

Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv - En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger.

Signe Tretteteig og Kirsten Thorsen

*Signe Tretteteig (sykepleier MSc). Nasjonalt kompetansesenter for Aldring og helse.
Kirsten Thorsen (professor II / cand.psychol. / dr.philos). Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
Høgskolen i Buskerud.*

Sammendrag

Artikkelen bygger på en undersøkelse om hva som oppleves som god livskvalitet for personer med demenssykdom under sykdomsforløpet, basert på kvalitative intervjuer med pårørende. Studien utvider livskvalitetsbegrepet ved å anvende et livsløpsperspektiv. Den viser hvordan personens livserfaringer påvirker mulighetene til å oppleve livskvalitet i omsorgsbolig gjennom sykdomsprosessen. Nære familierelasjoner er særlig betydningsfulle for livskvaliteten for personer med demenssykdom ved flytting til omsorgsbolig, for opplevelse av sammenheng i livet, selvbekreftelse og identitetsstøtte. Betydningen av livskvalitetsaspekter forbundet med tidligere liv endrer seg etter hvert som demenssykdommen utvikler seg. I en sen fase av demenssykdommen ser det ut til at opplevelsen av livskvalitet i større grad enn før handler om personalets og andre nære omsorgspersoners evne til å gi trygghet og omsorg, og tidligere livskvalitetsaspekter trer i bakgrunnen. At personalet anvender livshistorisk kunnskap er sentralt for at beboerne skal få individuelt tilrettelagt livsinnhold, aktiviteter og omsorg som fremmer livskvalitet.

* Referee

Nøkkelord

Demens, demenssykdom, livskvalitet, livsløpsperspektiv, omsorgsbolig

Innledning

Formålet med studien

Artikkelen bygger på en undersøkelse om hva som gir god livskvalitet for personer med demenssykdom, og hva som innvirker på muligheter til å oppleve livskvalitet sett i et individuelt livsløpsperspektiv. Kontekst for opplevelse av livskvalitet er personenes hjem - her en bemannet omsorgsbolig tilrettelagt for denne gruppen. Studien baserer seg på pårørendes fortellinger og gir deres oppfatning av primærpersonenes opplevelse av livskvalitet.

Undersøkelsen er gjort i et livsløpsperspektiv. Livskvalitet for den enkelte, også under en demenssykdomsutvikling, vil kunne ha sammenheng med livsløpet, med roller, aktiviteter og vaner som har vært viktige tidligere i livet, med identitet og selvbilde. Demenssykdommens konsekvenser og symptomer vanskeliggjør slik informasjon fra personen selv (Engedal og Haugen 2009).

Det er behov for forskning som kan gi oss kunnskap om hvordan fortiden har formet livssituasjonen og livsmuligheter til eldre mennesker og deres oppfatning av hva som er et godt liv i alderdommen. Dette gjelder også personer med demenssykdom i livets siste fase. Oppfatningen om hva som er et godt liv vil endre seg gjennom livet. Å bli eldre er en personlig forandring gjennom tid; personlig tid, kronologisk tid og historisk tid. Et livsløpsperspektiv retter søkelyset på hvordan roller og hendelser endrer seg gjennom livet, og hvordan faser og overganger relaterer seg til hverandre (Giele og Elder 1998).

Studien stiller følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever pårørende at deres slektninger med demenssykdom har mulighet for å oppleve livskvalitet der han/hun bor nå?
- Hvilke forhold påvirker mulighetene for livskvalitet hos personer med demenssykdom slik pårørende oppfatter det?
- På hvilken måte har opplevelsen av livskvalitet sammenheng med personenes tidligere liv og sentrale meningsbærende temaer?

Studien gir et bidrag til en livsløpsforståelse av hva god livskvalitet kan være for personer med demenssykdom i en sen fase av sykdommen. Artikkelen drøfter avslutningsvis hvilken betydning livskvalitet sett i et livsløpsperspektiv kan ha for en personsentrert omsorg for personer med demenssykdom.

Bakgrunn for studien: Demenssykdom og tilbud om omsorgsbolig

Det er i dag nærmere 70 000 mennesker med demenssykdom i Norge, og omtrent halvparten av dem bor på sykehjem eller i bemannede omsorgsboliger (Engedal og Haugen 2009). I 2030 vil antall personer med demenssykdom i Norge være om lag 94 000 og rundt 142 000 i 2050. Antall personer med demenssykdom vil altså minst dobles i de kommende 40 år (Ferri, Prince, Brayne og Brodaty 2005). Ut fra disse tallene blir bo- og omsorgstilbud med gode

muligheter for livskvalitet for personer med demenssykdom en viktig og utfordrende oppgave i årene fremover.

Demenssykdom er en fellesbetegnelse på en rekke tilstander i hjernen som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og svikt i dagliglivets funksjoner (Engedal og Haugen 2009). Vanlige symptomer er svekket oppmerksomhet, læringsevne, hukommelse, språkevne, handlingskompetanse og orienteringsevne. Demenssykdom er også forbundet med psykiske og adferdsmessige symptomer som depresjon og tilbaketrekning. Demenssykdom er en progredierende sykdom med ulike utviklingstrinn, også kalt faser. Sykdomsfasene betegnes som mild, moderat og alvorlig grad av demenssykdom. Det er ulike demenssykdommer, den mest utbredte er Alzheimers sykdom. Noen trekk ved demenssykdomsutviklingen er relatert til den spesifikke diagnosen, andre forhold vil være individuelle. Det finnes i dag ingen behandling som hindrer sykdomsutviklingen (Engedal og Haugen 2009).

God livskvalitet for personer med demenssykdom vil kunne variere fra person til person og være påvirket av hvor i sykdomsutviklingen personen befinner seg (Engedal og Haugen 2009, Wogn-Henriksen 1997). Kognitiv svikt i form av orienteringssvikt og hukommelsesvikt, kan føre til innskrenket mulighet til å fungere, orientere seg og ferdes utenfor eget hjem. Utformingen av boligen, hverdagslivet der og omsorgstilbudet knyttet til hjemmet blir da vesentlig for opplevelsen av livskvalitet.

Omsorgsboliger er et tilbud til mennesker som ønsker å bo i sin egen fysisk tilrettelagte bolig så lenge som mulig (Husbanken 1998). Husbanken beskriver tre ulike omsorgsboligtyper:

- Selvstendige boliger.
- Boenheter i bofellesskap.
- Grupper av boliger i bokollektiv med fellesrom og felles hushold.
-

Omsorgsboliger kan være ubemannet eller ha tilknyttet fast personale. Det har vært en stadig økning i andelen eldre som bor i omsorgsbolig (KS 2011, tall fra SSB). Noen kommuner har i dag omsorgsboliger som eneste døgnbaserte omsorgstilbud for personer med demenssykdom (Westerberg 2010). Beboere som bor i omsorgsbolig kan derfor være alvorlig syke og ha like omfattende funksjonssvikt som sykehjemspasienter.

Teoretiske perspektiver

Livskvalitet

Livskvalitetsbegrepet har sine røtter i sosiologien på 1950-tallet, der man forskningsmessig ønsket å gripe ikke bare ytre levevilkår, men også å få kunnskap om hvorvidt mennesker opplevde at de hadde et godt liv (Wahl og Hanestad 2007). Livskvalitet er komplekst og det finnes ulike definisjoner av begrepet (Næss 2001).

Livskvalitet handler om hva enkeltmennesket definerer som et godt liv for seg selv. Faktorer som ofte er inkludert i livskvalitetsforskning er det å føle seg nyttig, være uavhengig, ha selvbestemmelse, ha støtte fra nære andre, føle seg sterk, trygg, oppleve å mestre, ha god

helse og det å kunne være aktiv (Wahl og Hanestad 2007). Livskvalitet kan også ses i et behovsperspektiv der det handler om å få dekket sine behov (Campbell, Converse og Rodgers 1976). Livskvalitet kan forstås i relasjon til personens oppfatninger om livet generelt (helhetlig/globalt perspektiv), oppfatninger omkring helseforhold (helseperspektiv) og oppfatninger knyttet til symptomer og sykdom (symptom- og sykdomsperspektiv) (Wahl og Hanestad 2007).

For personer som har levd et langt liv kan livskvalitet sett i et helhetlig perspektiv gi en meningsfull forståelse av livskvalitetsbegrepet. Livskvalitet oppleves da ut fra personens vurdering av *livet i sin helhet*. Om en person opplever god livskvalitet avhenger ikke kun av opplevelsen her og nå, men må ses i sammenheng med opplevelser og erfaringer tidligere i livet (De Haes og van Knippenberg 1985). WHO (1995, s. 1405) angir et livskvalitetsbegrep der opplevelsen av livskvalitet må ses i sammenheng med individenes verdier, standarder og forventninger innenfor kulturelle kontekster. Disse endrer seg over tid.

Ved at personen selv legger innhold i sine forventninger og standarder, kan vedkommende justere disse i forhold til sin livssituasjon, alder eller helsemessige tilstand. En slik livskvalitetsforståelse peker mot at andre livskvalitetsfaktorer kan være viktige når man er gammel og syk enn når man er ung og frisk.

Siri Næss angir et *psykologisk* livskvalitetsbegrep der opplevelsen av livskvalitet er sentral (Næss 2001). God livskvalitet er nærvær av positive følelser og fravær av negative følelser. Disse opplevelsene kan være av kognitiv eller affektiv art. I livskvalitet inngår fire grunnleggende aspekter: *”En person har det godt og har høy livskvalitet i den grad personen: er aktiv, har samhørighet, har selyfølelse, har en grunnstemning av glede ”* (Næss 1986 s.19).

Blant helsepersonell ble livskvalitetsbegrepet etter hvert anvendt for å kunne fange opp om behandlingen bedret hverdagslivet (Næss 1986). Det er utformet en rekke ulike ”instrumenter” og skalaer for å måle livskvalitet. Disse er gjerne anvendt på ett bestemt tidspunkt (som ved tverrsnittsstudier) eller ved effektmålinger av behandlinger (livskvalitet målt før og etter). Selve livskvalitetsbegrepet fremstår slik statisk, basert på antakelsen om at opplevd livskvalitet er det samme, innbefatter de samme forhold eller momenter i voksenlivet uavhengig av alder, livsfase og stadium i en sykdomsutvikling.

Livskvalitet blant personer med demenssykdom

Når det gjelder livskvalitet blant personer med demenssykdom, har det etter hvert blitt foretatt mange studier. Man utvikler og evaluerer måleinstrumenter, undersøker hva som predikerer livskvalitet eller studerer effekter av ulike tiltak (Banerjee, Samsi, Petrie, Alvir, Treglia, Schwam og del Valle 2009, Schölzel-Dorenbos, van der Steen, Engels og Olde Rikkert 2007). Livskvalitetsbegrepet anvendt på personer med demenssykdom er komplekst og det er uenighet om dimensjoner i begrepet og hvordan det best kan måles (Naglie 2007). Enkelte studier retter søkelyset mot hvordan sykdommen oppleves (de Boer, Hertogh, Dröes, Riphagen, Jonke og Eefsting 2007). Disse studiene har vanligvis et her-og-nå-perspektiv, og undersøker sykdomsopplevelsen i en tidlig fase av demensutviklingen (Steeman, Godderis, Grypdonck, De Bal, N. og De Casterle 2006). Dette gjelder også studier av ”life review” eller ”life story” fra personer med demenssykdom (Moos og Bjorn 2006). I senere faser av en demenssykdom kan opplevelsen av glede og velvære i øyeblikket bety mest for opplevelse av livskvalitet (Rokstad 2005). Tverrsnittsundersøkelser og effektmålinger kan registrere slike gode øyeblikk, men sier lite om bakgrunn eller årsak til glede og velvære for den enkelte. Det

er behov for å videreutvikle livskvalitetsbegrepet for personer med alvorlig demenssykdom – disse er i dag ”stille og usynlige” (Simard 2007) – som også ivaretar forhistorien betydning. Vår studie gir et bidrag til dette.

Å skape en opplevelse av sammenheng

Livskvalitetsbegrepet for personer uten demenssykdom er ofte knyttet til det å være aktiv og å mestre livets ulike utfordringer (Næss 1986, Wahl og Hanestad 2007). Å få demenssykdom innebærer drastiske brudd i personens selvoppfatning og livssituasjon. For å forstå hvordan mennesker kan finne mening i situasjoner der de opplever store brudd i tilværelsen og selvfølelsen er truet, kan Antonovskys (1987) teoretiske perspektiver knyttet til mestring og kriser være fruktbare. Måten mennesker mestrer kriser og vanskeligheter på beror om de bevarer en *opplevelse av sammenheng*. Dette innebærer at man opplever en viss grad av *forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. Den viktigste av de tre faktorene, *meningsfullhet*, handler om det som gir mening, det som er viktig for en person og som er verd å strebe etter (Antonovskys 1987). For mennesker med demenssykdom vil muligheter til å forstå og håndtere den nye situasjonen være redusert, og et vesentlig spørsmål vil være hva som fremdeles er gir opplevelse av sammenheng, er meningsfullt og gir engasjement og glede.

Livstema er et begrep som forbinder Antonovskys opplevelse av sammenheng med et livsløpsperspektiv, der noen livsområder oppleves særlig betydningsfulle i personer liv. Disse meningsbærende livstemaer peker mot hva som er livskvalitet for den enkelte, utviklet over livsløpet. Thorsen (1998) har i sin analyse av gamle menneskers livshistorier anvendt begrepet *livstema*. Det angir personlige orienteringsmåter knyttet til sentrale mål og verdier i livet. Livstemaene betegner sammenfattende, overordnende ”bygggestener” i selvkonstruksjonen.

Hjemmets betydning for livskvalitet for personer med demenssykdom

Et hjem har en rekke dimensjoner av betydning for livskvalitet. *Hjem* som begrep viser både til struktur, innhold og verdier. Hjemmet gir en gjentakende og forutsigbar struktur på hverdagslivet og en opplevelse av sammenheng i livsløpet (Gullestad 1989). Aktiviteter, rutiner og vaner i hjemmet gir oss kontroll, trygghet og forutsigbarhet. Hjemmet er ofte en arena for samvær med andre og er et sted for selvidentifikasjon (Danielsen 2008). Identitetsbevarende gjenstander gjør hjemmet til en minnearena som kan knytter tidligere liv og livstemaer sammen med nåtiden (Danielsen 2008, Gullestad 1989, Thorsen 1998, 2008).

Flytting betyr brudd i rutiner og i opplevelse av hjemlighet og tilhørighet. Når rammer for tilknytning til andre mennesker, tilgang til identitetsbekreftende rom og gjenstander endres, vil dette skape særlige utfordringer for personer med demenssykdom (Engedal og Haugen 2009, Ytrehus 2004). Det blir vesentlig å skape en opplevelse av sammenheng mellom tidligere liv og ny livssituasjon.

Metode

En studie med et livsløpsperspektiv

Studien er foretatt med et livsløpsperspektiv. Forskning med et livsløpsperspektiv gir oss kunnskap om hvordan fortiden har formet livssituasjonen og livsmuligheter til de som er gamle i dag, og deres oppfatning av hva som er et godt liv i alderdommen (Thorsen 1998). Et livsløpsperspektiv innebærer at vi aldri innvevd i den tiden vi lever i, på det stedet vi befinner oss og forbundet med andre mennesker (Elder 1974, Giele og Elder 1998). Livsløp skjer innenfor samfunnsmessige rammer. Men mennesker er også aktører med forventninger, egen vilje og muligheter til å velge, påvirke sine liv og skape mening (Thorsen 2008). Et livsløpsperspektiv anvendes i mange studier med ulike temaer: for eksempel i studiet aldring, av kroppslige forandringer (Grassman og Hyden 2005), funksjonshemming (Priestley 2001, 2003) og kroniske sykdommer (Kuh og Ben-Schlomo 2004). Ut fra en slik forståelse er kunnskap om den demenssykes tidligere livserfaringer nødvendig for å forstå hans/hennes opplevelse av livskvalitet i nåtid. Kunnskap om den demenssykes livserfaringer var derfor sentralt i intervjuene, i analysen og i drøftingen av funnene i denne studien.

En narrativ tilnærming

En "narrativ" er erfaringer og opplevelser presentert i form av historier eller deler av historier (Coles 1989). En narrativ tilnærming og analyse befinner seg innenfor den hermeneutiske (fortolkende) vitenskapstradisjon (Malterud 2003). Tilnærmingen benyttes for mange formål, innen mange fagfelt, ut fra ulike forskningsformål og problemstillinger. Den baserer seg på fortellinger, beretninger, slik de blant annet fremkommer i kvalitative intervjuer og nedtegnes og sammenfattes skriftlig. Hva som er felles er vektlegging av tidsforløp, tid og sted, en hendelsesrekke, "scene" og forskerens mangesidige rolle i utarbeidelsen av fortellingen (Mishler 1991). I økende grad er narrative metoder tatt i bruk (Riessman 1993, Chase 2005) innen helsefag og medisin (Malterud 2003) og gerontologi (Bruner 1999, Kenyon 2001, Peck 2001). Beretninger (narrativer) anvendes for å få en forståelse for hvordan personer opplever sykdom (f. eks. Kleinmann 1988, Williams 1984/1979) eller spesielle sykdommer (f.eks. Bell 1999). Narrative metoder anvendes også – på ulike måter med ulike problemstillinger – når det gjelder personer med demenssykdom, hvor de selv forteller om sine opplevelser (Droes 2007, Steeman, Godderis, Grypdonck, de Bal, de Casterle 2007). Noen studerer anvendelsen av reminiscence eller livshistoriearbeid (Berman 2009, Chung 2009, Hirsch 1999, Chaudhury 2008).

Utvalg

De seks informantene kom fra to kommuner, to omsorgsboliger med bemanning, var av begge kjønn og hadde relasjonene sønn, datter, svigerdatter, søsken og ektefelle. Boliger med mulige informanter ble rekruttert gjennom virksomhetsledere i kommunen. Ut fra studiens inkluderingskriterier, beboernes kognitive svikt og konsekvenser for deltakelse i studien, gjorde leder i boligen en vurdering av hvilke beboere og pårørende som skulle innlemmes i studien. Personene i studien hadde alvorlig grad av demenssykdom og ble vurdert som uegnet for intervjuing med et livsløpsperspektiv. Personene med demenssykdom blir videre kalt *primærpersoner*, fordi disse er hovedpersonene i studien, og for å unngå å bruke

diagnosebetegnelsen ("den demente") og den mer omstendelige betegnelsen *personer med demenssykdom*.

Etiske overveielser

At personene ikke ble intervjuet selv, avspeilet også en etisk vurdering av at personer med en alvorlig grad av demens lett ville oppleve dette som en stressende situasjon som var vanskelig å mestre. Pårørende ble spurt og ga skriftlig samtykke til å bli intervjuet. To pårørende svarte nei fordi de ikke ønsket å snakke med en forsker om deres slektning. Beboerne ble informert om studien av boligens leder. Et informasjonsskriv tilpasset beboernes kognitive funksjonsnivå var utgangspunkt for leders informasjon til beboerne. Leder fikk skriftlig eller muntlig tillatelse til at pårørende ble intervjuet (informert samtykke) fra beboerne. Ingen av beboerne var underlagt tvangstiltak i boligen.

Studien er godkjent av Regional etisk komitè for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør- Øst, saksnummer S-08182 a, og meldt til Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste (NSD).

Å bruke pårørende som informanter

Å intervju personer med demenssykdom i sen fase om sin opplevelse av livskvalitet og om livet i nåtid og fortid, byr på store utfordringer. Alvorlig svikt i kognitive funksjoner som hukommelse, dømmekraft, tenkning og abstraksjon vil skape stor usikkerhet knyttet til gyldigheten av informasjonen. Personen vil også kunne mangle sykdomsinnsikt, ha behov for å beskytte sin verdighet og ønske å nedtone redusert funksjonsevne eller unngå å kritisere personalet (Steeman et al. 2007).

Nære pårørende kan være gode informanter for å få opplysninger og beskrivelser om livsløpet til personer med kognitiv svikt (Weyerer og Schäufele 2003). Pårørende kjenner til personens fortid og livsløp, vaner, interesser og reaksjoner over tid. Men hjelptrengende mennesker kan ha en annen oppfatning av sin situasjon, sine behov, sin mestring og livskvalitet enn pårørende og personalet har (Vabø 1998). Dette gjelder også personer med demenssykdom (Droes 2006, Harmer 2008). Pårørende til personer med demenssykdom kan ha en tendens til å vurdere livskvaliteten til sine slektninger som dårligere enn personen selv vurderer den (Thorgrimsen, Selwood, Spector, Royan, de Madariaga Lopez, Woods og Orrell 2003).

Intervjuene

Studien anvender kvalitative intervjuer av seks pårørende til personer med demenssykdom. Intervjuene ble gjennomført i 2009. Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å innhente inngående beskrivelser av livskvaliteten og livssituasjonen til personen med demenssykdom, slik pårørende oppfatter det. Et kvalitativt forskningsintervju ble valgt ut fra ønsket om å få frem fyldige beskrivelser om den enkeltes individuelle forutsetninger, tidligere liv, sykdomsforløp og livssituasjon (Thornquist 2008, Kvale 2007) for å kunne belyse og analysere problemstillingen mest mulig inngående.

Intervjuene ble gjennomført etter en intervjuguide der de overordnede temaene var: primærpersonens trivsel i omsorgsboligen, flytteprosessen og personens aktiviteter, autonomi, muligheter for opprettholdelse av funksjonsnivå, muligheter til skjerming og sosialt samvær i

boligen. De pårørende ble bedt om å fortelle om hvordan slektningen hadde vært før demenssykdommen inntrådte, hvordan situasjonen utviklet seg gjennom sykdoms- og flytteprosessen, og berette om personens tidligere interesser, roller, aktiviteter og engasjement. Intervjuene ble tatt opp på lydopptaker og transkribert.

Analysen

Intervjuene ble analysert ved en kombinasjon av to analysemetoder; en narrativ analyse av fortellingene om de seks personene og en kvalitativ analyse av hele materialet.

Kvalitativ analyse

Haavind (2000) beskriver en kvalitativ analyseform der man analyserer de kvalitative intervjuene ”på langs” og ”på tvers”. Vi har søkt ”på langs”, noe som innebærer å gjennomgå den enkelte historie, søke etter temaer og eventuelt den innvendige sammenheng i fortellingen. En foretar da en empirinær søken etter temaer, mønstre og trekk i *den enkelte historie* (Haavind 2002). Vi har så søkt ”på tvers” ved å analysere temaer og mønstre som går igjen i flere historier, disse blir studert i forhold til hverandre (Fossland og Thorsen 2010, Malterud 2003).

Narrativ intervjuanalyse ”på langs”

En narrativ intervjuanalyse betraktes som en slags fortettet fortelling, en fortsettelse av historien intervjupersonen fortalte (Malterud 2003). En ”narrativ” har en tidsmessig og sosial organisering av teksten med henblikk på å få frem meningen i den (Kvale 2007).

Gjennom narrativ intervjuanalyse ble primærpersonenes tidligere liv, livstemaer og individuelle sykdomsforløp synliggjort gjennom fortellinger, basert på pårørendes beretninger slik de belyser forskningsspørsmålene. Vi søkte i de pårørendes beretninger etter sentrale livsområder i personens tidligere liv særlig når det gjaldt engasjement og interesser, det som var meningsfullt. Den narrative analysen munnet ut i seks fortattede *livsfortellinger* med et livsløpsperspektiv. Livsfortellingene sammenfatter beretningene om personenes livsløp i henhold til personlige, overordnede livstemaer. Vi har gitt hver persons livsfortelling (narrativ) et navn; Knut, Henriette, Marie, Elin, Liv og Mina. Uttrykksform og språk i de sammenfattede livsfortellingene ligger nærmest mulig intervjupersonenes formuleringer.

Analyse på tvers

Det ble foretatt en trinnvis analyse av intervjuene, slik trinnene beskrives av Malterud (2003) (hun har foretatt en modifisert versjon Giorgis fenomenologiske analyse (1985) som vi har tillempt for vårt formål). Etter lesning som ga et helhetsinntrykk (trinn en) ble det notert en rekke foreløpige temaer som var vesentlige i lys av problemstillingen (trinn to). Deretter ble de kodet til ti temaer (trinn tre) som imidlertid var delvis overlappende. Temaene ble så gruppert og sammenfattet til mer overordnede temaer ved en analytisk reduksjon (trinn fire). Ved denne analyseformen vokste fire overordnede temaer fram, sentrale temaer i primærpersonens livskvalitet i dag slik pårørende ser det. Tre overordnede temaer er *sosiale relasjoner, meningsfulle aktiviteter, minner og selvidentifikasjon*. Et fjerde tema som fremkom er *trygghet for enhver pris*. De tre førstnevnte temaene angir sentrale livskvalitetsområder for personene i en tidligere fase av demenssykdommen slik den utspiller seg i omsorgsboligen. Den sistnevnte utspiller seg i siste fase av sykdommen.

Analyse av empiriske funn

Med utgangspunkt i pårørendes fortellinger presenteres her studiens funn i form av fire fortettede livsfortellinger – narrativer (av totalt seks intervjuer). Livsfortellingene viser de fire hovedtemaene når det gjaldt livskvalitetsopplevelsen i omsorgsboligen slik de fremkommer når de også blir sett i et forløpsperspektiv. Temaene i analysen blir underbygget med sitater fra og henvisninger til de andre fortellingene (inkludert de to livsfortellingene som ikke blir gjengitt i sin helhet).

Livsfortellingene er analysert med utgangspunkt i en tilnærming til livskvalitet ut fra om personen opplever velvære og gode stunder, slik pårørende oppfatter det. Næss livskvalitetsaspekter trekkes inn i analysen. Livskvalitetstilnærmingen er i analysen knyttet sammen med kunnskap om livsløpsperspektivets betydning, med utgangspunkt i teori om livstemaer (Thorsen 1998) og opplevelse av sammenheng i livet (Antonovsky 1987).

Sosiale relasjoner

Fortellingen om Knut

Kona forteller:

Knut har bodd i omsorgsboligen to år nå. Før det bodde vi i en leilighet over verkstedet der han jobbet i mange år før han ble pensjonist. Knut likte å skru og fikse ting, men etter at han ble syk klarte han ikke å skru tingene sammen igjen, og ting gikk i stykker. Han var veldig urolig i denne perioden, sov lite om natta og kunne ikke være alene hjemme. Jeg ville så gjerne ha han hjemme, men jeg trengte avlastning. Så han fikk tilbud om dagsenter. Mannen min var ikke så glad for tilbudet, men han likte seg etter hvert, han er veldig sosial og likte å prate.

Så flyttet han til leilighet i omsorgsboligen. Knut forsto ikke dette med flyttingen til omsorgsboligen, men forbandt sykehjemmet med noe positivt fordi han var blitt glad i aktivitetsdama der mens han var på avlastning. Han skjønnte ikke at han skulle bo der. Sånn er det bare blitt, sier jeg, og her er de så snille med deg. Det er han enig i.

Han kan komme på arbeidsstua hver mandag. Aktivitøren sier han kan komme og drikke kaffe med dem og prate. Han gjør ikke så mye der, men han sitter ved siden av henne og er med. Hun er flink til å synge og opptatt av at han skal bruke gitaren når de synger. Hun vet at han har spilt gitar før. Så de har fine stunder sammen.

Når jeg kommer på besøk tar jeg med meg avisa og strikkesøyet mitt for da blir ikke tiden så lang. Jeg er der annen hver dag. Det høres kanskje ofte ut, men jeg føler det er godt for min del. Vi tar en kaffepause, da kan han være helt rolig og jeg kan sitte og strikke. Når det er fint vær kan vi sitte i hagen, da ser vi på skyene og bilene på veien. Vi var masse ute der vi bodde før. Ja, vi satt veldig mye ute.

Han vil ikke være i leiligheten alene, han vil være på stua der han ser folk. Han har alltid vært sosial og glad i mennesker. Det er ikke så mange av de andre mannfolka der som er noe

særlig å prate med. Knut kan være opptatt av været, ulike biler og sånt, men det er det jo ingen som gidder å prate med han om det av de som bor der.

Det viktigste for Knuts trivsel er nok at jeg kommer ofte på besøk. Jeg synes også selv at det er godt å være i omsorgsboligen, for jeg vil så gjerne hjelpe han på den beste måten.

Flere av de pårørende opplevde at deres rolle ble positivt endret etter at deres slektninger flyttet inn i omsorgsboligen. De fikk etterlengtet avlastning fra omsorgsoppgaver og kunne igjen finne frem til den positive sosiale relasjonen. Dette kom tydeligst frem der primærpersonen var pårørendes ektefelle.

Fortellingen om Knut beskriver hvordan muligheten til sosialt fellesskap og tilhørighet (jmf. Næss 1986) nå har endret seg, men likevel bærer med seg elementer fra tidligere tider. Knut hadde vært en selvstendig mann med praktisk arbeid utenfor hjemmet. Ekteparets relasjon bygget på respekt for den andres oppgaver, og ansvarsområdene var avklarte og tydelige. Et eksempel på dette er at når kona syntes Knut skulle ta en pause i arbeidet ute, da kunne hun be ham på en kaffekopp i solveggen, og de hadde en fin stund sammen. Det å fortsatt kunne sitte ute og oppleve fellesskap med kona var viktig for Knuts livskvalitet (jmf. Næss 1986), noe som nå kunne ivaretas og videreføres i omsorgsboligens hage.

Kona beskriver hvordan aktivtøren på arbeidsstua har kunnskap om Knuts interesser og tidligere liv og gir Knut omsorg som gjør at han føler seg betydningsfull i fellesskapet. Hun bruker kunnskap om Knuts livstemaer (jmf. Thorsen 1998), at han likte å prate, at han har spilt gitar og vært glad i sang og musikk. Dette bruker hun i relasjonen og kommunikasjonen med Knut slik at han føler seg sett og inkludert på arbeidsstua.

Flere av intervjuene viste betydningen av at de ansatte kjenner primærpersonenes bakgrunn, personlighet og livstemaer for å skape gode opplevelser til beboerne. Spøk og humor har for flere av beboerne vært en viktig del av livet, så det at personalet kunne spøke og le sammen med beboerne skapte ofte gode opplevelser. En datter beskriver det slik: *”Det er liksom noen av personalet der som tøver litt og har det litt moro og synger og sånne ting, og da blomstrer ho (moren) ja. For ho har likt å reise mye og syng og være der det er liv!”*

Boligen ga også muligheter for nye relasjoner for primærpersonene. Flere av intervjuene beskriver episoder der primærpersonene har glede av vennskap og naboskap i omsorgsboligen. Noen av disse baserer seg på tidligere relasjoner, slik i Fortellingen om Marie. Sønnen forteller:

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

Elin hadde før hun fikk demenssykdom vært en svært sosial dame, men sykdommen hadde ført til at hun etter hvert hadde lite sosial omgang. Da hun flyttet til omsorgsboligen fikk hun de trygge rammene hun trengte for å gjenoppta sitt sosiale liv. Datteren forteller:

Mamma hadde alltid vært en sosial dame, men etter hvert (i den forrige boligen) trakk hun seg tilbake. Hun deltok da på et dagsenter i kommunen en dag i uka, ellers holdt hun seg mye

for seg selv. Både vanskeligheter med å gå utenfor huset og tilbaketrekingen gjorde at hun hadde lite omgang med folk. (...) Mamma setter nå pris på den hjemlige atmosfæren i omsorgsboligen og fellesskapet både med medbeboere og personalet.

Selv om primærpersonen tidligere i livet hadde vært glad i å være sammen med andre, trengte flere av dem tid til å venne seg til sitt nye fellesskap i omsorgsboligen. Sønnen til "Marie" beskriver det slik:

Mor trakk seg ofte tilbake til leiligheten i begynnelsen, hun sa det foregår så mye rart på stua, men hun klarte ikke å fortelle hva hun mener med det. Nå sitter hun for det meste ute i fellesstua når jeg kommer på besøk. Jeg tror hun har glede av det fellesskapet de har her i omsorgsboligen.

Det at beboerne gradvis brukte mer tid i fellesarealet, forbandt pårørende med at slektningene i større grad enn før søkte trygghet i å være sammen med andre mennesker som en følge av at demenssykdommen hadde utviklet seg. Trygghet i samvær gjorde også at beboerne kunne gjenoppta sosial kontakt. Tidligere kontakt og felles interesser fremmet sosiale relasjoner.

Meningsfulle aktiviteter

Fortellingen om Liv

Søsteren forteller:

Livs demenssykdom startet for 20 år siden. Som voksen har Liv levd alene, så vi søskena hjalp henne etter hvert som hun ikke kunne klare seg alene. Hun fikk hjemmesykepleie, men var ikke så blid for det. Vi snakket med fastlegen hennes og fikk han til å overtale henne til å ta imot denne leiligheten, slik at hun kunne "komme seg litt". Hun har veldig respekt for legen, og syntes tross alt det var bra at hun ikke skulle på sykehjemmet.

Liv har tidligere jobbet som hushjelp og forbinder omsorgsboligen med denne jobben. Hun tror hun er på jobb, tror lederen i boligen er husfruen og at de andre beboerne og ansatte jobber der slik som henne. Så hun skjønner ikke at dette nå er hennes hjem. I begynnelsen snakket hun en del om at hun måtte hjem for å vanne blomstene og se etter hjemme. Hun kunne si: "Nei, nå må eg ha en fridag, så eg kan reise heim en tur." Det er så vondt når hun sier hun vil hjem. Hun vil så gjerne hjem for å ordne litt og gleder seg til det, men så kan hun jo ikke det.

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

Når hun får besøk av oss vil hun gjerne diske opp med kaffe og kaker slik hun alltid har gjort. Hun mener hun får kaffe og kaker av "vertskapet" i kraft av sin stilling i huset, det synes Liv er en grei ordning.

Liv vil ikke ha private ting i leiligheten sin. Hun har den gamle leiligheten stående, og hun vil ha tingene sine "hjemme" som hun sier, fordi hun snart skal slutte i hushjelpsjobben og komme hjem. Vi har forsøkt å henge opp noen private bilder, men får beskjed om å ta det med hjem igjen. Hun sier at hun har det bra her, men skjønner ikke at hun må være her.

I fortellingen om Liv beskrives Livs livstemaer og hvordan sykdommen og flyttingen oppleves og tolkes i lys av disse. Livsfortellingen viser hvordan Liv transformerer et sentralt livstema – arbeidet – inn i sin nye tilværelse i forsøk på å forstå, mestre og finne mening i livet i omsorgsboligen, her i lys av hoveddollen i tidligere liv.

Hvordan Liv tolker og omformer omgivelsene og på den måten håndterer situasjonen, kan forstås som forsøk på mestring i en ny livssituasjon. Livs demenssykdom gir henne begrensninger i å forstå situasjonen og tilpasse seg den. Hennes strategi blir derfor å refortolke den og tillegge omgivelsene sin egen mening slik at de passer hennes sentrale livstemaer og tidligere aktivitetsmønster. Ved å gjøre omsorgsboligen om til sitt arbeidssted, kunne Liv beholde sin rolle og verdighet til tross for at hun ikke ønsket å flytte.

Å ha en opplevelse av kontroll over egne handlinger nevner Næss (1986) som en del av livskvalitetsdimensjonen sammen med det å være aktiv. Å flytte til en omsorgsbolig fordi man er syk var ingen ønsket selvvalgt eller egenkontrollert handling for personene med demenssykdom. Men etter hvert fant de likevel områder som ga meningsfulle aktiviteter som de håndterer på sin måte i de nye omgivelsene.

I fortellingen om Henriette forteller svigerdatteren at moren tidligere hadde jobbet i helsesektoren og at hun fortsatt gjerne ville hjelpe andre. Dette førte til at hun stadig fikk besøk i leiligheten. Datteren forteller: " *De andre beboerne kommer ofte inn til henne (...). Det setter hun pris på, selv om det kan bli litt mye besøk noen ganger.*" Også som datter, mor og svigermor har Henriette tidligere gitt omsorg til menneskene rundt seg. Dette fortsetter hun med i omsorgsboligen.

Flere av primærpersonene har tidligere vært husmødre, og aktiviteter knyttet til det å skape "et godt hjem" for familien hadde vært en sentral livsoppgave. Husmoroppgaver knyttet til hjemmet vekket god minner, spesielt ble aktiviteter rundt matlaging og måltider nevnt. De huslige aktivitetene gir trygghet og forutsigbarhet gjennom hjemmets kjente rutiner og vaner (Danielsen 2008) fra tidligere liv. Selv om beboerne ikke selv kunne delta aktivt i handlingene, brakte de frem velkjente synsinntrykk, lukter og stemninger. Svigerdatteren til Henriette forteller:

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

Nå er de tidligere husmødrene prisgitt andres evne til å skape hjemlighet gjennom struktur og kjente aktiviteter knyttet til hjemmet. Ut fra en helhetlig livskvalitetsforståelse (De Haes and van Knippenberg 1985) kan likevel passiv deltakelse i disse aktivitetene forsterke gode minner fra en fase i livet der de var aktive og mestret husmorrollen. Lukten av matlaging og

lørdagsaktiviteter som baking, fremmet i følge de pårørende også beboernes opplevelse av trygghet og fellesskap, verdier som ofte knyttes til et hjem (Danielsen 2008).

Studien viser imidlertid klar forskjell i mulighetene til å delta i meningsfulle aktiviteter hos menn og kvinner i omsorgsboligen. Knut – eneste mann i utvalget - hadde tidligere jobbet i et teknisk ”mannsyrke” der han hadde hatt sitt ansvarsområde langt unna huslige sysler. Han hadde heller ikke deltatt i huslige oppgaver når han var hjemme. Kona til Knut opplevde derfor at han i liten grad hadde noe meningsfullt å gjøre i boligen.

Minner og selvidentifikasjon

Fortellingen om Henriette

Svigerdatteren forteller:

Svigermor var i mange år gårdsfrue på en stor gård. Vi merket at hun begynte å få demenssykdomssymptomer for ca ti år siden. Hun har alltid vært en dame som har klart seg sjøl og med sterk vilje. Svigermor har høyere utdannelse og var tidligere aktivt med i kulturlivet. Det var ikke lett å konfrontere henne med at det begynte å svikte.

Svigermor har alltid vært veldig opptatt av hjemmet sitt og samlet antikviteter i alle år. Hun elsket å drive med innredning og holde på i leiligheten. Det var ikke lett å si fra til henne at hun ikke klarte seg alene lenger, når man tenker på at hun har vært en innflytelsesrik og høyt respektert dame. Hun var veldig sår på at det hun gjorde ikke var bra nok. Vi fikk etter hvert hjelp fra hjemmesykepleien, men svigermor fungerte dårlig og måtte til slutt flytte til omsorgsboligen. Hun aksepterte det ikke helt, hun bare godtok det. Hun gikk med på å flytte under forutsetning av at vi skulle overta de møblene og tingene hennes som hun ikke fikk plass til i omsorgsboligen.

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

Det var viktig å ha med de koppene som hun brukte når hun hadde besøk. Når vi kommer dekker hun på med de koppene og har litt kjeks i skapet som hun lager til. Hun trenger hjelp til å sette i kontakten og sånn, men det å være vertinne er veldig viktig for henne.

Det er tydelig at svigermor føler at leiligheten i omsorgsboligen nå er hjemmet hennes. Når hun for eksempel får et glass vin på kvelden og noen lager hjemmelaget pizza, da ser jeg at hun har det bra. Det viktigste for svigermor nå er at hun får bevare sin verdighet. At de ikke snakker til henne som en unge, da blir hun veldig lei seg.

Hjemmet vårt er sentralt for å etablere og vedlikeholde egen identitet, gi tilhørighet og kontinuitet i livet (Gullestad 1989). Fortellingen om Henriette viser hvordan gjenstandene og møblene fra storgården var viktige minnegjenstander for hennes identitet og tilknytning til tidligere liv. Ved å ha gjenstandene rundt seg og vise de frem til andre, minnet de henne selv

og andre på hvilken sosialgruppe hun tilhørte og hvem hun var (jmf. Danielsen 2008, Gullestad 1989, Thorsen 1998, 2008).

WHOs livskvalitetsdefinisjon vektlegger at individets opplevelse av livskvalitet skal ses i lys av personens egne forventninger og standarder (WHO 1995). Henriettes forventninger og standarder knyttet til hvordan hennes hjem skulle innredes innfris til en viss grad i omsorgsboligen. Hun er tydelig på hva hun vil ha med seg til sitt nye hjem og uttrykker glede gjennom innredningen av leiligheten. Hun kan opptre som vertinne i pakt med tidligere vaner. Handlingene knytter an til to sentrale forhold i Næss livskvalitetsdefinisjon (1986); å være aktiv og ha selvfølelse.

Andre primærpersoner uttrykte liten tilknytning til leiligheten eller interesse for tingene der, men henviste til barndomshjem eller annen tidligere bolig når de snakket om hjemmet sitt. Spesielt var dette tydelig hos Knut som hadde sine minner og sin identitet knyttet til arbeid utenfor hjemmet. Innredningen av leiligheten i omsorgsboligen tok derfor kona seg av – nå som før. Kona forteller:

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

Kona opplevde at leiligheten til Knut hadde liten betydning for hans minner og identitet. Han anerkjente ikke at dette var hans hjem nå, og hadde liten tilknytning til leiligheten.

Trygghet for enhver pris – senere stadium i demenssykdomsutviklingen

Fortellingen om Mina

Datteren forteller

Vi merket først at mor forandret personlighet veldig, det er vel nærmere 20 år siden nå. Hun som hadde vært så blid og positiv, klaget over all ting. Vi begynte å vegre oss mot å besøke henne fordi hun klaget på alt, alt vi gjorde var galt. Etter hvert kunne hun ikke bo alene og flyttet hjem til meg. Vi skulle prøve å gjøre livet hennes tryggere, men hun var jo så utrygg at hun var sammen med oss hele tiden. Det gikk ikke, så hun fikk etter hvert denne omsorgsboligen.

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

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

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

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

Det kan virke som det er det samme hvordan mor bor nå, det er trygghet for enhver pris bare det er kjente ansikter. Hun liker å bli klemmt og holdt rundt. Så når vi sitter og holder rundt henne, når hun sitter inne i armkroken, da kan hun sitte en time og bare sovne og våkne, da er hun helt rolig. Så det beste vi kunne gitt henne var om hun kunne sittede der og bli holdt rundt hele tida, tror jeg. Det med kos og klem og sånn har hun alltid vært glad i.

Fortellingen om Mina viser hvordan utrygghet, angst og uro i en sen fase av demenssykdommen reduserte muligheten til å oppleve glede gjennom aktiviteter og et sosialt liv som hun tidligere hadde hatt glede av. Kun behovet for kontakt med de nærmeste og personalet ga henne nå synlig tilfredshet og glede. Fra å ha gleden av å delta i aktiviteter utenfor omsorgsboligen, søkte hun nå det *lille fellesskapet* inne i omsorgsboligen med pårørende, personalet og medbeboere. Det aller beste var å få sitte i armkroken til sønnen.

Næss (1986) livskvalitetsdefinisjon peker på en grunnstemning av glede, av å ha det godt. For Mina er nå behovet for trygghet og fravær av angst, uro og ubehag det mest fremtredende. Fellesskap med familiemedlemmer og kroppslig nærhet gir Mina trygghet og ro. Hun avviste etter hvert aktiviteter hun før har hatt glede av. Det som står igjen av egenskaper fra slik hun var tidligere er at hun alltid har likt "kos og klem". Dette står igjen som beste måten hun nå kan oppleve glede.

Det kan se ut til at betydningen av leiligheten og mulighet til privatliv endres under demenssykdomsforløpet. Flere av pårørende fortalte at leiligheten hadde størst betydning den første tiden etter innflytning. Datteren til "Mina" beskriver det slik: "*Leiligheten var viktig i begynnelsen, men nå skjønner hun ikke hva vi skal når vi går inn der. Hun kjenner ikke igjen tingene sine lenger.*" Datteren knytter morens manglete interesse for leiligheten og tingene der til demenssykdomsutviklingen.

Etter hvert som sykdommen utviklet seg søkte primærpersonene ut i fellesarealet sammen med medbeboere og ansatte mesteparten av tiden, og så ut til å ha mindre behov for å være i leiligheten alene.

Funn og drøfting

Her sammenfatter vi avslutningsvis studiens funn (først i hvert avsnitt) og foretar deretter drøftinger av dem i samme avsnitt for å knytte dem sammen og unngå gjentakelser.

Livshistoriens betydning for forståelsen av livskvalitet under en demensutvikling

Studien viser hvordan tidligere livshistorie legger grunnlag for utvikling av sentrale livstemaer av betydning for livskvalitet under en demensutvikling. Livshistoriene avdekker hvordan primærpersonene er svært ulike når det gjelder sentrale livstemaer, tidligere personlighet og interesser. Undersøkelsen viser hvordan ulike aktiviteter og forhold i omsorgsboligen fremmer eller hemmer deres livskvalitet forstått i et livsløpsperspektiv. Viktige dimensjoner i opplevelsen av livskvalitet var *sosiale relasjoner, meningsfulle aktiviteter og minner og selvidentifisering*. Disse har sin individuelle utforming og livshistoriske røtter, slik livshistoriefortellingene har vist. *Trygghet for enhver pris* fremstod som et dominerende tema i senere stadium i sykdomsutviklingen.

Livshistorisk kunnskap vil være sentralt i personsentrert omsorg for personer med demenssykdom

Studiens funn understøtter at kunnskap om personens forhistorie er viktig for individuell omsorg. Skal livskvalitetsbegrepet forstås i et livsløpsperspektiv (Thorsen 1998) og som et helhetlig begrep (De Haes og van Knippenberg 1985), er kunnskap om personens livshistorie og personlighet nødvendig for at personalet skal kunne gi omsorg som fremmer livskvalitet for personer med demenssykdom. Forståelsen av livskvalitet i et livsløpsperspektiv understøttes av Kitwoods (1999) personsentrerte omsorgsteori for personer med demenssykdom. Personsentrert omsorg tar utgangspunkt i den enkeltes individuelle behov og vektlegger å se den enkelte som en unik person. Ulike livshistorier, ressurser og personlighetstyper påvirker hvordan mennesker oppfatter og takler livssituasjonen. Tidligere livserfaringer innvirker på hvordan det oppleves å få demenssykdom, hvordan omgivelsene oppleves og det å motta hjelp. Det er nødvendig med individuelle tilnæringsmåter fordi den enkelte vil oppleve omsorg og livskvalitet forskjellig ut fra hvilken personlighet han eller hun har og hvor i sykdomsforløpet vedkommende befinner seg (Kitwoods 1999).

Livstemaer og kjønnsforskjeller

Studien peker på hvordan omsorgsboligen er mer tilrettelagt for aktiviteter som ivaretar kvinners tradisjonelle oppgaver og interesser enn menns, sett i et livsløpsperspektiv. En rekke gjøremål i omsorgsboligen ivaretar kvinnes evner og interesser for hjemmets innredning og huslige oppgaver, og understøtter en feminin identitet. Det gjaldt kvinnes interesse for innredning, hjemmets gjenstander og kvinnes selvpresentasjon gjennom husmorrollens

vaner og ferdigheter – som å være vertinne, servere og delta i tilberedning av måltider. Omsorgsboligen tilbød i liten grad aktiviteter som kunne appellere til menn som ikke var vant til husarbeid. Dette berører også muligheter for identifikasjon og sosiale kontakter basert på maskulint interessefellesskap.

Funnene samsvarer med Harmers (2008) studie som viste at viktige faktorer for at aktiviteter skal oppleves som meningsfulle for sykehjemsbeboere er at aktivitetene knyttes til pasientenes tidligere kjønnsrelaterte roller, interesser og rutiner.

I alderdommen nærmer menn og kvinner seg hverandre i balansen mellom maskuline og feminine egenskaper (Daatland og Solem 2000). Som pensjonister føres menn mer tilbake til hjemmet – kvinnens domene (Thorsen 2008). Men dagens demenssyke pasienter – mange over 80 år – bærer ofte med seg tradisjonelle kjønnsroller. Deres mest meningsgivende temaer er fremdeles kjønnsrelaterte (Thorsen 2008, Danielsen 2008). Menn må ivaretas i omsorgstjenestene med lydhørhet for deres maskuline interesser.

Betydningen av å føle seg hjemme

”Å føle seg hjemme” understøtter trivsel og livskvalitet, identitet og opplevelse av sammenheng i livet. Studien viser hvordan det å få hjemmefølelse i sin nye tilværelse var sentralt for beboerne.

Både sosiale relasjoner til medbeboerne, der noen var tidligere bekjente, velkjente hjemlige aktiviteter og innredning inngikk i hjemmefølelsen. Personalets evne til å skape en god hjemlig stemning var vesentlig for å oppleve livskvalitet i omsorgsboligen for beboerne. Vanlige hverdagslige og hjemlige aktiviteter, som måltider, forsterket hjemmefølelsen og var viktig for opplevelsen av sammenheng med tidligere liv.

Primærpersonenes forhold til egen leilighet var som vist forskjellig. Henriette, som alltid hadde vært opptatt av møbler og interiør, var i flytteprosessen og tiden etter innflytning svært opptatt av leiligheten sin. Noen av primærpersonene opplevde det tidligere hjemmet som ”hjemme”. Flyttingen til omsorgsboligen representerte et radikalt brudd i tilværelsen. Noen klarte ikke å oppleve sammenheng og mening i tilværelsen i den nye boligen.

Det blir viktig for personer med demenssykdom at deres private leilighet er innredet med personlige møbler og ting som bidrar til at de føler seg hjemme, og personalet bør behandle beboers leilighet som et privat hjem (Zeisel, Hyde og Levkoff 1994).

De mulighetene omsorgsboligen gir beboerne til privatliv og til å utføre hjemlige aktiviteter ser ut til å ha størst betydning i den første tiden etter innflytting. Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg oppholder beboerne seg i stadig mindre grad alene i leiligheten, slik pårørende forteller.

Pårørendes betydning for å understøtte en opplevelse av sammenheng i livet

Studien viser hvordan pårørendes rolle er viktig både i den direkte kontakten de hadde med sine slektninger og som informasjonskilde om personen for de ansatte. Pårørende skapte en bro mellom tidligere og nåværende livserfaringer. De opplevde det som positivt at de nå

hadde fått avlastning fra tyngende omsorgsoppgaver. Dette førte til at de mer kunne finne tilbake til ”gamle” samværsformer som primærpersonene kjente seg igjen i. Pårørende er ”historiebærere” av felles minner, personens tidligere roller og livstemaer. De underbygger primærpersonenes opplevelse av samhørighet (Næss 1986), sammenheng (Antonovsky 1987) og kontinuitet i livet (Thorsen 1998). Pårørendes identitetsstøttende kontakt bidrar på ulike måter til å fremme livskvalitet for sin slektning med demenssykdom. Pårørende understreket betydningen av at personalet trengte å vite hvem personen var tidligere, for å kunne kommunisere og samhandle med ham eller henne. At personalet prøver å forstå personens tanker, opplevelser og følelser ut fra personens tidligere liv, er grunnlaget for å skape den nødvendige tillit blant beboerne (Normann 2008). Pårørende er også vanligvis de nærmeste ”trygghetspersonene”. Men det kan som vist også være enkelte medbeboere eller pleie- og omsorgspersonalet.

Livskvalitet og omsorgsutfordringer i siste fase av demenssykdommen

Livsfortellingene gir kunnskap om hvordan opplevelse av livskvalitet kan endre seg under demensutviklingen. Narrativene har vist hvordan personer med demenssykdom i siste fase kan gi uttrykk for at de ønsker å trekke seg tilbake fra tidligere aktiviteter og sosiale arenaer som de tidligere har satt pris på. De opplever at de ikke lenger mestrer dem eller finner seg til rette – tidligere interesser og livsområder lar seg ikke realisere. Dette kom tydelig til uttrykk i historien om Mina. Tilbaketrekingen kan ses på som en mestringsstrategi for å gjøre livet mer håndterbart (jmf. Antonovsky 1987) med de utfordringene og begrensningene demenssykdomssymptomene gir. Det kan se ut som at behovet for trygghet i siste fase av demenssykdommen overskygger betydningen av tidligere aktiviteter og interesser.

For personer med en alvorlig grad av demenssykdom vil omgivelsenes kunnskaper og vilje til å oppfatte, tolke og forstå verbale og kroppslige uttrykk være av stor betydning for å være trygg (jmf. Rokstad 2005). Det kreves kunnskap om den enkeltes personlighet, vaner og livshistorie, kunnskap om kroppens uttrykk og demenssykdommens kommunikative konsekvenser (Normann 2008).

Evnen til å kjenne følelser og behov for å utrykke dem forsvinner ikke selv om personen er i en sen fase av demenssykdom. Å betrakte kroppen som den levende og erfarte kroppen betyr å se kroppen som et levende ”informasjonsnettverk” som kan gi informasjon og delta i kommunikasjon (Leder 1990, Merleau Ponty 1945/1994). Kroppens vaner, bevegelsesmønster, reaksjonsmåter og måter å forholde seg til omverdenen viser både innarbeidet kompetanse og tap av ferdigheter (Bergland og Aarseth 2007). Omsorg og behandling som fremmer de gode øyeblikkene er beskrevet i programmet ”The end-of-life Namaste Care Program for people with dementia” (Simard og Volicer 2010). Denne omsorgen har som mål å gjøre pasienten avslappet og fredfull ved sansebaserte aktiviteter og opplevelser. Observasjoner av signaler og kroppsspråk og endringer i uttrykkene av velvære er sentralt i den daglige omsorgen.

For personer med en alvorlig grad av demenssykdom kan det knapt være tale om en livskvalitet i form av en *grunnstemning* av glede (Næss 1986), men opplevelse av trivsel, velvære og glede blir viktig. Vi har vist at også kroppslige uttrykk for velvære, trygghet og tillit kan ha røtter i fortiden, som for Mina som alltid har vært glad i ”kos og klem”.

Styrker og begrensninger ved studien og forslag om videre forskning

Studien er kvalitativ, basert på beretninger av pårørende om personer med en alvorlig demenssykdom. Pårørende til kognitivt svekkede mennesker er de som ofte sitter inne med mest biografisk kunnskap når personen ikke selv kan fortelle sin historie. Andre studier viser som nevnt at pårørende og andre kan ha en avvikende oppfatning av den demente persons livskvalitet sett ut fra personens egne opplevelser. Det er sentralt at personalet i *tidlige* faser av demenssykdommen legger til rette for å innhente personens egne fortellinger om sin fortid, sine aktiviteter interesser og livstemaer slik at personen blir sett og forstått og kan få personsentrert omsorg. Det kan også gjelde etablerte reaksjons- og mestringmåter. Dette er forskningstemaer og metoder som må utforskes mer når det gjelder ulike sider av livskvalitetsbegrepet, som også må få forløpsperspektiv. Ikke minst i senere faser av sykdomsutviklingen må pårørende trekkes inn slike studier. Man kan også foreta *longitudinelle* studier med informasjon om livskvalitet fra flere tidspunkter og eventuelt flere informanter.

Ikke alt som gir livskvalitet har røtter i fortiden. Personer i tidlige faser av demensutviklingen vil også kunne ha glede av *nye* opplevelser som for eksempel musikk, kontakt med dyr, huslige aktiviteter og utflukter. Ettersom sykdommen utvikler seg, må tilbudene tilpasses en eventuell økende utrygghet og usikkerhet overfor det som er nytt.

Studien baserer seg på et begrenset antall livsfortellinger. Den viser *at og hvordan* tidligere livserfaringer kan ha betydning for livskvaliteten nå, men gir rimeligvis ikke et utømmende bilde av slike sammenhenger. Det trengs andre studier som belyser betydningen av andre livserfaringer under andre kontekster.

Undersøkelsen demonstrerer og underbygger fruktbarheten av å trekke inn et livshistorisk perspektiv i vurderingen av den demenssykes livskvalitet for å understøtte denne. Studiens tilnærming er å anvende dette på mennesker i sen fase av demenssykdommen. Vi har argumentert og gir belegg for at for at kunnskapen fra denne kvalitative studien er overførbar, understøttet av teoretiske tilnærminger og betraktninger og andre studier (jmf. Malterud 2003).

Denne studiens bidrag er å vise hvordan livsløp og livshistorier gir livskvalitet en personlig utforming langt inn i demenssykdommens forløp.

Konklusjon

Vår studie viser hvordan det fortsatt er mange muligheter for å oppleve livskvalitet under demenssykdomsforløpet, når omsorgen tar hensyn til den enkeltes erfaringer, vaner og behov med forbindelser til fortiden. Livshistorisk kunnskap gir inntak til hva som gir en opplevelse av sammenheng, meningsfullhet og glede under demenssykdommen.

Familierelasjoner, utviklet over mange år, viste seg særlig betydningsfulle under sykdomsutviklingen. Pårørende gir kontinuitet, følelsesmessig nærhet, selvbekreftelse og

identitetsstøtte til sine slektninger gjennom demensforløpet. I omsorgsboligen er det derfor viktig å tilrettelegge for at nære familierelasjoner kan videreføres.

Livskvalitet sett i et livsløpsperspektiv fremhever betydningen av pårørendes kunnskap og informasjon om sine slektninger, også for at ansatte kan gi god personsentrert omsorg. At denne informasjonen blir anvendt inn i boligtilbudet og omsorg for den enkelte beboer blir helt sentralt for at personer med demenssykdom skal oppleve livskvalitet i siste livsfase. Gjennom personsentret omsorg kan personen få dekket sine psykologiske behov blant annet gjennom å føle seg sett, forstått og bekreftet (Normann 2008, Kitwood 1999).

Det er behov for å videreutvikle et livskvalitetsforståelse som ivaretar personens individualitet slik den er utviklet gjennom livsløpet, med gyldighet også for personer med mer alvorlig grad av demenssykdom. Studien understøtter og artikkelen argumenterer for at livskvalitet må anvendes som et *dynamisk* begrep, der dimensjoner og innhold i livskvalitet endrer seg under livsløpet like inn i siste livsfase. Sentrale sider ved deres livskvalitetsopplevelse beror på livstemaer utviklet under livsløpet. Livskvalitetsbegrepets innhold og midler til å oppnå livskvalitet endres gjennom livsløpet. Innhold og midler beror på personens livserfaringer og livstemaer og hvordan demenssykdommen utvikler seg hos den enkelte.

Litteraturliste

- Antonovsky, Aa. (1987) *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well.* Jossey-Bass, San Francisco
- Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C.D., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, E.M., del Valle M. (2009) What do we know about quality of life in dementia? A review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 24(1): 15-24
- Bell, S.E. (1999) Narratives and lives: Women's health politics and the diagnosis of cancer for DES daughters. *Narrative Inquiry*, 9(2):1-43
- Bergland, A., Aarseth, E. (2007) Mennesket og demenssykdom. Å bli sett, berørt og komme i bevegelse. I Krüger, R.M.E. (red) *Det går an!* Forlaget Aldring og Helse, Tønsberg s.138-152
- Berman, C. (2009) Older adults with dementia: The value of life-story work. *Bold*, 20(1):19-22
- Bruner, J. (1999) Narratives of ageing. *Journal of Aging Studies*, 13(1):7-9
- Campbell, A., Converse, P.E., Rodgers, W.L. (1976) *American life. Perceptions, Evaluations and Satisfactions.* Russell Sage, New York
- Chase, S.E. (2005) *Narrative Inquiry: Multiple lenses, approaches, voices.* In Denzin, N.K., Lincoln, Y.S. (red.) *The Sage Handbook of Qualitative Research.* 3rd ed. Thousands Oaks, Russel Sage, California.
- Chaudhury, H. (2008) *Remembering home: rediscovering the self in dementia.* Johns Hopkins University Press, Baltimore
- Chung, J.C.C. (2009) An intergenerational reminiscence programme for older adults with early dementia and youth volunteers: values and challenges. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(2): 259-264
- Coles, R. (1989) *The Call of Stories.* Houghton Mifflin, Boston
- Daatland, S.O., Solem, P.E. (2000) *Aldring og samfunn: en innføring i sosialgerontologi.* Fagbokforlaget, Bergen

- Danielsen, K. (2008). Hjem og hjemlighet gjennom livsløpet. I Hauge, S., Jacobsen, F. F. (red) *Hjem. Eldre og hjemlighet*. Cappelen Damm, Oslo, s.35-48
- De Boer, M.E., Hertogh, C.M., Dröes, R.M., Riphagen, I.I., Jonke, C., Eefsting, J.A. (2007) Suffering from dementia - the patient's perspective: a review of the literature. *Int Psychogeriatr*. 19(6):1021-39
- De Haes, J. C. M., Van Knippenberg, F.C.E. (1985) *The quality of life of cancer patients: A review of the literature*. Institute of Social Medicine, University of Leiden, 2333, AL Leiden disease. *Int Psychogeriatr*. 17(3):353-70
- Droes, R.M. (2007) Insight in coping with dementia: Listening to the voice of those who suffer from it. *Aging and Mental Health*, 11(2):115–118
- Droes, R-M. (2006) Quality of life in dementia in perspective: an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia*, 5(4)533–558
- Elder, G. (1974): *Children of the Great Depression: Sosial change in the life experience*. University of Chicago Press, Chicago
- Engedal, K., Haugen, P.K. (2009) *Demens. Fakta og utfordringer*. Forlaget Aldring og Helse, Tønsberg
- Ferri, C.P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H. (2005) Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366: 2112–7
- Fossland, T., Thorsen, K. (2010) *Livshistorier i teori og praksis*. Fagbokforlaget, Bergen
- Giele, J. Z., Elder, G.H. Jr. (1998) *Methods of life course research: qualitative and quantitative approaches*. SAGE Publications, Thousand Oaks
- Giorgi, A. (1985) Sketch of a psychological phenomenological method. I Giorgi, A (red). *Phenomenology and psychological research*. Duquesne University Press. Pittsburg PA.
- Grassman, E.J., Hyden, L.C. (red) (2005) *Kropp, livslopp och åldrande*. Studentlitteratur, Lund
- Gullestad, M. (1989) *Kultur og hverdagsliv*. Universitetsforlaget, Oslo
- Haavind, H. (2000) Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnete betydninger. I Haavind, H. (red.) *Kjønn og fortolket metode: metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Gyldendal Akademiske, Oslo
- Haavind, H. (2002) Forord. I K. Thorsen og R. Toverud (red). *Kulturpsykologi. Bevegelser i livsløp*. Universitetsforlaget, Oslo
- Harmer, B.J. (2008) What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging and Mental Health*, 12(5)548–558
- Hirsch, C.R. (1999) Life review of an older adult with memory difficulties. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(4):261–265
- Husbanken (1998) *Omsorgsboliger og sykehjem. En veileder for lokalisering, organisering og utforming*. (HB 7.F.17). Husbanken, Oslo
- Kenyon, G.M. (red) (2001) *Narrative gerontology: theory, research, and practice*. Springer Publications, New York
- Kitwood, T (1999) *En revurdering af demens - personen kommer i første række*. Dafolo Forlag, Fredrikshavn
- Kleinman, A. (1988) *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Basic Books Inc. Publishers, New York
- KS Hjemmesider: <http://www.ks.no/tema/Helse-og-omsorg/Eldreomsorg/liten-nedgang-i-antall-sykehjemsplasser-fra-2008-til-2009/>
- Kuh, D., Ben-Schlomo, Y. (red). (2004) *Approach to Chronic Disease Epidemiology*. Oxford University Press, Oxford
- Kvale, S. (2007) *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademiske, Oslo

- Leder, L. (1990) *The absent body*. The Chicago University Press, Chicago
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Universitetsforlaget, Oslo
- Merleau Ponty, M. (1945/1994) *Kroppens fenomenologi*. Pax Forlag, Oslo
- Mishler, E. (1991) *Research Interviewing: Context and Narrative*. Harvard University Press, Cambridge
- Moos, I., Bjorn, A. (2006) Use of the life story in the insituitional care of people with s dementis. A review of intervention studies. *Ageing and Society*, 26 (3):431-454
- Næss, S. (1986) *Yrkeskvinne- husmor. Gifte kvinners livskvalitet*. Institutt for anvendt sosialvitenskaplig forskning, Oslo
- Næss, S. (2001) *Livskvalitet som psykisk velvære*. NOVA, Oslo
- Naglie, G. (2007) Quality of life in dementia. *Can J Neurol Sci*. 34 Suppl 1:S57-61
- Normann, H.K. (2008) Hjemmeopplevelse hos personer med demenssykdom. I Hauge, S., Jacobsen F.F.(red) *Hjem. Eldre og hjemlighet*. Cappelen Damm, Oslo, s.147-160
- Peck, M.D. (2001) Looking back at life and its influence on subjective well-being. *Journal of Gerontological Social Work*, 35(2):3-20
- Priestley, M. (2003) *Disability. A life course approach*. Polity Press, Cambridge
- Priestley, M. (red.) (2001) *Disability and the life course*. Cambridge University Press, *Psychiatry*, 24(1):15-24
- Riessman, C.K. (1993) *Narrative analysis. Qualitative research methods*. Vol. 30. Sage Publications Ltd., London
- Rokstad, A.M.M. (2005) *Kommunikasjon på kollisjonskurs. Når atferd blir vanskelig å mestre*. Forlaget Aldring og Helse, Tønsberg
- Schölzel-Dorenbos, C.J., van der Steen, M.J., Engels, L.K, Olde Rikkert, M.G. (2007) Assessment of quality of life as outcome in dementia and MCI intervention trials: a systematic review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 21(2):172-178
- Simard, J. (2007) Silent and invisible; nursing home residents with advanced dementia. *I Nutr Health Aging*, 11(6): 484-488
- Simard, J., Volicer, L. (2010) Effects of Namaste Care on Residents Who Do Not Benefit From Usual Activities. *American Journal of Alzheimer`s Disease and Other Demenstias*, 1: 45-50
- Steeman, E., de Casterlé, B.D., Godderis, J., Grypdonck, M.(2006) Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs*. 54(6):722-38
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., De Casterle, B.D. (2007) Living with dementia form the perspective of older people: Is it a positive story? *Ageing and Mental Health*, 11(2):119-130
- Thorgrimsen, L., Selwood, A., Spector, A., Royan, L., de Madariaga Lopez, M., Woods, R.T., Orrell, M. P. (2003) Whose quality of life is it anyway? The validity and reliability of the Quality of Life-Alzheimer`s Disease (QoL-AD) Scale. *Alzheimer disease and associated disorders*, 17(4): 201-208
- Thornquist, E. (2008) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Fagbokforlaget, Bergen
- Thorsen, K. (1998) *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livsløpshistorier, selvbilder og modernitet*. Fagbokforlaget, Bergen
- Thorsen, K. (2008) Betydningen av hjemmet i eldre år. I Hauge, S., Jacobsen F.F. (red) *Hjem. Eldre og hjemlighet*. Cappelen Damm, Oslo, s.15-34
- Vabø, M. (1998) *Hva er nok? Om behovsfortolkninger i hjemmetjenesten*. NOVA, Oslo

- Wahl, K.A., Hanestad, B. R. (2007) Livskvalitet, helse, stress og mestring. I Gjengedal, E., Hanestad, B.R (red) *Å leve med kronisk sykdom en varig kursendring*. Cappelen Akademisk forlag, Oslo, s. 29-39
- Westerberg, T. (2010) *Tilrettelagte boligtilbud for personer med demens*. Forlaget Aldring og Helse, Tønsberg
- Weyerer, S., Schäufele, M. (2003) The assessment of quality of life in dementia. *International Psychogeriatrics*, 15: 213-218.
- WHO (1995) "The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization". *Social Science & Medicine*, 41: 1403-1409
- Williams, G. (1984/1997) The genesis of chronic illness: Narrative re-constructions. I Hinchman, L.P., Hincsmann, S.K. (red.) *Memory, Identity, Community: The Idea of Narrative in the Human Sciences*. Suny Press, Albany, s. 185-212
- Wogn-Henriksen, K. (1997) "Siden blir det vel verre...?" *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Infobanken, Sem
- Ytrehus, S. (2004) *Mellom modernitet og tradisjon. Unge eldres syn på flytting*. Universitetet i Bergen, Bergen
- Zeisel, J., Hyde, J., Levkoff, S. (1994) Best practices: An Environment- Behavior (E-B) model for Alzheimer special care Units. *The American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research*, 9: 4-21