erfarer nå at det har blitt mer oppmerksomhet rettet mot utfordrende atferd også fra helsepersonells ståsted.

En av intervjupersonene beskriver hvordan usikkerheten kan komme når noen står og drar i døren og er agitert, og du tilbyr tur ut, men personen vil bare hjem, nekter å bli med tilbake og er utilgjengelig for miljøterapeutisk tilnærming. Det oppleves som et akutt dilemma hvor interessene står mot hverandre og tiden er for knapp til å reflektere over handlingsalternativer.

4.1.3 Ønsket om å unngå å gi medisiner

Intervjupersonene brakte inn temaet medikamentell behandling uten at dette ble forespurt spesifikt. De erfarte at det å møte på personer med demens med utfordrende atferd alltid innledes med bred kartlegging, spesifikt nevnte de kartlegging for å utelukke somatiske årsaker og smerter og at forsøk på ulik miljøbehandling og ikke-medikamentelle tiltak var førstevalg. De uttrykte et tydelig ønske om å unngå å gi medisiner, og beskriver dette i hovedsak som siste utvei.

«Man må aldri gå rett på medisiner, man må lete etter årsaker, da må man kartlegge, og tenke på de helt grunnleggende behovene» (E)

De erfarte å måtte veilede kollegaer og i enkelte tilfelle føle seg som alene når de ville avvente med medisiner. Et perspektiv som en intervjupersonene trakk inn var at medisiner også kunne være en riktig beslutning i noen tilfeller:

«Nei, hvis ingen ting fungerer, da må man bare gi en tablett, men noen ganger er det så ille at da får man ikke gitt medisin heller. Så man må kjenne pasienten så godt at man må fange riktig øyeblikk for å få gitt medisin også, hvis ikke vet du at hele dagen, hele vekten, hele kvelden bare forblir sånn. Men etter man har jobbet en stund så vet man akkurat hva som gjelder for hver enkelt» (D)

Intervjupersonene sin erfaring er at de i hovedsak vurderer medisiner mot utfordrende atferd som uønsket siste utvei. En av intervjupersonene presiserte uoppfordret at ingen pasienter på aktuell enhet bruker beroligende medisiner. En av intervjupersonene uttrykker at det ofte kan være noe uenighet i personalgruppen omkring temaet. Flere av intervjupersonene uttrykker at medisiner kan være det riktige tiltaket i enkelte tilfeller selv om det ikke er ønsket. De erfarer at effekten av medisiner kan være krevende å måle, effekt kan forveksles med bivirkning, og at man løper risiko for at det som egentlig plager pasienten tilsløres av beroligende medisiners dempende effekt. Intervjupersonene erfarer at de i kraft av rollen som sykepleier kan oppleve å måtte stå litt alene om å ønske å avvente medisiner, og må veilede og argumentere overfor resten av personalgruppen for å forsvare valget. De uttrykker hvordan deres erfaringer har resultert i ønske om økt tverrfaglig samstemthet og refleksjon omkring denne tematikken.

4.2 Mestring

Intervjupersonene delte sine erfaringer med ulike vinklinger mot betydning av *mestring*. Mestring med hensyn til å forstå utfordrende atferd når man møter den, og hvordan ulike perspektiver med hensyn til person og sykdom kan styre grad av mestringsfølelse i disse møtene. Betydningen refleksjon har var det flere som trakk frem og videre delte de fra den positive interessen og entusiasmen de erfarer ved det meningsfylte som ligger i å gjøre en forskjell og kunne oppleve å lykkes i møte med pasientene.

4.2.1 Balansen mellom person- og sykdomsperspektiv

Flere av intervjupersonene erfarer at de i møtet med pasienten må være bevisst på at utfordrende atferd er et resultat av sykdommen. De tenker at det ikke er en del av personligheten eller det normale atferdsmønsteret hos pasienten, og ikke nødvendigvis en forsterkning av den. En forklarer at dette perspektivet er viktig for å kunne klare å gi god pleie og omsorg til pasienten. En annen reflekterer over at atferden kan skyldes sykdommen, at uro og forvirring kan skyldes demenssykdommen primært og nærmest komme innenfra. De erfarer at atferden ikke nødvendigvis skyldes respons på omgivelser, udekkede behov, smerter eller ubehag. De uttrykker også at det kan oppleves utfordrende å like pasientene dersom en tenker på den utfordrende atferden som en del av personligheten. En av intervjupersonene beskriver sin erfaring med at det da er viktig å aktivt huske på at det er sykdommen som forårsaker at personens virkelighetsforståelse har brister.

«Det er sykdommen som gjør at de opplever at virkeligheten bare smuldrer opp rundt dem og alt er kaos. Så jeg tenker det er veldig viktig å huske på...» (C).

En annen av intervjupersonene er opptatt av at personalet må rette blikket mot pasienten og legge bort sin egen agenda. Bevisstheten må kretse om at det er pasientens behov i øyeblikket som må være styrende for samhandlingen og beskriver hvordan en slik holdning i seg selv kan virke forebyggende på utfordrende atferd. Intervjupersonen beskriver verdien i å forsøke å legge bort den oppgaveorienterte utstrålingen hvilket kan bidra til at du fremstår helt annerledes for personen og fungerer som en mestringsstrategi.

«Man må prøve å legge fra seg agendaen (...) Man må på en måte komme inn å tenke at man skal hjelpe noen med det dem trenger mest hjelp til der og da, og det er det ikke jeg som bestemmer hva er» (F)

Intervjupersonene trekker frem at pasienten fremdeles er den samme personen, og at personligheten ikke blir borte selv om sykdommen skrider frem. Flere erfarer at det er viktig å tenke på demens som en sykdom, det er viktig å klare å både respektere pasientens integritet og se personen som det mennesket den personen er fullt ut samtidig som en ikke tolker den utfordrende atferden som et uttrykk for en del av pasientens personlighet. Flere av intervjupersonene ga uttrykk

for at det å respektere personen handler om å tilpasse seg personen, se det fra deres ståsted og være utforskende med hensyn til hva han eller hun trenger i øyeblikket, og ikke hvilke oppgaver som skal gjennomføres.

4.2.2 Refleksjon

Noen av intervjudeltakerne fremhever erfaringen de har gjort seg med hensyn til verdien refleksjon representerer i møtet den utfordrende atferden hos personer med demens. De nevner refleksjon i to former; den ene som foregår fortløpende og parallelt med handlingsvurderinger i en akutt situasjon og den andre formen som skjer retrospektivt både som selvrefleksjon eller som bearbeiding av hendelser og for erfaringsdeling.

«Når utfordringene oppstår er det gjerne enten på grunn av noe jeg har gjort eller ikke gjort eller noe i miljøet som vi ikke har klart å kontrollere (...) hvis jeg bare tenker at det ville skjedd uansett, så blir jeg mye mer hjelpeløs da. Så det er lurt for min del å tenke at det er et eller annet ved min atferd eller noe jeg ikke la merke til som trigget det som skjedde nå» (C)

Intervjupersonene nevner refleksjon som tiltak for ansatte etter hendelser og hvordan det kan bidra til å både trygge og ivareta personalet etter møter med utfordrende atferd som kan utløse negative emosjoner hos noen. Noen av intervjupersonen peker på at det kunne vært satt enda bedre i system med tydeligere prosedyrer for å gjøre situasjonene ytterligere håndterbare.

«Jeg er opptatt av refleksjon, så i etterkant har vi debriefing hvis det har vært hendelser på avdelingen som er ja..vold da. Da har vi debriefing rett etterpå, og i etterkant også hvis folk trenger det, men vi snakker veldig ofte om hendelsen med en gang. Ja for å trygge hverandre eller hvis man trenger støtte eller. .omsorg eller hva det skulle være» (E)

4.2.3 Interesse og entusiasme

Flere av intervjupersonene snakket om selve temaet med entusiasme og glød. De fortalte om den faglige spennende kompleksiteten som engasjerer, og som krever at en går til arbeidet som en detektiv. De uttrykker erfaringer med at man må være nysgjerrig, kreativ og interessert både i

pasientene, deres historier og faget som sådan. De hadde erfart hvor meningsfylt det kan være å knekke de kodene som skal til for å få til en god samhandling når situasjonen og atferden tilsier at det kunne blitt motsatt utfall. De uttrykker at det kommer mange gode opplevelser ut av det. De beskriver hvordan en kan oppleve at det er en sammenheng med hvilke forventninger man har og hvordan man måler det å lykkes.

«Altså nå synes jeg utfordrende atferd er veldig spennende, jeg synes det er gøy å kunne utforske og finne ut av hvordan man møte pasienten på riktig måte, og hvordan man kan få til samspillet.. eh.. andre kan jo sikkert bli demotivert, men jeg blir bare mer nysgjerrig og motivert for å finne ut av hva som ligger til grunn da for den utfordrende atferden» (C)

En deltaker har gjort seg erfaringer med hvordan det å mangle motivasjon kan gjøre det mer krevende å møte utfordrende atferd.

Intervjupersonene beskriver hvordan det å jobbe med utfordrende atferd hos personer med demens er både veldig spennende og givende. De erfarer at det kreves mye både faglig og relasjonelt. Flere beskriver at en bør være kreativ så vel som nysgjerrig og at små ting kan gjøre en betydelig forskjell. Intervjupersonene erfarer at man i disse møtene må observere, undersøke og vurdere problemstillingene fra ulike innfallsvinkler. Det må tas faglige vurderinger basert på kartlegging og tolkninger og dette kan i seg selv gir positive opplevelser. De uttrykker at man må ha en realistisk måte å måle suksess på. En av intervjupersonene presiserer at man ikke kan forvente takknemlighet eller ha et mål om at alle skal være realitetsorienterte. Det kan også være små ting som utgjør en betydelig forskjell som for eksempel for kaldt vann på kluten. De fremhever at det er gode øyeblikk i hverdagen som teller.

4.3 Ressurser

Intervjupersonene delte tanker om betydningen av ressurser i møtet med den utfordrende atferden. Ressurser i form av kompetanse hos personalet. Ressursutnyttelsen og løftet det gir å

jobbe sammen i team og tid som ressurs ble nevnt som en vesentlig faktor i arbeidet med personer med demens.

4.3.1 Kompetanse som ressurs

Flere av intervjupersonene snakker om hvordan de vektlegger det å jobbe kunnskapsbasert og hvordan de erfarer at kompetanse kan være utslagsgivende for utfallet. Både det å vite noe om den forskningsbaserte kunnskapen, det å ha erfaring, og benytte tverrfaglig tilnærming og bli kjent med pasienten. Som en av intervjupersonene forteller:

«Jeg føler meg liksom godt rustet, men det er jo nettopp fordi jeg har kompetanse og verktøyene da til å liksom jobbe meg gjennom det» (E)

Flere av intervjupersonene beskriver at kunnskap om pasienten er viktig og kommer både gjennom å bli kjent med pasienten og også at det å innhente kunnskap fra pårørende for å få et mer sammensatt bilde av hele personen når det er mulig. Intervjupersonene erfarer at de kjenner seg tryggere når de kjenner pasienten. En intervjuperson forteller at mye avhenger av kompetansen i personalgruppen, det oppleves frustrerende dersom det ikke er tilstrekkelig kompetanse til å møte denne typen atferd. En av intervjupersonene beskriver hvordan en kombinasjon av relasjonell, formell og erfaringsbasert kompetanse er hensiktsmessig

«Og det det står på.. er kompetansen til personalgruppa, det er frustrerende hvis man ikke har kompetanse nok til å møte den type atferd, da vil man havne i vanskelige situasjoner og da blir det jo kjempekrevende» (C)

Intervjupersonene reflekterte over betydningen av erfaring og kompetanse og viser til at det å jobbe med pasienter med demens og utfordrende atferd er veldig krevende dersom man mangler dette. Det ble nevnt at unge pleiere som kommer en gang iblant, og som er redde ikke klarer å håndtere utfordrende atferd. Intervjupersonene erfarer at det å ha kompetanse gir mulighet for kunnskapsbasert kartlegging, noe som er viktig for å kunne sette inn riktige tiltak. Flere av intervjupersonene uttrykte at personlighet og egnethet også er viktige elementer i møtet med utfordrende atferd. De erfarer at det å anerkjenne personen og tilstrebe individuell tilnærming er

vesentlig. De opplever at kunnskap om *hvorfor* det å ha kjennskap til pasienten er viktig, ikke bare kunnskapen i seg selv. Det erfarer de at letter forståelse og aksept av atferd. En av intervjupersonene forteller at hver dag kan gi ny erfaring og kunnskap. De opplever at dette bidrar til en følelse av trygghet i møtet med personer med demens med utfordrende atferd.

4.3.2 Jobbe i team

Flere av intervjupersonene fortalte om betydningen de erfarte ved å jobbe sammen med noen og ikke stå alene. Når situasjonen tilspisser seg i et pasientmøte beskriver de tryggheten som ligger å kunne hente en kollega som kan overta. De erfarer at det å bytte med en kollega kan være en verdifull løsning både med hensyn til å hjelpe pasienten, men også for å ivareta seg selv. Man kan kjenne at man har litt mindre å gå på den dagen, eller i akkurat den situasjonen, og kan trenge hjelp, kollegastøtte og det å trekke veksler på hverandres styrker.

«Man kan ikke presse pasienten. Vente en stund til pasienten har roet seg. Eller så kan vi bytte litt på personalet, for eksempel prøver jeg og så går det ikke og atferden plutselig snur da kan jeg hente en annen kollega for det kan hjelpe med et annet ansikt eller en annen stemme, kanskje det hjelper» (B)

Intervjupersonene erfarer det å jobbe sammen som et nyttig tillitsskapende tiltak for å sikre pasienten helsehjelp. De beskriver verdien kollegastøtte kan representere på en tung dag eller som hjelp til å finne ro og tålmodighet. De erfarer også hvordan samarbeid er viktig for å trekke veksler på hverandres kompetanse og ulike erfaringer. Det å jobbe i team kan først og fremst dreie seg om å samarbeide med kollegaer uttrykker flere av intervjupersonene, men viser også til at pårørende kan bidra med viktig kunnskap og støtte inn disse situasjonene der det vurderes som riktig. En nevner at det tverrfaglige teamet må drøfte og finner løsninger sammen slik at man oppnår en felles forankring.

«Hvis man klarer å ha litt enighet blant ansatte, hvordan ser vi på dette, hvordan forstår vi dette og at man er ganske enig om hvordan man skal håndtere det, da er man kommet en lang vei. Hvis de fleste oppfører seg likt overfor personen som har disse problemene er man kommet ganske langt. Og at vi sammen klarer å fremheve de lyspunktene som faktisk er» (C)

4.3.3 Tid som ressurs

Flere av intervjupersonene snakker om *tid*; at det kan ta lang tid å komme i mål med en krevende situasjon, den utfordrende atferden tar mye av tiden man har til rådighet, og for å kunne møte personer med utfordrende atferd ved demens så må man både ha nok tid og ta seg tid. Har man kompetansen tilgjengelig så er det av stor betydning, men det er også krevende å utnytte denne dersom tiden ikke strekker til forteller flere av intervjupersonene. De erfarer at dette er en pasientgruppe som er særlig følsomme for et miljø preget av tidspress. Intervjupersonene forteller om behov for tid til å lese pasienten, til å forsøke ulike tilnærminger, tid til å vurdere og deretter tid til å eventuelt endre strategi for type miljøtiltak. Endringer kan skje fortløpende, og tilnærmingen må tilpasses i takt med pasientens fluktuerende behov.

«Du har en plan, men så kommer den utfordrende atferden og da må du vente. Da blir det også tidkrevende. Du må omprioritere og gjøre prioriteringer når det gjelder for eksempel stell. Du må kun vektlegge det mest nødvendige, for eksempel til bistand til stell nedentil ved inkontinens. Er ansiktvask viktig? Er tannpuss viktig? Er det viktig nå? Hva med mat og drikke, hva skal prioriteres her, mat, drikke? Det er hele tiden en vurdering utfra den situasjonen du befinner deg i. Hele tiden prioriteringer» (B)

Intervjupersonene forteller at de er bevisst på bruk av miljøterapi, og en av dem skildrer erfaringene slik:

«Du finner masse forskjellig miljøbehandling som for eksempel musikk, erindringsterapi, sansehage, turer og annen stimulering. Det er veldig viktig for disse pasientene. Det er viktig for meg, men dessverre i realiteten har man ikke nok ressurser til å gjøre det, men om man har muligheten i hverdagen må man jobbe ut ifra dette med miljøbehandling fremfor medisiner»

Intervjupersonene beskriver en pasientgruppe med nedsatt toleranse for stimuli og endringer i omgivelsene. De forteller at det er behov for et tilpasset og jevnt tempo med god nok tid som en vesentlig faktor for å kunne imøtekomme utfordrende atferd. De forklarer at man som omsorgsgiver ikke kan fremskynde eller overta oppgaver for å effektivisere da dette ofte resulterer i at utelatt helsehjelp fordi forsering av tempo kan trigge utfordrende atferd. De opplever at man

foruten å ha tilstrekkelig tid samtidig må skjule tegn på tidspress. Intervjupersonene opplever også at mange andre oppgaver i avdelingen og flere pasienter med samtidige behov utfordrer dette. Intervjupersonene erfarer at tilstrekkelig tid gir rom for best mulig miljøterapi tilpasset den enkelte pasient med utfordrende atferd. De erfarer at det er god tilgjengelighet på tiltak som kan gi god miljøbehandling, men at tiden ikke alltid strekker til for å benytte dem fullt ut. På forsterket tilrettelagt enhet forklarte en av intervjupersonene at de har lite oppgavefokus og mer mulighet for en til en kontakt.

5 Diskusjon

Diskusjonsdelen inneholder en resultatdiskusjon og en oppsummering med refleksjoner omkring veien videre. De funn som ble presentert i resultatdelen vil her diskuteres i lys av problemstillingen og sees opp mot tidligere forskning, teoretisk forankring, lovverk og offentlige føringer. Noen av funnene bidro med perspektiver som gjorde nye søk etter litteratur nødvendig. Nye referanser i resultatdiskusjonen er inkludert som et resultat av dette. Hver resultatkategori diskuteres for seg for å gi en mest mulig oversiktlig fremstilling, samtidig som det trekkes linjer mellom overlappende elementer avslutningsvis.

5.1 Resultatdiskusjon

Hensikten med studien var å skaffe kunnskap om hvordan sykepleiere erfarer å møte utfordrende atferd hos personer med demens på tilrettelagte enheter på sykehjem. I denne delen diskuteres resultatkategoriene i lys av problemstillingen, annen forskning og relevante rammedokumenter, det teoretiske utgangspunktet, egne tolkninger og erfaringsbaserte betraktninger.

5.1.1 Maktesløshet

I resultatene fremkommer det at flere av intervjupersonene kjenner på ulike grader og nyanser av maktesløshet.

Å ikke nå inn

Intervjupersonene erfarer hvordan det av og til ikke er mulig å nå inn til pasienten. De beskriver å ha kunnskap om hvilke miljøterapeutiske tiltak som er aktuelle og at de tar dette i bruk, men at det allikevel ikke alltid fører frem. Respondentene i studien til Rapaport et al. (2018, s. 5 og 7) beskriver også opplevelsen av maktesløshet og motløshet når de ikke fullt ut forstår hva pasienten forsøker å kommunisere ved forsøk på tiltak som ikke fører frem. Studien viste også at denne følelsen kunne påvirke evnen til å yte personsentrert omsorg til tross for at de hadde et ønske om dette. Som Kirkevold (2018, s. 267) beskriver vil det alltid uansett miljøtiltak og innsats være tilfeller av utfordrende atferd som ikke lar seg forebygge og som Solheim (2015, s. 329) peker på kan arbeidet med atferden oppleves så belastende at det medfører psykiske og fysiske plager hos den ansatte,

og samhandlingen mellom pasient og ansatt kan i ytterste konsekvens bli destruktiv. Dette understøttes av tidligere forskning som viser at pasientrelaterte faktorer som utfordrende atferd kan utløse stress hos personalet (Hazelhof et al., 2016, s. 514; Kales et al., 2015, s. 4). Som Kitwood peker på er det vanlig med en del paranoide tanker hos personer med demens ettersom den mentale kapasiteten forringes, og de vanlige kildene til å føle sikkerhet ikke lenger er tilgjengelige. Det er slik sett vanskelig å vite hvor mye atferd som kan tilskrives nevrologiske faktorer, og hvor mye som faktisk fremkalles av utilstrekkeligheter i omsorgen (Kitwood, 1999, s. 39). Evnen til å kompensere for nevrotiske trekk er liten hos de som er rammet av demens, og dermed kan atferdsmønstre man ikke tidligere har sett hos en person plutselig oppstå og uansett hvor gode miljøtiltak som iverksettes og hvor stor innsats som legges i å forebygge atferdssymptomer vil det alltid være situasjoner som ikke lar seg forebygge (Kirkevold, 2018, s. 266-267). Miesen og Jones (1992, s. 39) pekte på hvordan personer med demens kan bære en opplevelse av tap på flere plan. Eksempelvis kan en eldre pasients repeterende og intense søken etter sine foreldre være et uttrykk for usikkerhet og truende fornemmelser av tap snarere enn minner fra en falmet fortid. Dette kan etter mitt syn peke mot at selv den mest erfarne, skolerte og trygge omsorgsgiver kan oppleve å komme til kort med sin personsentrerte omsorg.

Av og til må utfordrende atferd i første rekke håndteres og skadeomfanget begrenses, og som Kirkevold peker på er det viktigste i slike situasjoner at tilnærmingen er strukturert og systematisk (Kirkevold, 2018, s. 268). Som intervjupersonene pekte på, er det i den akutte fasen ikke rom for drøfting og refleksjon. Dette kunne de oppleve at ga en følelse av usikkerhet. Den enkelte omsorgsgiver bør etter mitt syn oppleve aksept for at ikke all utfordrende atferd kan justeres, behandles eller lindres uten å miste motet fordi man opplever å ha feilet. Flere av intervjupersonene pekte på at noe av det vanskeligste er opplevelsen av å ikke nå inn og at det erfares som en følelse av avmakt. En forsikring om at tilnærmingen ikke er mislykket til tross for at atferden ikke lar seg stanse eller begrense kan kanskje styrke motivasjon og bevare et engasjement. En nyere studie fant også at helsepersonell opplevde en følelse av maktesløshet i møtet med ekstrem utfordrende atferd, men mange av dem fortsatte å holde tak i håpet om å finne den riktige tilnærmingen (Veldwijk-Rouwenhorst et al., 2022, s. 17). Som Gerritsen et al. (2019, s. 1517) fant i sin studie var det større grad av velvære og mindre grad av utfordrende atferd blant pasienter i miljøer der personalet hadde en mer håpefull holdning. Slik jeg ser det kan en slik holdning ha en egenverdi ut ifra Kitwoods teori om personverd og den humanistiske grunnen som personsentrert

omsorg er bygget på (Brooker, 2006, s. 15). I retningslinjer for demens presiseres viktigheten av tydelig ledelse der ansatte støttes i utøvelsen av personsentrert omsorg og behandling (Helsedirektoratet, 2017, Kap. 4).

Fra egen praksis har jeg erfart uttrykk for lettelse over at det ikke er så stor grad av utfordrende atferd. Dette kan jo være et resultat av at personalet følger prinsippene på en slik måte at det i seg selv bidrar til at ikke omfanget oppleves større og at det kunne vært langt mer utfordrende atferd blant flere dersom de ikke hadde jobbet etter disse prinsippene. Som Brooker (2006, s. 114) presiserer kan man jobbe med individuell tilnærming til pasientene uten at man mestrer å jobbe personsentrert, men det lar seg ikke gjøre å jobbe personsentrert uten å samtidig ha en individuell tilnærming. En systematisk oversiktsartikkel oppsummerer at personalets oppfatning av hva som forårsaker atferden er med på å bestemme hvordan de forholder seg til den. Personalets motivasjon til å hjelpe øker når atferden forstås som å være utilsiktet, mens personalet trekker seg i tilfeller der de opplever agitasjonen som bevisst. Personalet har når de oppfatter det slik lettere for å avvise og miste motivasjonen til å hjelpe personen (Holst & Skär, 2017, s. 10). I lys av dette vurderer jeg det til å være et viktig poeng at mye atferd som oppleves som utfordrende ikke har som intensjon å være det. Intervjupersonene sa selv at de måtte være bevisste på å ikke blande dette sammen. Den utfordrende atferden kan dreie seg om pasientens manglende forståelse hvilket kan lede til atferd som for pasienten er adekvat, men som av omgivelsene oppfattes som utfordrende. Som Oestrich (2006, s. 256) beskriver er sinne en grunnfølelse hos mennesker, og den tjener som et signal om at det er fare på ferde, og at selvbeskyttelse er nødvendig. Aggressiv atferd kan ofte være utløst av underliggende angst og reaksjonen kan forklares på bakgrunn av et mangfold av faktorer. Miesen og Jones (2006, s. 117) peker også betydningen av at aggresjon er en grunnfølelse som kan oppstå hos alle personer med demens uavhengig av premorbid personlighet.

Frykt for skade

Intervjupersonene trakk frem et perspektiv som omhandlet frykt for enten å selv komme til skade eller at pasienten skal komme til skade, enten selvforvoldt eller som følge av sammenstøt mellom pasienter. Dette funnet gjorde det nødvendig å se etter materiale som kunne bidra til å utdype dette i diskusjonen. Med utgangspunkt i at Aftenposten i 2019 kom med avsløringer av 13 000 voldshendelser på sykehjem utarbeidet Helsedirektoratet en rapport som kom ut i 2021. Rapporten

var et svar på oppdraget Helsedirektoratet fikk av regjeringen i å kartlegge eksempler på kommuner som jobber godt med å forebygge og følge opp vold og overgrep i sykehjem, og hvordan disse kommunene jobber (Helsedirektoratet, 2020). Rapporten viser at den frykten som intervjupersonene ga uttrykk for kan gjenspeiles som adekvat med hensyn til omfanget. Studien avdekket at 76% av pleieansatte ved minst én anledning hadde observert en kollega begå vold, overgrep eller forsømmelser, mens cirka 60% av pleieansatte innrømmet å ha begått minst én slik handling selv i løpet av det siste året (Botngård, 2021). Det som imidlertid er viktig å merke seg er at vold, overgrep og forsømmelser ble satt sammen til et helhetlig begrep der vold sidestilles med for eksempel manglende hjelp til tannpuss. Andre forskere innen feltet har tatt til orde i mediebildet for at fremstillingen kan gi misvisende inntrykk når ikke nyansene kommer bedre frem (NRK, 2021). En systematisk oversiktsartikkel peker på at vold mot personalet kan være underrapportert fordi det er slik at personalet akklimatiseres og venner seg til atferden. Intervjupersonene i min studie ga uttrykk for at det å oppleve vold ikke er akseptabelt, men at det samtidig er noe man må regne med. Denne holdningen kan vi kjenne igjen i konklusjonen til en systematisk oversiktsartikkel der personalet vurderer det å møte på aggressiv atferd i verbal eller fysisk form som en del av jobben innen demensomsorg, og at dette må de bare akseptere (Holst & Skär, 2017, s. 10). Kravene til arbeidsmiljøet reguleres i Arbeidsmiljøloven hvor det er et generelt krav til et trygt arbeidsmiljø der arbeidstakerne så langt det er mulig, beskyttes mot vold, trusler og uheldige belastninger (Arbeidsmiljøloven, 2005, Kap. 4). I henhold til Internkontrollforskriften skal virksomheter kartlegge farer og problemer og på denne bakgrunn vurdere risiko, samt utarbeide tilhørende planer og tiltak for å redusere risikoforholdene (Internkontrollforskriften, 1996, § 5, punkt 7). Dette er slik jeg ser det ikke ensbetydende med at det kan gis garantier for at uønskede hendelser ikke skal skje, men det synliggjør et viktig prinsipp om at det ikke er aksept for det.

Det som imidlertid utpekte seg blant flere av informantene i mitt prosjekt var at deres frykt for pasientskade ble tillagt mer vekt enn frykten for at de selv kunne komme til skade. De fortalte om erfaringer fra dilemmaer der hensyn til etikk, sikkerhet og trygghet for pasientene både juridisk og helsemessig kjemper om plassen. Slike situasjoner der tiden er knapp må beslutningene fattes uten tid til refleksjon. Dette ga også frykt for at man skal begå tjenestefeil. Lovbestemmelsene i tilknytning til ulike dilemmaer man kan oppleves i møte med demens og utfordrende atferd kan også etter egen erfaring være krevende å omsette i en praktisk hverdag. Konteksten i den aktuelle og akutte problemstillingen man befinner seg kan skille seg fra tidligere

erfaringer fordi ingen saker er helt identiske og fordi nye situasjoner reiser nye dilemmaer. På bakgrunn av dette publiserte Helsedirektoratet et rundskriv med kommentarer som har betydning som tolkningsmomenter når innholdet i de enkelte bestemmelsene skal tolkes og anvendes i konkrete tilfeller (Helsedirektoratet, 2015). Dette bekrefter etter mitt syn de erfaringene sykepleierne beskriver med hensyn til at utfordringene er sammensatte. En studie viste at personalet erfarte en indre usikkerhet med hensyn til hvor langt de skulle gå i å følge med personens desorienterte virkelighetsoppfatning eller hvordan å skille personen fra atferden uten å avvike fra prinsippene om personsentrert omsorg (Rapaport et al., 2018, s. 7). Solheim (2015, s. 206) beskriver uttrykket «å jatte» med noen som en type behandleratferd som kan defineres som minste motstands vei der man uten respekt og empati møter personen med demens uærlig og bekrefter deres feiloppfatning. Slik jeg ser det må etiske dilemmaer og de konsekvensene det gir å benytte en slik teknikk også veies opp mot en vurdering av risiko ved å ikke benytte den. Dersom intensjonen bak er å forhindre at personen med demens blir forlegen eller i ytterste konsekvens reagerer med katastrofereaksjon, så kan det forsvares ut ifra en helhetlig vurdering. Samtidig vil man ofte kunne komme langt med andre miljøtiltak uten å «jatte» med. Disse nyansene forteller etter mitt syn at det er et krevende landskap å bevege seg i. Den enkelte omsorgsgivers egnethet og evne til å lese situasjonen og hvilken teknikk og hvilke taktskifter som kreves kan være avgjørende.

Når sykepleierne som var informanter i min studie kunne erfare maktesløshet til tross for erfaring og kompetanse, så kan dette illustrere hvordan det kan ligge utenfor behandleratferdens kontroll å forebygge, dempe eller unngå utfordrende atferd. Som Miesen og Jones (1992, s. 460) pekte på i forbindelse med temaet musikkterapi så må målet for behandlingen være at pasienten uansett skal fungere på sitt beste snarere enn på sitt verste, noe som kan være overførbart som mål for møter med utfordrende atferd hos personer med demens.

En av sykepleierne som ble intervjuet erfarte hvordan uro og ustabilitet i miljøet kan bli en utløsende årsak for utfordrende atferd og beskriver betydningen av ro og forutsigbarhet. I henhold til Sykehjemsforskriften skal beboerne ha adgang til å dyrke sine interesser og forme sin tilværelse i den grad det er forenlig med den medisinske behandling, drift av boformen og av hensynet til andre beboere (Forskrift for sykehjem m.v., 1988). I dette ligger en forventning om at helsepersonell vekter den enkeltes behov og konsekvenser ut ifra hensyn til helheten fordi man har et ansvar for at alle beboerne gis et likeverdig tilbud. Det kan igjen bety at personsentrert praksis er et fundament

som tjener den enkelte, men som samtidig kan gå på bekostning av universalisme. Briseid (2019, s. 8-12) peker på at flere studier dokumenterer kapasitetsproblemet i kommunal eldreomsorg med det resultat at mulighet for kompromissløs individualisering innskrenkes fordi det kan gå på bekostning av at alle inkluderes. Kitwood (1999, s. 111-112) hevder at personorientert praksis har dårlige levevilkår innenfor det offentlige helsevesen, og fungerer best når det driftes av mindre idealistiske og private aktører, men sier samtidig at hvis vi kan oppdage hvilke faktorer som spiller inn i de enheter som fungerer godt så kan dette også fungere i de større organisasjoner. Helsepersonellkommisjonen vektlegger betydningen av prioriteringer fremover blant annet fordi det fremover blir færre ansatte pr pasient (NOU 2023:4, 2023, s. 13). I lys av dette kan det etter mitt syn være viktig å ha åpenhet om rammevilkårene for disse prioriteringene slik at helsepersonell ikke opplever å stå helt alene dersom ressursmangel gir personsentrert tilnærming dårligere levevilkår. En åpenhet omkring dette kan kanskje bidra til å redusere opplevelsen av maktesløshet. Som forskningen pekte på er bedre bemanning, flere aktiviteter og tilpassede omgivelser ikke er tilstrekkelig for å forebygge utfordrende atferd dersom de riktige holdningene og en håpefull innstilling blant personalet mangler (Gerritsen et al., 2019, s. 1521-1522; Livingston et al., 2017, s. 171-178).

En nylig gjennomført studie der bruk av intervensjonsmodellen TID (tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens og andre psykiske tilstander) ble evaluert viste resultatene at slik intervensjon hjalp personalet i å mestre utfordrende atferd (Lichtwarck et al., 2019).

En fagartikkel som har sett på mediedekningen av vold innen demensomsorgen beskriver hvordan dette er et viktig tema, men at mediedekningen ofte er stigmatiserende. På den ene siden blir vi presentert en skrøpelig pasient prisgitt sine hjelpere, og på den annen side en voldelig pasient med fysisk styrke som er ute av kontroll. Forfatteren tar til orde for en mer løsningsorientert dekning som løftes opp fra personnivå, og der søkelyset ble satt mer på hvilke rammer og kontekst demensomsorgen har. Videre at løsningen på problemet med vold innen demensomsorg også er et politisk ansvar som omhandler systemer, ressurser og krav om trygghet for både pasient og pleier (Herron et al., 2021, s. 2077). Etter mitt syn gjenspeiler dette viktigheten av å ha tilstrekkelig med tid og kompetanse samtidig som gode holdninger må ligge til grunn for å sikre at tiden man har benyttes på riktig måte.

Ønsket om å unngå medisiner

Flere av intervjupersonene uttrykker motstand mot behandling med medisiner mot utfordrende atferd. En av intervjupersonene fortalte om behov for veiledning av øvrig pleiepersonell som oftere tok til orde for medikamentelle tiltak. En annen viste tilfredshet overfor at status i avdelingen vedkommende jobbet i nå var at ingen av pasientene brukte beroligende medisiner. Psykofarmaka benyttes hyppig blant personer med demens og utfordrende atferd i sykehjem, evidensen med hensyn til effekt er mangelfull og bruken kommer med mange bivirkninger og dette til tross for tiltak for å redusere bruken (Jutkowitz et al., 2016, s. 486; Livingston et al., 2017, s. 171; Selbæk, 2018, s. 254). I faglitteraturen og i nasjonal faglig retningslinje for demens presiseres det at miljøtiltak basert på prinsipper for personsentrert omsorg er førstevalg og skal forsøkes før medikamentelle tiltak iverksettes (Helsedirektoratet, 2017, s. Kap. 16; Selbæk, 2018, s. 250). Den faglige diskusjonen omkring medisiner mot utfordrende atferd kan oppfattes å ha uklare mål og retningslinjer som vanskeliggjør samstemte og adekvate tiltak som ikke styres av prinsipper og mangel på andre tiltak (James, 2011, s. 57; Mishriky & Reyad, 2018, s. 33-34). Kitwood (1999, s. 38-39) peker også på at selv personer med underliggende psykiatriske lidelser kan rammes av demens, og at det i slike tilfeller bør vurderes om medikamenter er et alternativ. Egen erfaring fra praksis er at miljøtiltak skal forsøkes først og at dette vektlegges tungt. Samtidig kreves det god og kunnskapsbasert observasjon og kjennskap til den enkelte pasient med en vurdering av risiko for hva atferden kan avstedkomme. En av informantene peker på en balansegang der de erfarer at et dilemma kan være at dersom atferden eskalerer vil pasienten heller ikke lenger være tilgjengelig for å ta imot tilbudet om medisin. Det er legen som foreskriver, men intervjupersonene opplever like fullt et ansvar for å vurdere om indikasjonen svarer til det som legen har beskrevet. Sykepleieren har også en rolle i legevisitten der effekt, bivirkninger og indikasjoner drøftes på bakgrunn av observasjoner. I begge disse situasjonene vil sykepleieren kunne ha påvirkning på bruken av medikamenter. Selbæk (2018, s. 256) peker på at det er eksempler på enkelte medikamenters effekt ved behandling av agitasjon. En systematisk oversiktsartikkel som undersøkte helsepersonells holdninger til antipsykotiske legemidler for denne pasientgruppen og fant og at de hadde tiltro til effekten og at dette representerte barrierer med hensyn til å redusere bruken av disse legemidlene. Forskerne pekte på at helsepersonell er en viktig faktor som påvirker om hvorvidt disse legemidlene brukes og håndtering av utfordrende atferd generelt (Raza et al., 2022, s. 146-147). Den mest ordinære måten å håndtere utfordrende atferd på blant både pårørende og helsepersonell er å ty

til symptomlindring i form av enten medisiner, skjerming eller bruk av tvang (Al Ghassani et al., 2021, s. 1022). Dette står i noe kontrast til funnet i min studie. En mulig forklaring er at utvalgene var ulike eller at de ulike funnene kan bekrefte intervjupersonene sin opplevelse av tverrfaglig uenighet om tiltro til medisiners effekt. Videre kan det være at man har en holdning som uttrykker at man nødvendigvis tyr til dette, men at når man først velger det så oppleves det å ha effekt. Slik jeg ser det kan det være viktig at ikke prinsipper trumfer betydningen av å vurdere om pasientenes lidelsestrykk skal behandles medikamentelt. I faglig retningslinje for demens beskrives nettopp de vurderingene som skal ligge til grunn når det gjelder bruk av medisiner; APSD-symptomer som skaper betydelig lidelsestrykk hos pasient, eller som utløser situasjoner der pasient er til fare for seg selv gir grunnlag for å vurdere legemidler som del av behandlingen. I praksis gjelder det særlig ved psykotiske symptomer, aggresjon, depresjon og søvnforstyrrelser. (Helsedirektoratet, 2017, s. kap. 3). Det er ikke tilstrekkelig bevis knyttet til effekten av ikke-medikamentell behandling for å redusere utfordrende atferd i form av agitasjon og aggresjon på sykehjem, og når det gjelder aggresjon så må dette adresseres fordi det kan resultere i skade (Jutkowitz et al., 2016, s. 477, 486). Det er i hovedsak er tre forhold som kan forsvare bruk av psykofarmaka: stor depresjon, psykose eller aggresjon, og at det ved disse tilstandene er fare for skade hos personen selv eller andre. Det vises også her til eksempler fra praksis der depresjon og agitasjon sameksisterer og hvor miljøtiltak for agitasjon hadde effekt først når depresjonen var adekvat medikamentelt behandlet. (James, 2011, s. 57; Kales et al., 2015, s. 12). Knapskog et al. (2021, s. 5) viser i sin artikkel til tall fra det svenske demensregisteret (Swedem) i økende grad benyttes kolinesterasehemmere mot atferds- og psykologiske symptomer som et forsøk på å redusere bruken av psykofarmaka hos personer med demens. Dette viser slik jeg ser det at det er viktig å være bevisst på at vurderinger som omhandler bruk av medikamenter komplekse, og at diskusjonen og beslutningene må være kunnskapsbaserte, og ikke drevet av personlig overbevisning eller generalisering.

5.1.2 Mestring

Balansen mellom person- og sykdomsperspektiv

Intervjudeltakerne erfarte at de ofte reflekterte over egen rolle når utfordrende atferd utspilte seg og stilte seg spørrende til om de kunne handlet annerledes eller bedre. I studien til Rapaport (2018, s. 8) pekes det på hvordan personalet har mulighet både for å forbedre eller svekke pasientens egenart og integritet gjennom sin omsorgspraksis. Slik jeg ser det kan det et ensidig fokus på dette resultere i at personalet får skylden eller gir seg selv skylden for atferden. I ytterste konsekvens kan det settes i sammenheng med tallene fra vold, overgrep og forsømmelser på sykehjem. Ofte skjer den utfordrende atferden ikke i et vakuum, men som del av en interaksjon med omgivelsene, altså gjerne når personalet skal bistå pasienten med hjelp (Kales et al., 2015, s. 4; Lachs et al., 2013, s. 660). Intervjupersonene erfarte at de selv hadde sterke ønsker om å yte personsentrert omsorg av høy kvalitet, noe som gjenspeiler funn fra forskning som det tidligere ble henvist til (Rapaport et al., 2018, s. 7). Egen erfaring bekrefter også at personalet ofte har en høy faglig standard som de ønsker å leve opp til. Kitwood (1999, s. 50) peker på at de som tar på seg rollen som hjelper for en person med demens står overfor en kolossal oppgave, og at enkeltmennesker ikke er utrustet for å håndtere dette på egenhånd. Han mener vi må se på det med evolusjonens briller, og huske at vi er en sosial art der byrder skal bæres i fellesskap. Hans presisering peker til pårørendeperspektivet, men her kan paralleller trekkes til betydningen av å jobbe med utfordringene i fellesskap på tvers av personalgruppen slik jeg ser det. De ga uttrykk for at en bevissthet om at det er sykdommen som egentlig er skyld i atferden som ledd i å opprettholde en god relasjon til pasienten. Samtidig peker Brooker (2006, s. 78-79) på at et syn på utfordrende atferd som en del av sykdommen der man ikke forsøker å se den som en måte å kommunisere på, kan stå veien for holdningen om at omgivelser behandleratferd er av betydning. Intervjupersonene i min studie reflekterte over dette, hvilket kan tyde på at man klarer å balansere det gjennom å være bevisst. Livingston et al. (2017, s. 171) fant at det i praksis er behov for verktøy som setter personalet i stand til å forstå, kommunisere og tolke det enkelte symptombildet for å kunne møte atferden med individualiserte og adekvate intervensjoner hvilket kan bety at flere må ta innover seg denne viktige balansen.

Innledningsvis viste jeg til en forforståelse preget av sammensatt bilde av fagkunnskap, erfaringer der også mediebildet er med på å bidra til refleksjon. En gruppe forskere gransket mediediskursen omkring demens og vold og fant at det er et uttalt behov for å rette et kritisk blikk mot hvilket narrativ som beskriver denne situasjonen. Det er både fokus på skrøpelige eldre, voldelige pasienter med demens og en generell omsorgskrise. De tar til orde for betydningen av å tilstrebe et ordskifte der kompleksiteten og behovet for samarbeid fremheves. Det er mange aktører, samtidig også en kontekst der interesser, verdighet og trygghet for alle involverte parter skal ivaretas (Herron et al., 2021, s. 2086). På den annen side kan det være slagkraft i tabloide overskrifter, og mange vil hevde at det kan bidra til å sette søkelys på situasjoner som krever forbedring. Samtidig kan et for hardt ordskifte gi en paradoksal effekt der det får vokse frem en motvilje mot personer med demens parallelt med at helsepersonell ikke føler seg verdsatt. I intervjustudien viste ingen av sykepleierne tydelig negative emosjoner knyttet til mediediskursen. Som Kitwood (1999, s. 108, 110) peker på kan god omsorg bedre nervefunksjoner. Den kan øke vitaliteten, minske stress og støtte opp under et indre miljø som fungerer vevsreparerende og som er en betingelse for velbefinnende. På den annen side devaluerer dårlig omsorg personen og fremmer angst, sinne og sorg. Dette bekrefter den rollen omsorgsgivere har i et demensforløp. Hvis vi samtidig tar utgangspunkt i Kitwoods beskrivelse av de fem psykologiske behov hos personer med demens; tilknytning, trøst, identitet, beskjeftigelse, inklusjon så kan vi se for oss at mange av disse behovene kan bli tilfredstilt gjennom å være en del av et omsorgsmiljø som et sykehjem kan representere når det fungerer som den beste utgaven av seg selv. Jeg har selv erfart hvordan mange pasienter som av hensyn til utfordrende atferd ikke lenger kan bo hjemme synes å få oppblomstring med redusert grad av utfordrende atferd når de flytter inn på sykehjem. Folk kan undre seg over behovet for en sykehjems plass i lys av at enkelte pasienter får en økende velfungering. Da kan det etter mitt syn med utgangspunkt i Kitwoods modell forklares gjennom at pasienten er en del av et miljø der mange av disse behovene kan oppfylles (Kitwood, 1999, s. 90).

Refleksjon

Flere av intervjupersonene erfarer at refleksjon er et nyttig for å mestre møtet med personer med demens og utfordrende atferd. I den faglige retningslinjen for demens anbefales det at virksomhetene har system for kontinuerlig fagutviklings- og forbedringsarbeid slik at den enkelte

innehar relevant kompetanse for å utføre sitt arbeid faglig forsvarlig. (Helsedirektoratet, 2017, Kap. 4). Med utgangspunkt i Kitwood er det i omsorgsarbeid et egentlig mål om å skape en refleksiv utøver der riktig opplæring er en prosess hvor handling, refleksjon og konsolidering av bedre praksis går i syklus. Dette innebærer også å ta omsorg for personalet, hvilket er nødvendig fordi det er en tett sammenheng mellom beboerne på sykehjem sin personstatus og personalets. En organisasjon som søker å gi førsteklasses omsorg for pasientene må samtidig gå inn for å sikre hele personalets verdi som personer (Kitwood, 1999, s. 117-118). Her kan se at Kitwood peker på nyanser som både kommer pasienten og personalet til gode og hvordan det er en tett parallell mellom de to dimensjoner. TID modellen som tidligere nevnt har også en refleksjonsfase der en del av hensikten er å reflektere omkring personen som del av forståelse for atferden. Den er slik sett mer en refleksjonsbasert læringsmodell for personalet i håndteringen av atferden, men har også et veiledningselement som kan hjelpe personalet med å forstå atferd og øke sin mestringsfølelse (Lichtwarck et al., 2019, s. 2-3). Dette kan slik jeg ser det bidra til å plassere atferden i et perspektiv der personalet ikke opplever seg som et offer, hvilket igjen kan redusere redselen for å gå inn slike situasjoner videre. Som Kitwood beskriver må man ikke unnlate å systematisk undersøke den utfordrende atferden for å finne rotårsaken for å kunne lindre og avhjelpe når mulig (Kitwood, 1999, s. 50). Dette gjenspeiler også egen erfaring fra praksis. Solheim (2015, s. 329) peker også på betydningen av tiltak i form av refleksjon rettet mot personalet fordi arbeidet kan oppleves som belastende. Hun viser til psykoedukative metoder som har som mål å både gi personalet emosjonell støtte samtidig som de får kunnskap om demens, mestringsstrategier og problemløsning, og at personalmøter kan være et nyttig fora for dette. Som en nyere studie peker på vil det at personalet støtter hverandre i komplekse saker og bærer ansvaret sammen, være nyttig for at ikke byrden skal bli for tung å bære for den enkelte. Det krever organisering av tid og rom i hverdagen for å kunne ha et miljø der det oppleves trygt å kunne både dele og gi konstruktive tilbakemeldinger og informasjon (Veldwijk-Rouwenhorst et al., 2022, s. 19). Egen erfaring tilsier at det er nyttig å dele erfaringer om utfordrende atferd med den hensikt å stå sterkere sammen. Det kan oppleves som å bli tatt på alvor når temaet tas opp i enhetsmøter på en organisert måte fremfor kun løselig i rapporter og fortløpende. Betydningen av refleksjon ble også vektlagt av sykepleiere i en studie som undersøkte hvordan sykepleiere møter utfordrende atferd hos personer med demens (Simonsen & Helgesen, 2020, s. 43) Den ene av intervjupersonene beskriver hvordan de er flinke til å både snakke sammen og samarbeide, men kunne ønsket et bedre system og opplæring i det å ta et oppgjør med kritisk opplevelser umiddelbart etterpå. Det kan være i form av en avlastende samtale

etter en kritisk hendelse der de involverte kan avreagere og gis en form for psykologisk førstehjelp. Det kan også være beslektet med det som rutinemessig gjennomføres i deler av psykisk helsevern etter bruk av tvangsmidler der det å skape ro, trygghet, fellesskapsfølelse og håp i møtet, samt unngå skyldfordeling vektlegges (Oslo Universitetssykehus, 2022).

Interesse og entusiasme

Intervjupersonene ga ved flere anledninger uttrykk for at de erfarte at møtene med utfordrende atferd hos personer med demens på sykehjem også skapte mye positivt engasjement. Det både utfordret dem faglig og var emosjonelt givende fordi de kunne oppleve at innsats og engasjement kunne gi den ønskede effekt. De erfarte at deres handlinger hadde betydning for pasientenes livskvalitet. Informantene viste også entusiasme med hensyn til den gevinsten som ligger i god samhandling med kollegaer. Av egen erfaring gir samhandling vinning på flere områder, det styrker samholdet, men det kan også styrke kompetansen fordi at samhandling gir næring til deling av kompetanse, erfaringer og refleksjon noe som igjen kommer pasientene til gode. Av egen erfaring er det det å lære bort og veilede andre er jo også noe som styrker mestringsfølelse og eierskap til faget. En studie konkluderte med hvordan beboernes livskvalitet var avhengig av personalets holdninger (Gerritsen et al., 2019). Som Kitwood peker på er nøye utvelgelse av personalet viktig for å sikre at man ikke bare har ansatte som fyller formelle krav og har erfaring, men som også besitter egnethet, motivasjon og engasjement for demensomsorg (Kitwood, 1999, s. 119-120). I implementeringsstudien for TID modellen så forskerne at oppslutningen var avhengig av om personalet fikk betalt for deltakelsen. Dette kan indikere at motivasjon og engasjement ikke kan forventes dersom det ikke også er regnet som en del av det lønnete arbeidet. En mindre amerikansk studie fant at det var en sammenheng mellom en personsentrert holdning og jobbtilfredshet, og den fant også at det var en forskjell på i hvor stor grad man sluttet seg til personsentrert tilnærming i møtet med utfordrende atferd. Sykepleiere hadde større tiltro til personsentrert tilnærming mens annet pleiepersonell hadde større tiltro til metoder som skjerming og bruk av medisiner. Generelt var det stor variasjon i hvordan holdninger personalet hadde til aggressiv atferd fra pasientene. (Burshnic et al., 2018). Intervjupersonene i min studie viste jevnt over en tiltro til personsentrerte tilnærminger, her var alle sykepleiere så det er ikke

sammenlignbart. I en annen studie fant man at personalet hadde et ønske om å yte personsentrert omsorg men følte seg overveldet, maktesløse, utrygge og alene. (Rapaport et al., 2018, s. 7) I en konseptanalyse kunne man finne at når personalet er usikre, engstelige og kjenner seg maktesløse i situasjonen så følger ofte opplevelsen av stress og truende atferd som sterkere i motsetning til funnene til en studie som pekte på at en mer håpefull holdning hos personalet ga økt følelse av velvære og redusert grad av utfordrende atferd hos pasientene (Gerritsen et al., 2019, s. 1520).

5.1.3 Ressurser

Kompetanse

Flere av intervjupersonene viste til at det var krevende å samarbeide med kolleger som var nye og uerfarne, men uttrykte forståelse for at avdelingene var i behov av vikarer.

Kitwood (1999, s. 117) sier at de første uker etter en tiltredelse er særlig viktige, og det er lett å undervurdere den engstelse og mangel på selvtillit mange nyansatte føler. En passende prosess tillater gjerne to måneder for å kunne bli tilstrekkelig kjent. Betydningen av kunnskap hos personalet slik det også fremheves av flere av intervjupersonene kan belyses ved å se til Kitwoods (1999, s. 55-56) beskrivelse av de depersonaliserende tendenser en kan se i et omsorgsmiljø og som får utspille seg til tross for at omsorgsgiverne både er vennlige og velmenende. For å kunne ha et bevisst forhold til dette kreves det etter mitt syn kunnskap om dette paradoksets eksistens. Som en av studiene fra teoridelen peker på kan holdningsskapende arbeid være noe av det mest sentrale for å skape omsorgsarbeid av høy kvalitet (Gerritsen et al., 2019, s. 1522). Personsentrert praksis og omsorg er ikke en triviell og enkel oppgave, men demensomsorgen har en tradisjon for å ikke kreve kvalifisert personell. Det er en viktig anerkjennelse at dette feltet er emosjonelt så vel som fysisk krevende og intenst, og det er derfor vesentlig å vektlegge utdanningsprogrammer, kurs og veiledning for ansatte (Brooker, 2006, s. 41). Særlig viktig er det å styrke ansattes kunnskap om hvordan å analysere underliggende årsaker som blant annet kan være smerte, ubehag, ensomhet og kjedsomhet (Livingston et al., 2017, s. 7).

Som nevnt er det personsentrert omsorg som er den bestemte tilnæringsmåten som demensomsorgen har som fundament. Det å implementere personsentrert omsorg krever involvering fra ledelsen (Mork Rokstad & Røsvik, 2018, s. 310) En studie fra sykehjem i Oslo viser at innføring av en modell for personsentrert omsorg var mer vellykket i små organisatoriske enheter enn i større. Det vil si at de enhetene hvor nærmeste leder hadde færre enn 20 senger i sin enhet,

kom bedre ut enn der hvor lederen hadde flere enn 20 senger i sin enhet, uavhengig om sykehjemmet var delt inn i mindre bogrupper eller ikke. Dette indikerer at det bør være tilstedeværelse av leder. Blir det for flat struktur med for stor avstand til nærmeste leder, vil dette påvirke kvaliteten av tjenestene på en negativ måte (Høyland, 2015, s. 17-18). Studien til Botngård et al. viste også at manglende lederstøtte var en faktor assosiert med utøvelse av psykologisk vold (Botngård et al., 2021, s. 16). Dette kan være med på å gjenspeile betydningen av lederen har og slik sett er det interessant at ingen av intervjupersonene særskilt trakk frem lederen som en betydningsfull faktor i sine erfaringer omkring utfordrende atferd ved demens. Man kan da spørre seg om lederne er synlige og tilstrekkelig tilstedeværende. I følge faglig retningslinje for demens skal virksomhetene ha en ledelse med kunnskap om personsentrert omsorg og behandling som formidler dette verdigrunnlaget gjennom virksomhetens visjon og løpende prioriteringer og avgjørelser (Helsedirektoratet, 2017, Kap. 4). I studien til (Rapaport et al., 2018, s. 7) beskrev helsepersonell at de oftest opplevde at lederne ikke hadde forståelse for utfordringene de opplevde i arbeidet med utfordrende atferd, men i de tilfellene der ledelsen viste engasjement og tydelig involvering så lettet det arbeidet gjennom å gi trygghet og motivasjon til å yte personsentrert omsorg.

Rapporten til Høyland (2015, s. 20) peker på at det er en rekke utfordringer knyttet til systematisk og planmessig oppfølging av omsorgstiltak og aktiviteter i sykehjemsavdelinger. Mange sykehjemsavdelinger har kortet ned på overlapping mellom vakter og/eller tid satt av til rapporter og behandlings-/planleggingsmøter. En annen stor utfordring i noen sykehjem, er at de elektroniske rapporteringssystemene som brukes, er lite hensiktsmessige. Det gjelder både utforming av selve programvaren, at antall tilgjengelige terminaler er begrenset, samt hvem som har tilgang på terminalene. I den grad slike momenter blir forstyrrende for tilgangen på ressurser kan det være viktig å holde fokus på videre.

Team

Flere av intervjupersonene trakk frem verdien i å jobbe i team. Tverrfaglighet og samarbeid ble vurdert som en trygghet i møtet med personer med demens og utfordrende atferd. Det virker støttende og samtidig gir det en tydeligere faglig retning. TID modellen er et godt eksempel på å omsette dette i praksis der fremgangsmåten bygger på tverrfaglig samarbeid. (Lichtwarck et al.,

2019). I retningslinjene beskrives det at tverrfaglig samarbeid kan være en av flere faktorer som kan bidra til å forebygge atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (Helsedirektoratet, 2017, Kap. 3). I en kort fagartikkel i Vernepleien.no ble det tatt til orde for at det må rekrutteres flere vernepleiere til demensomsorgen da de har et særlig fokus på tiltak som kompenserer for pasientens manglende fysiske og kognitive ferdigheter. Som Kitwood viser til er det sentralt å vektlegge riktige ansettelser, og at en tiltrekker de rette mennesker til demensomsorgen gjennom å utforme stillingene slik at mennesker med motivasjon for nettopp denne typen arbeid søker seg til feltet (Kitwood, 1999, s. 120). I lys av dette kunne man ved å få dette mangfoldet av kompetanse inn i praksis realisere en enda større gevinst av det å arbeide tverrfaglig. I den tidligere nevnte TID modellen som viste signifikant effekt med hensyn til å redusere agitasjon hos personer med demens på sykehjem er også tverrfaglig samarbeid en av pilarene intervensjonsmodellen er bygget (Lichtwarck et al., 2018; Lichtwarck et al., 2016, s. 4). Kitwood (1999, s. 118) peker også på hvordan omsorg er mer enn individer som tar seg av individer, det er et team av mennesker som når de jobber med utgangspunkt i et felles verdigrunnlag bidrar til at felles mål oppnås. Kitwood mener videre at det er viktig at nye ansatte også innlemmes i et slikt fellesskap, og presiserer at samholdet kan være under press dersom ikke det er en tydelig ledelse som styrker teamets felles referanseramme. En mulig årsak til at intervjupersonene ikke trakk frem lederens betydning spesielt kan være at det hersker et skille der lederen har et stort fokus på administrasjon på bakgrunn av nødvendighet med tanke på det kartlagte lederspennet som tidligere vist til. En annen årsak kan være at sykepleierne både har god kompetanse, er erfarne og selvdrevne. Som en av informantene sa var hun sitt ansvar tydelig bevisst med hensyn til at man i rollen som sykepleier er leder på vekten og både må delegere og prioritere. Det vil etter mitt syn allikevel være vesentlig med et lederskap som går foran som et godt eksempel. Som Kitwood (1999, s. 114) viser til er et av kjennetegnene for en avdeling som er velegnet til demensomsorg at den har en leder som er eksemplarisk og tilgjengelig. Ifølge Stutte et al. (2017, s. 399) er ledelse av høy kvalitet og et effektivt samarbeid på tvers av teamet faktorer noe som virker forebyggende på å bli utsatt for fysisk form for utfordrende atferd hos personer med demens på sykehjem.

Tid

Intervjupersonene vektla sine erfaringer av tid som nøkkelfaktor i møtene med personer med demens og utfordrende atferd. I Kitwoods (1999, s. 56) beskrivelse av ondartet sosialpsykologi trekker han frem forsering av tempo med de negative effektene det bringer. Slik sett er tid en ressurs som er nødvendig fordi personsentrert omsorg ikke gis de beste forutsetninger ved stort tidspress. Som nevnt i resultatdelen erfarte intervjupersonene at vekten kan preges av mange pasienters samtidige behov i tillegg til andre ventende oppgaver. Deltakerne i studien til Rapaport et al. (2018, s. 5) erfarte også at det å ha tilstrekkelig tid til å bli kjent med pasientene var en kritisk faktor med hensyn til å bygge opp tillit og bånd. Dette hjalp personalet til å lettere tolke og respondere adekvat til pasientenes behov. I studien til Veldwijk-Rouwenhorst et al. (2022, s. 17-18) oppga informantene at de hadde for liten tid både til refleksjon og til spesifikke pasientsituasjoner i tilrettelagte enheter for personer med demens og utfordrende atferd, dette som følge av stor arbeidsmengde totalt. Tatt i betraktning de utfordringene som helsetjenesten står overfor i tiden som kommer, med et økende sprik mellom behov og tilgjengelige ressurser kreves en realistisk tilnærming. Som James (James, 2011, s. 26) peker på kan kravene som stilles til det personalet som skal møte utfordrende atferd ved demens sammenlignes med å skulle inneha angeliske evner, være ufeilbarlige og ha perfekte attributter. Man kan reflektere over denne forventningen om at det kreves perfektjon for å unngå utfordrende atferd i lys av det som Vike et al. (2002, s. 66-67) peker på der den enkelte ansatte kan oppleve å bære organisasjonens grenser i egen kropp. Dette mener forfatterne kommer som et resultat av at offentlig sektor er en grenseløs organisasjon der forholdet mellom tilbud og etterspørsel ikke er regulert, men basert på rimelighetsvurderinger og lokal tilpasning. Så lenge behovene overstiger evnen til å tilfredsstille dem oppstår et dilemma. Det dilemmaet ender ofte opp med å måtte forvaltes av førstelinjen. Som den tidligere forskningen pekte på var opplevelse av bedre bemanning og tilgang på ressurser en av faktorene tilstede der det ble rapportert mindre grad av agitert atferd rettet mot personalet (Stutte et al., 2017, s. 401-405). På den annen side kan ikke fokuset bare være på bemanning. Innhold og organisering må vektlegges. Helsepersonellkommisjonen peker riktignok på viktigheten av at konsekvenser for bemanningen inngår i beslutningsgrunnlaget knyttet for tiltak og ny politikk slik at det er samsvar mellom rettigheter som innføres og kapasiteten og ressursene helse- og omsorgstjenesten har til å oppfylle disse. Det tas også i utredningen til orde for at misforholdet mellom behov og tilgjengelige ressurser i årene som kommer fordrer at de involverte – personalet, befolkningen og politikerne –

har kunnskap om begrensninger og realiteter som utfordrer den offentlig finansierte helse- og omsorgstjenesten for hele befolkningen. Utredningen peker på at alle må gjøre sitt for at forventningsspraket reduseres. For at personellet skal klare å stå i vanskelige begrensende valg, trengs det aktiv støtte fra alle de nevnte aktørene. Utover dette så presiseres viktigheten av at de ressursene man har benyttes på en bærekraftig med en bevisst oppgavefordeling som tidligere nevnt (NOU 2023:4, 2023, s. 15,130,255).

Det er et begrep som har dukket opp ved søk etter relevant litteratur i etterkant av funnene i min studie; *Slow Nursing*. Dette går hovedsakelig ut på å være til stede i øyeblikket, gjøre en ting av gangen og vektlegge det å skape glede og tilfredshet. Det sykepleierne i en studie som undersøkte forståelsen av *Slow Nursing* ga uttrykk for var at det handlet i stor grad om «timing» og det å utføre oppgavene på en slik måte at pasienten ble forankret i øyeblikket gjennom vektlegging av verdighet, autonomi, gleden av å være en del av noe og det å finne tilværelsen meningsfull. Dette fokuset skal ikke forhindre rask og besluttsom sykepleie i de situasjonene der det kreves, men gjennomføringen skal preges av ro og full tilstedeværelse. (Lillekroken, 2014, s. 42-43; Lillekroken et al., 2017, s. 940-944). Mange av disse elementene gjenspeiler etter mitt syn Kitwoods tanker om positivt personarbeid der interaksjoner kan fremme personligheten til personen og styrker og gir næring til positive følelser. Intervjupersonene understøtter dette når de peker på at ressurser og klok anvendelse av disse må gå hånd i hånd. Dette for at personer med demens og utfordrende atferd skal oppleve god kvalitet i omsorgen. Mange av momentene i resultatene og den påfølgende diskusjonen kan tyde på at et viktig premiss for dette er at de som skal hjelpe både blir gitt og har gode forutsetninger for å møte dem.

5.2 Oppsummering og veien videre

Resultatkategoriene ble diskutert hver for seg, men analysen og forankringen i teori og empiri åpner samtidig for at en kan finne sammenhenger og overlappende temaer på tvers slik diskusjonen viser enkelte steder. Som Malterud (2017, s. 90) peker på kan slike sammenhenger gi et mangfold med synergieffekt. Hovedfunn var at sykepleierne erfarte opplevelser av å være makteløse, samtidig hadde de et bevisst forhold til hva som i disse møtene styrker og muliggjør mestring, og i tillegg ga de uttrykk for hvilke ressurser som er av betydning både i de enkelte pasientmøtene og i en større sammenheng samt hvilke positive faktorer som berører

problemstillingen. Resultatene ble diskutert i lys av det teoretiske rammeverket til Kitwood, egne erfaringer, annen relevant forskning og rammedokumenter. Makteløsheten de erfarer kunne også finnes igjen i annen forskning. Dette kan gi økt grad av stress hvilket er uheldig både for pleier og pasient. Sykepleierne setter ord på mestring og betydningen av å ha et bevisst forhold til balansen i et personsentrert perspektiv der personen kommer først og der omgivelser og behandleratferd spiller inn, men der sykdommen allikevel må være en del av forklaringsmodellen for den utfordrende atferden. Annen forskning peker på viktigheten av å ikke vektlegge sykdom som årsak for å forsikre om at man stadig ser muligheter for at omgivelsene utgjør en forskjell. Dette kan vise at bevisstheten om dette kan utgjøre forskjellen. Sykepleierne gjør rede for sine erfaringer av hva som er betydningsfulle ressurser og viktigheten av å benytte disse klokt. Det er viktig med tilstrekkelig tid, men tid alene er ikke nok, den må også benyttes på en faglig fundert måte noe som presiseres både fra et personsentrert perspektiv, og fra et fremtidsperspektiv der ressursene må utnyttes klokt fordi de er begrenset. På veien videre for dette feltet vil det etter mitt syn, og tatt kunnskapsgrunnlaget i betraktning være viktig å fortsatt søke etter bedre løsninger for å kunne dempe og gi lindring til pasienter med utfordrende atferd. Samtidig må pleiepersonalets perspektiv og behov tas i betraktning ettersom de utgjør en avgjørende faktor for utfallet og kvaliteten i tjenestene. Slik sett kan funn og refleksjoner fra denne studien bidra til å peke ut noen områder som kan være av betydning å undersøke nærmere.

6 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å få kunnskap om hvordan sykepleiere på tilrettelagte enheter for personer med demens erfarer å møte på utfordrende atferd. Studien fikk et kvalitativt design hvor det var seks sykepleiere fra tilrettelagte og forsterkede tilrettelagte enheter for personer med demens fra ulike kommuner som utgjorde utvalget, og stilte til individuelle semistrukturerte intervjuer. Resultatene ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering (STC).

Teoridel, resultatdel og den påfølgende diskusjonen oppsummerer samlet et svar på problemstillingen *Hvordan erfarer sykepleiere å møte utfordrende atferd hos personer med demens på tilrettelagt enhet på sykehjem?* Denne studien viste at de erfarer maktesløshet med hensyn til å ikke nå inn til pasientene, frykt for skade og et sterkt ønske om å unngå medisiner. Samtidig satte de ord på betydningsfulle faktorer for mestring der de må ha en bevissthet rundt egne holdninger, vektlegge refleksjon og de deler positive opplevelser fra det å lykkes. De erfarer at ressurser er en viktig faktor, men at hvordan disse utnyttes også er av vesentlig betydning.

Samlet sett kan disse funnene bidra til å peke ut en retning for hva som bør forbedres, hva som kan utforskes videre, og hva som bør ivaretas og styrkes. Dette for å legge til rette for omsorg av god kvalitet til personer med demens med utfordrende atferd på sykehjem, der personalet også blir ivaretatt og får utnyttet sin kompetanse til beste for helheten.

Litteraturliste

- Al Ghassani, A., Rababa, M. & Abu Khait, A. (2021). Agitation in people with dementia: A concept analysis. *Nursing Forum*, 56(4), 1015-1023.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/nuf.12629>
- Aldring og helse. (2021, 2023). *Veiviser demens*. Helsedirektoratet.
<https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/yngre-med-demens/>
- Bergh, S., Engedal, K., Røen, I. & Selbæk, G. (2011). The course of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia in Norwegian nursing homes. *Int Psychogeriatr*, 23(8), 1231-1239.
<https://doi.org/10.1017/S1041610211001177>
- Botngård, A. (2021). Elder abuse in Norwegian nursing homes: Prevalence and risk factors.
<https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2738290>
- Botngård, A., Eide, A. H., Mosqueda, L., Blekken, L. & Malmedal, W. (2021). Factors associated with staff-to-resident abuse in Norwegian nursing homes: a cross-sectional exploratory study. *BMC Health Services Research*, 21(1), 244. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06227-4>
- Briseid, K. (2019). Personorientering i en norsk velferdsstatskontekst. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(1), 1-17. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-01-09>
- Brooker, D. (2006). *Person-Centred Dementia Care: Making Services Better*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Burshnic, V. L., Douglas, N. F. & Barker, R. M. (2018). Employee attitudes towards aggression in persons with dementia: Readiness for wider adoption of person-centered frameworks. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 25(3), 176-187.
<https://doi.org/10.1111/jpm.12452>
- Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., Lapkin, S., Wang, A., Liu, Z. & Williams, A. (2019). Effects of person-centered care at the organisational-level for people with dementia. A systematic review. *PLoS One*, 14(2), e0212686. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0212686>
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K. & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228(1), 59-64. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.03.043>
- Davison, T. E., McCabe, M. P., Bird, M., Mellor, D., MacPherson, S., Hallford, D., Seedy, M. & O'Connor, D. W. (2017). Behavioral Symptoms of Dementia that Present Management Difficulties in Nursing Homes. *Journal of Gerontological Nursing*, 43(1), 34-43.
<https://doi.org/10.3928/00989134-20160928-01>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018a). Demens. I P. K. Haugen (Red.), *Demens -sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 14-28). Forlaget aldring og helse - akademisk,.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2018b). *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forl. aldring og helse akademisk.
- Engel, G. L. (1977). The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/doi:10.1126/science.847460>
- Forskningsetiske komiteer. (2019). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*, . Kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag - NEM,. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/vurdering-av-kvalitative-forskningsprosjekt-innen-medisin-og-helsefag/>
- Forskrift for sykehjem m.v. (1988). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*, Helse- og omsorgsdepartementet,. <https://lovdata.no/forskrift/1988-11-14-932>

- Gadamer, H.-G. & Melberg, A. (1997). *Sanning och metod : i urval*. Daidalos.
- Gerritsen, D. L., van Beek, A. P. A. & Woods, R. T. (2019). Relationship of care staff attitudes with social well-being and challenging behavior of nursing home residents with dementia: a cross sectional study. *Aging & Mental Health*, 23(11), 1517-1523.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1506737>
- Gjøra, L. & Michelet, M. (2018). Kommunal omsorgskjede-organisering og innhold. I P. K. Haugen (Red.), *Demens -sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 278-299). Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Hazelhof, T. J. G. M., Schoonhoven, L., van Gaal, B. G. I., Koopmans, R. T. C. M. & Gerritsen, D. L. (2016). Nursing staff stress from challenging behaviour of residents with dementia: a concept analysis. *International Nursing Review*, 63(3), 507-516.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1111/inr.12293>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. Helse- og omsorgsdepartementet.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). *Pasient- og brukerrettighetsloven med kommentarer* [Rundskriv].
<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer>
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje for demens*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens>
- Helsedirektoratet. (2018). *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens*. <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens>
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018*, . <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/nasjonal-kartlegging-av-tilbudet-til-personer-med-demens#apiUrl>
- Helsedirektoratet. (2020). *Vold, overgrep og forsømmelser i norske sykehjem- om omfang og pågående forebyggende arbeid*. <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/rapportering-pa-voldshendelser-pa-sykehjem/id2865991/>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*, (LOV-2008-06-20-44). Helse- og omsorgsdepartementet,. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Helse- og omsorgsdepartementet,. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Helvik, A. S., Engedal, K., Benth, J. Š. & Selbæk, G. (2015). Prevalence and Severity of Dementia in Nursing Home Residents. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 40(3-4), 166-177.
<https://doi.org/10.1159/000433525>
- Herron, R. V., Funk, L. M. & Spencer, D. (2021). Stories of violence and dementia in mainstream news media: Applying a citizenship perspective. *Dementia (14713012)*, 20(6), 2077-2090.
<https://doi.org/10.1177/1471301220981232>
- Holst, A. & Skär, L. (2017). Formal caregivers' experiences of aggressive behaviour in older people living with dementia in nursing homes: A systematic review. *International Journal of Older People Nursing*, 12(4), e12158. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/opn.12158>
- Høyland, K., Kirkevold, Øyvind, Woods, Ruth og Haugan, Gøril. (2015). *Er smått alltid godt i demensomsorgen? Om bo- og tjenestetilbud for personer med demens*, (102009637). SINTEF Fag. <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/handle/11250/2393161>
- Håkonsen, K. M. (2003). *Innføring i psykologi* (3. rev. utg. utg.). Gyldendal akademisk.
- James, I. A. (2011). *Understanding behaviour in dementia that challenges : a guide to assessment and treatment*. Jessica Kingsley Publishers.

- Jutkowitz, E., Brasure, M., Fuchs, E., Shippee, T., Kane, R. A., Fink, H. A., Butler, M., Sylvanus, T. & Kane, R. L. (2016). Care-Delivery Interventions to Manage Agitation and Aggression in Dementia Nursing Home and Assisted Living Residents: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(3), 477-488. <https://doi.org/10.1111/jgs.13936>
- Kales, H. C., Gitlin, L. N. & Lyketsos, C. G. (2015). Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ : British Medical Journal*, 350, h369. <https://doi.org/10.1136/bmj.h369>
- Kirkevold, Ø. (2018). Å forstå nevropsykiatriske symptomer. I P. K. Haugen (Red.), *Demens, sykdommer, diagnostikk og behandling*, (s. 260-275). Forlaget aldring og helse - akademisk.
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens : personen kommer i første række* (N. Johnsen, Overs.; D. Høeg, Red.). Dafolo.
- Knapskog, A.-B., Engedal, K., Selbæk, G. & Øksengård, A.-R. (2021). Alzheimers sykdom–diagnostikk og behandling. *Tidsskrift for Den norske legeforening*.
- Kommunesektorens organisasjon (KS). (2020-2021). *Programplan – bransjeprogram Sykehjem*. <https://www.ks.no/fagomrader/arbeidsgiverpolitikk/inkluderende-arbeidsliv-ia/ia-bransjeprogram/innsatsomrader-i-bransjeprogram-sykehjem/>
<https://www.ks.no/globalassets/fagomrader/arbeidsgiverpolitikk/ia-bransjeprogram/Programplan-bransjeprogram-Sykehjem.pdf>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Gyldendal akademisk.
- Kvalitetsforskrift for pleie- og omsorgstjenestene. (2003). *Forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter lov av 19. november 1982 nr. 66 om helsetjenesten i kommunene og etter lov av 13. desember 1991 nr. 81 om sosiale tjenester m.v.* (FOR-2003-06-27-792). Helse- og omsorgsdepartementet,. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2003-06-27-792>
- Kvarv, S. (2010). *Vitenskapsteori : tradisjoner, posisjoner og diskusjoner*. Novus.
- Lachs, M. S., Rosen, T., Teresi, J. A., Eimicke, J. P., Ramirez, M., Silver, S. & Pillemer, K. (2013). Verbal and Physical Aggression Directed at Nursing Home Staff by Residents. *Journal of general internal medicine*, 28(5), 660-667. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2284-1>
- Leseth, A. B. & Tellmann, S. M. (2018). *Hvordan lese kvalitativ forskning?* (2. utg.). Cappelen Damm akademisk.
- Lichtwarck, B., Myhre, J., Selbaek, G., Kirkevold, Ø., Rokstad, A. M. M., Benth, J. Š. & Bergh, S. (2019). TIME to reduce agitation in persons with dementia in nursing homes. A process evaluation of a complex intervention. *BMC Health Serv Res*, 19(1), 349-349. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4168-0>
- Lichtwarck, B., Selbaek, G., Kirkevold, Ø., Rokstad, A. M. M., Benth, J. Š., Lindstrøm, J. C. & Bergh, S. (2018). Targeted Interdisciplinary Model for Evaluation and Treatment of Neuropsychiatric Symptoms: A Cluster Randomized Controlled Trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(1), 25-38. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.05.015>
- Lichtwarck, B., Selbaek, G., Kirkevold, Ø., Rokstad, A. M. M., Benth, J. Š., Myhre, J., Nybakken, S. & Bergh, S. (2016). TIME – Targeted interdisciplinary model for evaluation and treatment of neuropsychiatric symptoms: protocol for an effectiveness-implementation cluster randomized hybrid trial. *BMC Psychiatry*, 16(1), 233. <https://doi.org/10.1186/s12888-016-0944-0>
- Lillekroken, D. (2014). Slow Nursing-The Concept Inventing Process. *Int J Hum Caring*, 18(4), 40-44. <https://doi.org/10.20467/1091-5710.18.4.40>
- Lillekroken, D., Hauge, S. & Slettebø, Å. (2017). The meaning of slow nursing in dementia care. *Dementia (London)*, 16(7), 930-947. <https://doi.org/10.1177/1471301215625112>

- Livingston, G., Barber, J., Marston, L., Rapaport, P., Livingston, D., Cousins, S., Robertson, S., La Frenais, F. & Cooper, C. (2017). Prevalence of and associations with agitation in residents with dementia living in care homes: MARQUE cross-sectional study. *BJPsych Open*, 3(4), 171-178. <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.117.005181>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. utg.). Universitetsforl.
- Meld. St.15 (2019). *Leve hele livet En kvalitetsreform for eldre* ((2017-2018)). Helse- og omsorgsdepartementet. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-15-20172018/id2599850/>
- Meld. St. 24 (2022–2023). *Fellesskap og meistring, Bu trygt heime*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20222023/id2984417/>
- Miesen, B. & Jones, G. M. M. (1992). *Care-giving in dementia : research and applications : Vol. 1* (Bd. Vol. 1). Routledge.
- Miesen, B. & Jones, G. M. M. (2006). *Care-giving in dementia : research and applications : Vol. 4 : Research and applications* (Bd. Vol. 4). Routledge.
- Mishriky, R. S. L. & Reyad, A. A. (2018). Pharmacological alternatives to antipsychotics to manage BPSD. *Progress in Neurology and Psychiatry*, 22(1), 30-35. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/pnp.495>
- Mork Rokstad, A. M. & Røsvik, J. (2018). Personsentrert omsorg. I P. K. Haugen (Red.), *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling*, (s. 300-314). Forlaget aldring og helse - akademisk., NOU 2023:4. (2023). *Tid for handling Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2023-4/id2961552/>
- NRK. (2021). *Reagerer på svartmaling av norske sykehjem: – Manglende tannpuss er ikke vold*. <https://www.nrk.no/norge/andre-forskere-reagerer-pa-ntnus-forskningsrapport-om-vold-mot-eldre-i-sykehjem-1.15569332>
- NRK. (2023). *Borte bra?* [TV serie]. *Omsorg bak lukkede dører*. NRK,. <https://tv.nrk.no/serie/brennpunkt-omsorg-bak-lukkede-doerer>
- Nybakken, S. (2017). " *Entering the patients world of complexity*". *How caregivers in nursing homes perceive aggressive behaviour in dementia-a metasynthesis* [Nord universitet]. <https://nordopen.nord.no/nord-xmlui/handle/11250/2458991>
- Oestrich, I. H. (2006). Kognitiv forståelse af aggression. I I. H. Oestrich & L. Holm (Red.), *Kognitiv miljøterapi : at skabe et behandlingsmiljø i ligeværdigt samarbejde* (2. udgave. utg., s. 253-259). Dansk psykologisk forlag.
- Oslo Universitetssykehus. (2022). *Tvangsmidler - ettersamtale med pasient og defusing/debriefing med personal*, . Klinikk psykisk helse og avhengighet (PHA),. <https://ehandboken.ous-hf.no/document/129151>
- Rapaport, P., Livingston, G., Hamilton, O., Turner, R., Stringer, A., Robertson, S. & Cooper, C. (2018). How do care home staff understand, manage and respond to agitation in people with dementia? A qualitative study. *BMJ Open*, 8(6), e022260. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022260>
- Raza, A., Piekarz, H., Jawad, S., Langran, T. & Donyai, P. (2022). A systematic review of quantitative studies exploring staff attitudes to antipsychotic use in residents with dementia in care homes...Health Services Research and Pharmacy Practice Conference, April 11–12, 2022, University of Bath, Somerset, England. *International Journal of Pharmacy Practice*, 30, 146-147. <https://doi.org/10.1093/ijpp/riac019.065>

- Ressursportal.no. (2023). *Trygghetsstandard i sykehjem*. Statforvalteren Trøndelag.
<https://www.ressursportal.no/tema/trygghetsstandard-i-sykehjem/vold-overgrep-og-omsorgssvikt>
- Sabat, S. R. (2008). A bio-psycho-social approach to dementia. *Excellence in dementia care: Research into practice*, 70-84. https://www.researchgate.net/profile/Steven-Sabat/publication/283413651_A_bio-psycho-social_approach_to_dementia/links/59888d490f7e9b6c8539e7/A-bio-psycho-social_approach-to-dementia.pdf
- Selbæk, G. (2018). Nevropsykiatriske symptomer ved demens. I P. K. Haugen (Red.), *Demens - sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 246-258). Forlaget Aldring og helse - akademisk.
- Selbæk, G., Engedal, K., Benth, J. S., Bergh, S., Selbæk, G. & Benth, J. Š. (2014). The course of neuropsychiatric symptoms in nursing-home patients with dementia over a 53-month follow-up period. *International Psychogeriatrics*, 26(1), 81-91.
<https://doi.org/10.1017/S1041610213001609>
- Simonsen, M. & Helgesen, A. K. (2020). Utfordrende atferd hos personer med demens i forsterket enhet på sykehjem-sykepleieres erfaringer. <https://munin.uit.no/handle/10037/20749>
- Solheim, K. (2015). *Demensguiden : holdninger og handlinger i demensomsorgen* (3. utg.). Universitetforl.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt!*
https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/vedlegg/shdir_demensrapport_korr4.pdf
- Stutte, K., Hahn, S., Fierz, K. & Zúñiga, F. (2017). Factors associated with aggressive behavior between residents and staff in nursing homes. *Geriatric Nursing*, 38(5), 398-405.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2017.02.001>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. utg.). Fagbokforl.
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D. & Orrell, M. (2017a). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics*, 29(2), 195-208. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001654>
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D. & Orrell, M. (2017b). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int. Psychogeriatr*, 29(2), 195-208. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001654>
- Universitetet i Sørøst-Norge. (2022). *Innsamling, lagring og arkivering av forskningsdata*, .
<https://bibliotek.usn.no/forskerstotte/forskningsdata/innsamling-lagring-og-arkivering-av-forskningsdata/>
- Universitetet i Sørøst-Norge. (2023). *Personorientert helsearbeid*. USN.
<https://www.usn.no/forskning/doktorgradsutdanning/vare-ph-d-utdanninger/personorientert-helsearbeid/>
- Veldwijk-Rouwenhorst, A. E., Zuidema, S. U., Smalbrugge, M., Persoon, A., Koopmans, R. T. C. M. & Gerritsen, D. L. (2022). Losing hope or keep searching for a golden solution: an in-depth exploration of experiences with extreme challenging behavior in nursing home residents with dementia. *BMC Geriatrics*, 22(1), 758. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03438-0>
- Verdens helseorganisasjon. (2017). *Draft global action plan on the public health response to dementia*, . World Health Organization (WHO).
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-en.pdf?ua=1
- Verdighetsgarantiforskriften. (2010). *Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien)*, (FOR-2010-11-12-1426). Helse- og omsorgsdepartementet,.
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2010-11-12-1426>

- Vike, H., Brinchmann, A., Haukelien, H., Kroken, R., Bakken, R. & Makt- og, d. (2002). *Maktens samvittighet : om politikk, styring og dilemmaer i velferdsstaten*. Gyldendal akademisk.
- World Health Organization. (2023). *Diagnosis, treatment, and care*.
<https://www.who.int/data/gho/data/themes/global-dementia-observatory-gdo/diagnosis-treatment-and-care>
- Wyller, T. B. (2020). *Geriatrici : en medisinsk lærebok* (3. utgave. utg.). Gyldendal.
- Zwijzen, S. A., Kabboord, A., Eefsting, J. A., Hertogh, C. M. P. M., Pot, A. M., Gerritsen, D. L. & Smalbrugge, M. (2014). Nurses in distress? An explorative study into the relation between distress and individual neuropsychiatric symptoms of people with dementia in nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 384-391.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1002/gps.4014>

Vedlegg

Vedlegg 1: Godkjenning av søknad Sikt/NSD

Vedlegg 2. Henvendelse rekruttering

Vedlegg 3: Informasjon og samtykke

Vedlegg 4: Intervjuguide