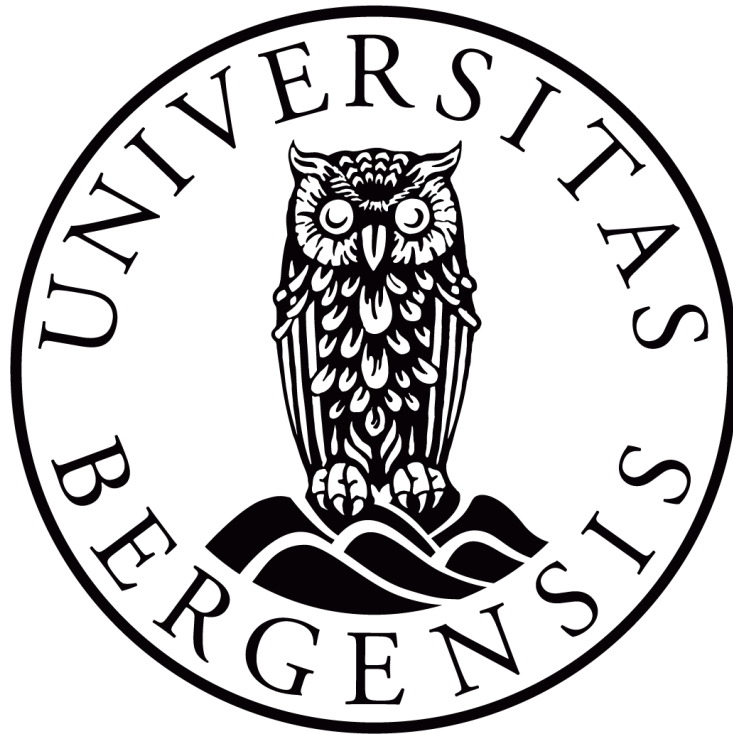


**Helsepersonells erfaringer med ivaretagelse av pasienter med
orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk
sykehus - *En kvalitativ studie***



Juliane Moberg Løvik

Masteroppgave

Masterprogram i helsevitenskap – studieretning sykepleievitenskap

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Det medisinsk – odontologiske fakultet

Universitetet i Bergen

Høst 2020

Forord

Arbeidet med denne masteroppgaven har vært spennende og lærerikt, men til tider også krevende. Det har vært kjekt og inspirerende å arbeide med et tema som jeg har stor interesse for. Den siste tiden med oppgaven har også vært noe annerledes enn jeg så for meg før jeg startet på prosjektet. Coronapandemien med sine følger har gjort det litt ekstra krevende å være masterstudent. Lesesalen ble da byttet ut til fordel for hjemmekontor, og fysiske veiledninger ble byttet ut med digitale møter.

Først vil jeg rette en stor takk til de 11 deltakerne som deltok i studien for at dere stilte dere til disposisjon og delte deres rike erfaringer. Jeg vil også rette en takk til prosjektgruppen på sykehuset for at jeg fikk delta på noen av møtene. Der fikk jeg se og lære hva dere driver med, samt hvilke planer dere har for å gjøre sykehuset demensvennlig.

Videre vil jeg takke veilederne mine, Frøydis Kristine Bruvik og Sidsel Ellingsen for god veiledning og nyttige innspill gjennom arbeidet med oppgaven. Dere har bidratt til god støtte, rike og faglige diskusjoner, og ikke minst motiverende ord når ting har gått trått og man har mistet troen på at man kommer i mål.

Mine gode medstudenter, Anne Mari og Janita vil jeg takke for alle timene på lesesalen, de gode samtalene, faglige diskusjonene, proseccokvelder og etter hvert utallige kaffepauser over skype når landet stengte ned. Det gode samholdet vi har fått i disse to årene kommer jeg aldri til å glemme. Dere har bidratt med stor støtte gjennom hele prosessen. Jeg hadde ikke klart det uten dere!

Til slutt vil jeg rette en takk til forskningsgruppen for fenomenologisk helsefaglig forskning ved Universitetet i Bergen for nyttige tilbakemeldinger etter fremlegg i vår.

Innholdsfortegnelse

1.0	INTRODUKSJON OG TEORETISK FORANKRING	1
1.1	BAKGRUNN FOR STUDIEN.....	1
1.1.1	<i>Demens</i>	2
1.1.2	<i>Delirium</i>	4
1.1.3	<i>Demensplan</i>	5
1.1.4	<i>Demensvennlig sykehus</i>	6
1.2	STUDIENS TEORETISKE FORANKRING – PERSONSENTRERT OMSORG	6
1.3	<i>Tidligere forskning</i>	11
2.0	HENSIKT OG PROBLEMSTILLINGER.....	15
2.1	HENSIKT.....	15
2.1	PROBLEMSTILLING.....	15
3.0	METODOLOGI OG METODE.....	16
3.1	VALG AV FORSKNINGSDESIGN OG METODE.....	16
3.2	UTVALG	18
3.3	DATAINNSAMLING	21
3.3.1	<i>Forberedelse til intervjuene</i>	21
3.3.2	<i>Gjennomføring av de individuelle intervjuene</i>	21
3.3.3	<i>Gjennomføring av fokusgruppeintervjuet</i>	23
3.3.4	<i>Transkribering</i>	24
3.4	ANALYSE	25
3.5	ETISKE ASPEKTER	28
4.0	STUDIENS FUNN	30
4.1.0	SYKEHUSET SOM STED – EN UTFORDRING	30
4.1.1	<i>Bekymret for pasientene</i>	32
4.1.2	<i>Behov for kreativitet og fleksibilitet</i>	33
4.2.0	UTFORDRENDE PRIORITERINGER.....	35
4.2.1	<i>Behandling versus helhetlig omsorg</i>	35
4.2.2	<i>Dilemmaer knyttet til å ivareta pasientenes verdighet</i>	35
4.3.0	BETYDNINGEN AV Å KJENNE PASIENTEN.....	38
4.3.1	<i>Dialog med kommunehelsetjenesten og pårørende viktig</i>	38
4.3.2	<i>Dokumentasjon og informasjonsflyt</i>	39
4.4.0	HOLDNINGER, KOMMUNIKASJON OG SAMHANDLING	40
4.4.1	<i>Behov for kunnskap og erfaring</i>	41
5.0	DRØFTING.....	43
5.1	DRØFTING AV STUDIENS FUNN	43
5.1.1	<i>Fysiske omgivelser</i>	43
5.1.2	<i>Kunnskap og personsentrert omsorg</i>	46
5.1.3	<i>Organisering og pasientforløp</i>	50
5.2	DRØFTING AV STUDIENS METODE	52
5.2.1	<i>Intern validitet</i>	52
5.2.2	<i>Ekstern validitet</i>	54
5.2.3	<i>Forskerrollen – refleksivitet og transparens</i>	55
OPPSUMMERING.....	57	

REFERANSELISTE

VEDLEGG

Vedlegg 1 Intervjuguide individuelle intervju

Vedlegg 2 Intervjuguide fokusgruppeintervju

Vedlegg 3 Godkjenning personvernombudet

Vedlegg 4 Informert samtykkeskjema (helsepersonell)

Vedlegg 4 Informert samtykkeskjema (sykepleiestudenter)

Sammendrag

Bakgrunn: Personer med orienterings- og hukommelsesvansker har større risiko for delirium, opplever oftere fall, og har høyere dødelighet enn andre grupper innlagt på sykehus.

Hensikt: Å utforske hvordan helsepersonell erfarer å ivareta pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus.

Metode: Studien anvender et kvalitativt, beskrivende design. Fem semistrukturerte, individuelle intervju og et fokusgruppeintervju med helsepersonell og sykepleiestudenter på sykehuset ble gjennomført. Intervjuene ble tatt opp på lydopptak, transkribert og analysert ved hjelp av Malteruds systematisk tekstkondensering.

Resultater: Studiens deltakere rapporterte at sykehuset som sted var en barriere for ivaretagelse av pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker. De beskrev en bekymring for pasientenes helse og sikkerhet hvor en fleksibel tilnærming var nødvendig. Dette kunne medføre dilemmaer mellom standardisert behandling relatert til innleggelsesårsak og individuelle behov. Begrensninger i kommunikasjon med pasientene gav behov for kontakt med pårørende og kommunehelsetjenesten for innhenting av informasjon. Deltakerne opplevde at personalet på sykehuset uttrykte negative holdninger i forhold til å ivareta eldre med kognitiv svikt og hadde manglende kunnskap i utøvelse av demensomsorg i en sykehuskontekst.

Konklusjon: Studiens funn kan tyde på at det er behov for endringer i det fysiske miljøet for å skape et tryggere miljø og enklere navigering for pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker. Det vil være behov for økt fokus, mer kunnskap og en holdningsendring blant personalet, samt nye og bedre rutiner for samarbeid med pasienter, pårørende og kommunehelsetjenesten.

Nøkkelord: Demens, sykehus, omsorg, helsepersonells erfaringer

Abstract

Background: People with orientation and memory difficulties faces a greater risk of developing delirium, experience more falls and have a greater mortality rate than other groups admitted to hospitals.

Aim: To explore how health professionals experience caring for patients with orientation and memory difficulties admitted to a somatic hospital.

Method: A qualitative, descriptive design were used in this study. Five semi-structured individual interviews and a focus group interview with health care professionals and nursing students at the hospital were conducted. The interviews were audio-taped, transcribed and analysed using systematic text condensation.

Results: The study participants reported that the hospital as a place was a barrier to caring for patients with orientation and memory difficulties. They described a concern for the patients' health and safety where a flexible approach was needed. This could lead to dilemmas between standardized treatment related to the reason for admission and individual needs. Limitations in communication with patients necessitated contact with relatives and the municipal health services to obtain information. The participants experienced that the staff expressed negative attitudes in relation to caring for the elderly with cognitive impairment and had a lack of knowledge in the practice of dementia care in a hospital context.

Conclusion: The findings may indicate that there is a need for changes in the physical environment in order to create a safer environment and easier navigation for patients with orientation and memory difficulties. There is a need for increased focus, more knowledge and a change in attitude among staff, as well as new and better routines for collaboration with patients, relatives and the municipal health service.

Keywords: Dementia, hospital, care, health care professionals' experiences

1.0 Introduksjon og teoretisk forankring

1.1 Bakgrunn for studien

Personer med orienterings- og hukommelsesvansker er en sårbar gruppe på sykehus relatert til det å orientere seg i ukjente omgivelser og situasjoner, samt at de er ytterligere redusert på grunn av sykdom eller skaden som er årsak til sykehusinnleggelsen. Å bli innlagt på sykehus kan oppleves traumatisk for en person med demens knyttet til deres begrensede evner til å takle ukjente miljøer, personer og rutiner (Eriksson & Saveman, 2002). En innleggelse kan ha negativ innvirkning på deres kognitive, mentale og fysiske evner, og atferdsmessige og psykiatriske symptomer er vanlig hos personer med demens innlagt på sykehus (Dewing & Dijk, 2014; Sampson et al., 2014). Disse ugunstige konsekvensene kan skape bekymring for den enkelte pasient, deres familier og de ansatte som tar seg av dem (Moyle, Olorenshaw, Wallis & Borbasi, 2008). Eldre personer med kognitiv svikt har i tillegg større risiko for lengre varighet på sykehusoppholdet, innleggelse på sykehjem etter innleggelsen, samt større risiko for delirium, fall, dehydrering, redusert ernæringsstatus, redusert fysisk og kognitiv funksjon, infeksjon og har høyere dødelighet enn andre grupper som var innlagt på sykehus (Fogg, Griffiths, Meredith & Bridges, 2018). Dette tyder på at endringer i pleieprosesser i sykehus er nødvendige for å sikre ivaretagelse av grunnleggende behov, og vie større oppmerksomhet til pasientsikkerhet til denne sårbare gruppen. Mer forskning er nødvendig for å forstå de mest hensiktsmessige måtene å gjøre det på, og hvordan endringer av omsorgen er best implementert for å forbedre utfallet for personer med demens og kognitiv svikt på sykehuset.

I dag er det trolig mellom 80.000 og 100.000 mennesker som lever med demens i Norge. Andelen som lever med demens øker med stigende alder, og det forventes en økning til 135.000 innen 2040. Dette tallet er trolig for lavt da flere lever med udiagnostisert demens (Folkhelseinstituttet, 2019). Det er ikke registerført antall innleggelser på sykehus når det gjelder personer med demens, men vi vet at denne pasientgruppen er storforbrukere av helsetjenester (Digby, Lee & Williams, 2017). I 2019 var hele 44% av pasienter med døgnopphold på somatiske sykehus 60 år og oppover (Statistisk sentralbyrå, 2020). Andelen eldre blir større og forventet knapphet i arbeidskraft vil sette grenser for hvordan vi kan løse oppgavene i fremtiden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019, s. 3).

Med bakgrunn som sykepleier har jeg selv erfart at det kan være utfordrende å ivareta personer med orienterings- og hukommelsesvansker på sykehus, og at det vies lite oppmerksomhet på å optimalisere behandlingen og omsorgen for denne gruppen i sykehus. Min faglige interesse for personer med demens og ønsket om å utvikle gode og verdige helsetjenester for denne gruppen har motivert meg til å gjennomføre studien.

1.1.1 Demens

Demens ... er en fellesbetegnelse på en tilstand ... som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer, og som er kjennetegnet ved en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter på en tilfredsstillende måte sammenlignet med tidligere, og endret sosial atferd (Engedal & Haugen, 2009, s. 17).

I Norge brukes klassifikasjonssystemet International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), og for å diagnostisere demens brukes følgende kriterier:

	Kriterier for demens ifølge ICD-10
I	<ol style="list-style-type: none"> 1. Svekket hukommelse, især for nyere data 2. Svikt av andre kognitive funksjoner (dømmekraft, planlegging, tenking, abstraksjon) <p>Mild: Virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre Alvorlig: Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig</p>
II	Klar bevissthet
III	<p>Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd; minst ett av følgende:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Emosjonell labilitet 2. Irritabilitet 3. Apati 4. Unyansert sosial atferd
IV	Tilstanden må ha en varighet på minst seks måneder

(Engedal & Haugen, 2009, s. 18)

Det finnes en rekke ulike sykdommer som fører til demens, der Alzheimers sykdom er den vanligste, og hele 60 prosent av alle demenstilfeller skyldes Alzheimers. Eksempler på andre

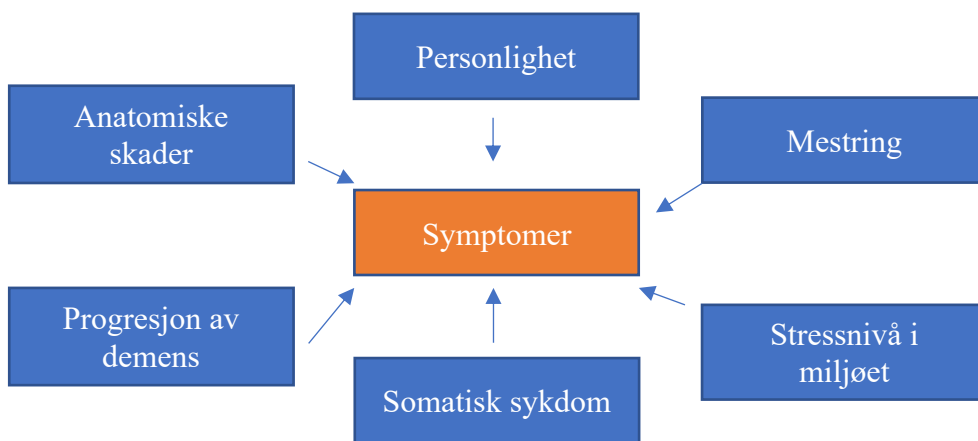
sykdommer som fører til demens er vaskulær demens, frontallappdemens, lewy-legemer og demens ved Parkinsons sykdom (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2020). Jeg har valgt å ikke gå inn på spesifikke demens-diagnoser, og demens omtales videre som en fellesbetegnelse på de ulike sykdommene.

Vanlige symptomer på demens kan deles inn i tre kategorier: kognitive symptomer, atferdsmessige- og psykologiske symptomer og motoriske symptomer (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2019b).

Vanlige symptomer på demens		
Kognitive symptomer	Atferdsmessige- og psykologiske symptomer	Motoriske symptomer
<ul style="list-style-type: none"> • Svekket oppmerksomhet • Svekket læringsevne og hukommelse • Svekket språkevne • Apraksi • Handlingssvikt • Agnosi • Svekket forståelse av handling i rom • Svekkede intellektuelle evner 	<ul style="list-style-type: none"> • Depresjon og tilbaketrekning • Angst og katastrofereaksjoner • Vrangforestillinger og illusjoner • Hallusinasjoner • Personlighetsendring • Rastløshet, motorisk uro, vandring • Apati og aggressivitet • Repeterende handlinger (roping, hamstring) • Forandret døgnrytme 	<ul style="list-style-type: none"> • Muskelstivhet, styringsproblemer • Balansesvikt • Inkontinens

(Engedal & Haugen, 2009, s. 34)

Det er flere faktorer som spiller inn for hvordan sykdommen påvirker det daglige liv. Ulike sykdommer fører til ulikt symptom-bilde. I starten vil det kliniske bildet være ulikt fra person til person. Personlighet, mestringsevne, somatisk sykdom og stress vil også kunne påvirke sykdomsbildet. Etter hvert vil de ulike sykdommene vil presentere seg mer og mer likt ettersom demenstilstanden progredierer (Engedal & Haugen, 2009, s. 20).



Figur 1. Faktorer av betydning for symptomatologien ved demens (Engedal & Haugen, 2009, s. 21)

På bakgrunn av at demens er underdiagnostisert, og at andelen av de som får problemer med orienterings- og hukommelsesvansker knyttet til en sykehusinnleggelse er større enn de som er diagnostisert med demens, er det valgt å omtale pasientgruppen for pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker. Dette inkluderer blant annet pasienter med kognitiv svikt, demens og delirium.

1.1.2 Delirium

Delirium er en akutt innsettende forvirringstilstand hvor hjernens funksjoner svikter. Typisk er at det opptrer plutselig, men det er også vanlig at det kan ta timer eller dager fra den utløsende årsaken inntreffer til pasienten opplever forvirring. Vanlige symptomer på delirium er redusert bevissthet, fluktuerende bevissthetsnivå, desorientering, vrangforestillinger, synshallusinasjoner, forstyrret søvnrytme, hyper- eller hypoaktivitet og engstelse (Malt & Engedal, 2018). Delirium defineres som en følgetilstand i forbindelse med somatisk sykdom, legemiddelpåvirkning eller somatisk sykdom (Engedal & Haugen, 2009).

Det skilles mellom risikofaktorer og utløsende faktorer ved delirium. Risikofaktorer for delirium er høy alder (over 80 år), demens, hjernesykdommer som for eksempel Parkinson sykdom eller gjennomgått hjerneslag og sensorisk deprivasjon. Høy alder og demens fremheves som helt sikre og de viktigste risikofaktorene for delirium. For at en person med risikofaktor skal få delirium må en eller flere utløsende årsaker være tilstede. Risikofaktorene demens og høy alder sammen med somatisk sykdom som fører til nedsatt surstofftilførsel til hjernen og legemidler med antikolinerg effekt er de viktigste faktorene som fører til delirium.

Delirium kan oppstå hos pasienter som er under psykologisk stress, noe som er særlig observert hos personer med demens. Når en person med demens settes i en stressende situasjon, er det viktig å være observant på hvilke reaksjoner som kan forventes, og miljøendringer og kriser kan via stressmekanismer påvirke slik at delirium utløses lettere ved legemiddelpåvirkning eller somatisk sykdom. Blant eldre som er innlagt i somatiske sykehus er forekomsten av delirium 20-30 prosent, og kan være opp mot 40-50 prosent hos ortopediske pasienter. Behandling av delirium går ut på å finne den utløsende årsaken og behandle denne, samt overvåking av den somatiske helsetilstanden. Prognosene er gode dersom årsaken blir adekvat behandlet, hvis ikke den bakenforliggende årsak blir identifisert er dødeligheten høy, opptil 25-30 prosent (Engedal & Haugen, 2009, s. 151-169). Haraldsplass diakonale sykehus har utviklet en nasjonal prosedyre for kartlegging og behandling av delirium på sykehus, og mange norske sykehus har nå implementert systematisk bruk av 4AT som kartleggingsverktøy for kartlegging og behandling av delirium (Amble et al.).

1.1.3 Demensplan

Åpenhet og inkludering er viktige prinsipper for demensomsorgen i Norge (Rokstad, 2014). For å forbedre tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende, har regjeringen de siste årene utviklet 5-års demensplaner i Demensplan 2015 og Demensplan 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011, 2015). I regi av helsedirektoratet utvikles det nasjonale retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av personer som er rammet av demens i forlengelsen av demensplanene hvor et personsentrert verdigrunnlag skal ligge til grunn (Rokstad, 2014, s. 30). Personsentrert omsorg blir gjort rede for i kapittel 1.2. Målet med demensplan 2020 er at samfunnet skal bli mer demensvennlig ved å integrere og ta vare på personer med demens i større grad. For å oppnå dette er det lagt vekt på økt åpenhet og kunnskap om demens generelt i samfunnet, og spesielt i helse- og omsorgstjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 7). Demensplanen stiller krav til at helsetjenestene er koordinert og møter behovene for helsetjenester på en helhetlig måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 44). Under nåværende planperiode har opplæring om demens og implementering av personsentrert omsorg og miljøbehandling i kommunene kommet et godt stykke på vei, og et av mulige fokusområder som peker seg ut i utarbeidelsen av en ny demensplan er at pasienter med demens skal ivaretas på en god måte på sykehus (Hveem, 2019).

1.1.4 Demensvennlig sykehus

Nasjonalforeningen for folkehelsen har utviklet et prosjekt med fokus på demensvennlig sykehus som en del av deres demensvennlige samfunn-strategi. Det fokuserer på tre dimensjoner:

1. Kunnskap og åpenhet om demens hos alle ansatte.
2. Organiseringen av pasientens forløp på sykehusoppholdet må være best mulig tilpasset personen med demens.
3. Utformingen av de fysiske omgivelsene skal ta hensyn til personer med demens ved skiltbruk, informasjon, farge, teknologiske løsninger m.m (Rugtvedt, 2018).

Fire sykehus deltar i prosjektet, med noe ulik tilnærming og prioriteringer for å gjøre sykehusene demensvennlig. Sykehusene som deltar er: Haraldsplass, Ahus, Diakonhjemmet og Lovisenberg (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2019a).

1.2 Studiens teoretiske forankring – personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg blir i flere land vektlagt som nasjonalt verdigrunnlag for demensomsorgen (Rokstad, 2014, s. 22). Begrepet personsentrert omsorg kan forstås på ulike måter, ut fra hvilken sammenheng det blir brukt i. Omsorgsfilosofien tar utgangspunkt i omsorgsmottakeren som person og innebærer en psykososial tilnærming (Brooker, Deschington & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2013; Rokstad, 2014). Personsentrert omsorg ble først introdusert som innfallsvinkel i demensomsorgen av den britiske sosialpsykologen Tom Kitwood på 1980- og 90-tallet (Rokstad, 2014, s. 23). Kitwood grunnla Bradford Dementia Group ved University of Bradford på og la med sine artikler på 1980- og 90-tallet et teoretisk grunnlag for personsentrert omsorg i praksis. Omsorgsfilosofien bygger på fem grunnpilarer: Viktigheten av å bevare personverdet, den utvidede modellen for demens, hensynet til virkningen av ondartet sosialpsykologi, viktigheten av å innta perspektivet til personen med demens og beskrivelsen av en ny pleiekultur (Brooker et al., 2013). For en bedre forståelse for grunnpilarene som personsentrert omsorg bygger på, blir de kort gjennomgått her:

Personverd

Kitwood (1997a, s. 8) definerer personverd som «en rang eller status som tildeles et menneske av andre, i en kontekst av relasjoner og sosialt liv. Det innebærer gjenkjennelse, respekt og

tillit». Personsentrert omsorgs viktigste mål er å bevare personverdet, selv om den kognitive funksjonen er svekket. Atferd blir tillagt mening, og det blir lagt vekt på at alle personer med demens har mulighet til å oppleve trivsel og mistriivsel. I omsorgsmiljøer som støtter opp om personverdet er det forventet en større grad av trygghet og trivsel, mens utfordrende atferd, apati eller fortvilelse er vanligere i omsorgsmiljøer som ikke støtter opp om personverdet. (Brooker et al., 2013, s. 12).

Den utvidede modellen for demens

Allmennheten hadde på 1980-tallet en oppfattelse om at det var lite å gjøre for å bremse den neurologiske svekkelsen hos personer med demens. Kitwood utviklet derfor den utvidede modellen for å tillegge andre dimensjoner enn tidligere til opplevelsen av demens og hvordan personen opplever og mestrer sin situasjon (Rokstad, 2014, s. 25-26). Han argumenterte for å møte personer med demens ut fra en forståelse om at tilstanden er en kombinasjon av sosiale, personlige og neurologiske faktorer. Han poengterte at sykdommen måtte anees som en kombinasjon av hjerneorganisk svikt, livshistorie, personlighet og endringer i sosiale relasjoner (Kitwood, 1999; Rokstad, 2014). En personsentrert omsorgstilnærming forstår derfor demens fra et biologisk, psykologisk og sosiologisk (biopsykososialt) perspektiv. Hvordan personen med demens opplever tilstanden påvirkes av disse tre perspektivene (Brooker et al., 2013, s. 12).

Ondartet sosialpsykologi

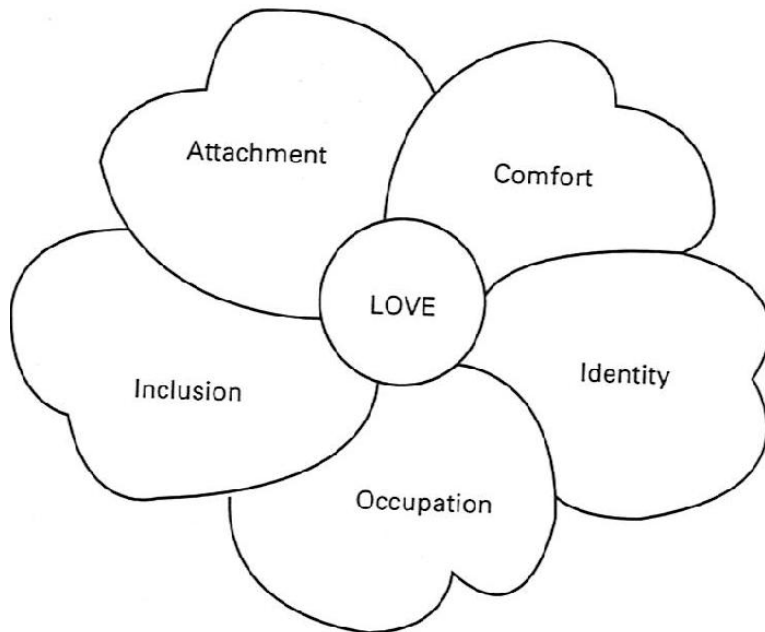
Kitwood (Kitwood, 1997a) beskrev ondartet sosialpsykologi som en fellesbetegnelse for handlinger som undergraver personverdet. Dette kan være handlinger der det ikke tas hensyn til personens behov og rettigheter, når sterke negative følelser underkjennes eller ignoreres, og når pasienten begrenses fra samspillet med andre mennesker. Ondartet sosialpsykologi omfatter episoder hvor mennesker blir truet, utsatt for høyt tempo, barnliggjort, neglisjert, manipulert, nedvurdert, anklaget, tvunget, umyndiggjort, underkjent, avbrutt, stigmatisert, objektifisert, latterliggjort eller bortvist. Handlingene er sjelden forårsaket av onde hensikter, men skjer forbausende ofte i demensomsorgen. Rettferdiggjøring av slike handlinger har røtter i våre samfunnsverdier som er preget av diskriminering og nedvurdering av personer med demens på bakgrunn av deres svekkede intellektuelle kapasitet. Ondartet sosialpsykologi sprer seg hurtig blant de ansatte og bryter ned personverdet til omsorgsmottakeren (Brooker et al., 2013, s. 13).

Perspektivet til personen med demens

Kitwood har vært sentral i forhold til å løfte frem betydningen av å innta perspektivet til personen med demens og forstå hvordan omsorgen oppleves (Brooker et al., 2013, s. 14). En forståelse av grunnleggende psykologiske behov er en klar forutsetning for å innta perspektivet til personen med demens. Kitwood (1997b, s. 19) beskriver fem grunnleggende og likeverdige psykologiske behov:

- Trøst
- Tilknytning
- Inkludering
- Beskjeftigelse
- Identitet

Disse behovene utgjør til sammen det grunnleggende og sentrale kjærlighetsbehovet. Selv om dette er behov som er tilstede hos alle mennesker, blir de mer tydelig hos personer som reduserer sine mentale evner. Dette fordi at kognitiv svikt øker sårbarheten og kan rukke ved stabiliteten i det psykologiske forsvar som igjen svekker evnen til å ta initiativ til å bli møtt på sine behov (Kitwood, 1997b, s. 19).



Figur 2. De fem grunnleggende behovene som utgjør behovet for kjærlighet (Kitwood, 1997b, s. 19).

Den nye pleiekulturen

Kitwoods beskrivelser og påvirkning på oppfatningen av demensomsorgen demonstrerte skiftet fra den gamle til den nye pleiekulturen. Denne oppfatningen har påvirket hvordan vi oppfatter eller idealet for hvordan demensomsorg bør oppfattes den dag i dag. Den nye pleiekulturen slik Kitwood beskrev det omfatter følgende elementer (Brooker et al., 2013, s. 14-15):

- «Arbeid med demensomsorg ses på som en kreativ og dynamisk prosess, ikke et ufaglært arbeid som ingen vil ha.
- Demens ses på som uførhet man kan leve med, ikke en sykdomsprosess som skal håndteres.
- Personer med demens og de som har den daglige omsorgen for dem, besitter en ekspertise som er vel så viktig som hjerneforskning.
- Alle mennesker er like mye verdt, uansett kognitiv funksjon.
- Målet med omsorgsarbeid er å bevare personverdet og anerkjenne det unike og individuelle hos alle mennesker, uansett diagnose.
- Atferdsproblemer ses først og fremst på som forsøk på kommunikasjon» (Brooker et al., 2013)

VIPS-modellen

Kitwoods teoretiske perspektiv på en personsentrert demensomsorg dannet grunnlaget for en moderne definisjon og det arbeidet som gjøres i dag. Dawn Brooker, Kitwoods etterfølger i Bradford Dementia Group, har fortsatt arbeidet med omsorgsteorien, og har utviklet en moderne definisjon og VIPS-rammeverket (Rokstad, 2014, s. 29). Brookers definisjon av personsentrert demensomsorg beskriver fire hovedelementer:

V	Verdsette personer med demens og pleierne som har omsorg for dem – rettigheter og krav skal ivaretas uavhengig av alder eller kognitiv funksjon.
I	Behandle personer som enkeltindivider – alle personer med demens har en unik bakgrunn og personlighet, unike fysiske og mentale evner samt unike sosiale og økonomiske ressurser. Disse faktorene påvirker hvordan de reagerer på nevrologisk svekkelse.
P	Forstå verden fra perspektivet til personen med demens – den enkeltes erfaringer har sin egen psykologiske verdi, personer med demens handler og oppfører seg ut ifra dette perspektivet, og en empatisk tilnærming til dette perspektivet utgjør et terapeutisk potensial
S	Erkjennelse at all menneskelig atferd, også atferd hos personer med demens, har sitt grunnlag i mellommenneskelige relasjoner, og at personer med demens har behov for et berikende sosialt miljø som både kompenserer for svakhetene deres og gir muligheter for personlig vekst

(Brooker et al., 2013, s. 9).

Alle fire delene er kalt «elementene i personsentrert omsorg». Det er gjort for å vise viktigheten av at elementene kan eksistere uavhengig av hverandre, noe de også gjør. De danner derimot en sterk kultur med personsentrert tilnærming når disse elementene settes sammen. Alle elementene er like viktig, og ingen av de står i noen særstilling.

Hovedelementene i VIPS-modellen inneholder også spørsmål og målsettinger som kan brukes aktivt i refleksjon over personsentrert omsorg for helsepersonell i praksis (Brooker et al., 2013, s. 10).

Metoder for utvikling av personsentrert praksis

Det er utviklet flere systematiske metoder for gjennomføring og evaluering av en personsentrert omsorgspraksis. Dementia Care Mapping, VIPS-rammeverket og Marte Meo-metoden er metoder som er systematisk utprøvd i Norge (Rokstad, 2014).

1.3 Tidligere forskning

I presentasjonen av tidligere forskning vil kvalitative studier som utforsker helsepersonells erfaringer med å ivareta pasienter med demens på sykehus og pasienters- og deres pårørendes erfaringer med innleggelse på sykehus være i fokus. Søkene ble utført i databasene Pubmed, Embase, Cinahl og SveMed+. For å kvalitetssikre søkene, fikk jeg veiledning av bibliotekar ved universitetsbiblioteket. Siste søk ble utført 23.03.2020. Noen av studiene som blir nevnt i masteroppgaven har dukket opp tilfeldig gjennom å lese referanselisten til andre relevante studier. Søkeordene som er brukt er i hovedsak variasjoner av Dementia, Hospital, Experience, Nurse og Patient, men MeSH-termer er også brukt i søkene for bredere søk. Det vises her til et eksempel av en søkestreng i Pubmed:

```
("Dementia"[MeSH Terms] OR "Dementia"[Title/Abstract])  
AND  
("nursing staff, hospital"[MeSH Terms] OR "nurse*"[Title/Abstract])  
AND  
("Attitude of Health Personnel"[MeSH Terms] OR "experience*"[Title/Abstract])  
AND  
("Hospitals"[MeSH Terms] OR "hospital*"[Title/Abstract])
```

Helsepersonells perspektiv

Flere utenlandske studier har undersøkt helsepersonells erfaringer knyttet til å yte omsorg til personer med demens i akutte sykehusavdelinger. En oversiktsartikkel (Digby et al., 2017) som inkluderte 24 studier fra Storbritannia, Sverige, Australia, USA, Irland, Finland, Japan og Malta, der hensikten var å identifisere og undersøke eksisterende forskning av hvordan sykepleiere og personer med demens erfarte akutte sykehusinnleggelser, viste at pasienter med demens hadde lav prioritet og ble vurdert som en forstyrrelse av de normale rutine i avdelingene. Fokuset for sykepleierne var å gjøre de praktiske oppgavene, istedenfor å ta hensyn til pasientenes komplekse behov. Mangel på tid og kunnskap om demens gjorde at helsepersonell strevde med å utføre god og trygg pleie. Sykepleierne erfarte at familiene var viktige ressurser i pasientbehandlingen, men at de ofte ble ekskludert. I mange tilfeller var sykehusbygningene utdaterte, overfylte, bråkete og uegnet, til og med farlig for personer med demens. Ti av de inkluderte artiklene beskrev det stadig skiftende, travle sykehusmiljøet som et problem for denne pasientgruppen, og på den måten kunne miljøet være en utløsende faktor for angst og atferdsmessige symptomer. Studiene viste også at å yte omsorg for personer med demens kunne påvirke negativt på jobbtilfredsheten hos sykepleiere. Årsaken til

misstilfredsheten stammet hovedsakelig fra følelsen av utilstrekkelighet, mangel på kunnskap og de utilstrekkelige ressursene som sykepleiere har som forventes å håndtere demens i det akutte sykehusmiljøet. I studien til Moyle, Borbasi, Wallis, Olorenshaw og Gracia (2011) rapporterte deltakerne at det var stort fokus på å ivareta sikkerheten til pasientene, og dette fokuset kunne gå på bekostning av ivaretagelse av verdigheten til pasientene. Omsorgen var oppgavefokusert, i istedenfor fokusert på å møte de psykososiale behovene til pasientene. Ifølge Pinkert et al. (2018) var sykepleierne usikker på arbeid med pasienter med demens. Usikkerheten resulterte i følelser av frustrasjon eller frykt for noen, mens andre overførte usikkerhet til kreativitet. De hadde ulike strategier for å redusere usikkerheten. For noen gav stabiliteten til eksisterende rutiner en følelse av kontroll, mens andre forsøkte å endre rutinene for å tilpasse sykepleien til pasienter med demens sine behov. Sykepleierne som anerkjente behovet for endring i rutinene, refererte ofte til kontekstuelle begrensninger som barrierer. Organisatoriske eller strukturelle faktorer var i seg selv ikke begrensende, men kunne faktisk fremme endring og utvikling. Sykepleierne fokuserte imidlertid nesten alltid på generelle forhold som de anså som barrierer for god demensomsorg.

Åtte sykepleiere fra en ortopedisk avdeling ved et dansk sykehus deltok i en kvalitativ intervjustudie med formål om å forstå deres perspektiver på omsorg for personer med demens i en akutt ortopedisk avdeling (Jensen, Pedersen, Wilson, Bang Olsen & Hounsgaard, 2019). Deltakerne beskrev at rapporteringen om pasienter ikke var tilstrekkelig for god demensomsorg. Arbeidskulturen forsterket en spesifikk kommunikasjonsstil som primært tok sikte på kortfattet viderefremming av spesielle markører for bedring og forverring knyttet til fysiske helsemessige forhold. Journalsystemet hadde ikke rom for dokumentering av rike beskrivelser som var relevant for å gi det beste omsorgstilbudet for pasienter med demens. Sykepleierne bemerket sårbarhet i sin arbeidspraksis som gjorde at de måtte inngå kompromisser i omsorgen. Positive og negative holdninger blant sykepleiere overfor denne pasientgruppen påvirket villigheten til å jobbe sammen for å yte omsorg til pasientene, og noen deltakere beskrev en frustrasjon over kollegaer som ikke delte deres entusiasme (Jensen et al., 2019).

En kvalitativ studie fra England undersøkte sykepleiestudenters erfaringer av omsorg for personer med demens på sykehus (Baillie, Cox & Merrit, 2012). Resultatene viste at sykehusets fysiske struktur og organisatoriske kultur, mangler i kunnskap og ferdigheter hos personalet samt negative holdninger gjorde det utfordrende å yte god omsorg til personer med

demens, innlagt på sykehus. I del to av studien (Baillie, Cox & Merritt, 2012) ble sykepleiestudentene spurt om å beskrive strategier for å yte best mulig omsorg for personer med demens på sykehus. Disse strategiene var å bli kjent med personene, involvere familiene til pasientene, bruk av fleksible og kreative omsorgstilnærminger, skape trygghet og kommunikasjon. Strategiene var forenelige med personsentrert omsorg, men sykehusmiljøet og rutinene satt grenser for dette. Pinkert et al. (2018) kom også fram til at sykehusmiljøet var lite egnet for å utføre personsentrert omsorg.

En kvalitativ studie fra Storbritannia som utforsket sykepleiepersonells- og pleieassistenters erfaringer med å implementere fysiske endringer ved tre avdelinger ved et sykehus i England. De fysiske endringene som ble implementert var blant annet å organisere avdelingene i «temabukter», innførte aktivitetsrom, brukte bilder og tydelige farger, designet et sted for sosial servering og fjernet de tradisjonelle vaktrommene og erstattet det med små pc-stasjoner ute i avdelingene. Tiltakene som ble gjort for å forbedre miljøet ble evaluert i fokusgruppeintervjuer med personalet. De uttrykte positive erfaringer med intervensjonen, og fortalte at endringene støttet interaksjon med pasienter og pårørende, og fikk økt kunnskap og forståelse for pasientene fra et annet perspektiv enn tidligere. De opplevde at handlingene støttet personsentrert omsorg. Omorganiseringen i avdelingene økte tilstedeværelsen av personalet, og førte personalet i nærmere kontakt med pasientene. Noen ansatte uttalte imidlertid at effekten av intervensjonene var begrenset eller negativ (Brooke & Semlyen, 2019).

Pasientperspektiv

I oversiktsartikkelen til Digby et al. (2017) fremkommer det at personer med demens hadde en negativ opplevelse av å være innlagt på sykehus, og opplevde å bli stigmatisert av de ansatte ved at de erfarte at sykepleierne behandlet dem annerledes enn andre grupper pasienter, og at personalet ikke så personen bak sykdommen. Ifølge Cowdell (2010) opplevde flere pasienter det stressende å motta behandling og pleie, og miljøet som støyende. Pasientene fortalte at de forsøkte å uttrykke sine behov og følelser, men ble ignorert av personalet. Pasientene uttrykte også bekymringer knyttet til sin fremtid, og viet oppmerksomhet til helsepersonells manglende kommunikasjon angående fremtidige planer. Eksempelvis så savnet de informasjon om hvor lenge de skulle være innlagt. Pasientene erfarte at interaksjonene med personalet var begrenset og at personalet fokuserte mest på fysisk pleie til tross for pasientenes forsøk på å uttrykke andre behov.

I motsetning til flere av studiene som rapporterte at personer med demens hadde negative opplevelser med å være innlagt på sykehuset, svarte flere av de eldre pasientene med kognitiv svikt i en ny sveitsisk kvalitativ studie at deres behov alltid ble identifisert og møtt, og at de satt pris på at det alltid var en sykepleier eller annet helsepersonell tilstede for dem. Pårørende var derimot tydelig på at pasientene var sårbare, da de ofte hadde utfordringer med å uttrykke sine behov. De pårørende uttrykte også at de elementære behovene knyttet til personlig hygiene, ernæring, fysisk velbehag og aktivitet ikke ble identifisert eller møtt. Pårørende la videre vekt på at ressursene og tiden kunne være utilstrekkelig for sykepleierne. Sykepleiernes forsøk på å gjøre så godt de kunne, og dilemmaet de hadde med manglende tid ble anerkjent av familiene. Pårørende ønsket å delta i omsorgen, og ønsket å bli anerkjent som en nyttig ressurs. Det var ikke alltid dette gikk i praksis. De ble ofte ikke inkludert, noe som medførte at de opplevde seg opprørt og ignorert. Når de derimot ble ønsket velkommen og ble lyttet til, følte de seg som viktige ressurser. Pårørende hadde også behov for støtte på sykehuset i form av informasjon, emosjonell støtte, opplæring og veiledning. Informasjonsbehovene ble noen ganger møtt og andre ganger ikke (Petry, Ernst, Steinbrüchel-Boesch, Altherr & Naef, 2019).

Etter en gjennomgang av litteraturen viser det seg at det er mange forhold i sykehuskonteksten som ikke er optimal for å ivareta personer med orienterings- og hukommelsesvansker, og at det på bakgrunn av dette vil være behov for endringer i omsorgstilnærmingen til denne gruppen. Studiene som er identifisert, er i stor grad gjennomført i Storbritannia. Jeg har ikke klart å identifisere tilsvarende studier utført i Norge. Det kan tenkes at det kan være andre faktorer i den norske sykehuskonteksten som kan være viktig å tilegne seg kunnskap om, for å forstå pasientenes behov på sykehus og den mest hensiktsmessige måten å yte omsorg til disse pasientene.

2.0 Hensikt og problemstillinger

2.1 Hensikt

Forskning har vist at personer med kognitiv svikt har høyere forekomst av komplikasjoner under og etter et sykehusopphold enn andre pasienter. Det blir stadig flere eldre i tiden som kommer, som vil ha økende grad av behov for helsetjenester og innleggelser på sykehus. Beskrivelse av erfaring kan gi utvidet innsikt i hvordan omsorgen for disse pasientene kan utføres mest hensiktsmessig i en sykehuskontekst. Helsepersonell som jobber tett med pasientgruppen vil ha nyttig erfaring om hvordan det er å ivareta personer med orienterings- og hukommelsesvansker på sykehus. Derfor vil hensikten med studien være å utforske helsepersonells erfaringer med ivaretagelse av pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på sykehus.

2.1 Problemstilling

Hvordan erfarer helsepersonell å ivareta pasienter med orienterings- eller hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus?

3.0 Metodologi og metode

3.1 Valg av forskningsdesign og metode

For å belyse studiens problemstilling, ble det anvendt et kvalitativt forskningsdesign.

«Kvalitative metoder representerer en felles strategi for kunnskapsutvikling, forankret i det fortolkende paradigmet med røtter fra hermeneutisk filosofi, fenomenologisk filosofi og sosialkonstruksjonisme» (Malterud, 2017, s. 36).

Studien har ikke røtter i en spesifikk vitenskapsteoretisk retning, men har en pragmatisk tilnærming. Jeg ønsket å ha åpent fokus på deltakernes beskrivelser heller enn at fortolkningen av beskrivelsene ble tolket gjennom ett spesifikt vitenskapsteoretisk perspektiv. Kvale, Brinkmann, Anderssen og Rygge (2009) definerer pragmatisme som: *«En bevegelse fra filosofisk legitimering av kunnskap til de praktiske virkningene av kunnskap; kunnskap rettferdiggjøres gjennom anvendelse og styrken i våre overbevisninger demonstreres i våre handlingers effektivitet»*. I pragmatiske studier er det større fokus på praktiske forhold som å sikre konsistens mellom problemstilling og framgangsmåte og presentere dette på en relevant og transparent måte enn å angi tradisjonstilhørighet (Malterud, 2017, s. 36-38). Empiriske data fra semistrukturerte intervjuer eller fokusgrupper til tverrgående analyse anvendes ofte i pragmatiske studier. Polit og Beck (2017, s. 479) kaller slike studier beskrivende kvalitative studier. Kvalitative beskrivende studier låner eller tilpasser metodologiske teknikker fra andre kvalitative tradisjoner. Sandelowski (2010, referert i Polit og Beck (2017, s. 479) legger vekt på at slike studier produserer funn som er nærmere empirien enn studier innenfor tradisjoner som fenomenologi og grounded theory.

Målet med kvalitative metoder er å utforske meningsinnholdet i kulturelle og sosiale fenomener, slik det oppleves for de involverte selv innenfor sin naturlige sammenheng (Malterud, 2017, s. 36). Materialet fra kvalitative metoder består av tekst fra samtaler eller observasjoner der man utforsker menneskers beskrivelser av opplevelser, erfaringer, forventninger, tanker, holdninger og motiver ved de fenomenene som studeres (Malterud, 2017, s. 31). Kvalitative metoder er hensiktsmessig i studier der man utforsker dynamiske prosesser som samhandling, bevegelse, utvikling og helhet (Malterud, 2017, s. 30-36). Denne studien utforsker helsepersonells erfaringer knyttet til omsorg til en gruppe pasienter som er innlagt på sykehus, som er en dynamisk prosess, der helsepersonell samhandler om et felles mål innenfor et miljø.

For å få tilgang på deltakernes beskrivelser av erfaringer og opplevelser ved fenomenet demens på sykehus ble kvalitative forskningsintervju anvendt. Det kvalitative forskningsintervjuet gir ifølge Kvale et al. (2009, s. 49) forskeren privilegert tilgang til menneskers grunnleggende opplevelser av livsverden. For å få frem deltakernes meningsnyanser og variasjoner ble individuelle semistrukturerte intervju og fokusgruppeintervju ansett som hensiktsmessig for å belyse problemstillingen.

Semistrukturerte, individuelle intervjuer foretrekkes når temaet krever tid og rom til å gå i dybden av erfaringene, og ofte ved tema som krever trygghet og ettertanke for å deles. Når temaer fra dagliglivet skal forstås ut fra egne perspektiver anvendes en slik intervjuform. Formålet for samtalen er beskrivelser av deltakernes livsverden, med fortolkninger ved fenomenene som beskrives. En intervjuguide fungerer som veiledende for intervjusamtalen, hvor forslag til temaer og spørsmål er utarbeidet i forkant. Intervjuguiden skal ikke være for detaljert eller følges slavisk når formålet er å få vite noe vi ikke visste fra før. Samtalen er derfor verken en standardisert spørreskjemasamtale eller en åpen samtale (Kvale et al., 2009, s. 47; Malterud, 2017, s. 133).

Fokusgruppeintervjuer brukes som metode i studier der man vil utforske fenomener som omhandler felles erfaringer, synspunkt eller holdninger i miljøer der flere mennesker samhandler. Gruppedynamikken i fokusgrupper kan bidra til assosiasjoner og fantasi hos deltakerne som man ellers ikke ville fått på samme måte i individuelle intervjuer. Fokusgrupper er godt egnet når man vil utforske felles erfaringer og synspunkt hos helsepersonell (Malterud, 2012a, s. 18-22), slik som i denne studien. Fokusgruppeintervjuet hadde også en semistrukturert form, hvor intervjuguiden fungerte som utgangspunkt for mental konsentrasjon omkring temaet. I denne studien ønsket jeg å utforske helsepersonell som gruppe sine felles erfaringer, og ønsket å utnytte fordelene gruppedynamikken i slike intervjuer kan gi. Det var derfor ønskelig å utføre en ren fokusgruppestudie, men på bakgrunn av oppgavens tidsperspektiv og vanskeligheter med å rekruttere nok deltakere til samme fokusgruppe ble det valgt å gjennomføre begge intervjuformene.

3.2 Utvalg

Rekruttering

Ifølge Malterud (2017, s. 58) skal utvalget settes sammen med et mål om at materialet best mulig kan belyse problemstillingen, og gi grunnlag for funn og tolkninger for å lære noe nytt om temaet. Hovedkriteriet i min studie var at deltakerne skulle ha erfaring med fenomenet som ble studert for å kunne beskrive det i tilstrekkelig dybde og bredde. På bakgrunn av at sykepleiere har mye av den daglige kontakten med pasientene og driften i avdelingene var det ønskelig med et sykepleiefaglig perspektiv på forskningsspørsmålet, men det ble også lagt vekt på mangfold blant deltakerne for å få frem flere nyanser ved det som skulle beskrives. Det ble rekruttert to utvalgsgupper for å belyse problemstillingen: helsepersonell og sykepleiestudenter. Av praktiske hensyn er utvalget begrenset til en helseregion i Norge. Deltakerne i gruppen helsepersonell ble rekruttert fra et av sykehusene i Norge med et demensvennlig fokus, og sykepleiestudentene ble rekruttert fra en sykepleiehøgskole med praksistilknytning ved det samme sykehuset. Flere av deltakerne som deltok i studien hadde en spesiell interesse for pasientgruppen, og det var tenkt på forhånd at disse personene kunne bidra med rike beskrivelser inn i studien. Bakgrunn for valget om å inkludere sykepleiestudentene var at de kom inn med sitt utenfra-blikk og kanskje ikke var like farget av den kulturen som dem som arbeidet i miljøet til daglig. I tillegg hadde de hatt forholdsvis forsk undervisning om demens og en praksisperiode fra sykehjem i sitt forrige semester. Studiens utvalg ble derfor satt sammen strategisk etter følgende kriterier:

Inklusjonskriterier helsepersonell	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">- Sykepleiere eller annet helsepersonell- Arbeider ved medisinsk eller kirurgisk avdeling- Erfaring fra arbeid med inneliggende pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker	<ul style="list-style-type: none">- Sykepleiere eller annet helsepersonell som kun jobber poliklinisk- Sykepleiere og helsepersonell uten erfaring fra arbeid med pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker

Inklusjonskriterier sykepleiestudenter	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Sykepleiestudenter med erfaring fra arbeid med inneliggende pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker - Er i praksis eller har gjennomført minst en praksisperiode på sykehus 	<ul style="list-style-type: none"> - Sykepleiestudenter uten erfaring fra arbeid med inneliggende pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker - Er ikke i eller har ikke gjennomført en praksisperiode på sykehus

Rekruttering av helsepersonell ved sykehuset

Rekruttering av deltakere til fokusgruppeintervju krever ifølge Krueger & Casey (2000) referert i Malterud (2012a, s. 49) tid, fantasi, innsats og kjennskap til målgruppen for å få kontakt med relevante og tilstrekkelig mange deltakere. Tid og sted er også av betydning. Dette var noe jeg fikk erfare. Det var en utfordrende prosess å rekruttere deltakere til studien. Virkeligheten viste seg å ikke være like enkel som jeg hadde sett for meg. Etter godkjenning fra norsk senter for forskningsdata (NSD), tok vi kontakt med forskningssjefen på sykehuset for tillatelse til å gjennomføre studien. Videre fikk jeg en kontaktperson å forholde meg til, som sendte ut mail til aktuelle personer med spørsmål om å delta i et fokusgruppeintervju. Mailen inneholdt informasjon om studien med informert samtykkeskjema som vedlegg. Det var ønskelig å utføre en ren fokusgruppestudie, men det viste seg å være vanskelig å samle alle deltakerne fra denne utvalgsgruppen til samme fokusgruppeintervju. Det var vilje blant de fleste spurte til å stille til fokusgruppeintervju, men det var ikke lett å få til et felles treffpunkt da alle hadde forskjellig turnus. Det ble på bakgrunn av oppgavens tidsramme besluttet å gjennomføre individuelle intervju med deltakerne fra denne utvalgsgruppen. De ble da spurt på mail om å delta i individuelle intervju istedenfor, og det svarte de fleste ja til. Jeg fikk slik erfare at man må ta pragmatiske valg ut ifra det som var mulig.

Rekruttering av sykepleiestudentene

For å få tillatelse til å rekruttere studentene til studien tok vi kontakt med den aktuelle høyskole og lærerne på 2. studieår. Jeg presenterte studien for lærerne i et møte, og det ble gitt tillatelse til å rekruttere deltakere fra 2. studieår til studien. Deltakerne ble rekruttert gjennom assisterende avdelingsleder på ortopedisk/kirurgisk avdeling når deltakerne var i praksis. Seks studenter fra ortopedisk og kirurgisk avdeling samtykket. Studentene hadde da vært 6 uker i praksis i sin første praksisperiode på sykehus. Ifølge Malterud (2012a, s. 42-43) er det viktig å

tenke på balansen mellom fellesskap og mangfold når man skal sette sammen gruppene til fokusgruppene. Med utgangspunkt i at det skulle vært to fokusgrupper, ble sykepleiestudentene plassert i én samlet gruppe for at gruppesammensetningen skulle være mest mulig homogen. Gruppen hadde felles erfaringsgrunnlag, som var med å forhindre konkurranse og motsetninger på grunn av sosial klasse.

Beskrivelse av studiens utvalg

Studiens utvalg bestod av helsepersonell som arbeidet ved ulike avdelinger på sykehuset, og sykepleiestudenter som var i praksis ved to av sykehusets avdelinger. Det var stor spredning i alder og erfaring hos deltakerne, og deltakerne hadde ulik bakgrunn og forutsetninger for å svare på forskningsspørsmålet. De ansatte som ble intervjuet hadde en gjennomsnittsalder på 51, 6 år, og hadde i snitt jobbet på sykehuset i 17,7 år. Sykepleiestudentene var betraktelig yngre, med en gjennomsnittsalder på 20, 8 år. De hadde ikke startet sin profesjonelle karriere som sykepleiere, og var på sitt andre år av sykepleiestudiet. Studentene hadde tidligere hatt en praksisperiode på sykehjem, og alle jobbet på sykehjem og/eller i hjemmesykepleien ved siden av studiene. I utvalgsgruppen som bestod av helsepersonell jobbet en av deltakerne på akuttmottak, tre av deltakerne på medisinsk avdeling og en på ortopedisk. Studentene var i praksis på kirurgisk og ortopedisk avdeling. Det var i alt en ergoterapeut, fire sykepleiere og seks sykepleiestudenter som deltok i studien. Alle deltakerne var kvinner.

Utvalgsstørrelse

Antall deltakere i en intervjustudie er ifølge Kvale og Brinkmann (2012, s. 129) vanligvis 15 +/- 10, og bestemmes av kombinasjonen mellom tid og ressurser for prosjektet og omfanget og kvaliteten av informasjonen som er innhentet. Det vil si at det er innhentet tilstrekkelig informasjon for å svare på problemstillingen. Det var i utgangspunktet planlagt å gjennomføre 2-3 fokusgruppeintervjuer, men på bakgrunn av praktiske utfordringer med å samle helsearbeiderne til å gjennomføre fokusgruppeintervju ble det istedenfor utført et fokusgruppeintervju og fem individuelle intervjuer. Det ble kontinuerlig gjort vurderinger på informasjonsstyrken underveis i datainnsamlingsperioden, og etter at de planlagte intervjuene var gjennomført ble datamaterialet vurdert som så rikt og omfattende at det var tilstrekkelig for å belyse problemstillingen. Fokusgruppen bestod av seks deltakere, som er i tråd med Malteruds (2017, s. 138) anbefalinger om fem til åtte deltakere i hver gruppe.

3.3 Datainnsamling

3.3.1 Forberedelse til intervjuene

På bakgrunn av at det ble valgt en semistrukturert form på forskningsintervjuene, ble det utarbeidet en intervjuguide i planleggingsfasen av studien (Vedlegg 1 og 2). Intervjuguiden skal ifølge Kvale og Brinkmann (2012, s. 143) inneholde forslag til tema som skal dekkes og spørsmål som kan stilles. For at grunnlaget for analyse skulle være tilnærmet likt for fokusgruppeintervjuet og de individuelle intervjuene, ble det utarbeidet en intervjuguide som inneholdt de samme temaene og spørsmålene. Jeg valgte å følge Polit og Beck (2017, s. 510) råd om å stille spørsmålene i en logisk rekkefølge, der guiden startet bredt med noen overordnede spørsmål, for å gi deltakerne mulighet til å svare fritt og åpent, før den fordypet seg i noen valgte temaer, der deltakerne skulle få mulighet til å beskrive konkrete situasjoner. Intervjuguiden ble avsluttet med et bredt spørsmål igjen som gav deltakerne mulighet til å snakke fritt om forbedringspotensialer eller forslag til bedre praksis. Jeg lagde i tillegg en liten oversikt over oppfølgingsspørsmål som kunne stilles. Det var bare et utgangspunkt, for man vet ikke hva den andre personen kommer til å svare. Spørsmålene var ikke tilfeldig, men nøye gjennomtenkt. Det var samtidig viktig for meg at deltakerne fikk mulighet til å svare fritt om deres erfaringer om temaet. Noen av spørsmålene og temaene inneholdt noen elementer fra teorien personsentrert omsorg, da jeg på forhånd visste det er et overordnet nasjonalt verdigrunnlag for all demensomsorg i Norge. Det var interessant å kunne diskutere om den omsorgen som ytes på sykehus er personsentrert, og om dette var mulig i en sykehuskontekst. I tillegg var noen av spørsmålene preget av hva Nasjonalforeningen for folkehelsen beskrev som demensvennlig sykehus. Blant annet stilte jeg spesifikt spørsmål om deltakernes kunnskap om demens, pasientforløp og sykehusets fysiske utforming. Spørsmålene ble gjennomgått med veiledere. Jeg kunne ikke på forhånd vite hvordan spørsmålene ville fungere i intervjuene. Derfor gjennomførte jeg et prøveintervju med en av mine medstudenter som jobber på sykehus og hadde relevant erfaring med problemstillingen. Hun gav grundige tilbakemeldinger på hvordan hun opplevde intervjuet, og spørsmålene ble revidert etter prøveintervjuet. Jeg erfarte at noen av spørsmålene var for teoretisk, og ikke like godt egnet for å gi et muntlig svar.

3.3.2 Gjennomføring av de individuelle intervjuene

De individuelle intervjuene foregikk på sykehuset. Intervjuene varte i alt fra 40 minutter til en time. Deltakerne reserverte i forkant av intervjuet et egnet møterom på avdelingen sin. Deltakerne fikk tillatelse fra avdelingene til å gjennomføre intervjuene i arbeidstiden, og de

fleste intervjuene ble gjennomført på dagvakt. En av deltakerne gjennomførte intervjuet i forbindelse med seinvakt, der hun kom før seinvakten. Under intervjuene var det jeg og deltakeren som var tilstede. Siden jeg ikke er ansatt ved sykehuset, og var «gjesten», hadde jeg ingen fristelser å tilby, men hver deltaker fikk en pose med tvist etter at intervjuet var ferdig, som en liten takk for at de deltok. Alle intervjuene ble tatt opp på lydopptak med to diktafoner. Dette er ifølge Polit og Beck (2017, s. 508) anbefalt i alle kvalitative intervjustudier for å sikre at deltakernes faktiske verbale uttalelser kommer med i datainnsamlingen. Intervjuene åpnet med at jeg gav litt mer utdypende informasjon om studien, personvern og hvordan gjennomføringen av intervjuet ville foregå, samtidig som deltakerne fylte ut et skjema med relevante personopplysninger og skrev under på informert samtykkeskjemaet. Skjemaet for personopplysninger inneholdt spørsmål om alder, kjønn, yrke, antall års erfaring fra sykehuset, og hvilke erfaringer de hadde med arbeid med personer med demens fra før. Deltakerne fikk så mulighet til å stille spørsmål som de lurte på før intervjuet startet. Som intervjuer oppfordret jeg deltakerne til å dele erfaringene sine i form av konkrete hendelser, som ifølge Malterud (2017) gir den rikeste kunnskapen, istedenfor overfladisk informasjon om hva man synes eller hva folk flest gjør i en situasjon. Jeg ønsket også å få frem nyanserte beskrivelser, som ifølge (Kvale et al., 2009, s. 49) er viktig for å la forskjellene og typene komme til uttrykk og få frem den kvalitative variasjonen og oppfordret deltakerne til å beskrive så nøyaktig som mulig det de opplevde og følte, og hvordan de handler. Jeg erfarte dessuten hvor viktig det var å være fleksibel og ikke binde meg for mye til intervjuguiden da man ikke på forhånd kan vite hva personen svarer.

Jeg opplevde at det var stor forskjell mellom deltakerne, hvor mye de snakket åpent og fritt om temaene, og hvor informasjonsrike data jeg satt igjen med etter intervjuene. Noen var mer bundet til spørsmålene, og svarte akkurat på det som ble spurt om. I de tilfellene var det krevende å være intervjuer. Andre intervjuer fløt bedre, og deltakerne gav ekstremt informasjonsrike besvarelser, og kom med gode eksempler fra virkelige situasjoner. Jeg lærte for hvert intervju, og ble tryggere på meg selv som intervjuer etter hvert. Jeg skrev logg etter hvert intervju om hvordan jeg erfarte intervjuene, slik at jeg kunne gå tilbake og se hva som hadde fungert, og hva som ikke hadde fungert like godt. Intervjuguiden ble justert etter hvert som intervjuene ble gjennomført og jeg fant ut hva som fungerte og ikke.

3.3.3 Gjennomføring av fokusgruppeintervjuet

Min hovedveileder, seks sykepleiestudenter og jeg deltok i fokusgruppeintervjuet. Intervjuet foregikk på et møterom på sykehuset, og stolene ble satt opp i en sirkel med små bord i midten. Også dette intervjuet ble tatt opp med lydopptak, og varte i ca. 90 minutter. Plasseringen av stoler, bord og diktafoner ble nøye gjennomtenkt på forhånd, og det ble testet at plasseringen av diktafonene gav tilfredsstillende lyd. Forhold som er avgjørende for at folk ønsker å delta i fokusgruppeintervju er tid, sted og at deltakelse gjøres mest mulig fristende (Malterud, 2012a, s. 53). De fikk ikke betaling for å delta i intervjuet, men det ble servert pizza og brus. Det var helt på slutten av praksisdagen, og deltakerne uttrykte at de satt pris på og ble motivert av måltidet. Før intervjuet startet, fikk deltakerne utdelt et skjema der de skulle føre inn relevante personopplysninger, samt utskrift av informert samtykkeskjema som de skulle signere. Dette fylte de inn fortløpende mens vi ventet på at de andre deltakerne skulle komme. Skjemaet for personopplysningene inneholdt spørsmål om alder, kjønn og arbeidserfaring. Dette var for å senere kunne presentere hvem som har sagt noe om det jeg undersøkte, som gir en kontekst for studiens funn (Malterud, 2012a, s. 68). Videre startet vi med en kort presentasjonsrunde, hvor alle oppgav navn, hvilke praksis de hadde hatt i studiet, og hvilke arbeidserfaringer de hadde med personer med demens tidligere. Alle studentene hadde uniform med navneskilt, så vi kunne omtale hverandre med navn under intervjuet når det var behov for det. Videre ble det gitt informasjon om studien, og spilleregler for gjennomføringen av fokusgruppeintervjuet ble presentert.

Fokusgruppeintervjuet ble ledet av meg som moderator, mens min hovedveileder fungerte som sekretær/observatør. Moderatorens oppgave i et fokusgruppeintervju er å styre samtalen mellom deltakerne gjennom en veiledende intervjuguide, samt å disponere den avsatte tiden hensiktsmessig for å besvare prosjektets problemstilling (Malterud, 2012a, s. 65-67). Sekretærens oppgave er å følge med på gruppedynamikken, og ta notater angående samhandling, stemning og klima, som ikke nødvendigvis fremgår på lydopptaket. Sekretærens rolle er vanligvis anonym, men kan bryte inn på slutten hvis det er viktige spørsmål moderator har glemt å stille (Malterud, 2012a, s. 65-67). I og med at en slik intervjusituasjon var helt ny for meg, var sekretæren mer aktiv enn det som er anbefalt i litteraturen. Veileder brøt noen ganger inn i samtalen, dersom hun oppdaget at det var noe som måtte spørres om, eller ting hun mente burde utdypes bedre. Samspillet mellom meg og veileder fungerte godt. Opplevelsen av fokusgruppeintervjuet var at det var en god flyt i dialogen mellom deltakerne, og det virket som temaet var noe som engasjerte. De fortalte om

konkrete situasjoner de hadde opplevd i praksis for å beskrive sine erfaringer, noe de også ble oppfordret til på forhånd. I følge Malterud (2012a, s. 76-77), er data fra personlige fortellinger av opplevelser om hendelser som faktisk hendte er bedre egnet for analyse enn om deltakerne bare presenterer synspunkt og meninger og utsagn som «da pleier jeg alltid å ...» eller «jeg mener at ...». Siden det var god flyt i samtalen mellom deltakerne, var det ikke vanskelig å styre samtalen. Det var noen som snakket mer, og var mer dominant enn andre, men opplevde ikke at det var behov for å avbryte disse. I noen tilfeller gav jeg ordet til noen som hadde sagt litt mindre. Det var avtalt på forhånd at intervjuet skulle vare i 1,5 time, så jeg merket på slutten at vi fikk litt dårlig tid. I respekt for deltakernes tid, ønsket jeg ikke å holde på lenger enn avtalt, og det måtte derfor prioriteres om hva jeg skulle spørre om av det som gjenstod. Jeg kom ikke slavisk gjennom hele intervjuguiden, men det er heller ikke meningen i et fokusgruppeintervju. De fleste temaene ble tilstrekkelig diskutert, og min opplevelse var at de naturlig kom inn på flere av temaene, samt nye spor jeg ikke hadde forutsett. På slutten av intervjuet ble det oppsummert det vi (moderator og sekretær) hadde oppfattet som kjernepunkter i diskusjonen, og deltakerne ble gitt anledning til å tilføye om de hadde noe mer å fortelle.

3.3.4 Transkribering

Transkribering har som mål å gjøre intervjusamtalene tilgjengelig for analyse ved å oversette talespråk til en skriftlig tekst (Kvale et al., 2009, s. 186-187). Jeg erfarte at transkriberingen var en utfordrende og tidkrevende prosess. Det var en rekke utfordrende vurderinger og beslutninger som måtte tas underveis når intervjusamtalene skulle gjøres skriftlig. Jeg fikk erfare at muntlig språk og skriftlige tekster innebærer ulike måter å uttrykke seg. Spesielt at stemmeleie, kroppsspråk, ironi, åndedrett og andre kroppslige non-verbale gester går tapt i en ordrett transkripsjon (Kvale et al., 2009, s. 186-187). Ifølge Malterud (2017, s. 77) skal transkripsjonen være mest mulig lojal mot deltakernes formidling av sine meninger og erfaringer. Jeg forsøkte å lage tekst som inneholdt et mer «skriftlig» språk, samtidig som ordlyden i den skriftlige teksten var så nært som det deltakerne formidlet. I det første intervjuet skrev jeg ned alt som ble sagt i samtalen, også samtalsens pauser, «mhm», «mmm», men når jeg leste gjennom teksten, oppdaget jeg at den var usammenhengende, og det var vanskelig å se helheten. Derfor endret jeg strategi, og tok bare med disse «ordlydene» i de tilfellene det hadde mye å si for budskapet. Også i de tilfellene der deltakerne brukte ironi som virkemiddel, eller gjorde andre kroppslige eller språklige gester, ble dette notert for å styrke budskapet. Intervjuene ble ikke skrevet ned med deltakernes dialekt, men ble skrevet

med bokmål skriftspråk. Transkriberingen ble utført kort tid etter at intervjuene var gjennomført, for å sikre at minst mulig av oppfatningene av stemninger i rommet og i samtalen gikk tapt i transkripsjonen. Transkripsjonen av fokusgruppeintervjuet var spesielt tidkrevende, men også det ble gjennomført kort tid etter intervjuet fant sted. For å huske bedre, tegnet jeg opp et kart over rommet slik vi satt, og gav deltakerne navn «D1», «D2», «D3», «D4», «D5» og «D6». Jeg skrev også på noen kjennetegn for hver deltaker, for at jeg skulle huske bedre. Her var det ekstra viktig å formidle stemninger i rommet, og dynamikken mellom deltakerne.

3.4 Analyse

Systematisk tekstkondensering (STC) guidet analysen av datamaterialet. STC er en tematisk tverrgående analysemetode for kvalitative data, der likhetstrekk, forskjeller og variasjoner i erfaringer, holdninger eller følelser fra flere deltakere sammenfattes og tolkes. Den er anbefalt for nybegynnere, og gir en enkel innføring i en systematisk og overkommelig analyse, uten at studien må være tilknyttet filosofiske røtter eller spesifikke metodetradisjoner. STC er forskjellig fra de andre metodene ved at oppmerksomheten innledningsvis konsentreres om få temaer eller kodegrupper, mens de fleste andre starter med å gå bredt ut. Fremgangsmåten for abstrahering med utvikling av et kondensat når data er kodet er spesifikt for STC (Malterud, 2017, s. 93-98). Bakgrunn for valg av analysemetode var at jeg ikke hadde noe erfaring med kvalitativ analyse fra tidligere, og analysemetodens pragmatiske tilnærming.

Beskrivelse av analysemetoden og min analyse

STC består av fire trinn (Malterud, 2012b; 2017, s. 97-112):

1) Helhetsinntrykk – fra villnis til foreløpige temaer

Målet med første trinn er å danne seg et helhetsinntrykk ved å lese gjennom hele datamaterialet. Forforståelse og teoretisk referanseramme skal settes midlertidig til sides, og problemstillingen skal stå i fokus. Helheten er viktigere enn at materialet skal systematiseres på dette punktet. Når alt er lest, skal inntrykkene oppsummeres i 4-8 foreløpige temaer som intuitivt vekker oppmerksomheten. Temaene gis midlertidige navn.

Analyseprosessen startet ved at jeg leste gjennom hele materialet i en lenestol på lesesalen, tok noen notater underveis, uten å gå for systematisk til verks. Etter å ha lest gjennom, satt jeg opp et forslag til foreløpige tema. Disse temaene var:

pårørendestøtte, redd for sikkerheten, forebygge delirium, prioriteringer, lite informasjon, uoversiktlig orientering i sykehuset, erfaringskunnskap, se an situasjonen. Begge veilederne leste også gjennom materialet som helhet.

2) Meningsbærende enheter – fra foreløpige temaer til koder og sortering

I dette analysetrinnet organiseres den delen av materialet som skal studeres nærmere, mens resten legges til side. En systematisk gjennomgang av materialet linje for linje gjøres for å identifisere de meningsbærende enhetene, som er den teksten som bringer med seg noe som kan svare på problemstillingen. De meningsbærende enhetene sorteres og filtreres i de kodegruppene som er utviklet gjennom det første trinnet. Her skiller relevant fra irrelevant. Dette kalles koding. Deler av teksten hentes ut fra sin opprinnelige sammenheng, og er en systematisk dekontekstualisering. Kodegruppene justeres etterhvert som materialet gjennomgås.

I dette trinnet brukte vi forslagene til de foreløpige temaene til diskusjon om kodegruppene. Både veilederne mine og jeg presenterte det vi tenkte, og det ble forhandlet og diskutert hvilke kodegrupper vi skulle gå videre med. Vi kom frem til fem reviderte kodegrupper: Fysisk utforming, kunnskap, prioritering, sikkerhet og informasjon. Videre gjorde jeg en systematisk gjennomgang av materialet ved å identifisere de meningsbærende enhetene og sorterte de i kodegruppene. Kodegruppene ble justert etterhvert. Som verktøy i denne prosessen brukte jeg «NVivo», som er et elektronisk program for koding og sortering av tekst. Her var det lett å holde oversikt og organisere teksten. En annen fordel med programmet var at det var en funksjon for å se hvor de meningsbærende enhetene var kodet andre steder enn i den gruppen (coding stripes). Da fikk jeg oversikt over all dobbel- og trippelkoding. I tillegg laget jeg i dette trinnet tankekart for de ulike kodegruppene for meg selv, der jeg skrev i korte stikkord hva de ulike kodegruppene handlet om. Dette var for å se visuelt hva det faktisk handlet om, og det ga en større oversikt enn all teksten. Dette var en utfordrende prosess, og det ble mye dobbeltkoding i starten da det var mye som hang sammen.

3) Kondensering – fra kode til abstrahert meningsinnhold

I analysens tredje trinn skal den sorterte informasjonen fra andre analysetrinn abstraheres, og det skal hentes ut mening ved å kondensere innholdet i de

meningsbærende enhetene i hver kodegruppe. I noen kodegrupper vil det være nødvendig å dele opp meningen i subgrupper for å ta stilling til hovedaspekter i kodegruppene, og subgruppene blir heretter analyseenheten. For hver subgruppe skal det lages et *kondensat* – et kunstig sitat. Dette er en tekst som sammenfatter elementer fra samtlige meningsbærende enheter i en logisk rekkefølge. Kondensatene skal være i jeg-form, som en påminnelse om at kondensatene representerer deltakerne. Dette er et arbeidsnotat som skal brukes som utgangspunkt når resultatpresentasjonen skal utformes.

De meningsbærende enhetene ble i dette trinnet sortert i subgrupper. I dette trinnet jobbet jeg i Word for å sammenfatte de meningsbærende enhetene. Jeg gav kodegruppene subgrupper der jeg så at det var nødvendig. Der jeg så at de meningsbærende enhetene egentlig hørte hjemme i andre kodegrupper eller subgrupper, eller ved dobbeltkoding, reorganiserte jeg dette. Underveis i prosessen valgte jeg også ut et gullsitat som best illustrerte det som var abstrahert i alle subgruppene.

4) Syntese – fra kondensering til beskrivelser, begreper og resultater

I analysens fjerde trinn skal materialet rekontekstualiseres. Det vil si at bitene skal settes sammen igjen, og nye beskrivelser og begreper skal sammenfattes for å kunne deles med andre. Lojalitet overfor deltakernes gjenfortellinger er viktig, samtidig som forskerens rolle som fortolker er viktig her.

I dette trinnet laget jeg en syntese eller en analytisk tekst av kunnskapen fra hver kodegruppe og subgruppe, ut ifra kondensatet fra forrige trinn. Et eller flere gullsitat ble tatt med for å konkretisere hovedfunnene. Det var noen av subgruppen som ble vurdert som for tynt for å være med i resultatene. Disse ble valgt bort. Videre gav jeg kodegruppene passende overskrifter. De nye navnene har sine røtter i de opprinnelige kodene, men er en videreutvikling fra den nye innsikten analysen har bidratt med. Analysen endte opp med 4 resultat kategorier med tilhørende sub-grupper. Disse presenteres i resultatkapitlet.

Etter at de fire trinnene var gjennomført ble funnene er validert opp mot den sammenhengen de er hentet ut fra og resultatene har blitt lest opp mot de opprinnelige transkripsjonene for å sikre at funnene faktisk representerer det som er blitt sagt.

3.5 Etske aspekter

Tradisjonelt sett er det fire områder som diskuteres i etiske retningslinjer for forskere. Disse er informert samtykke, konfidensialitet, konsekvenser og forskerens rolle (Kvale et al., 2009, s. 86). Forskerens rolle kommer jeg tilbake til i kapittel 5. I denne delen av oppgaven gjøres det rede for aktuelle etiske aspekter som er blitt tatt hensyn til og fremgangsmåte knyttet til disse, blant annet informert samtykke, godkjenning fra personvernombudet og sikker lagring av persondata.

Godkjenning fra personvernombudet

Da denne studien hadde en lite sensitiv problemstilling, ble det vurdert at det ikke var nødvendig å søke godkjenning hos Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Det ble derimot søkt om godkjenning for forsvarlig oppbevaring av forskningsdata hos personvernombudet (NSD). Søknaden ble innvilget, se vedlegg 3. Etter at søknaden ble innvilget, ble institusjonene og personvern ved institusjonene kontaktet med informasjon om prosedyrer rundt innhenting og sikker lagring av data, og det ble gitt tillatelse til å utføre studien.

Informert samtykke

Et av hovedkriteriene for all medisinsk- og helsefaglig forskning er ifølge Helsinkideklarasjonen at det skal være frivillig å delta, og det stilles strenge krav til *informert samtykke* (The World Medical Association, 2018). Med informert samtykke menes det at deltakerne får informasjon om studiens formål og hva en slik undersøkelse går ut på. I tillegg skal de få informasjon om eventuelle risikofaktorer og fordeler ved å delta i studien. Dessuten innebærer informert samtykke at man er sikker på at deltakerne deltar frivillig, og at de er informert om deres rett til å trekke seg fra studien når som helst uten konsekvenser av noen art (Kvale et al., 2009, s. 88). Det skal tilrettelegges for at deltakernes autonomi vernes om. I kvalitative studier stilles ofte sensitive spørsmål om temaer knyttet til liv, død, sykdom og helse. Deltakerne kan komme opp i situasjoner der de fremstiller seg selv i et lite flatterende lys ved å svare ærlig på spørsmål. Personvern og anonymitet skal legges til rette for, og

deltakerne skal føle seg trygg på at dette ivaretas (Malterud, 2017, s. 214). I forkant av intervjuene ble det sendt ut et informert samtykkeskjema til deltakerne (vedlegg 4 og 5), som innehold informasjon om studien, ulike prosedyrer for sikker oppbevaring av data, kontaktinformasjon for å trekke samtykket og hva intervjuet innebar for dem. Det ble laget to ulike informasjonsskriv da de to utvalgsgruppene hadde ulik bakgrunn. Deltakerne ble rekruttert gjennom andre personer, for å gi de mulighet til å takke nei uten å komme i en vanskelig situasjon.

Konfidensialitet og sikker oppbevaring av dataene

I kvalitative studier er det viktig å ta hensyn til deltakernes konfidensialitet. Det vil si at private data som identifiserer deltakerne, ikke avsløres. Det er forskerens ansvar å sikre anonymitet og verne om deltakernes privatliv. Dette skal beskytte deltakerne, og er et etisk krav (Kvale et al., 2009, s. 90). For å ivareta deltakernes anonymitet, fikk deltakerne pseudonymer allerede ved transkripsjonen. Det ble også tatt hensyn til anonymisering av forhold som lett gjenkjennes, som situasjoner eller historier, men også andre særtrekk ved intervjuene som dialektuttrykk, måter å formulere seg på eller informasjon om stedet. Transkripsjonene ble anonymisert før de ble eksportert ut av forskningsserveren for analyse. Mailkontakt mellom deltakerne og meg ble slettet etter at intervjuene var gjennomført for å sikre anonymiteten.

For sikker oppbevaring av dataene, ble Universitetet i Bergen's forskningsserver «SAFE» (Sikker Adgang til Forskningsdata og E-infrastruktur) benyttet. Tjenesten bygger på Norm for informasjonssikkerhet i helse og omsorgstjenestene, og sikrer informasjonssikkerheten med hensyn til konfidensialitet og integritet blir ivaretatt ved behandling av sensitive personopplysninger (Universitetet i Bergen, 2020).

Konsekvenser

I all forskning bør det tas hensyn til den mulige skade som kan påføres deltakerne, og fordeler ved å delta i studien. Dette bygger på det etiske prinsippet om *velgjørenhet*, som betyr at risikoen for skade hos en deltaker bør være lavest mulig. Summen av potensielle fordeler for deltakeren og betydningen av kunnskapen man sitter igjen med bær veie tyngre enn risikoen for skade, sett fra et nytteperspektiv. Det er ikke bare den enkelte deltaker forskeren har ansvar for å reflektere over mulige konsekvenser, men også for den større gruppen de representerer (Kvale et al., 2009, s. 91). For denne studien, slik som andre kvalitative

intervjustudier var det ikke knyttet noen risiko til fysisk skade. Konsekvensene av å delta i denne studien var mer knyttet til personvern og at situasjonene og det som blir beskrevet er gjenkjennbart for andre. Med dette innebærer at de selv blir gjenkjent, men også pasienter, pårørende eller andre som blir berørt av samtalene for tema. Temaet for samtalene var ikke vurdert som sensitivt eller vanskelig å prate om, men det kunne stille deltakerne og andre i et lite flatterende lys. Det var viktig å sikre at deltakerne var trygge på at de kunne dele informasjon ærlig uten å tenke på konsekvensene det kunne medføre. Det var derfor svært viktig å beskytte deltakerne og andre berørte gjennom anonymisering. Det ble også anonymisert hvilket sykehus studien foregikk på for å beskytte organisasjonen.

4.0 Studiens funn

Etter analyse av intervjuene dannet det seg fire hovedtemaer med tilhørende sub-grupper, som vil bli presentert i dette kapittelet. Funnene representerer deltakernes erfaringer med å ivareta pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker på sykehus. For å underbygge funnene, vil noen av deltakernes erfaringer bli gjengitt i sitatform. Analysen ble gjort som en helhet, det vil si at det ikke var to analyser, med hver gruppe, men en samlet analyse for hele utvalget. Der det er nødvendig for budskapet trekkes det frem studentenes erfaringer spesifikt på bakgrunn av deres noe forskjellige bakgrunn. I analysen av datamaterialet ble det lagt vekt på særtrekk og fellestrekk i erfaringene, som blir presentert her.

Sykehuset som sted – en utfordring	Utfordrende prioriteringer	Betydningen av å kjenne pasienten	Holdninger, kommunikasjon og samhandling
<ul style="list-style-type: none"> • Bekymret for pasientene • Behov for kreativitet og fleksibilitet 	<ul style="list-style-type: none"> • Behandling versus helhetlig omsorg • Dilemmaer knyttet til å ivareta pasientenes verdighet 	<ul style="list-style-type: none"> • Dialog med kommunehelsetjenesten viktig • Dokumentasjon og informasjonsflyt 	<ul style="list-style-type: none"> • Behov for kunnskap og erfaring

4.1.0 Sykehuset som sted – en utfordring

Sykehuset som sted med sin atmosfære og fysiske utforming ble beskrevet som en barriere for ivaretagelse av disse pasientene og pasientsikkerheten. Deltakerne beskrev sykehusavdelingene som hektisk, med mange pasienter innlagt samtidig av ulike årsaker, mange mennesker, mye medisinsk-teknisk utstyr og støy. Sykehusoppholdet ble beskrevet

som krevende for pasientene, spesielt med tanke på alt en sykehusinnleggelse innebærer. Årsaken til innleggelse, transport til sykehuset, alle undersøkelsene, nye menneskene, behandlingen og flyttingen rundt på sykehuset mellom akuttmottak og post ble nevnt som faktorer som kunne gjøre en sykehusinnleggelse krevende for disse pasientene.

«Det å bli innlagt på sykehus, det er jo kjempeståhei for et eldre sykt menneske. Når du kommer inn i akuttmottak så er det veldig mange som står rundt deg, det er fra laboratoriet, det er sykepleier fra akuttmottak, lege. Det er et helt team. Så alle og hvermann kan jo bli satt ut av den mottakelsen. Jeg forstår at det kan føles litt traumatisk å bli innlagt på sykehus for slike sårbare pasienter».

Deltakerne beskrev sykehusets avdelinger som et sted med lange korridorer og nøytrale grå farger over alt. Det var lite kunst på veggene, og hvis du gikk ut av et rom var det vanskelig å orientere seg. Det var flere korridorer i avdelingene som så like ut slik at en kunne gå flere runder før en fant frem. Informasjonsskilt på sykehuset ble beskrevet som dårlig, og tydeligere merking var noe samtlige deltakere savnet og tok opp i intervjuene. De fortalte om pasienter som ble ytterligere forvirret, ikke fant døren til rommet sitt, gikk inn på feil rom og la seg i andre pasienters senger. Dette kunne være til sjenanse for medpasienter og pårørende, men ikke minst for pasienten selv.

«Og så går de inn på feile rom og legger seg i feil seng, får så mye «skjenn» av medpasienter. Det blir mange vonde opplevelser for de».

Deltakerne fortalte også at det ikke bare var pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker som hadde vanskelig for å finne frem på sykehuset. Deltakerne selv beskrev hvordan de noen ganger hadde vanskeligheter med å orientere seg og finne frem, og opplevde ofte også at pårørende og polikliniske pasienter gikk seg bort. Det var ikke uvanlig å få spørsmål som «Hvor kommer jeg til heisen her?», eller «Hvordan kommer jeg meg til den avdelingen?».

«Man trenger ikke å ha demens eller kognitiv svikt for å ha problemer med å orientere seg på sykehuset».

Sykehuset ble beskrevet å ha et moderne preg, noe som kunne være vanskelig å forstå seg på for en eldre person med orienterings- og hukommelsesvansker. For eksempel touchmekanisme på alle dører. Det var en spisesal for hele etasjen, og det kunne være langt å gå dit. Systemet med at pasientene skulle si navnet sitt i en luke og bære brettet bort til en plass ble oppfattet som for vanskelig å forstå for disse pasientene. Pasientene fikk ikke dette til på egenhånd, så matsalen ble lite brukt. Det var forventet en stor grad av selvstendighet hos pasientene for å forstå systemet og finne veien i avdelingen.

«Sykehuset er lagt opp for selvstendighet. Jeg kjenner jo at vi gjør pasientene mer hjelpeløs enn nødvendig».

Deltakerne savnet sosiale møtepunkt for pasientene, som for eksempel en dagligstue. Det var bare noen små kroker med en treseter og et bord. Deltakerne erfarte at pasientene ble værende mye på rommet, og sykehuset ble beskrevet som et ensomt sted å være.

«De dagligstuene eller nisjene vi har på avdelingene, de er ikke noe koselig. Det er jo bare en sånn treseter. De sitter som om at det skulle vært en bussplass. Hvem sitter seg sånn på rad og rekke ved siden av hverandre som om at vi var på en buss?»

Deltakerne erfarte at pasientene ble ytterligere forvirret i sykehusmiljøet, og at avdelingene ikke støttet opp under denne pasientgruppens behov. Dette førte til en stor bekymring for deltakerne.

4.1.1 Bekymret for pasientene

Deltakerne fortalte om urolige pasienter som ikke hadde forståelse for sin situasjon, behandlingen, hvorfor de var innlagt eller hvordan de brukte ringesnoren. Deltakerne opplevde at de ikke hadde mulighet til å være sammen med pasientene hele tiden, og ofte ikke strakk til. Det ble uttrykt en bekymring for pasientenes helse og sikkerhet. Eksempler på slike situasjoner var pasienter som klatret over sengehester, dro ut urinkateteret eller sto opp til tross for restriksjoner om å holde sengen. Det ble uttalt at det noen ganger var tilfeldig at det hadde gått bra, da de tilfeldigvis hadde gått forbi rommet eller vært i nærheten av andre grunner.

«Vi ser jo både demens og delirium her på sykehuset, og da er de jo en risiko for seg selv og behandlingen. De river av bandasjer, suturer, fjerner kanyler og vil ikke ta medisiner».

Deltakerne uttrykte en stor bekymring for at pasientene skulle gå seg bort, falle eller skade seg når de ikke var under tilsyn. De hadde brukt mye tid på å lete etter pasienter som hadde gått seg bort, og var alltid redd for at det skulle skje noe med dem. Det fysiske miljøet var ifølge deltakerne ikke tilrettelagt for at de skulle finne frem i avdelingen på egenhånd.

«Så er vi veldig redd for at de ikke finner tilbake igjen. Pasienter som går seg bort på sykehuset, det er en ting jeg er redd for. At de faller, for man er jo ikke bare dement. Man er ofte ustødig, og på et sykehus har de ikke disse støttepunktene som de har hjemme. Så jeg er alltid redd for både fall og dette med å gå seg bort».

Pasientenes kognitive svikt kunne også bidra til at pasientene ikke taklet endringene ved en sykehusinnleggelse så godt, og denne endringen ble beskrevet som en risikofaktor for å utvikle delirium. Det var noe de ønsket å unngå.

«Noe av det vi er mest redd for med disse pasientene er at de skal gå i delir».

For å forebygge delirium var det viktig å skape trygghet. Hvordan skape trygghet kunne variere fra pasient til pasient. Deltakerne fortalte om situasjoner der pasientene hadde utviklet delirium og situasjoner som hadde eskalert fordi de ikke hadde hatt mulighet til å være med pasienten. Pasienter med lårhalsbrudd som ikke var godt nok smertelindret ble ytterligere forvirret og urolig på grunn av smertene. Det ble beskrevet som fortvilende når de ikke hadde mulighet til å hjelpe pasientene på en god nok måte i slike situasjoner. De var opptatt av at de kunne unngått noen alvorlige situasjoner dersom de hadde klart å identifisere kognitiv svikt og hva som kunne utløse deliriet hos den enkelte i forkant.

4.1.2 Behov for kreativitet og fleksibilitet

På bakgrunn av de beskrevne forholdene i sykehusmiljøet og deres begrensede mulighet til å være sammen med pasientene, måtte de være kreative og finne alternative måter og løse ulike situasjoner på. Dette var særlig med tanke på at pasientene skulle unngå å skade seg eller forhindre at pasientene gjorde ting som kunne være til skade for behandlingen. Beskrevne

strategier for å ivareta urolige eller forvirrede pasientene var at pasientene fikk rom nærmest vaktrommet, at døren til pasientrom ble satt på gløtt eller at de noen ganger tok pasienten med seg på vaktrommet eller pauserommet. Slik kunne de ta vare på pasientene, selv om de holdt på med andre ting.

«Det er ikke den «riktige» måten å gjøre det på, men du tenker på sikkerheten»

Deltakerne fortalte at de brukte mye tid på å vurdere hvilket rom som var mest egnet for pasienten. Pasienter som var i faresonen for å utvikle delirium, fikk oftest enerom. Om de kom på flermannsstue, hadde de erfart at det var at de måtte flytte senere om de ble utrygge og urolige. Pårørende bidro sterkt til støtte og trygghet ved å være fysisk til stede. De var derfor ikke så strenge med å opprettholde visittider for denne gruppen pasienter, noe som også var enklere hvis pasienten lå på enerom. Ett av tiltakene som ble beskrevet var at pårørende hadde fått inn en seng eller stol. Dette gjaldt spesielt om pasienten holdt på å utvikle eller hadde utviklet delirium. For at pårørende skulle føle seg velkommen, ble det også sørget for at de fikk mat og kaffe når de overnattet. Diskusjonen om utgiften til mat ble opplevd som meningsløs i dette perspektivet, selv om dette var utenom rutinene. De la også vekt på at det var en balansegang mellom hvor mye en kunne belaste pårørende en og trygghet for pasienten.

«Det er jo ikke etter regler eller noen ting, men vi gjør det fordi at vi tenker at det er det beste for pasientene»

Det ble tilstrebet primærpsykepleie for at pasientene skulle forholde seg til færre personer. Fastvakt ble nevnt som et viktig hjelpemiddel for pasientene som ble urolig om de var alene på rommet. Ved full avdeling og korridorpatienter prøvde de alltid å unngå at disse pasientene ble liggende på korridoren. I tilfeller der pasientene ikke fant frem til rommet sitt, hang de opp en lapp eller andre ting på døren slik at det var lettere for pasienten å finne frem. De var opptatt av å ta hensyn til personvernet, så de syntes det var utfordrende å finne gode måter å merke døren på uten å bryte taushetsplikten. Deltakerne var også opptatt av at pasienter som bodde på sykehjem burde utskrives tidlig til kjente og trygge omgivelser.

4.2.0 Utfordrende prioriteringer

4.2.1 Behandling versus helhetlig omsorg

Deltakerne beskrev en hektisk sykehushverdag i kombinasjon med begrenset bemanning som satte sitt preg på den omsorgen og behandlingen pasientene fikk.

«Den tiden som er, må fordeles på alle pasientene, og man kan ikke være flere steder på samme tid. Jeg føler det er litt større enn oss. I forhold til ressursbruk og tidsklemme. Alt henger sammen»

De måtte prioritere, og da var det medisinsk behandling som hadde førsteprioritet. Dette kunne gå på bekostning av den helhetlige omsorgen pasientene hadde behov for.

Orienterings- og hukommelsesvanskene til pasientene kompliserte pasientbehandlingen. Det var ikke alltid mulighet for tålmodighet eller å ha fastvakt. Det var vanskelig å prioritere grunnleggende sykepleieoppgaver og tilpasse pleien individuelt. Det var også spørsmål om hvor godt sykehusinnleggelsen skulle tilrettelegges i de situasjonene der pasientene kun var innlagt for en kort periode. De så gjerne ikke hva som var best for pasienten før etter noen dager, og da var det ofte for sent.

«Det er mye fokus på deres fysiske tilstand. Omsorgen blir så generell, og det er vanskelig å tilpasse omsorgen til hver enkelt pasient»

4.2.2 Dilemmaer knyttet til å ivareta pasientenes verdighet

Deltakerne opplevde ofte å stå i etiske dilemmaer som utfordret ivaretagelse av pasientenes verdighet. Dette gjaldt særlig i forhold til når pasientene motsatte seg behandling som var medisinsk nødvendig. Det var en vanskelig balansegang å vite når de hadde trådt over pasientenes grenser. De var smertelig klar over at de noen ganger gjorde ting de visste var feil – enten for å komme gjennom dagens gjøremål eller fordi de mente det var det beste for pasienten. En av deltakerne illustrerte dette ved å forklare at de for eksempel ikke ønsket at pasientene skulle ligge våt i sengen uten bandasje, når det var fare for infeksjon. Da måtte de sørge for at de fikk på bandasjen og at pasienten ikke lå våt i sengen. Om pasientene motsatte seg behandling, var det noen ganger behov for tvangsvedtak for å gjennomføre behandling. Bruk av tvang ble av noen beskrevet som en opplevelse av å utføre vold, og katerisering ble nevnt som spesielt ubehagelig å utføre.

«En gang så har jeg tvangssiket en pasient. Og det var vold altså, da vi var flere som måtte holde pasienten. Det var fælt. Jeg trekker det frem fordi jeg husker det så godt. Han kom inn og hadde full blære og var på vei inn i et delir. Og ja, hva skal vi velge?»

Dilemmaene ble beskrevet som komplisert, utfordrende og vanskelig. Det var alltid et ønske om å behandle pasientene med respekt og ivareta verdigheten. De vanskelige situasjonene ble ofte diskutert blant de ansatte, og de var opptatt av hva som var lov eller ikke. I situasjoner med delirium og utagering, hendte det at Securitas ble tilkalt for å roe ned situasjonen. Det ble beskrevet som et dramatisk tiltak, men det var likevel nødvendig for å få kontroll på situasjonen. Deltakerne beskrev at slike tiltak kanskje ikke hadde vært nødvendig dersom de hadde klart å forebygge noe i forkant eller møtt pasienten på en bedre måte.

«Det er jo ingen som gjør ting med vilje for at det skal være uverdigg for pasienten, men av og til kan man bli så opptatt av at man skal få gjort unna ting, at man glemmer at man trår over en grense»

Når de ansatte hadde tidspress, hendte det at enkelte gjøremål ble utført i for høyt tempo for pasientene. De forsøkte da å finne en grense for hva som var greit for pasientene.

«Vi gjør litt og så venter vi litt. Men det er klart.. det vil jo si noe om hvor tungt det er sant. Hvor mye tid du kan investere i en pasient? Det er jo pasienter som krever mye tid, hvis du skal gjøre det så ideelt som mulig. Så av og til må det gå litt fort»

Deltakerne fortalte om situasjoner der det ble foreslått å gjennomføre tiltak som de mente ikke var etisk riktig. Dette ble spesielt fremhevet av studentene som fortalte om situasjoner der ringesnoren ble festet skjult i skjorten til pasientene og medisiner som ble gitt i saft uten at pasienten var orientert om det. Dette ble beskrevet som å «jobbe over» pasienten. Studentene syntes det var vanskelig i deres posisjon å gi beskjed om ting de mente ikke var greit.

Noen av deltakerne var bekymret for rutinene knyttet til utskriving når det forelå tilbud fra kommunen. Det ble noen ganger vurdert som et dilemma for pasienter som hadde hatt delirium eller vurdert i å være i stor risiko for utvikling av delirium om kommunens tilbud innebar et mellomstopp på et sykehjem for så å bli overflyttet til et nytt sykehjem noen dager

etterpå. Her stod ansatte i dilemma mellom rutiner og økonomi, og det de vurderte som hensiktsmessig for pasientene. Dette var problemstillinger som ble drøftet med utskrivende lege, et samarbeid som ble vurdert som viktig. Rutinene for utskrivning ble noen ganger vurdert til å ikke være hensiktsmessig på individnivå for den enkelte pasient, selv om det kunne være det riktige på systemnivå.

Når avgjørelser om pasientenes utskrivelse og videre oppfølging skulle tas, ble pårørendes beskrivelser av hjemmesituasjon ofte tatt med i vurderinger knyttet til beslutninger om korttidsopphold og hjemmesykepleie. Flere av deltakerne fortalte at pasientene også som oftest ble inkludert i slike avgjørelser, men at de noen ganger presset pasientene til å ta imot et korttidsopphold eller hjemmesykepleie fordi de mente at det var det beste for pasientene. Det var ikke alle deltakerne som var av den oppfatningen. En av deltakerne beskrev hvordan pasientene i flere tilfeller ble ekskludert i samtaler om beslutninger som omhandlet pasienten selv. Dette ble opplevd som en overkjøring av pasientene.

«Sånn generelt så syntes jeg pasienten skal være med og så absolutt være sjef i eget liv. At det er ditt liv og du som skal bestemme».

Deltakerne beskrev hvordan de på sykehuset var opptatt av rutiner for at hverdagen skulle gå rundt, og opplevde at pasientene ofte ikke klarte å tilpasse seg avdelingens rutiner. De kom ofte ikke i mål med de daglige gjøremålene om pasientene motsatte seg hjelpen eller utviklet delirium. For å unngå å gjennomføre uverdige gjøremål måtte de omstille seg og prioritere hva som var viktig å gjennomføre, og hva som var mindre viktig eller uviktig. I denne sammenhengen fortalte en deltaker om en pasient som skulle få innlagt kateter for å observere inntekt og diurese. Pasienten motsatte seg dette, og det ville derfor vært uverdig å gjennomføre prosedyren. I dette tilfellet var det ikke helt nødvendig å legge inn kateter. Det ble da prioritert vekk, selv om det var forordnet. Stell ble også hyppig nevnt i denne sammenhengen. Pasientene hadde ofte en annen hygienisk standard enn helsepersonell, personalet hjalp derfor ofte pasientene med stell. I noen tilfeller motsatte pasientene seg hjelpen, og de ansatte måtte da vurdere hva som var helt nødvendig å utføre, og hva som eventuelt kunne vente eller droppes.

«Jeg føler det er viktig å ikke overskride sånne grenser hvis de motsetter seg, at ikke vi bruker makt ved for eksempel stell eller blodprøvetaking. Da syntes

jeg heller vi burde tenke på om det er noe vi kan utelate. Men selvfølgelig om det står mellom liv og helse må man gjerne ha et tvangsvedtak».

4.3.0 Betydningen av å kjenne pasienten

Flere syntes det var vanskelig å tilpasse omsorgen og behandlingen individuelt når de ikke hadde nok bakgrunnsinformasjon om pasienten. De sa det var knyttet en forventning til at pasienter som var innlagt selvstendig kunne fortelle om seg selv, noe som ikke alltid for tilfelle for denne pasientgruppen. Til sammenligning fortalte de at dette var enklere på et sykehjem, for der kjente personalet pasientene.

«Det som er spennende med å jobbe som sykepleier, er jo å bli kjent med pasienten. Men akkurat denne gruppen kan jo være litt utfordrende å bli kjent med hvis de har en alvorlig kognitiv svikt og ikke kan uttrykke seg»

For å yte god omsorg til denne pasientgruppen fortalte deltakerne at de hadde behov for informasjon om pasientenes funksjonsnivå og hva hukommelsessvikten innebar for den enkelte. De savnet informasjon om hva de likte å gjøre, spise, om familien, hva de hadde jobbet med og andre ting om hva som kunne være gode samtaletema og kunne bidra til å lette kommunikasjonen og samarbeidet med pasientene. De hadde også oppfattet pasientene som tryggere når de hadde gode og kjente samtaletema.

«Jeg tenker at det er viktig å vite noe om de. Hva de var opptatt av, om de har reist mye, hvor de har jobbet, hva de liker å spise til frokost. Det er jo veldig greit med sjøfolk da, for da kan du snakke om at de har vært til sjøs. Da har jeg liksom noe jeg kan henge det på»

4.3.1 Dialog med kommunehelsetjenesten og pårørende viktig

Deltakerne opplevde at informasjonen de fikk ved innleggelse fra forvaltning og sykehjem var mangelfull. Innleggelsesrapporten som skulle komme fra forvaltningen innen 24 timer var ofte lite oppdatert og inneholdt lite informasjon utover diagnoser og medisinbruk. De opplevde det dessuten som for sent å få rapporten når pasientene allerede hadde vært innlagt et døgn. En god dialog med forvaltning, hjemmesykepleie og sykehjem ble likevel ansett som viktig for en trygg og tilrettelagt innleggelse. Pårørende var også en viktig ressurs for

innhenting av informasjon om pasientene, men det var opp til hver enkelt ansatt hvor mye de brukte pårørende i dette arbeidet. De hentet informasjon om funksjonsnivå, livshistorie, kartla hjemmesituasjonen til pasientene, og spurte hva de tenkte videre. Deltakerne stilte spørsmål ved hvor mye innsats de skulle prioritere å legge i informasjonsinnhenting. Det tilførte mye ekstraarbeid å ringe rundt til kommunen og pårørende for å innhente informasjon om pasienten, og det var det ikke alltid tid til. Når pasientene bare skulle være innlagt et par dager, ble det ikke prioritert å bruke så mye ressurser på dette arbeidet. De satte derfor pris på de gangene pårørende fulgte pasientene ved innleggelse, for da kunne de innhente informasjon mens de var der. Men pårørende gikk ofte hjem når pasientene kom på post, for det var ofte sent på dagen.

«På vår avdeling er informasjon fra pårørende i mange situasjoner alfa og omega. Men det er ressurskrevende arbeid».

For å illustrere viktigheten av god informasjon, fortalte en av deltakerne om en pasient med hoftebrudd, med spørsmål om å operere inn en totalprotese. Operasjonen gav mange restriksjoner. I pårørendesamtaler kom det ikke tydelig frem at pasienten hadde kognitiv svikt, og det ble fortalt at pasienten klarte seg godt hjemme. På sykehuset havnet pasienten i delirium etter operasjonen, og ingen restriksjoner ble fulgt. Pasienten ble utagerende og urolig, rev av seg bandasjer, kledde av seg, ville ikke ta medisiner sine og klatret over sengehesten. Det ble beskrevet som en krevende situasjon, og det viste seg at pasienten hadde et større problem hjemme enn det som var signalisert i forkant. Pasienten hadde en alvorlig kognitiv svikt og fikk et delirium oppå det hele. Om de hadde klart å identifisere svikten i forkant, hadde de vurdert en annen operasjon med mindre risiko.

Det hadde vært greit og visst på forhånd om pasienten har en kjent kognitiv svikt, med tanke på at man ikke vet om dette er noe nytt eller om det er på grunn av funksjonstap eller infeksjon at de er forvirret, eller om de er slik til vanlig. Hvis man har noe informasjon på forhånd, så kan man kanskje sette i gang tiltak med en gang for å forebygge et delirium eller at situasjonen eskalerer».

4.3.2 Dokumentasjon og informasjonsflyt

God informasjonsflyt internt på sykehuset ble også beskrevet som viktig. De beskrev hvordan dokumentasjon av sykehusinnleggelsen bidro til viktig informasjon de dro nytte av i

situasjoner senere under samme sykehusopphold eller ved senere innleggelser. En av deltakerne illustrerte dette ved å beskrive en situasjon der de hadde fått inn en pasient i akuttmottak med hofte smerter. Hun var urolig og ønsket ikke å ta blodprøver. Pasienten hadde vært innlagt med samme tilstand bare noen uker i forveien. Når pasienten kom på mottak kunne de lese i journalen at det hadde vært kaotisk ved forrige innleggelse da pasienten hadde vært svært urolig og hadde motsatt seg all hjelp. De satt raskt i gang tiltak som gjorde at pasienten tilsynelatende opplevde en større trygghet og ro denne gangen. De tok av scoopet, satt fastvakt og gav henne god, tilpasset informasjon. De fikk gjennomført alle blodprøvene og undersøkelsene de skulle, og fikk lagt inn veneflon. Hun var ikke oppe og vandret en eneste gang. Deltakeren forklarte at hun trodde problemet forrige gang var at pasienten ble utrygg av å være mye alene.

«I journalen var det beskrevet godt hvordan ting hadde utartet sist gang hun var innlagt, så vi satt på en helt annen kunnskap om pasienten denne gangen»

Flere deltakere trakk også frem at informasjon mellom avdelingene var viktig, og at dette var noe de hadde et stort forbedringspotensial på. Dersom en pasient skulle flytte mellom avdelinger, eller flyttes til post fra akuttmottak var det viktig med god informasjon for å kunne forberede en tilfredsstillende pasient omsorg og behandling.

4.4.0 Holdninger, kommunikasjon og samhandling

Deltakerne opplevde at det var dominerende holdninger om at denne pasientgruppen var tung, krevende og mindre populær gruppe pasienter å ivareta på sykehus. Deltakerne forventet likevel at disse pasientene ble godt ivaretatt, da de var en del av de faste pasientene ved avdelingene.

«Jeg føler ofte det er en fortvilelse blant personalet. At hvis det er rapport og du skal overta en pasient, så forteller de at pasienten har en demensdiagnose eller lignende, da blir man litt sånn oppgitt, eller sukk.. Dessverre føler jeg det er litt sånn kultur».

Deltakerne opplevde at de ansatte hadde gode intensjoner og ikke ønsket å opptre krenkende, men at likevel krenkende handlinger ble utført regelmessig. Det ble beskrevet situasjoner der både pasienter og helsepersonell ikke ble tatt på alvor av andre ansatte. En deltaker fortalte

om en situasjon der hun vurderte en urolig pasient til å ha sterke smerter. På forespørsel om å gi smertestillende til pasienten, valgte legen uten å selv observere pasienten å ordinere beroligende medisin, og ikke smertestillende. Dette opplevde deltakeren som en uriktig vurdering, og følte seg overkjørt ved at hennes observasjoner eller pasientens smerter ikke ble tatt på alvor.

«Når hun kom inn med en sobril, så ble jeg litt oppgitt. Jeg følte at vi ikke ble sett og hørt. Og at vi bare skal sedere de sånn at de ikke er urolig, og da er det liksom ikke noe problem lenger? Vi må jo finne ut hvorfor de er urolige».

Årsaken til de ansattes holdninger til pasientgruppen kunne ifølge deltakerne være at de hadde for lite kunnskap om hvordan de skulle ivareta disse pasientene, og at det var lite fokus på demensomsorg på sykehuset, til tross for at mange av de innlagte pasientene hadde slike utfordringer. Pasienter med orienterings og hukommelsesvansker var ifølge deltakerne en utfordrende gruppe å ivareta på sykehus. Ingen av pasientene var lik, og pasientenes utfordringer gav utslag på ulik måte. Det var vanskelig å identifisere hva som var delirium og hva som var uttrykk for demens eller kognitiv svikt, spesielt hvis pasienten ikke var utredet for demens. Også smertekartlegging ble nevnt som spesielt vanskelig å utføre for denne pasientgruppen, da mange pasienter hadde vansker med å uttrykke at de hadde smerter, og at dette ofte kom til uttrykk gjennom atferd, som for eksempel uro. Det var vanskelig å vite om den atferdens årsak var smerter eller om atferden hadde andre årsaker.

4.4.1 Behov for kunnskap og erfaring

Deltakerne uttrykte hvor viktig det var å løfte frem denne pasientgruppen ofte og ha fokus på deling av kunnskap og erfaring for å få en forståelse for den eldre, syke pasienten. Det hadde vært lite fokus på denne pasientgruppen i internundervisningen på sykehuset, men de gangene det hadde vært, hadde de en opplevelse av at det kom mange fordi temaet var så aktuelt og vanskelig. Sykepleiestudentene følte ikke de hadde nok kunnskap om demens og hva som kunne forebygge delirium. De hadde hatt lite undervisning om dette på skolen.

Undervisningen var dessuten for teoretisk og kom for tidlig i utdanningsløpet, før de hadde vært i noen form for praksis.

Erfarne kollegaer ble satt pris på av deltakerne, de gav en trygghet i vanskelige situasjoner. Mange av deltakerne hadde jobbet på sykehjem tidligere, og tok med seg kunnskapen og

erfaringene de hadde tilegnet seg der inn i situasjoner på sykehuset. Det kunne samtidig være vanskelig fordi konteksten og rammene for å ivareta pasientene var veldig annerledes på sykehus. Det var tydelig at deltakerne satte pris på erfaringskunnskap, men de var samtidig opptatt av at de ønsket mer kunnskap og større fokus på hvordan de kunne tilnærme seg denne gruppen best mulig på sykehuset. De var opptatt av at slik kunnskap var nødvendig å repetere ofte for å yte god omsorg til disse pasientene.

«På samme måte som at man en gang i året har undervisning om hjerte- og lungeredning, så burde man tatt opp dette på internundervisning en gang i året og minnet om hva som stikker, hvordan møte bedre, holdninger, kommunikasjon og samhandling.

Deltakerne fortalte at det var nyttig å benytte verktøy i kartlegging av delirium og smerter. Screeningverktøy som 4 AT og MOBID-2 ble trukket frem av noen deltakere. Disse hadde blitt introdusert i avdelingene, og ble beskrevet som store tankevekkere. Deltakerne fortalte at det var opp til hver enkelt å bruke disse verktøyene, da det ikke var noen innarbeidet rutine for dette på avdelingene. Tverrfaglig samarbeid ble også trukket frem som viktig for å gi disse pasientene god omsorg og behandling, da de ofte hadde komplekse behov.

5.0 Drøfting

Studiens problemstilling som er: «Hvordan erfarer helsepersonell å ivareta personer med orienterings- og hukommelsesvansker på sykehus? danner utgangspunktet for diskusjonen. Kapittelet består av to deler; drøfting av studiens funn samt drøfting av studiens metode.

5.1 Drøfting av studiens funn

Deltakernes beskrivelser i denne studien belyser deres erfaringer ved å ivareta personer med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus. Et sentralt funn er hvordan de opplevde at de miljømessige faktorene på sykehuset skaper en bekymring hos deltakerne for pasientenes helse. Drøftingen av studiens funn er presentert i kontekst av faktorer som beskriver demensvennlige sykehus: Fysiske omgivelser, kunnskap og organisering og pasientforløp (Rugtvedt, 2018; Røsvik & Rokstad, 2020). Erfaringene belyses med referanser til tidligere forskning, aktuell litteratur og rådende stortingsmeldinger. Funnene diskuteres også i perspektivet av personsentrert omsorg og elementene i VIPS-modellen.

5.1.1 Fysiske omgivelser

Sykehuset som sted med sin fysiske utforming og atmosfære ble tillagt stor betydning da det ble ansett som en barriere for ivaretagelse av personer med orienterings- og hukommelsesvansker. Deltakerne beskrev sykehusets avdelinger som et sted med lange korridorer, nøytrale grå farger over alt og manglet informasjonsskilt. For pasienter og pårørende som ikke er kjent kan det da være vanskelig å orientere seg. Spesielt vanskelig ble dette beskrevet å være for pasienter med hukommelses og orienteringsproblemer. Deltakerne fortalte om utrygge pasienter som gikk seg bort, falt og gikk inn på feile rom. Disse beskrivelsene er i tråd med tidligere studier som konkluderer med at det fysiske miljøet i sykehusavdelinger var et lite egnet sted for å yte omsorg til denne pasientgruppen (Jensen et al., 2019; Moyle et al., 2011). Personer med demens påvirkes negativt av psykososial og miljømessig uforutsigbarhet da dette kan utløse eller forsterke negative atferds symptomer. Situasjoner der pasientene er sårbar og kan føle seg truet vil redusere deres evne til å forstå og oppfatte sammenhenger (Engedal, Haugen & Brækhus, 2005, s. 316). Deltakerne i min studie opplevde at pasientene ofte hadde svært begrenset forståelse for sin situasjon og behandling. Årsaken til sykehusinnleggelsen vil også bidra til å begrense deres mestring og forståelse på grunn av somatisk sykdom, smerte, legemidler etc (Engedal & Haugen, 2009, s. 20).

Deltakernes beskrivelser står i sterk kontrast til Helse- og omsorgsdepartementet (2015) anbefalinger i Demensplan 2020. Her vektlegges det å tilpasse omgivelsene med korte korridorer som gir få veivalg og bruk av farger og kontraster, og med universelle løsninger med enkel utforming på hvert rom som fremmer rom- og stedsans. Dette for at personer med demens skal kunne beherske omgivelsene uten særskilt hjelp og redusere forhold i miljøet som virker funksjonshemmende. Ved slike tilpasninger kan det unngås at miljøet forsterker sykdomsutviklingen og reduserer mestringsevnen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Dette er også i tråd med hvordan Nasjonalforeningen for folkehelsen beskriver en ideell fysisk utforming. I tillegg til de nevnte universelle løsningene anbefales også bruk av informasjon, tilgjengelighet, forutsigbarhet og teknologiske løsninger, som også kan omfatte tilstedeværelse av hjelpsomme mennesker som oppholder seg i sykehusmiljøet uavhengig om de er helsepersonell eller andre ansatte (Rugtvedt, 2018).

Røsvik og Rokstad (2020) trekker i sin oversiktsartikkel frem betydningen av et miljø som er lett å navigere i og derved støtter uavhengighet hos pasientene. Her viser de til fysiske omgivelser som inkluderer vinduer med utsikt utendørs og et miljø med interiør som inneholder karakteristiske elementer ved bruk av kontraster, farger og kunst. Dette står i kontrast til min studie hvor deltakerne erfarte at pasientene ikke forstod seg på sykehusets moderne systemer, og at det kunne gjøre pasientene mer hjelpeløse enn nødvendig. Deltakerne i min studie beskrev sykehuset som et hektisk sted med mange mennesker, mye aktivitet og støy. Dette er i tråd med resultatene i studien til Nolan (2007) hvor sykehusmiljøet ble beskrevet som overstimulerende for personer med demens.

I artikkelen til Røsvik og Rokstad (2020) beskrives disse kaotiske, støyende og overfylte sykehusavdelingene som en barriere for pasientsikkerheten. Disse funnene er i tråd med beskrivelser i min studie hvor sykehusets fysiske utforming og hektiske atmosfære førte til store bekymringer blant deltakerne i min studie. Først og fremst bekymret deltakerne seg for pasientenes helse og sikkerhet. De var bekymret for at pasientene kom til skade eller gikk i delirium som følge av miljømessige forhold. Disse funnene sammenfaller med funn i tidligere studier som vektlegger at det er mye fokus på sikkerhet for denne pasientgruppen, og at helsepersonell bruker mye tid på å passe på pasienter slik at de ikke skader seg (Baillie, Cox & Merrit, 2012; Moyle et al., 2011). Helsepersonell vurderte i studien til Borbasi, Jones, Lockwood og Emden (2006) sykehusmiljøet som farlig, fremmed og utrygt for personer med demens.

Deltakerne i min studie fortalte at de var travelt opptatt med oppgaver knyttet til konkrete behandlingstiltak, noe som førte til lite tilstedeværelse med pasientene. De hadde derved mindre muligheter for å utføre miljøterapeutiske tiltak som kunne trygge pasientene med tilstedeværelse, noe som kunne føre til utrygge pasienter og være en årsak til at pasientene kom til skade. I studien til Brooke og Semlyen (2019) tydeliggjøres fordelene ved å være mer tilstede med pasientene ved at pasientene falt mindre som følge av at tradisjonelle vaktrommene ble fjernet og erstattet med små-pc-stasjoner ute i sykehusavdelingene. Dette er i tråd med et stort prosjekt i Storbritannia hvor 23 sykehusavdelinger ble gitt et demensvennlig design ved blant annet å fjerne rot i oppholdsrommene og korridorene, forbedring av belysning og gulv, forbedret skilting og etablering av sosiale rom. Vinylgulv med «parkettutseende», bruk av farger og kontraster sammen med kunst på veggene gjorde at interiøret i avdelingene var mer gjenkjennelig for pasientene og gjorde at pasientene i større grad fant frem da elementer i interiøret var enklere å kjenne igjen. Det var også satt opp flere støttepunkt og personalet var mer tilstede som følge av endringene. I tillegg til at disse endringene medførte en signifikant reduksjon i antall fall, ble det videre rapportert en signifikant reduksjon i agitasjon og engstelighet hos pasienter (The King's Fund, 2013; Waller & Masterson, 2015). Disse resultatene kan tyde på at endringer i det fysiske miljøet kan være hensiktsmessig for å ivareta pasientgruppen på en trygg og sikker måte i tillegg til at det kan ha betydning for pasientenes mulighet til orientering og selvstendighet.

Flere deltakere i studien fortalte at det var mangel på sosiale samlingsplasser for pasientene på avdelingene og at pasientene var mye alene på rommene sine. Det var tydelig at sykehuset er innrettet for målrettet behandling og ikke et sted for sosialt samvær. For pasienter med demens eller annen kognitiv svikt kan manglende samlingsplasser på sykehusavdelinger føre til at behovene for tilknytning, inkludering og beskjeftigelse ikke blir møtt. Disse behovene er fra et personsentrert perspektiv viktig å imøtekomme (Kitwood, 1997b, s. 19-20). Et støttende sosialt miljø er ifølge Brooker et al. (2013, s. 9) viktig å etablere for å dekke personens psykologiske behov. Et slikt miljø vil kompensere for pasientenes svakhet og gi mulighet for personlig vekst. Disse behovene ser ikke ut til å ha blitt godt nok møtt hos pasienter med demens på sykehus ifølge deltakernes beskrivelser i min studie. Deltakerne la vekt på at en dagligstue med mulighet for sosial interaksjon og aktiviteter hadde vært fordelaktig for pasientgruppen. Dette er i tråd med Kitwood (1997b) som skrev at tapet av primær tilknytning undergraver følelsen av trygghet, og det kan få store følger. Personer med demens befinner seg stadig i situasjoner som er subjektivt fremmed, og disse situasjonene fremmer sterkt

behovet for tilknytning. I studien til Brooke og Semlyen (2019) så de fleste deltakerne fordelten med at de var mer tilstede og på den måten brakte dem i nærmere kontakt med pasientene og fikk større muligheter til å observere pasientene. Det er også fremhevet i studien til Edvardsson, Sandman og Rasmussen (2012) at tilstedeværelse av sykepleiere som engasjerer seg med pasientene skapte en følelse av et trygt miljø og sikkerhet for personer med demens.

Som eksempel på miljøskapende tiltak i det fysiske miljøet, trakk deltakerne i studien til Brooke og Semlyen (2019) frem at bilder på veggene bidro til kommunikasjon med pasientene og deres pårørende. Dette står i kontrast til min studies beskrivelser av de fargeløse og endeløse korridorene, uten kunst på veggene. På den annen side vil det være behov for en balanse mellom mengden av miljøskapende tiltak som kunst på veggene i tillegg til skilting med informasjon og det å orientere seg ved at det er begrenset med forstyrrelser mellom eksempelvis en dagligstue og pasientrom når dette er en distanse pasientene selv skal finne frem i.

5.1.2 Kunnskap og personsentrert omsorg

Deltakerne beskrev at det var krevende å ivareta personer med orienterings- og hukommelsesvansker på sykehuset. Dette gav seg uttrykk i en fortvilelse når pasienter med demens ble lagt inn på avdelingen. Fortvilelsen var knyttet til opplevelser av vanskelige situasjoner og pasientbehandlinger som kunne være krenkende for pasientene. Helsepersonell beskrev at det også kunne oppstå situasjoner som ble opplevd krenkende for dem. Dette kunne gjelde situasjoner hvor det var vanskelig å skape felles forståelse mellom personale for pasientenes behov for skjerming, tilstrekkelig informasjon og ivaretagelse knyttet til tidspress for gjennomføring av undersøkelser som ventet. Dette kan forstås som negative holdninger hos personalet i forhold til denne gruppe av pasienter slik det er beskrevet i tidligere studier (Baillie, Cox & Merrit, 2012; Borbasi et al., 2006; Moyle et al., 2011). De negative holdningene viste seg ved at personalet behandlet pasientene som personer med liten verdibetydning (Baillie, Cox & Merrit, 2012). Dette kom til uttrykk ved at pasientene ble oversett i en travel hverdag av helsepersonell som ikke hadde forståelse for pasientens tilstand og situasjon (Baillie, Cox & Merrit, 2012; Borbasi et al., 2006). Ifølge Jensen et al. (2019) er de psykososiale aspektene ved demensomsorg oppfattet som mindre prioritert på sykehus og vurdert som mer egnet for ansatte ved sykehjem. Dette er satt i sammenheng med at helsepersonell som har fokus på de mer sammensatte behovene for personer med demens på

sykehus har følt seg alene med oppgaven om å yte god omsorg til denne gruppen (Jensen et al., 2019; Pinkert et al., 2018). Dette samsvarer med uttalelser fra deltakerne i min studie der deltakerne i noen pasientsituasjoner, oppfattet seg lite tatt på alvor av annet helsepersonell i deres vurderinger av pasientene. Måten verdigheten til både pasienter og de ansatte blir krenket og lite ivaretatt står i kontrast til det første prinsippet i VIPS-modellen som handler om å verdsette personer med demens og pleierne som har omsorg for dem (Brooker et al., 2013, s. 9).

Studiens deltakere etterlyste mer kunnskap om hvordan de skulle ivareta disse pasientene på en god måte under sykehusoppholdet. I tillegg kunne det være utfordrende å anvende den kunnskapen de hadde i en sykehuskontekst. Disse beskrivelsene er i tråd med tidligere studier som understrekte at det var mangel på kunnskap og ferdigheter i demensomsorg blant de ansatte (Baillie, Cox & Merrit, 2012; Jensen et al., 2019; Moyle et al., 2011; Pinkert et al., 2018; Røsvik & Rokstad, 2020).

Ifølge Borbasi et al. (2006) og Pinkert et al. (2018) hadde personalet på sykehus for lite kompetanse til å møte agiterte pasienter og utfordrende atferd. I min studie var det det løftet frem et manglende fokus på det å ivareta pasientene ved symptomer på angst og uro. Dette kan virke som er paradoks i forhold til deltakernes beskrivelse av at det var et stort fokus på delirium i sykehuset da nettopp økt uro kan være et symptom på delirium. Når det gjelder å forebygge, identifisere og behandle delirium ble det vist til at de ulike avdelingene hadde implementert et verktøy som kunne brukes til å identifisere dette. For studiens målgruppe som er en høyrisikogruppe for utvikling av delirium under sykehusopphold, er dette et tiltak bidrar til å optimalisere deres behandlingsforløp og forebygge episoder med delirium.

Deltakere anerkjente at pasientenes atferd ofte hadde rot udekkede behov som pasientene ikke klarte å formidle selv, men de opplevde det som vanskelig å identifisere hva som var årsak til atferden. Dette kunne medføre at situasjoner eskalerte og pasienter utviklet delirium. I tråd med studien til Moyle et al. (2011) rapporterte deltaerne at det kunne være vanskelig å skille mellom akutt forvirring/delirium og forvirrings- og orienteringsvansker knyttet til demens. Dette var spesielt vanskelig om sykehistorien om kognitiv status og funksjon ikke var kjent og dersom pasientene ikke hadde vært utredet for demens tidligere. Dette var også beskrevet i min studie. Ifølge Engedal og Haugen (2009, s. 167-168) er tett pasientkontakt med en-til-en-kontakt mellom personale og pårørende i rolige omgivelser uten bakgrunnsstøy meget

effektivt som en del av behandlingen av delirium. Dette står i sterk kontrast til deltakerne i min studies beskrivelser av det støyende miljøet og den begrensede muligheten for å være sammen med pasientene. Det hektiske sykehusmiljøet i kombinasjon av fysisk traume knyttet til innleggelsesårsak gir en svært høy risiko for delirium for personer med demens (Engedal & Haugen, 2009, s. 153-158).

Deltakerne i studien opplevde at medisinsk behandling og omsorg knyttet til somatisk helse hadde førsteprioritet. I den travle sykehushverdagen ble det lite prioritert å ta hensyn til pasientenes psykososiale behov, og det var også begrenset rom for gi ekstra tid i perspektiv av tålmodighet og i forhold til det å yte individuell pleie. Helsepersonell opplevde at den omsorgen og behandlingen de kunne tilby pasientene handlet mye om forhold som tid, antall pasienter og bemanning. Deltakerne beskrev en hverdag der de følte seg trukket i ulike retninger med tøffe valg og prioriteringer. På den ene siden var det viktig å prioritere behandlingen knyttet til innleggelsesårsaken. På den andre siden medførte demens og kognitiv svikt en kompleksitet til behandlingen som også måtte prioriteres. I likhet med min studie beskrev Jensen et al. (2019) at sykepleie til pasienter med demens i en akutt sykehusavdeling var assosiert med en konflikt mellom behandlingsorienterte oppgaver med standardiserte omsorgsveier og en skreddersydd helhetlig personsentrert tilnærming. Flere studier bekrefter denne tilnærmingen til prioriteringer (Baillie, Cox & Merrit, 2012; Moyle et al., 2011; Pinkert et al., 2018).

Deltakerne i studien trakk frem korte sykehusopphold som en begrensning nyttet til oppfølging av pasienter med demens. I en akutt innleggelsessituasjon kunne det være vanskelig å prioritere individuelle behov for tilpasset informasjon og individuell tilrettelegging for eksempel til hjelp til å få stelt seg. Når akutfasen var avklart startet gjerne planleggingen for hjemreise til kjente omgivelser og behovet for å innhente informasjon om pasientene ble nedprioritert. Sykehusenes mål og mandat relatert til behandling for innleggelsesårsaken blir derved en viktig faktor for prioriteringene mellom standard behandling og individuelle behov som personsentrert omsorg. Spesialisthelsetjenesten har som oppgave å diagnostisere, behandle og følge opp pasienter med alvorlige, akutte og kroniske helseplager og sykdommer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Sykehusene blir mer spesialiserte og målet om medisinsk helbredelse preger store deler av spesialisthelsetjenesten både i sin funksjon og organisering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Dette kan forklare prioriteringene til deltakerne i studien, og at prioriteringene også

gjøres på grunnlag av den spesialiserte kunnskapen og fokuset som er på avdelingene. På den annen side kan en spørre seg om sykehusenes målsetning da blir oppnådd for denne sårbare pasientgruppen. I Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023 blir det lagt vekt på å prioritere utvikling av helhetlige, koordinerte tjenester til skrøpelige eldre, og regjeringen har som mål at alle akutt sykehus skal ha breddekompetanse når det gjelder behandling av eldre (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). For at disse pasientene skal ivaretas på en helhetlig måte kan det derfor være nødvendig å heve kompetansen og endre prioriteringene i pleien.

Handlingene og situasjonene knyttet til stigmatisering, umyndiggjøring, for høyt tempo og bruk av tvang som ble beskrevet i denne studien samsvarer med Kiwoods beskrivelse av ondartet sosialpsykologi (Kitwood, 1997a). Deltakerne var klar over at mange av disse handlingene ikke var bra, og syntes det var vanskelig å stå i disse situasjonene. De var opptatt av at det alltid var et sterkt ønske om å behandle pasienten med respekt og ivareta verdigheten, selv om enkelte handlinger ikke var spesielt verdig. Dette er i tråd med Kitwood (1997a, s. 52), som var opptatt av at slike handlinger sjeldent skjer av onde hensikter, men blir en del av omsorgsmiljøet.

I tråd med studien til Baillie, Cox og Merritt (2012) beskrev deltakerne behovet for en fleksibel tilnærming til omsorgen. Dette innebar at de noen ganger fant det nødvendig å gå utenom rutiner for å ivareta pasientene på en trygg og sikker måte. Eksempler på slike tiltak kunne være å ta med seg urolige pasientene på vaktrommet, legge til rette for tilstedeværelse for pårørende utenom visittider eller tidlig utskrivning til kjente og trygge omgivelser dersom dette ble vurdert til å være faglig forsvarlig. Disse beskrivelsene av individuelle og fleksible løsninger kan se ut til å være i kontrast med deltakernes beskrivelser av manglende mulighet til å yte individuell omsorg. Beskrivelsene kan derimot være eksempler på tiltak der helsepersonell tar hensyn til pasientenes psykososiale behov og anerkjenner pasientenes behov for trygghet. Dette er i tråd med de fire hovedelementer knyttet til personsentrert omsorg beskrevet i VIPS-modellen (Brooker et al., 2013, s. 9 & 48-49). Her viste deltakerne i studien at de satt seg inn i situasjonen til pasientene, og regulerte det fysiske miljøet for at pasientene skulle føle seg trygg og atferden ble analysert for å finne den bakenforliggende årsaken. På den annen side beskriver deltakerne dette som tiltak de har igangsatt til tross for normale rutinene for å ivareta urolige og engstelige pasienter. Denne mangelen på regulering av rutiner som bidrar til å forebygge eller gi rom for alternative tiltak kan muligens forklare

deltakernes beskrivelse av at det kunne være krevende og fortvilende å ta imot personer med demens på en akutt sykehusavdeling.

Røsvik og Rokstad (2020) rapporterte i sin oversiktsartikkel at sykehuspersonalet har behov for mer kunnskap om demens og personsentrert omsorg, og at opplæringsintervensjoner som er implementert for å øke personalets kompetanse viste lovende resultater. I min studie ble det beskrevet flere situasjoner som ikke var forenelig med personsentrert omsorg, og det kan tyde på at det er behov for kunnskap og en bevissthet rundt denne pasientgruppen. Beskrivelsene til deltakerne kan også tyde på at de prinsippene som undervises bort ikke kan anvendes i en sykehuskontekst.

5.1.3 Organisering og pasientforløp

Erfaringene knyttet til organisering og pasientforløp i denne studien er relatert til rutiner rundt informasjonsinnhenting, samarbeid med kommunehelsetjenesten og pårørende. I tillegg vektlegges flytting mellom avdelingene og samarbeid mellom faggrupper for oppfølging av undersøkelser og lignende.

Betydningen av å kjenne pasientene ble beskrevet av studiens deltakere. For å kunne møte pasientene på en god måte, samt å kunne tilpasse innleggelsen etter pasientenes behov og planlegge utreisen var det viktig for deltakerne å ha kjennskap til pasienten. Dette kunne være vanskelig da mange av disse pasientene hadde begrenset evne til å kommunisere sine behov, spesielt i forhold til å formidle hvordan behovene kommer til uttrykk etter utreise. Dette er i tråd med tidligere studier (Borbasi et al., 2006; Jensen et al., 2019; Nolan, 2007) som beskriver hvordan personlig informasjon om deres livshistorie, hva de liker og ikke og deres rutiner gav helsepersonell verktøy til å yte personsentrert omsorg og individuell pleie. I denne studien beskrev deltakerne betydningen av å samarbeide med pårørende for å hente inn informasjon om pasienten. Til tross for dette var det ikke noe innarbeidet rutine, og det var opp til hver enkelt ansatt hvor mye de prioriterte dette arbeidet. Dette står i kontrast til Nolan (2007) sin studie som rapporterte at de hadde som rutine å inkludere pårørende i dette arbeidet. Pårørende ble her ansett som integrerte medlemmer av omsorgsforholdet og kunne gi gode råd bidro til bedre pasientoppfølging. I personsentrert omsorg beskrives viktigheten av en individuell tilnærming, der det unike i hvert enkelt menneske blir vektlagt og viktigheten av å kjenne til personens bakgrunn og livshistorie. Alle mennesker forstår opplevelsene her og nå på bakgrunn av tidligere opplevelser, og kunnskap om personens bakgrunn kan derfor gjøre det lettere å forstå atferden (Brooker et al., 2013, s. 34-38). Det ble

vanskelig for deltakerne i min studie å yte individuell pleie, da de ikke hadde denne bakgrunnskunnskapen om pasientene.

Dersom pasientene mottok kommunale helse- og omsorgstjenester fra før, ble også hjemmesykepleien og sykehjemmene brukt til informasjonsinnhenting. Det var ofte opp til hver enkelt hva de prioriterte å bruke tid på. Flere deltakere foreslo at det hadde vært nyttig å motta et skriv fra sykehjemmet med personlig informasjon om pasientene for å tilrettelegge omsorgen bedre. For et helhetlig pasientforløp ønsker regjeringen moderniserte journalsystemer som bidrar til bedre informasjonsdeling, og sikrer kommunikasjon i og mellom sykehus og kommuner. Kjernejournal skal videreutvikles i planperioden, slik at journaldokumenter blir tilgjengelig på tvers av virksomheter, regioner og nivåer (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Med et slikt system kan det tenkes at kommunikasjonen mellom nivåene bli mindre tidkrevende, og informasjon om pasientene vil være lettere tilgjengelig. Det som derimot blir lite problematisert i min studie og tidligere studier, som trolig vil være viktig å ta i betraktning, er at pasienten er i en akutt situasjon og fungerer annerledes enn i sin vanlige hverdag, noe som gjelder alle pasienter som er innlagt på sykehus. Informasjon om hvordan pasienten fungerer i sin normale hverdag vil trolig være mindre relevant i en slik situasjon, da pasienten er i en helt annen situasjon og somatisk tilstand. Det var i studien knyttet en bekymring for rutinene knyttet til utskrivning når det forelå tilbud fra kommunen. Noen av tilbudene innebar et mellomstopp på et sykehjem før pasientene skulle videre til det sykehjemmet de skulle ha et lengre opphold ved. Om dette mellomstoppet var av kort varighet med et eller to døgn, ble det ansett som lite trygt for pasientene, grunnet i en risiko for forvirring for denne sårbare pasientgruppen. Deltakerne viste da til situasjoner hvor de på grunn av faglig vurdering frarådet en slik løsning, men at dette kunne være i konflikt med rutiner for utskrivning hvor ferdigbehandlet pasienter skulle overføres til kommunehelsetjenesten. Helsepersonell vil her stå i en skvis mellom retningslinjer for utskrivning av ferdigbehandlede pasienter og den faglige vurderingen av pasientens sårbarhet i denne type utskrivning. Retningslinjer for utskrivning vil her stå i kontrast til Helse- og omsorgsdepartementets (2019) mål om at sårbare pasienter som skrøpelige eldre med sammensatte behov opplever trygge overganger.

5.2 Drøfting av studiens metode

I denne delen av diskusjonen er det tatt stilling til studiens validitet – både intern validitet og ekstern validitet. Overveielse av studiens interne validitet går ut på å vurdere hva studien forteller noe om. Det handler om å reflektere rundt hvor relevant verktøyene som er brukt til innsamling av kunnskap er, og hvor godt egnet metoden og referanserammen er til å gi gyldige svar på de spørsmålene som er stilt. Overveielse av studiens eksterne validitet handler om overførbarhet. Det skal vurderes i hvilke sammenhenger studiens funn kan gjelde ut over den konteksten studien er gjennomført i. Utvalget sier mye om overførbarheten funnene i kvalitative studier har, samtidig som overførbarhet i stor grad henger sammen med relevansspørsmålet som spør på hvilken måte disse resultatene kan bidra til kunnskap i en liknende problemstilling i en annen sammenheng (Malterud, 2017, s. 23-24).

5.2.1 Intern validitet

Studien hadde til hensikt å undersøke helsepersonells erfaringer med ivaretagelse av personer med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus, derfor anser jeg det som en styrke at det er valgt en kvalitativ metode. Her undersøkes menneskers erfaringer med et fenomen, og samtale med folk blir ansett som den beste måten få direkte kjennskap til andre menneskers erfaringer (Malterud, 2017, s. 70). Det kan diskuteres om det er en svakhet at det ble benyttet to ulike innsamlingsmetoder, og at intervjuguiden i utgangspunktet var utarbeidet for fokusgruppeintervju. For at det skulle være tilnærmet likt grunnlag for analysen ble ikke intervjuguiden endret mye, kun tilpasninger med språk og måten spørsmålene ble stilt. Det stilles også spørsmål ved om det å utføre individuelle intervjuer istedenfor fokusgruppeintervju med den ene gruppen kan ha gitt et annet type materiale enn det som er mest hensiktsmessig for å belyse problemstillingen. I de individuelle intervjuene var det ikke mulighet for å utnytte samhandling mellom deltakerne for å få en innsikt i erfaringene som er felles for den gruppen helsepersonell. Der var det dybden av erfaringene til hver enkelt deltaker som kom frem i de intervjuene.

Det kan ansees som en svakhet at jeg ikke hadde erfaring fra å utføre forskningsintervjuer fra tidligere. På den andre siden har jeg som sykepleier god erfaring med å snakke med og innhente viktig informasjon fra både pasienter, pårørende og kollegaer, der det er viktig å stille gode spørsmål og lytte. Det ble også utført et prøveintervju med en medstudent i forkant av intervjurunden med deltakerne. Da fikk vi testet og justert intervjuguiden. Fordelen med å

intervjue denne medstudenten var at hun jobber på en sengepost ved et sykehus, og har erfaring med problemstillingen. Hun gav gode råd og tips til å ta med videre inn i intervjuene med studiedeltakerne. Det gav meg litt erfaring før intervjuene startet. Min opplevelse var at kvaliteten på fokusgruppeintervjuet var noe høyere enn enkelte av de individuelle intervjuene. I fokusgruppeintervjuet fløt samtalen mye bedre, og de andre deltakernes svar simulerte til økt fantasi til å komme med konkrete fortellinger hos de andre deltakerne. Fokusgruppeintervjuet var også mitt siste intervju, så det kan hende at min erfaring som intervjuer spilte inn. I tillegg var dette en gruppe som kjente hverandre fra før og hadde mye erfaring med å arbeide i grupper fra studiet. Det var mer krevende som intervjuer å få deltakerne i de individuelle intervjuene i tale, da det var stor forskjell hvor informasjonsrike beskrivelser hver deltaker gav. Det stilte større krav til meg som intervjuer i de individuelle intervjuene for å få deltakerne til å beskrive konkrete fortellinger fra virkelige hendelser. Det hendte i mye større grad at deltakerne svarte «man bør jo...» eller «vi pleier å...». Dette er typiske generelle og abstrakte utsagn, som den uerfarne intervjuer ofte sitter igjen med, som ikke gir et like robust materiale som når deltakerne forteller konkrete historier (Malterud, 2017, s. 70). Min erfaring var at dette fungerte bedre i noen av intervjuene enn andre, men det var noe jeg var bevisst på underveis i alle intervjuene.

STC som analysemetode ble valgt bevisst på bakgrunn av studiens pragmatiske tilnærming og min manglende forskningserfaring. Analysemetoden er utviklet i den hensikt å gi nybegynnere en innføring i en systematisk analyseprosess som er overkommelig å gjennomføre (Malterud, 2017, s. 97). Det er en systematisk analyseform i fire steg, som fungerte som en støtte i å strukturere analyseprosessen ved å følge fremgangsmåten som er presentert (Malterud, 2017, s. 91-116). Som nybegynner gav beskrivelsen av metoden en fremdrift gjennom hele prosessen og det var oversiktlig å følge. Samtidig gav det mulighet for å legge merke til nye og uventede inntrykk og spor. Det var en fordel at metoden var beskrevet på norsk, da det gav mindre rom for å mistolke fremgangsmåten. Mesteparten av analysen er gjennomført av en forsker, som i tillegg aldri har gjennomført en kvalitativ analyse tidligere. Malterud (2017, s. 100) anbefaler at analysen gjennomføres sammen med en annen forsker for å skape et analytisk rom med flere nyanser og hjelp til å legge merke til detaljer man ikke ser alene. Veilederne deltok delvis i analyseprosessen som beskrevet i metodekapittelet, og gav kyndig veiledning og diskusjon gjennom hele prosessen. Det er derimot ikke gitt at den vitenskapelige kvaliteten alltid blir bedre hvis flere har gjennomført analysen, men forhandlinger og mangfold i erkjennelsesprosesser kan gi optimal utnytting av

materialet (Malterud, 2017, s. 195). Siden veilederne ikke har deltatt i hele analysen vil det ansees som en svakhet.

5.2.2 Ekstern validitet

Det er knyttet både styrker og svakheter ved studiens utvalg. På den ene siden er det variert med stor spredning i alder og arbeidserfaring. Dette kan ansees som en styrke for datamaterialet. Deltakerne har med seg ulike erfaringer og deltar med ulike perspektiver og nyanser som gir et robust datamateriale, som inneholder flere perspektiver på problemstillingen. I denne studien er deltakerne i begge ender av skalaen, både erfaringsmessig og aldersmessig. Fra andre-års sykepleiestudenter med begrenset erfaring fra sykehus til helsepersonell med lang erfaring fra arbeid på sykehuset. De fleste av deltakerne som arbeidet på sykehuset hadde lang erfaring fra sykehus og hadde god kjennskap til problemstillingen og pasientgruppen. I tillegg ansees det som en styrke at denne gruppen av utvalget hadde en spesiell interesse og kunnskap med å jobbe med pasientgruppen. Sykepleiestudentene kom inn i studien med et mer utenfra-blikk, og fersk undervisning om demens og praksis fra sykehjem forrige semester. Det kan ha vært en fordel med studentenes utenfra-blikk, da de ansatte antakelig har blitt farget av den organisasjonskulturen som eksisterer i avdelingen sin når det gjelder vaner, holdninger, handlinger og atferd knyttet til temaet. Studentene er til vanlig ikke en del av miljøet, og dette perspektivet kan ha bidratt til å berike materialet. På den andre siden kan det diskuteres om det at en av deltakerne er en ergoterapeut kan ansees som en svakhet på grunn av at hennes bakgrunn er annerledes enn de andres – og at ergoterapeuter har en annen rolle enn sykepleiere. Det var et ønske om å fremme et sykepleieperspektiv, da det er sykepleiere som har mest med pasientene å gjøre i en sengepost. Det kan diskuteres om det er en svakhet at det bare er kvinner som har deltatt i studien, og at dette ikke ble tatt stilling til i utarbeidelsen av inklusjons-kriteriene. Samtidig vet vi at store deler av de ansatte i helsevesenet er kvinner, og deltakernes erfaringer kan være overførbart til andre steder enn der studien er gjennomført. I tillegg ansees det som en styrke at deltakerne ble rekruttert fra flere avdelinger på sykehuset, både medisinsk, kirurgisk og akuttmottak. Deltakerne representerer derfor et mangfold av erfaringer.

I fokusgruppeintervjuet var alle deltakerne fra samme kull på sykepleiestudiet. Ifølge Malterud (2012a, s. 45) var det opprinnelig anbefalt at fokusgruppens deltakere ikke skal ha en relasjon på forhånd, for å unngå at deltakerne fra før hadde etablert sine posisjoner og en viss måte å snakke om temaet. Denne anbefalingen er nå nyansert, og det kommer an på

studiens rammer og formål om det kan ansees som en styrke eller svakhet at deltakerne kjenner hverandre fra før. Det er uvisst hvor godt de kjente hverandre fra før, utover at de gikk i samme kull på 180 studenter. Det var ikke merkbart at de posisjonene de hadde i gruppen fra før, påvirket diskusjonen i negativ retning. Det virket derimot som at de var trygge på hverandre, og diskusjonen og samtalen fløt godt. Det ser jeg på som en styrke. Temaet for intervjuet var heller ikke et sensitivt tema, som gjorde at noen vegret seg for å snakke «sant». Sensitive forskningstema er temaer knyttet til kulturelle og sosiale kjennetegn som kan tenkes å skape sterke meninger eller følelser, som kan oppleves som en risiko eller trussel for den involverte. Det er ofte snakk om religion, etnisitet, økonomi eller seksualitet, og er tema vi vanligvis ikke snakker om (Malterud, 2012a, s. 81). Dette gjorde at deltakerne etter min oppfatning slapp seg løs, og snakket fritt om temaet uten å vegre seg for det de skulle fortelle.

Funnene må sees i sammenheng med den konteksten datainnsamlingen er gjennomført i, og det må diskuteres hvilken sammenheng funnene gjøres gyldig utenfor konteksten der studien er gjennomført. Dette er en liten studie som er gjennomført på et lokalsykehus i en av helseregionene i Norge hvor det er en definert satsning på å styrke behandlingstilbudet til personer med demens. Det vurderes at studiens funn vil kunne være nyttig for andre utover der studien er gjennomført, ved å ta lærdom av den nye kunnskapen studien har tilført og sette videre fokus på det for å forbedre praksis.

5.2.3 Forskerrollen – refleksivitet og transparens

I kvalitative studier er det forskeren som er forskningsverktøyet, og påvirker forskningsprosessen og resultatene av denne (Malterud, 2017, s. 41).

Personer med demens er en pasientgruppe som jeg har hatt stor faglig interesse for gjennom min sykepleiefaglige karriere, og engasjementet for disse pasientene har vært en stor motivasjonsfaktor for å gjennomføre studien. Å ivareta pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker i en sykehusavdeling er noe jeg selv har erfaring med, og min bakgrunn gjør at det kan oppstå utfordringer i forskerrollen. De erfaringene, hypotesene, faglige perspektiv og teoretisk referanseramme forskeren tar med seg inn i et prosjekt, danner grunnlaget for forskerens for forståelse, og den kan være bevisst eller ubevisst (Malterud, 2017, s. 44-46). Jeg har forsøkt å ha et bevisst forhold til min for forståelse og inngang til studien i alle ledd, spesielt i utarbeidelsen av intervjuguiden og i analysen. Det var viktig at det empiriske materialet jeg satt igjen med representerte deltakernes erfaringer, og det var

derfor viktig å stille åpne spørsmål som ikke var ledende og representerte mine synspunkter. Jeg forsøkte å stille spørsmål og lytte med et åpent sinn for å unngå å ha svarene klar på forhånd. På den måten kan man ifølge Malterud (2017, s. 44-46) også oppfatte nye og uventede svar. Det kreves en egen metodisk kompetanse for å få konkrete data om noe annet enn det vi visste fra før. Denne kompetansen kan læres og utvikles. Dette var utfordrende til tider, og det krevde mye av meg hele tiden. Jeg ønsket ikke at min forforståelse skulle overdøve budskapet fra studiens empiriske materiale. For å unngå det, er det ifølge Malterud (2017, s. 19) viktig å ha en refleksiv og aktiv holdning, og granske materialet for konfrontasjoner med egne posisjoner og forestillinger om temaet som man har med seg fra tidligere. Det er mulig at man må forkaste konklusjoner og resultater man tror man har på forhånd. For å kunne ha en slik refleksivitet i arbeidet, skrev jeg ned det jeg forventet å finne på forhånd. Notatene har jeg tatt frem og brukt aktivt i arbeidet med studien. I intervjuene var det utfordrende å hele tiden skulle stille åpne spørsmål, og ikke lede deltakerne inn i svar jeg hadde forventninger om at de skulle respondere med. På forhånd hadde jeg forventninger om at det var en utfordrende gruppe å ivareta på sykehus, basert på egne erfaringer og de rammene et sykehus gir for utøvelse av omsorg. Det var viktig å være refleksiv i alle deler av arbeidet med studien.

Ifølge Malterud (2017, s. 36) stilles det krav til transparens. Det vil si at alle trinn i forskningsprosessen skal redegjøres for og være tilgjengelig for innsyn og utfordringer. Resultatene skal deles med andre for at studiens resultater er overførbare ut over den lokale konteksten studien er gjennomført. I denne masteroppgaven er metoden beskrevet, og leseren får fullt innsyn i metodiske valg og begrunnelser for valgene i metodekapittelet. Det gir en transparent presentasjon av datamaterialet, slik som leseren har krav på. Det ansees som en styrke å bruke en fastsatt analysemetode, slik som STC, da det er lettere å følge en spesiell retning, samtidig som nye spor og inntrykk legges merke til. Dette er spesielt anbefalt for uerfarne forskere, da det på den måten er lett å gjøre rede for valgene som er tatt (Malterud, 2017, s. 91-115). Det var knyttet et dilemma til å fremstille alle trinn i forskningsprosessen på en transparent måte når man på samme tid skulle ivareta deltakernes anonymitet. Det var viktig å ikke endre betydningen av de fortalte erfaringen, slik at det deltakerne sa noe om, faktisk var det som ble presentert. Dette er noe Kvale et al. (2009, s. 90) også tar opp som viktig å tenke på. Anonymitet skal beskytte deltakerne, men på den annen side kan det gi forskerne mulighet til å tolke utsagnene til deltakerne uten å bli motsagt.

Oppsummering

Denne studien utforsket helsepersonells erfaringer knyttet til ivaretagelse av pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus. Studiens funn indikerer at det er utfordrende å ivareta denne pasientgruppen på sykehus, og at pasientene er sårbare i en slik setting. Det fysiske miljøet i avdelingene var lite tilrettelagt for å yte god omsorg, og ble ansett som en barriere for sikkerheten til pasientene. Miljøet var vanskelig å orientere seg i, og det støyende og hektiske miljøet kunne føre til akutt forvirring. Barrierene i det fysiske miljøet førte til bekymringer for pasientenes helse og sikkerhet. Helsepersonell ble stilt i vanskelige dilemmaer og måtte ta valg som gikk imot deres profesjonelle og personlige verdier. For å ivareta pasientenes trygghet og sikkerhet var det nødvendig med en fleksibel tilnærming til omsorgen. Deltakerne opplevde negative holdninger blant personalet, som påvirket omsorgen til pasientene. Det var vanskelig å samarbeide med pasienter som hadde redusert evne til å uttrykke sine behov, og deltakerne uttrykte en usikkerhet knyttet til å møte pasientene.

Omsorgen til personer med orienterings- og hukommelsesvansker på sykehus blir vurdert som lite forenelig med personsentrert omsorg. Funnene kan tyde på at små endringer i det fysiske miljøet kan bidra til enklere navigering, mer selvstendige pasienter, og et tryggere miljø for pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker. Studien indikerer at det kan være nødvendig med bedre oppfølging av pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker, inkludert de som har risiko for å utvikle delirium. Nye og bedre rutiner for samarbeid med pasienter, pårørende og kommunehelsetjenesten er blant tiltakene som er foreslått. Det vil være nødvendig med en holdningsendring blant personalet. Økt kunnskap om og oppmerksomheten til pasientgruppen kan bidra til bedre forståelse av pasientenes symptomer, samt optimalisere omsorgen og behandlingen. Det er behov for mer forskning for å forstå hvilke tiltak som er mest hensiktsmessig for en bedre oppfølging av denne pasientgruppen på sykehus, og forstå hvilke faktorer som spiller inn. For en velvillig endring av holdninger og rutiner vil det være viktig at tiltakene er noe helsepersonell opplever som hensiktsmessig i sin hverdag.

Referanseliste

- Amble, K., Henriksen, K., Leknessund, T. L., Espeland, T., Solvåg, K. & Naalsund, P. Delirium - forebygging, diagnostikk og behandling. Hentet 7. November 2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/delirium-diagnostikk-og-behandling#references>
- Baillie, L., Cox, J. & Merrit, J. (2012). Caring for older people with dementia in hospital. Part one: challenges. *Nurs Older People*, 24(8), 33-37. <https://doi.org/10.7748/nop2012.10.24.8.33.c9312>
- Baillie, L., Cox, J. & Merritt, J. (2012). Caring for older people with dementia in hospital. Part two: strategies. *Nurs Older People*, 24(9), 22-26. <https://doi.org/10.7748/nop2012.11.24.9.22.c9366>
- Borbasi, S., Jones, J., Lockwood, C. & Emden, C. (2006). Health Professionals' Perspectives of Providing Care to People with Dementia in the Acute Setting: Toward Better Practice. *Geriatric Nursing*, 27(5), 300.
- Brooke, J. & Semlyen, J. (2019). Exploring the impact of dementia-friendly ward environments on the provision of care: A qualitative thematic analysis. *Dementia (London)*, 18(2), 685-700. <https://doi.org/10.1177/1471301216689402>
- Brooker, D., Deschington, T. & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (2013). *Personsentrert demensomsorg : veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse Forl. Aldring og helse.
- Cowdell, F. (2010). Care of older people with dementia in an acute hospital setting. *Nurs Stand*, 24(23), 42-48. <https://doi.org/10.7748/ns2010.02.24.23.42.c7551>
- Dewing, J. & Dijk, S. (2014). What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia (London)*, 15(1), 106-124. <https://doi.org/10.1177/1471301213520172>
- Digby, R., Lee, S. & Williams, A. (2017). The experience of people with dementia and nurses in hospital: an integrative review. *J Clin Nurs*, 26(9-10), 1152-1171. <https://doi.org/10.1111/jocn.13429>
- Edvardsson, D., Sandman, P.-O. & Rasmussen, B. (2012). Forecasting the ward climate: a study from a dementia care unit: Forecasting the ward climate. *Journal of clinical nursing*, 21(7-8), 1136-1114. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03720.x>
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2009). *Demens : fakta og utfordringer : en lærebok* (5. utg. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.

Engedal, K., Haugen, P. K. & Brækhus, A. (2005). *Demens : fakta og utfordringer : en lærebok* (4. utg. utg.). Tønsberg: Aldring og helse.

Eriksson, C. & Saveman, B. I. (2002). Nurses' experiences of abusive/non-abusive caring for demented patients in acute care settings. *Scand J Caring Sci*, 16(1), 79-85.
<https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2002.00061.x>

Fogg, C., Griffiths, P., Meredith, P. & Bridges, J. (2018). Hospital outcomes of older people with cognitive impairment: An integrative review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 33(9), 1177-1197. <https://doi.org/10.1002/gps.4919>

Folkhelseinstituttet. (2019). Demens. Hentet 04.05 2020 fra
<https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *St.meld. nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen — Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Hentet fra
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Demensplan 2015 «Den gode dagen»*. Hentet fra
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2015-den-gode-dagen/id663429/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Hentet fra
https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. (2019). *Meld. St. 7 (2019-2020) - Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023*. Hentet fra
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nasjonal-helse--og-sykehusplan-2020-2023/id2679013/>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). Slik er spesialisthelsetjenesten bygd opp. Hentet 21. september 2020 fra <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/sykehus/innsikt/nokkeltall-og-fakta---ny/slik--er-spesialisthelsetjenesten-bygd-o/id528748/>

Hveem, P. (2019). Regjeringen jobber med ny demensplan. Hentet 04. mai 2020 fra
<https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/regjeringen-jobber-med-ny-demensplan/>

Jensen, A. M., Pedersen, B. D., Wilson, R. L., Bang Olsen, R. & Hounsgaard, L. (2019). Nurses' experiences of delivering acute orthopaedic care to patients with dementia. *Int J Older People Nurs*, 14(4), e12271. <https://doi.org/10.1111/opn.12271>

Kitwood, T. (1997a). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham: Open University Press.

- Kitwood, T. (1997b). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1), 13-22. <https://doi.org/10.1080/13607869757344>
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens - personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo Forlag.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2012). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg, 3. opplag. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malt, U. & Engedal, K. (2018). delirium. Hentet 21. september 2020 fra <https://sml.snl.no/delirium>
- Malterud, K. (2012a). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Oslo: Universitetsforl.
- Malterud, K. (2012b). Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health*, 40(8), 795-805. <https://doi.org/10.1177/1403494812465030>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Moyle, W., Borbasi, S., Wallis, M., Olorenshaw, R. & Gracia, N. (2011). Acute care management of older people with dementia: a qualitative perspective. *Journal of clinical nursing*, 20(3-4), 420. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03521.x>
- Moyle, W., Olorenshaw, R., Wallis, M. & Borbasi, S. (2008). Best practice for the management of older people with dementia in the acute care setting: a review of the literature. *Int J Older People Nurs*, 3(2), 121-130. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00114.x>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2019a). Forvirret og fortvilet. Hentet 4. mai 2020 fra <https://nasjonalforeningen.no/forskning/demensvennlig-sykehus/>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2019b). Symptomer og tidlige tegn på demens. Hentet 2019 10.september fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/symptomer-og-tidlige-tegn/>
- Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2020). Ulike typer demens. Hentet 1. oktober 2020 fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/ulike-typer-demens/parkinsons-og-demens/>
- Nolan, L. (2007). Caring for people with dementia in the acute setting: a study of nurses' views. *Br J Nurs*, 16(7), 419-422. <https://doi.org/10.12968/bjon.2007.16.7.23245>
- Petry, H., Ernst, J., Steinbrüchel-Boesch, C., Altherr, J. & Naef, R. (2019). The acute care experience of older persons with cognitive impairment and their families: A

- qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 44-52.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.11.008>
- Pinkert, C., Faul, E., Saxer, S., Burgstaller, M., Kamleitner, D. & Mayer, H. (2018). Experiences of nurses with the care of patients with dementia in acute hospitals: A secondary analysis. *J Clin Nurs*, 27(1-2), 162-172. <https://doi.org/10.1111/jocn.13864>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Rokstad, A. M. M. (2014). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rugtvedt, L. (2018, 06.04.2018). Høringsuttalelse til forslag til utviklingsplan «I dag, i morgen og i fremtiden.». I *Nasjonalforeningen for folkehelsen*, (s. 1-4). Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/nyheter/documents/1%20-%20nasjonalforening%20for%20folkehelse.pdf>
- Røsvik, J. & Rokstad, A. M. M. (2020). What are the needs of people with dementia in acute hospital settings, and what interventions are made to meet these needs? A systematic integrative review of the literature. *BMC health services research*, 20(1), 1-20. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05618-3>
- Sampson, E. L., White, N., Leurent, B., Scott, S., Lord, K., Round, J. & Jones, L. (2014). Behavioural and psychiatric symptoms in people with dementia admitted to the acute hospital: prospective cohort study. *Br J Psychiatry*, 205(3), 189-196. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.130948>
- Statistisk sentralbyrå. (2020). Pasienter på sykehus. Hentet 21. september 2020 fra <https://www.ssb.no/statbank/table/10261/tableViewLayout1/>
- The King's Fund. (2013). *Improving the patient experience. Developing supporting design for people with dementia. The King's Fund enhancing the healing environment programme 2009-2012*. . Hentet fra https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/developing-supportive-design-for-people-with-dementia-kingsfund-jan13_0.pdf
- The World Medical Association. (2018). WMA DECLARATION OF HELSINKI – ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN SUBJECTS Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Universitetet i Bergen. (2020). SAFE (sikker adgang til forskningsdata og e-infrastruktur). Hentet 20.03.2020 2020 fra <https://www.uib.no/safe>

Waller, S. & Masterson, A. (2015). Designing dementia-friendly hospital environments. *Future hospital journal*, 2(1), 63-68. <https://doi.org/10.7861/futurehosp.15.017>

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide (individuelle intervjuer)

Kan du starte med å fortelle litt om deg og din jobb – hvilken rolle har du i forhold til pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på sykehuset?

- Hvordan opplever du å yte omsorg til pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker, innlagt på sykehuset? (Hvilke tanker gjør dere dere når dere hører temaet?)
- Hva mener du er viktig for disse pasientene når de er innlagt på sykehus?

Individuell tilnærming

- I hvilken grad er omsorgen disse pasientene mottar tilpasset den enkeltes personlige, komplekse behov? (Tenker på deres behov i forhold til deres demens, kognitive svikt etc.).
- Beskriv en konkret situasjon der dere lykkes med å gi pasientene den omsorgen/behandlingen de hadde behov for. Hva var det som gjorde at dere lykkes? Hvordan fikk dere støtte i f. eks. miljøet, rutiner, personalet, pårørende eller andre faktorer som kan ha vært viktig for å lykkes?
- Hvilke utfordringer har du opplevd i forbindelse med pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker som mottar medisinsk eller kirurgisk behandling ved sykehuset?
- Beskriv en konkret situasjon der dere ikke lykkes i å gi pasientene den omsorgen/behandlingen de hadde behov for eller der det har vært vanskelig å få det til. Hvorfor gikk det gale? Hvilke faktorer spilte inn?
- Organiseringen av pasientenes forløp på sykehus – hvordan opplever du at dette tilpasses disse pasientene?

Verdighet

- Beskriv hvordan du opplever at pasientenes verdighet blir bevart/krenket i en travel hverdag. Hvordan er det for dere som helsepersonell/student å stå i de situasjonene?

- Har du opplevd noen dilemmaer i forhold til pleie og behandling av denne gruppen? Hvis ja, forklar. Hvordan oppleves det for dere å stå i disse dilemmaene?

Kunnskap, åpenhet

- I hvilken grad har kunnskapen du har om demens/personer med hukommelsesvansker hjulpet deg i situasjoner på jobb? (Eks gjenkjenne personer med kognitiv svikt/demens/delirium og handle på hensiktsmessig måte overfor pasienten). Kan du si noe om forholdet mellom teori/praksis?

Støttende miljø

- Hvordan blir disse pasientene inkludert i avgjørelser om deres behandling og pleie?
- Hvordan brukes pårørende som ressurser for god informasjon om pasientene? rutiner/ønsker de har og hvordan de personene er?
- Hvilke holdninger møter dere blant personalet på arbeidsplassen/praksisplassen når det gjelder omsorg til denne pasientgruppen i en sykehussetting?
- I hvilken grad opplever du at disse pasientene fungerer i sykehusmiljøet? (Tenker da på rutiner, det å forholde seg til medpasienter/ansatte, organisering?)
- Hvordan opplever du at de fysiske omgivelsene tar hensyn til personer med disse utfordringene? (eks. skiltbruk, informasjon, farge, teknologiske løsninger)

Hvordan kan sykehuset bli mer demensvennlig/Hvilke faktorer kan bidra til et demensvennlig sykehus?

Hvordan vil dere beskrive et demensvennlig sykehus?

Er det noe mer du vil tilføye som vi ikke har vært inne på?

Vedlegg 2: Intervjuguide fokusgruppeintervju med sykepleiestudenter

Kan dere starte med å fortelle litt om deres praksis og erfaringsgrunnlag for å delta i dette intervjuet? (Kan godt si noe om hvor lenge dere har vært i praksis, at det er første sykehuspraksis og hvor dere har vært i praksis tidligere, og gjerne si noe om dere har noe annen viktig erfaring)

- Hvordan opplever dere å yte omsorg til pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker, innlagt på sykehuset? (Hvilke tanker gjør dere dere når dere hører temaet?)
- Hva mener dere er viktig for disse pasientene når de er innlagt på sykehus? (Hvordan opplever du at den omsorgen pasientene faktisk får her på sykehuset er, i forhold til det du sa nå om hva som er viktig for dem?).

Individuell tilnærming

- I hvilken grad er omsorgen disse pasientene mottar tilpasset den enkeltes personlige, komplekse behov? (Tenker spesielt på deres behov i forhold til deres demens, kognitive svikt etc.)
- Beskriv en konkret situasjon der dere lykkes med å gi pasientene den omsorgen/behandlingen de hadde behov for. Hva var det som gjorde at dere lykkes? Hvordan fikk dere støtte i f. eks. miljøet, rutiner, personalet, pårørende eller andre faktorer som kan ha vært viktig for å lykkes?
- Hvilke utfordringer har dere opplevd i forbindelse med pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker som mottar medisinsk eller kirurgisk behandling ved sykehuset?
- Beskriv en konkret situasjon der dere ikke lykkes i å gi pasientene den omsorgen/behandlingen de hadde behov for eller der det har vært vanskelig å få det til. Hvorfor gikk det gale? Hvilke faktorer spilte inn?
- Organiseringen av pasientenes forløp på sykehus – hvordan opplever dere at dette tilpasses disse pasientene? (Alt fra de innlegges til de skrives ut, kan være forløp på sykehus (f eks mellom avdelinger, innad i avd., undersøkelser, operasjon osv, samarbeid med pårørende, kommunen, andre ting).

Verdighet

- Beskriv hvordan dere opplever at pasientenes verdighet blir bevart/krenket i en travel hverdag. Hvordan er det for dere som helsepersonell/student å stå i de situasjonene?
- Har dere opplevd noen dilemmaer i forhold til pleie og behandling av denne gruppen? Hvis ja, forklar. Hvordan oppleves det for dere å stå i disse dilemmaene?

Kunnskap, åpenhet

- I hvilken grad har kunnskapen du har lært på skolen om denne gruppen pasienter hjulpet deg i situasjoner i praksis? (Eks. gjenkjenne personer med kognitiv svikt/demens/delirium og handle på en hensiktsmessig måte overfor pasienten). Kan dere si noe om forholdet mellom teori og praksis?

Støttende miljø

- Hvordan opplever dere at disse pasientene inkludert i avgjørelser om deres behandling og pleie?
- Hvordan brukes pårørende som ressurser for denne pasientgruppen?
- Hvilke holdninger møter dere blant personalet og studentene på praksisplassen når det gjelder omsorg til denne pasientgruppen i en sykehussetting?
- Hvordan opplever dere at disse pasientene fungerer i sykehusmiljøet? (Tenker da på forholde seg til rutiner, medpasienter/ansatte, organisering?)
- Hvordan opplever dere at de fysiske omgivelsene tar hensyn til personer med disse utfordringene? (eks. skiltbruk, informasjon, farge, teknologiske løsninger)

Hvordan kan sykehuset bli mer demensvennlig/Hvilke faktorer kan bidra til et demensvennlig sykehus?

Hvordan vil dere beskrive et demensvennlig sykehus?

Er det noe mer dere vil tilføye som vi ikke har vært inne på?

Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD

4.5.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Sykepleieres- og sykepleiestudenters erfaringer i arbeid med pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus

Referansenummer

500344

Registrert

18.06.2019 av Juliane Moberg Løvik - Juliane.Lovik@student.uib.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Bergen / Det medisinske fakultet / Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Frøydis Bruvik, froydis.bruvik@uib.no, tlf: 48248234

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Juliane Moberg Løvik, juliane.lovik@student.uib.no, tlf: 91815294

Prosjektperiode

01.08.2019 - 31.12.2020

Status

18.06.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

18.06.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg 18.06.19. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

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

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

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

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

HELSEPERSONELL SIN TAUSHETSPLIKT

Helsepersonell har taushetsplikt. Det er derfor viktig at intervjuene gjennomføres slik at det ikke samles inn opplysninger som kan identifisere enkeltpasienter eller avsløre taushetsbelagt informasjon. Vi anbefaler at dere er spesielt oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, som for eksempel alder, kjønn, sted, diagnoser og eventuelle spesielle hendelser. Vi forutsetter også at dere er forsiktig ved å bruke eksempler under intervjuene.

Forsker og informant har et felles ansvar for det ikke kommer frem taushetsbelagte opplysninger under intervjuet. Det kan derfor være hensiktsmessig om forskeren avklarer dette med informanten i forkant av intervjuet.

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

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

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

Dersom du benytter en databehandler i prosjektet må behandlingen oppfylle kravene til bruk av databehandler, jf. art 28 og 29.

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

4.5.2020

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

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

Vedlegg 4: Informert samtykkeskjema helsepersonell

Vil du delta i forskningsprosjektet

Helsepersonells og sykepleiestudenters erfaringer i arbeid med pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utforske hvordan det erfarer å yte omsorg til personer med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus.

Formål

Forskning har vist at personer med kognitiv svikt har høyere forekomst av komplikasjoner og dårligere utfall ved sykehusinnleggelse enn andre pasienter. Ny kunnskap vil være nyttig for å forstå hvordan omsorgen for disse pasientene kan utføres mest hensiktsmessig. Derfor vil hensikten med studien være å utforske hvordan helsepersonell på sykehus og sykepleiestudenter erfarer å yte omsorg til pasienter med kognitiv svikt og demens, innlagt på sykehus.

Studien er en masteroppgave i sykepleievitenskap.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Bergen er ansvarlig institusjon for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta i studien på bakgrunn av at du jobber på en avdeling på sykehus, og har erfaring med å yte omsorg til personer med kognitiv svikt eller demens på sykehuset.

Hva innebærer det for deg å delta?

- *Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i et dybdeintervju. Intervjuet vil ha en varighet på ca. en time. Intervjuet inneholder spørsmål om hvordan du erfarer å yte omsorg til personer med orienterings- og hukommelsesvansker. Det blir tatt lydopptak og notater fra intervjuet.*
- *Det blir også samlet inn data om alder, kjønn, yrke og arbeidserfaring om deltakerne.*

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- *Det vil være meg (student) og veiledere ved Universitetet i Bergen som vil ha tilgang til opplysningene.*
- *For å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til personopplysningene dine vil jeg erstatte de med en kodeliste som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet lagres på en forskningsserver som kalles SAFE, som er utviklet av*

Universitetet i Bergen for sikker behandling av sensitive personopplysninger i forskning.

Deltakerne i studien vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon, og det opplysninger som blir publisert vil anonymiseres.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. mai. 2020. Personopplysninger og opptak slettes ved prosjektslutt, senest innen utgangen av 2020.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- Juliane Moberg Løvik (masterstudent). Epost: juliane.lovik@student.uib.no
- *Universitetet i Bergen* ved Frøydis Bruvik. Epost: froydis.bruvik@uib.no.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig Frøydis Bruvik (veileder) og Juliane Moberg Løvik (student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Helsepersonells og sykepleiestudenters erfaringer i arbeid med pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatiske sykehus*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i dybdeintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15. mai 2019

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5: Informert samtykkeskjema studenter

Vil du delta i forskningsprosjektet

Helsepersonells og sykepleiestudenters erfaringer i arbeid med pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatisk sykehus

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å utforske hvordan det erfarer å yte omsorg til personer med orienterings- og hukommelsesvansker på somatisk sykehus.

Formål

Forskning har vist at personer med kognitiv svikt har høyere forekomst av komplikasjoner og dårligere utfall ved sykehusinnleggelse enn andre pasienter. Ny kunnskap vil være nyttig for å forstå hvordan omsorgen for disse pasientene kan utføres mest hensiktsmessig. Derfor vil hensikten med studien være å utforske hvordan helsepersonell på sykehus og sykepleiestudenter erfarer å yte omsorg til pasienter med kognitiv svikt og demens, innlagt på sykehus.

Studien er en masteroppgave i sykepleievitenskap.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Bergen er ansvarlig institusjon for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du blir spurt om å delta i studien på bakgrunn av at du som sykepleierstudent er i praksis ved en sengepost på sykehus med erfaring i å yte omsorg til personer med kognitiv svikt eller demens på sykehuset.

Hva innebærer det for deg å delta?

- *Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar på et gruppeintervju sammen med andre sykepleiestudenter. Intervjuet vil ha en varighet på ca. en- til halvannen time. Intervjuet inneholder spørsmål om hvordan du/dere erfarer å yte omsorg til personer med kognitiv svikt eller demens. Det blir tatt lydopptak og notater fra intervjuet.*
- *Det vil også samle inn data om alder, kjønn, yrke og arbeidserfaring om deltakerne.*

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert.

Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

- *Det vil være meg (student) og veiledere ved Universitetet i Bergen som vil ha tilgang til opplysningene.*
- *For å sikre at ingen uvedkommende får tilgang til personopplysningene dine vil jeg erstatte de med en kodeliste som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Datamaterialet lagres på en forskningsserver som kalles SAFE, som er utviklet av Universitetet i Bergen for sikker behandling av sensitive personopplysninger i forskning.*

Deltakerne i studien vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjon, og det opplysninger som blir publisert vil anonymiseres.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 15. mai. 2020. Personopplysninger og opptak slettes ved prosjektlutt, senest innen utgangen av 2020.

Dine rettigheter

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

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

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

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

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- Juliane Moberg Løvik (masterstudent). Epost: juliane.lovik@studen.uib.no. Tlf: 91815294
- *Universitetet i Bergen* ved Frøydis Bruvik. Epost: froydis.bruvik@uib.no.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig Frøydis Bruvik (veileder) og Juliane Moberg Løvik (student)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Sykepleieres- og sykepleiestudenters erfaringer i arbeid med pasienter med orienterings- og hukommelsesvansker innlagt på somatiske sykehus», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i *fokusgruppeintervju*

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 15. mai 2019

(Signert av prosjektdeltaker, dato)