

Personer med demenssykdom i sykehjem: Refleksjon over livet

Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad

Førsteforfatter; Ingrid Drageset, sykepleier, lektor i sykepleie, PhD-student, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Andreforfatter; Ketil Normann, professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Tredjeforfatter; Ingunn Elstad, professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Abstract

Persons with dementia disease in nursing homes: Reflection about life

The article is based on interviews with eight individuals with dementia disease living in nursing homes in Northern Norway. They were asked to tell about their lives, especially habits, interests and activities through the lifespan. Narrative analysis was conducted, phases and happenings through the lifespan were especially important for the interpretation. The persons reflected about their lives, they held up what had been meaningful to them, what they wanted to continue in the nursing home, and how they experienced living with dementia disease. The article holds up the importance of letting the patient tell from his or her life to be able to experience sense of coherence when moving to the nursing home. Continuing contact with family, relationship with nature, animals, local food traditions, singing and music, were also told about as meaningful activities throughout lifespan and in the nursing home.

Referee*

Keywords

Nursing home, Dementia disease, lifespan, identity, continuity, Northern Norway, Sykehjem, demenssykdom, livsløp, identitet, kontinuitet, Nord-Norge

Innledning

Artikkelen handler om eldre personer med demenssykdom, som bor i sykehjem i Nord-Norge, og deres refleksjoner over sine livsløp. Hensikten med studien er å utvikle innsikt i hvordan en bedre kan bli kjent med den enkeltes identitet gjennom deres egen livshistorie. Over 70000 personer i Norge har demenssykdom og forekomsten stiger med økende alder. Av de 70 000

bor rundt 50 prosent i sykehjem. Det er et uttalt nasjonalt mål å fremskaffe ny kunnskap som kan bedre omsorgstilbudet til denne pasientgruppen (Helse- og omsorgsdepartementet 2007).

Artikkelen baserer seg på intervju i en feltarbeidsperiode. I feltarbeidet deltok ti pasienter med moderat til alvorlig demenssykdom. Åtte av disse personene ble også intervjuet. Personene ble spurt om de kunne fortelle fra livet sitt, om sine aktiviteter, interesser og vaner, og om hva som var viktig for dem å videreføre i sykehjemmet. I feltarbeidsperioden ble det også gjennomført intervjuer med pårørende til de ti pasientene som deltok i feltarbeidet (Drageset, Normann og Elstad (2012), samt pleiere og ledere i sykehjemmene. Studien som helhet er del av et større prosjekt (Elstad og Normann 2007).

Det er foretatt en del forskning på ulike aspekter av hvordan det erfarer å leve med demenssykdom (Wogn-Henriksen 2012, Beard, Knauss og Moyer 2009, Sorell 2006, Cotrell og Hooker 2005). Wogn-Henriksen (2012) fant at anerkjennelse av personens formidlede livsverden kan styrke omsorgsgiveres engasjement og hengivenhet. Det personen med demenssykdom *har*, må vektlegges mer enn det som mangler. Beard, Knauss og Moyer (2009) viser at personene ikke opplevde å miste sitt selv, men prøvde å tilpasse sykdomssymptomene i sin eksisterende identitet. Sorell (2006) peker på at personene forbandt livskvalitet med å ha støtte og føle omsorg fra andre mennesker. I følge Cotrell og Hooker (2005) brukte personene egne strategier for å klare seg i dagliglivet og møte utfordringene som fulgte med sykdommen.

Krogers (2002) forskning viser at det var viktig for de eldste eldre å beholde vesentlige deler av identiteten gjennom ulike tap, og at de var opptatt av å finne mening med livet. Personer med alvorlig kognitiv svikt deltok ikke i Krogers studie.

Symptomene ved demenssykdom er svingende. Også personer med alvorlig sykdom kan være klare i kortere perioder og på noen områder. Normann, Asplund, Karlsson, Sandman, og Norberg (2006) og Normann, Asplund og Norberg (2002) fant episoder med psykisk klarhet hos personer med demenssykdom, når de ble møtt med en støttende og aksepterende holdning, i kravløse situasjoner, med nær relasjon til samtalepartnerne, og når de selv fikk initiere samtaleemne.

Brooker (2007) og Kitwood (1997, 1995) argumenterer for en personsentrert demensomsorg med verdsetting av personene og ivaretagelse av deres rettigheter. Man bør forholde seg til personen som enkeltindivid med en unik historie, med innlevelse i personens perspektiv og forståelse av behovet for berikende sosiale omgivelser.

Drageset et al. (2012) viser hvordan de pårørende konkret bidro til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten. De vektlegger betydningen av kontakt med hjemplass og landskap, og rom for tradisjoner og livshistorie for at pasienten skal oppleve kontinuitet i livet etter flytting til sykehjem.

Forskningen kan oppsummeres med at pasienten med demenssykdom må ses som den personen vedkommende har vært og fortsatt er, som en forutsetning for at personene skal oppleve kontinuitet og mening i livet, til tross for sykdommen. Det er derfor relevant å undersøke hva personer med demenssykdom selv forteller om sine aktiviteter, vaner og interesser gjennom livet, som kan videreføres i en eller annen form i sykehjemmet.

Et livsløpsperspektiv

Identitet, kontinuitet og sårbarhet

Foreliggende studie legger til grunn et livsløpsperspektiv (jfr. Hydén 2011, Fosslund og Thorsen 2010, Luyendyk 2007). Livsløpsanalyse undersøker faser, overganger mellom faser eller roller og forholdet mellom faser i menneskers livsløp (Fosslund og Thorsen 2010). Aktiviteter, interesser, vaner og verdier gjennom livsløpet som personene selv vektlegger er i fokus. I denne sammenhengen vil noen faser og overganger være mer betydningsfulle for personen enn andre. Livsløpsperspektivet er relasjonelt (Thorsen 2002). Relasjonene til andre, spesielt nære familiemedlemmer, men også til naturen og dyrene, er med på å forme og utvikle vår identitet. Erikson (1968) knytter identitetsutviklingen både til en indre følelsesmessig prosess, og til samfunnet vi lever i (jfr. også Sokol 2009). Det å bli bekreftet av andre personer er med på å forme identiteten (Kroger 2002). Kroger (2007) peker på at identitet er fleksibel, og personen beholder evne til utvikling gjennom forskjellige livserfaringer.

Ut fra Tornstams (2005, 1997) teori om gerotranscendens foretar personen i alderdommen en positiv tilbaketrekking fra omgivelsene. Oppmerksomheten blir mer selektiv og rettet på refleksjon over livet som har vært, tidligere generasjoner, døden og det åndelige. Sosiale relasjoner velges etter hva som gir mest mening. Dersom man lykkes i dette, blir alderdommen en positiv og utviklende fase. Kontinuitet i alderdommen innebærer at dagens opplevde selv har forbindelseslinjer bakover i tid (Fosslund og Thorsen 2010). Antonovsky (1987) hevder at forståelse, handterbarhet, og meningsfullhet er forutsetninger for å kunne oppleve sammenheng i livet.

Fosslund og Thorsen (2010) skiller mellom indre og ytre kontinuitet. Indre kontinuitet gjelder følelser, verdier og preferanser, og opplevelsen av forbindelse til fortiden. Ytre kontinuitet oppleves når det er sammenheng i fysiske og sosiale omgivelser, roller og aktiviteter.

I alderdommen kan personens identitet og opplevelse av kontinuitet utfordres både av forutsette overganger i livet, som å bli pensjonist, og uforutsette hendelser som det å utvikle demenssykdom (Fosslund og Thorsen 2010, Kroger 2007). Selv om overganger og livshendelser mer og mindre innebærer brudd, er det også en kontinuitet. Personen fortsetter tross alt å leve gjennom det som skjer. Evne til resonnement, tilbakeblikk og hukommelse er regnet som et viktig og grunnleggende aspekt ved en persons identitet og opplevelse av kontinuitet (Fosslund og Thorsen 2010). En kan tenke seg at demenssykdom også rammer personens identitet på grunn av hukommelsessvikt, manglende orienteringsevne, og etter hvert manglende evne til å ta vare på seg selv (jfr. Normann et al. 2002). Sorrell (2006) hevder at personer med demens kan oppleve et fragmentert og oppstykket selv.

Metodisk tilnærming

Den metodiske tilnærmingen følger av livsløpsperspektivet (Thorsen 1998). Ut fra inngående livshistorieintervjuer er det framstilt livshistorier (Fosslund og Thorsen 2010), som er meningsfulle oversikter over utvalgte hendelser og fenomener (Thorsen 1998). Livshistorier er dermed ikke rekonstruksjoner, men konstruksjoner (Fosslund og Thorsen 2010). De er

imidlertid ikke konstruert på fritt grunnlag, men ligger så nært som mulig opp mot personenes egne fortellinger. Temaer som pasientene snakket om i flere sammenhenger ble vektlagt.

Utvalg

Deltakerne i feltarbeidet var ti pasienter i åtti- og nittiårene, som bodde i to sykehjem i kystsamfunn i Nord-Norge, et i distrikt og et i byområde. Utvalgsriterier var at pasienten skulle ha diagnosen demenssykdom, men være i stand til å føre en sammenhengende samtale. Evne til samtale varierte fra person til person, og etter dagsform. Ut fra kjennskap til pasientene gjennom feltarbeidet og pårørende, hadde pasientene hatt demens i flere år, noen i mer enn ti år (Drageset et al. 2012). Alle pasientene i prosjektet hadde vansker med aktiviteter som kropps- og matstell. Noen hadde tapt evne til å lese aviser og følge med på TV, og klarte ikke å orientere seg i sykehjemmet. Taleevne og hukommelse varierte, og gjentakelse av setninger var vanlig. Dette er vanlige symptomer som forbindes med demenssykdom (Wogn-Henriksen 2012). I tillegg hadde pasientene andre sykdommer.

En av lederne i sykehjemmet rekrutterte pasienter og pårørende som ble informert muntlig og skriftlig om prosjektet. Pasientene og pårørende som takket ja til deltakelse, fikk samtykkeskjema som ble underskrevet og levert til rekrutteringsansvarlig leder. To av de ti pasientene skrev under på samtykkeskjemaet selv. Deltakerne ble informert om undersøkelsen ved hvert møte, slik at en kunne fange opp eventuelle motforestillinger. Det ble gjennomført intervju med åtte av de ti pasientene som deltok i feltarbeidet. Hvorvidt intervjuet skulle gjennomføres, ble vurdert i nært samarbeid med pårørende og lederne i sykehjemmet. To av de ti pasientene ble ikke intervjuet av helsemessige årsaker. Informasjonen fra disse to pasientene er med i datagrunnlaget gjennom feltnotater og intervjuer med deres pårørende.

Når pasientene oppfattet at førsteforfatter var sykepleier, hendte de at de spurte om hjelp til pleieoppgaver. Det kan ha vært med på å styrke tillitsforholdet, men kan kanskje ha ført til at noen av pasientene kan ha vært forsiktige med kritiske bemerkninger vedrørende pleieforhold i sykehjemmet.

Feltarbeid

Feltarbeidet foregikk i løpet av fem måneder, og hadde som hovedhensikt å bli kjent med alle de ti pasientene og deres pårørende, med sykehjemmet og dagliglivet der. Gjennom feltarbeidet utviklet førsteforfatter, pasienter, pårørende og pleiere langt på vei et tillitsfullt forhold. Førsteforfatter fikk et visst kjennskap til personens livsløp med hendelser, aktiviteter, interesser, verdier og relasjoner som kunne løftes frem under intervjuet (jfr. Kirkevold og Bergland 2007). Da alle pasientene hadde levd sammen med familiemedlemmer, og hadde hatt nære forhold til skolekamerater, venner og arbeidskollegaer gjennom livet, relaterte de flere ganger sine utsagn til et "vi". Deres livserfaringer henviste til flere enn dem selv. Førsteforfatter oppholdt seg i sykehjemmet flere ganger i uken, både på dag- og kveldstid, var sammen med pasientene, enten på tomannshånd, eller med flere medpasienter eller pårørende til stede. Det ble gjort feltnotater.

Intervju

Intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter i feltarbeidsperioden. De varte fra en halv til to timer, ble innspilt på lydbånd og deretter transkribert ordrett. Pårørende fikk velge om de ville delta i intervjuet med pasienten. Pårørende til fire av de åtte intervjuede pasientene deltok fordi de mente at det kunne fremme pasientens hukommelse og fremstilling. Intervjuene ble gjennomført i et rom i sykehjemmet etter en åpen intervjuguide: Pasientene ble bedt om å fortelle fra livet sitt, om sine aktiviteter, interesser og vaner, og hva de anså som viktig å videreføre i sykehjemmet. Intervjuet ble gjennomført som en samtale, som ble styrt av pasienten så langt mulig (jfr. Normann et al. 2002). Førsteforfatter la vekt på å gi kontinuerlig bekreftelse og tilbakemelding for å trygge pasienten, og unngikk å stille for utfordrende spørsmål, men gjentok heller det pasienten sa for å få dem til å fortelle mer om temaet (jfr. Normann et al. 2002). Intervjuene gikk ikke inn på livsforhold som kunne virke vanskelige for deltakerne å snakke om. Hovedinntrykket var at pasientene opplevde intervjusituasjonen som positiv og trygg.

Analysemetode

Det ble gjennomført samlet analyse av pasient- og pårørendeintervjuene, samt av feltnotatene. Slik bidro metodetriangleringen (jfr. Kvale 2007) til utvidet forståelse i analysen. Meningsbærende temaer, altså deler av teksten som var gjennomgående i ett eller flere av intervjuene eller feltnotatene, ble identifisert (jfr. Thorsen 1998).

Pasientintervjuene ble deretter analysert ut fra Fossland og Thorsen (2010) og Haavind (2000), ved analyse og fortolkning ”på langs” og ”på tvers” i livshistoriene. Analysen av hvert enkelt intervju ”på langs”, hvor en søker gjennom den enkelte livshistorien etter innvendige sammenhenger, ble gjennomført etter Thorsens (1998) ”syntetiserende metode” hvor det første trinnet er kondensering, det andre fortetting, og det tredje metning. Kondenseringen innebar å lage sammendrag av viktige fakta i livet til den enkelte. I noen av intervjuene var dette utfordrende, da noen setninger og meninger var ufullstendige på grunn av hukommelsessvikt og språkproblemer. Sammendragene innebar fortolkning av det som ble oppfattet som mest sentralt av livstemaer, arenaer, overganger i livet, livshendelser og hvordan de hadde klart seg gjennom livet (jfr. Thorsen 1998). Det kondenserte sammendraget var til hjelp for å lete videre i materialet etter sammenhenger og treffende sitater.

For å lage en presentasjon av livsberetningene i intervjumaterialet, måtte de gjennom en fortetningsprosess hvor de vesentlige hendelsene i livsløpet og de mest særpregede utsagnene ble satt sammen og tydeliggjort (jfr. Thorsen 1998). Meningen i de mest særpregede utsagnene kunne vanskelig gjengis med andre ord enn pasientens egne.

Å søke ”på tvers”, vil si å analysere trekk og mønstre som går igjen i flere livshistorier (Fossland og Thorsen 2010). Metning innebærer i følge Thorsen (1998) at fellestrekkene som har gått igjen i fortellingene, har en ”bredere gyldighet” dersom de belegges med andre funn og teoretiske betraktninger. Spesielt viktige ble de teoretiske perspektivene om kontinuitet og identitet. Funnene fra feltarbeidet og intervjuene med de pårørende, pleierne og lederne utgjorde også bakgrunn for fortolkningen (jfr. Kirkevold og Bergland 2007). Temaer som gikk igjen var hendelser og overganger i barne- og ungdomsår og voksen alder. Dødsfall i nær familie, opplevelser fra andre verdenskrig, virksomhet gjennom livet og sykdom var spesielt sentralt. Mange fortalte også om situasjonen i sykehjemmet. Søkingen ”på tvers” innebar også en søking etter ulikheter mellom historiene.

Etiske vurderinger

Det måtte tas særskilte hensyn til to pasientgrupper i sykehjemmet: De som deltok i prosjektet, og de som *ikke* deltok, men som førsteforfatter kom i kontakt med gjennom feltarbeidet i sykehjemmet. Det ble innhentet dispensasjon fra taushetsplikten for de pasientene som ikke deltok i prosjektet, og det ble hengt opp informasjonsskriv om det pågående prosjektet for denne gruppen. Når forskningen omfatter personer med demenssykdom, blir det spørsmål om personene kan ha redusert samtykkekompetanse. Ved samtale og intervju ble det tatt hensyn til pasientens dagsform, om pasienten viste tegn til at han/hun ikke ville delta, eller liknende. En vurderte kliniske tegn på om pasienten var for syk, sliten eller trett til å delta i intervju. Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (2005), slår fast som avgjørende ved inkludering av delvis samtykkekompetente personer i forskning, at det på en betryggende måte "(...) *innføres særlige vilkår, prosedyrer og beskyttelsestiltak (...)*".

Helseforskningsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 2008) krever at risiko eller ulempe for personen uten samtykkekompetanse skal være ubetydelig. Det skal være grunn til å tro at vedkommende ikke ville motsatt seg deltakelse i forskningsprosjektet hvis vedkommende hadde hatt samtykkekompetanse. Det skal også være rimelig å anta at forskningen vil komme pasientgruppen til gode, og at opplysningene ikke kan samles inn på annen måte eller annet sted. Disse kravene ble tatt hensyn til i dette prosjektet. Det viktigste ved at demenssyke pasienter deltok i prosjektet, var at det var de som best kunne si hva som var viktig for dem når det gjaldt å videreføre tidligere liv i sykehjemmet. Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (2005) viser til at fra før sårbare mennesker kan bli enda mer sårbare ved at deres stemmer ikke blir hørt, forståelsen for deres situasjon kan bli mangelfull, og dermed også omsorgstilbudet.

Pasientene og de pårørende ble opplyst om at de kunne trekke seg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komité (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Presentasjon av funn

To fortattede fortellinger basert på to av de åtte intervjuene presenteres. De gir til sammen et bilde som i stor grad er typisk for fortellingene, det som Thorsen (1998) omtaler som noe mer allmenngyldig. De åtte fortellingene har likhetstrekk ved at noen livshendelser og temaer går igjen, mens andre trekk er forskjellige. Intervjuene varierte i lengde, og de konstruerte fortellingene varierte også i dybde og omfang. Det var mange sprang i fortellingene, pauser, gjentakelser, uklare utsagn og halve setninger. Det er vanlig i intervjutekster, men forekom i utstrakt grad i disse intervjuene, på grunn av hukommelsessvikten og språkproblemene (jfr Hydén 2011). Av anonymiseringshensyn har det vært nødvendig å endre eller utelate alder, navn, steder, og andre identifiserende opplysninger, men det er ikke gjort tilføyelser til det som er sagt i de to intervjuene som presenteres som fortellinger.

Marie

Moren vår døde

Jeg ble født på begynnelsen av 1920-tallet. Moren vår døde da jeg var liten, så jeg har ikke minner fra hvordan hun var. Faren vår reiste bort for å arbeide. Søskenflokken vokste opp hos besteforeldrene våre. Det var flere foreldre som døde fra barna sine i den tiden. Besteforeldrene våre var opptatt av at vi ikke skulle settes vekk til andre: "Ungene skal være her, ingen andre skal bry seg om å hente dem." Familiemedlemmene tok vare på hverandre, og hørte vi om andre unger som trengte hjelp, så hjalp vi. Vi hadde det godt hos besteforeldrene våre: "Vi hadde sterke folk rundt oss, og hadde vi ikke hatt det, kunne det blitt noe helt annet." Jeg husker flere andre som ikke var så heldige: "De fikk andre skjebner enn vi." Oldemor bodde sammen med oss. Jeg brukte å hjelpe og synge for henne. Sangen har gitt meg mange gleder gjennom livet.

Ansvar

Bestemor var et forbilde for oss alle. Når noen kom på besøk, satte hun straks på kaffen. Hun var veldig snill, men kunne også være streng når det trengtes: "Vi måtte forstå at en måtte være litt myndig for å ta vare på en så stor ungeflokk." Det var et stort ansvar. Jeg likte godt å være sammen med besteforeldrene mine og arbeide. Jeg hjalp til i huset og på gården, melket kuene, passet yngre søsken og gjette dyrene når de var på beite: "Det er ikke så lett å melke ei ku som det ser ut til, man skal ha rette grepet, og man må øve seg." Jeg brukte å klappe dyrene når de kom til meg. Jeg likte å holde på med dyrene: "Jeg var helt tullete med den fjøsen, og det var så artig å melke." Vi hadde ikke innlagt vann, så det ble mye bæring av vann til folk og dyr: "Det trengtes litervis med vann." Når det var vinter, måtte vi slå hull i isen for å komme til vannkilden, og når det var tørke, måtte vi gå lenger for å komme til vannet.

Å tåle og å bli utholdende

Vi var mange unger som hadde følge til skolen. Jeg syntes alt var kjekt, men jeg måtte følge med i timene. Læreren var streng: "Det syntes jeg ikke var så galt, for vi måtte jo høre på det han sa." Det var strengt med lekselesingen. Læreren brukte å si: "for noe sludder, du kan gjøre bedre enn det." Han sa det for at vi skulle få det ordentlig gjort. En skulle lystre læreren, uansett om vi noen ganger følte at irettesettelsene var urettferdige: "Vi måtte tåle litt forskjellig, og ble utholdende på den måten." Etter endt skolegang dro jeg til Finnmark som tjenestejente. Opplæringen jeg hadde fått hos besteforeldrene mine kom godt med når jeg skulle melke kyr, passe unger, lage mat og vaske hus. Jeg bodde hos snille folk.

Arbeid i eget hjem

Vi hadde gård med hest, kuer, sauer, gris og høns. For det meste var det jeg som drev gårdsbruket og passet barna, mens mannen min arbeidet som fisker. Han var mye borte, men kom hjem når gresset skulle høstes. Svigermor bodde sammen med oss, og hjalp til med husarbeid og barnepass. Hun vasket kjøkkengolvet hver dag: "Det var ordentlig kustus i hjemmet." Ungene mine var snille, de fant ikke på så mye. Vi som alle andre måtte hente vann i brønnen. Brønnen var dyp, så barna fikk ikke lov å gå til den. Da barna var i skolealder, fikk vi innlagt vann. Vi kokte mat til dyrene i en stor gryte. Jeg klarte meg bra. Jeg hadde et godt lag med dyrene: "Ja, du vet, dyrene gjør det man ber dem om." Jeg sprang mye i fjellet, lette etter sauer og kuer. "Det var fint å være ute i naturen. Jeg plukket moltebær: "Jeg kommer til å plukke moltebær så lenge jeg vil."

Vi ordnet nesten alt selv

Jeg og en nabo bakte tusenvis av lefser. Datteren min bruker samme fyll i lefsene som jeg. ”Lefsene skal være tynne, men ikke så tynne at de brister.” Vi brukte lefser som festmat, og til hverdags brukte vi brødskive med ost. Svigermoren min kokte såpe. ”Vi ordnet nesten alt selv, og hadde lite bruk for å gå på butikken.” Jeg hadde det godt i hjemmet mitt. Jeg var alltid nøye på klærne, og ungene mine skulle være ordentlig kledd: ”Det var mange som kunne gå med flekkete klær, men det har ikke jeg.”

Jeg gjorde mye

Jeg deltok i veldedige foreninger. Vi holdt på med alt mulig, kjøpte og laget ting som vi loddet ut. Pengene som vi tjente, gikk blant annet til trengende i nærområdet. Vi arrangerte turer, og jeg gjorde mye av arbeidet. Det var godt å være i aktivitet. Jeg liker å være i lag med folk. Jeg har opplevd mye, men alt har en ende: ”Noen ganger tenker jeg på det, andre ganger ikke. Jeg klarte å gjøre mange ting, så det gikk bra.”

Jeg ville helst ha vært hjemme

Dere har det godt i dag. Da vi var unger, måtte vi gjøre noe langt annet. Det er bra å være her i sykehjemmet. Jeg synger gjerne, og hvis noen begynner på en sang, så kan jeg oftest resten av den. Jeg har ikke noe å klage på, men helst ville jeg ha vært hjemme. ”Det første jeg skal gjøre når jeg kommer hjem, er å lage lefser, for jeg har lyst på lefse.” Jeg bruker ofte å være med datteren min hjem.

Kristian

Lydighet

Jeg ble født på slutten av 1920-årene. Familien bodde på et relativt stort gårdsbruk, sammen med bestefar som sørget for at vi alltid hadde brensel. Far som var mye borte på anleggsarbeid, kom hjem når vi skulle slå høyet. Når det var stygt vær, fulgte foreldrene våre oss den lange veien til skolen. ”Det var nødvendig at vi lydde foreldrene våre for å sikre at vi kom oss vel frem.” Vi var ofte flere fra bygdas store ungeflokker som holdt følge.

Jeg lærte mye

Vi hadde alle mulige slags husdyr, så jeg fikk prøvd litt av hvert. Jeg lærte mye av å vokse opp på gård. Hest var en nødvendighet. Hesten forstod hva den skulle gjøre. Opplæringen av hesten ble flettet inn i kunnskapen med å ha dyr. Det var positivt med dyr. ”Vi fikk instruksjoner om å ta vare på dyrene.” Det var en måte å overleve på, vi fikk melk og ull. De varme genserne som moren vår strikket til oss, viste hvor godt det var med dyrene. Vi tålte å være ute en vinterdag som det var mange av. Ulla ble behandlet slik at plaggene skulle tåle mest mulig og gi oss best mulig varme; ”de skulle tåle en seilas”. ”Det var hverdagskunnskap som en selvfølge.” Om høsten klippet vi ulla av sauene, moren min kardedet og spant og lagde mesteparten av klærne vi gikk i. Det var aldri noen nød.

Vi arbeidet fra vi var små barn. Jeg hadde ei svei i hånden som jeg dirigerte med, og enda jeg var liten, så lydde kuene meg når jeg hentet dem på beite. Jeg tror at de lydde meg fordi de viste at de skulle få komme hjem og bli melket, og at det ville bli en lettelse for dem. Vi hentet sauene fra fjellet. Det var lærerikt å være så nær naturen. Det var full fart hele tiden. Jeg så hva de voksne og eldre søsknene mine gjorde.

Krigen

Krigen startet 9. april 1940. Ingen vi kjente ble tatt av tyskerne.

Det var ikke mange dagene etter 9. april vi var på skolen. Da ble det slutt. Det ble krigsstemming. De tyske troppene var nede i bygda. På hjemgården vår okkuperte tyske frontsoldater et kammers i huset vårt. Vi måtte bare få ut det vi skulle ta vare på. Det var rart at man etter en tid vente seg til det, som en selvfølge levde man i lag med dem.

Soldatene oppførte seg disiplinert mot sivilbefolkningen. De var vant til å følge ordre, og hjalp litt til på gården, utenom noen "drittsekker" som var der. På slutten av krigen tok de inn yngre og yngre soldater. Det kan være de var like store ofre som vi: "Mange beklaget seg i stillhet over at det var krig, og ønsket at den skulle være over." Jeg hadde ingen nær kontakt med dem. Foreldrene våre fortalte oss hvordan vi skulle forholde oss.

Det var mye bedre å godta det. Jeg husker de sa hjemme at vi ikke skulle bry oss. Vi er blitt okkupert av de her, og det er de som har makten. Det hadde ingen hensikt å ligge på lur og skade noen av dem. Det ville bare slå tilbake på oss selv. På en måte var det lærerikt.

Gjenoppbygging

Etter krigen og militærtjeneste, dro jeg til Finnmark for å delta i gjenoppbyggingen. Det var nedbrent og nedslitt overalt. Faren min som var en habil handverker, hadde lært meg opp, og jeg fikk ytterligere opplæring av de gamle "anleggsbusene". Det var ikke alle som var like godt egnet til det harde arbeidet, men det ordnet seg som regel når de oppdaget at vi andre var kommet for å arbeide hardt med å bygge opp igjen det som var brent ned og tjene penger. Vi bodde i brakker, som vi reingjorde selv, og i min brakke var det godt miljø. Vi fikk god mat av anleggskokka, for de hadde gode råvarer. Det gikk ikke mange dagene før bakeriene stod klare, så det gikk hand i hand. "Vi stod sammen for å bygge opp det krigen hadde revet ned." Det var mye og hardt arbeid, men staten gikk inn og dekket kostnadene til gjenoppbyggingen.

"Å sette staven igjen"

Vi giftet oss og flyttet sørover. Jeg savnet naturen hjemme, så vi flyttet tilbake til Nord-Norge. Vi har hatt det bra, kona, barna og jeg. Vi likte å reise, og jeg var med i sangkor, men det ble vanskelig å få kontinuitet da jeg reiste mye i jobben. Jeg satte vel igjen litt av meg selv der jeg var. Det blir som i uttrykket "å sette staven igjen".

Naturen

Jeg har alltid hatt interesse for stein, og jeg brukte å skjære meg stokker som jeg gikk med i terrenget. Vi hadde mange fine turer til hytta vår i skogen.

Det var en sen høstkveld jeg ikke kommer til å glemme. Det var helt ubeskrivelig nydelig vær og fullmåne på himmelen. Vi stod og så at det blinka i hele fjorden og utover, helt fra månen. Jeg sa til kona mi; nå skal jeg gå langs sjøen og nyte denne stunden. Du aner ikke hvor fint det var, blikkstilte, damstille, fullstendig... Det var bare svake dønninger som kom opp og inn til stranden. Jeg hadde ikke råd til å gå opp og legge meg. Kona mi begynte å bli redd, så hun var nede og ropte på meg. Det var ubeskrivelig fint. Det er ikke noe man kan plukke opp når man ikke bor der.

Det blir tatt bort en del av det som var meg

Det er godt å være her i sykehjemmet, og trivelig å få familien på besøk. Jeg liker å være med i det sosiale livet her. Det er artig og lærerikt "når man må bruke innsiden av hodet for å følge med". Jeg synger når anledningen byr seg. Jeg synes imidlertid det er vanskelig å fortelle fra livet mitt. Jeg merker at jeg blir skrøpeligere, at helsen svikter: "Det er akkurat som man har en følelse av at det ligger et sånt spøkeri der oppe som hele tiden gjør at det blir tatt bort en del av det som var meg." Det er en vanskelig situasjon.

Det er rart, men man blir kanskje vant med det. Det går jo ikke fremover, og så blir det tatt bort en hel masse. Det blir jo litt her, og litt der, ikke sant... som gjør at du..., det pilles av etter hvert. Det er sånn jeg føler det.

Jeg merker at det skjer en forandring i den vanlige hverdagen. Det er litt variabelt. "Jeg synes det er forferdelig vanskelig å sitte her å si, her er en del, den er brukbar, men den er ikke brukbar. Jeg er ikke kar om det." Jeg synes det er vanskelig å ha det sånn. "Det er veldig vanskelig å snakke om slike ting. Man får ikke kontinuitet når man ikke klarer å følge med hele tiden." Det er godt å ha noen å spørre om det som detter ut, "for ellers hadde jeg bare avfeid det, og sagt at det der vil jeg ikke ha noe med å gjøre".

Ettertanke

I ettertid har jeg tenkt på mye av det jeg har opplevd. Man skal ikke undervurdere dyrene. Når man bor på en gård, blir kanskje noe av dette en selvfølge. Jeg beundret moren min som klarte med alt. Hun stelte med klær, huset, laget mat, passet bestefar, spesielt da han ble gammel og "tøvete". Hun beholdt vettet og livet, og jeg fikk ha henne i mange år før hun døde. Folk var flinke under krigen til å gjøre det rette for å få det til å fungere.

Det kunne vært fint å få fersk fiskemølje her i sykehjemmet. "Det synes jeg er middagen over alle", også som julemat. Jeg er vant med fisk hjemmefra. Når vi fikk tak i lever og rogn, kunne vi koke skikkelig, kjempegod middag. Det må være fersk fisk, eller lettsaltet. "Ja, man kan sitte her og drømme litt. Det gjør jo ikke noe".

Diskusjon

Diskusjonen har hovedfokus på fortellingene om Marie og Kristian, men viser også til de seks andre fortellingene. Informasjon fremkommet i feltarbeidet trekkes inn i diskusjonen som et supplement.

Eldre personer med demenssykdom kan fortelle fra livsløpet sitt

Den syntetiserende metoden (jfr. Thorsen 1998) kan sies å være overskridende ved at den gjør det lettere å fremme mening i den konkrete livserfaringen. Gjennom det bearbejdede intervjuet framkommer det meningsfulle som et positivt tilbakeblikk på livet. Personens fortelling fra livsløpet synliggjør hva vedkommende har gjort, hvem han er, og hva som er viktig for vedkommende (jfr. Luyendyk 2007). Fortellingene i denne studien ser ut til å bekrefte Krogers (2002) funn, at de eldre fokuserte på hva som skapte mening med livet.

For å få personen med demens til å fortelle uten å oppleve det som ubehagelig, var det en fordel å ha omfattende sykepleiefaglig kompetanse i tillegg til forskningskompetanse. Det bidro til fokus på å fremme velvære, tillit, og sykepleiefaglige vurderinger som gjorde det mulig å handtere problemstillinger pasienten fremmet. For at en person med demenssykdom skal kunne fortelle, kreves det i følge Hydén (2011) et støttende samarbeid, der samarbeidspartneren tar ansvar for interaksjonen.

Funnene synliggjør både at pasienter med demenssykdom absolutt kan fortelle fra livet sitt, og verdien av at de får gjøre det. I følge Moos og Bjørn (2008) får personer med demens i sykehjem en bedre følelse av identitet ved ivaretagelse av livshistorien. Det kreves imidlertid tid og tålmodighet fra pleiepersonalet dersom pasienten glemmer, gjentar og har usammenhengende tale. Det kan hjelpe å notere det pasienten sier og se om flere utsagn sammen gir større forståelse for hva pasienten ønsker å uttrykke. Pårørende kan da komplettere ut fra sitt kjennskap til pasientens livsløp. Dette vil være i tråd med personsentrert omsorg (Brooker 2007, Kitwood 1997, 1995).

Demenssykdom kan true opplevelsen av identitet og kontinuitet

Kristian innledet intervjuet med at han syntes det var vanskelig å fortelle fra livet sitt. Han beskrev deretter inngående en opplevelse av at han ble endret, “en følelse av at det ligger et sånt spøkeri der oppe som hele tiden gjør at det blir tatt bort en del av det som var meg.” Det virket som Kristian ikke utelukkende snakket om tap av hukommelse, men av noe mer omfattende og alvorlig: En opplevelse der han selv og identiteten stykkevis ble tapt. “Litt her, og litt der” ble “pillet av” og utgjorde “en hel masse”. Forandringene i hverdagen varierte. Det var svært vanskelig å peke ut hvilke “deler” av ham selv som til enhver tid var “brukbare”. Han sa at det var svært vanskelig å ha det sånn; man fikk ikke kontinuitet, og klarte ikke å følge med hele tiden.

Vi tolker dette som at Kristian opplevde demenssykdommen som et stykkevis og skiftende tap av personlighet og identitet, der det kunne variere hvilke “deler” av identiteten som til enhver tid var “brukbare”. Det virker som at sykdomsutviklingen ikke ble erfart bare som et svinn der deler av identiteten gikk tapt for godt, men at identitet i forhold til ulike områder kunne komme og gå. Beskrivelsen samsvarer med forskning som viser at også personer med langtkommet demenssykdom vil kunne ha “klare øyeblikk” der de framtrer med den personligheten og identiteten de har utviklet gjennom livet. Denne forskningen stiller spørsmål ved antakelsen om at alvorlig demenssykdom ødelegger identiteten eller personligheten (Normann et al. 2002). Forskning viser også at personer med moderat Alzheimers sykdom forholder seg til forandringene som sykdommen medfører (Wogn-Henriksen 2012, Cotrell og Hookers 2005). Forståelsen kan imidlertid være ”*delvis og fragmentert*”: ”*Jeg er glemsk, men ikke syk*” (Wogn-Henriksen (2012:197).

Pasientene i studien ble ikke spurt direkte om opplevelser rundt sykdom. Kristian var den eneste av pasientene som fortalte hvordan han opplevde at hverdagen var endret. Han initierte selv dette temaet, men sa også at det var vanskelig for ham å snakke om det. Det ble stilt forsiktige spørsmål til ham om utdyping, men det ble etter hvert for krevende for ham (jfr. Normann et al. 2002). Det syntes som om det var to grunner til det; problem med å finne ord for hva han opplevde (jfr. Wogn-Henriksen 2012), og at det var følelsesmessig vanskelig å snakke om at han var blitt syk og hadde måttet flytte fra kona og hjemmet. Det var en stor

overgang ut fra det livet han hadde levd. Hos flere avpasientene i prosjektet virket naturlig nok egen svakhet å være et sårbart tema.

Ut fra Kristians beskrivelser kan det være noe usikkert å kategorisere demenssykdom som mild, moderat eller alvorlig (jfr. Engedal og Wyller 2003). I noen sammenhenger var Kristian svært rammet. Han klarte ikke å skape sammenheng og mening i avislesing eller TV-titting. Han hadde også store problemer med å orientere seg i sykehjemmet. Verbalt var han sterk, og framtrådte som omsorgsfull og ivaretakende overfor medpasienter. For ham som for de andre pasientene i prosjektet var det situasjonsbetinget hva de klarte med.

Kristian uttrykte eksplisitt at det var vanskelig å få kontinuitet. Å oppleve sammenheng i livet (jfr. Antonovsky 1987) var viktig for ham. Det var godt å ha noen å spørre når noe falt ut. Men når han reflekterte gjennom å fortelle, kunne han formulere sammenhenger i livet sitt, det han hadde opplevd og lært. Det kom tydelig fram i samtalene at Kristian tenkte mye, også på det som hadde vært vanskelige opplevelser i livsløpet. En gang sa han at han ikke fant noen mening lenger. Det var vanskelig for ham å si mer om hva opplevelsen av meningsløshet handlet om, men han sa seg enig i at det ga mening å sitte sammen og reflektere over det han hadde opplevd i livet, særlig det som hadde vært utfordrende.

Kroger (2002) viser at de eldste eldre legger mindre vekt på det som ikke betyr så mye for dem, mens betydningsfulle verdier, særlige interesser og aktiviteter blir viktigere. Pasientene som deltok i studien sa ved flere anledninger at de ikke orket å delta i aktiviteter, og et par ønsket ikke heller ikke å ha flere ting fra hjemmet på rommet sitt. At pasientene ble mindre opptatt av tingene rundt seg, kunne uttrykke en meningsfull, positiv tilbaketrekking (jfr. Tornstam 1997). Slik førsteforfatter forstod det, kjente disse pasientene på at de var skrøpelige og hadde en svekket helse. Det ble naturlig for dem å forholde seg til færre personer, og delta i færre aktiviteter og arrangementer enn tidligere. Personsentret sykepleie innebærer å forstå pasientenes forskjelligheter. Tilbaketrekking kan oppleves meningsfylt for pasienten.

Forhold til familien og tidligere generasjoner

Alle pasientene som ble intervjuet i prosjektet, snakket om relasjoner til tidligere generasjoner. Marie snakket flere ganger om barna som hadde mistet foreldrene og ble satt bort til fremmede. Dette var tydeligvis et sårbart tema for henne. Da Marie var liten, var tuberkulosedødeligheten blant yngre mennesker i regionen fortsatt høy. Andre opplevde at familiemedlemmer omkom på havet (Elstad 2006, Bratrein 1994). Marie hadde levd i en tid da forsorgsvesenet tok hånd om foreldreløse barn der familien og slekten ikke var i stand til det. Hun hadde erfart at barna ikke alltid ble like godt ivaretatt når de kom til andre.

På 1950-tallet og utover, rettet styresmaktene større oppmerksomhet mot barns omsorgssituasjon. Den nye barnevernloven av 1953 ga klare signaler om hvordan barnas oppvekstvilkår skulle være (Norges offentlige utredninger 2012:5). Maries refleksjoner over de bortsatte barna kan være en påminning om at pleierne i sykehjemmet må rette en spesiell oppmerksomhet mot personer med demenssykdom som har hatt en vanskelig oppvekst, og ikke klarer å gi uttrykk for sine opplevelser. Man kan undre seg over om uro, gråt og roping etter foreldrene, som er en del av hverdagen i sykehjemmet, i noen tilfeller kan relateres til sårbarhet ut fra en krevende oppvekst og manglende hjemfølelse (jfr. Zingmark 1995), eller vonde minner fra andre verdenskrig som rammet Nord-Norge hardt (jfr. Petterson 2008).

Hukommelsestap, manglende orienteringsevne og vanskelige hendelser i livsløpet kan sammenlagt gjøre det komplisert for pasienten å formidle sin identitet og sine interesser, aktiviteter og vaner.

Tornstam (2005) knytter samhørighetsfølelsen med tidligere generasjoner til gerotranscendens. Bratrein (1994) skriver at kjernefamilien var målet for ungdommen i mellomkrigstida. Fortellingene uttrykker at familiesamhold også var viktig etter hvert som de fikk egen familie. Det er en dyptgående indre verdi for dem, samtidig som familien ytre sett identifiserer hvem de er. Familieforholdet innebærer både indre og ytre kontinuitet. En meningsfull kontakt med familien i fremtiden vil være viktig for disse pasientene (jfr. Drageset et al. 2012, Cotrell og Hookers 2005).

Forholdet til naturen og dyrene som også gir mat og klær

Kystsamfunnene som flertallet av dagens eldste i Nord-Norge vokste opp i, var dominert av kombinasjonsnæringer med småskala jordbruk og fiske. Seks av de åtte pasientene snakket om fiske og husdyrhold som en del av deres liv (jfr. Elstad 2009 og 2002 og Bratrein 1994). For Marie og Kristian var forholdet til naturen og dyrene viktig i deres identitet, både ytre og indre sett. Marie får fram gleden over den fysiske aktiviteten i arbeidet i fjell og mark. Også det estetiske ved naturen ble verdsatt. Kristian viste et dypt engasjement når han fortalte om fullmånen som lyste opp. Når Kristian forteller om denne naturopplevelsen for mange år siden, formidler han en samhørighet med det storslåtte i naturen. Tornstams (2005, 1997) teori om gerotranscendens omfatter også en kosmisk dimensjon med en følelse av forening med universet og en redefinisjon av tidsopplevelsen.

I flere sammenhenger formidlet Kristian opplevelsen av å være forbundet med noe som var større enn ham selv. Nå i alderdommen var tidligere naturopplevelser spesielt meningsfulle. Personene i prosjektet trer frem med styrke når de forteller om sitt forhold til naturen og dyra. Normann et al. (2006) fant høyere frekvens av episoder med klarhet hos personer med demenssykdom når pasient og pleier gikk tur ute, og omgivelsene kunne guide konversasjonen. For å bidra til gjenopplevelse av forholdet til naturen, og derved sammenheng i livet, vil det være viktig å ha god utsikt fra vinduene i sykehjemmet, muligheter til å se lyset, landskapet og havet gjennom årstidene i hverdagen. Kjæledyr i sykehjem kan også være positivt for pasienter med demenssykdom (jfr. Cohen-Mansfield, Marx, Thein og Dakheel-Ali 2010).

Pasientenes forhold til mat og matvaner har vært knyttet til sted, natur og tradisjon. Det virker som om forholdet til tradisjonsmaten representerte en indre verdi for disse personene. Forskning viser at tradisjonell mat har betydning for ernæringstilstanden til pasienter i sykehjem (Evans og Crogan 2006). Maten naturen gav dem, bidro til opprettholdelse av liv, og unike krydderblandinger som det fortelles om, viser at det også ble gjort mye for smaken og velbehaget ved matinntaket. For disse pasientene vil det være viktig at tradisjonsmaten kan tilberedes og serveres i sykehjemmet. Når det gjelder matgledene, er det tydelig at pasientene også tenker framover: De drømmer om molte, lefse, lammerull og fersk mølje når skreisesongen kommer.

Seks av de åtte pasientene fortalte om klær laget av ull. Kvinnene produserte hånd- og maskinstrikkede ullklær. Veving nevnes også av flere. På den tiden var det også blitt vanlig med ”kjøptøy” og konfeksjon (jfr. Elstad 2009). Flere fortalte at dress og kjole ble sydd til

konfirmasjonen, ellers arvet man mye klær. Klær var et begrenset gode, og man måtte ta vel var på det man hadde. Når mange av pasientene i sykehjemmet var opptatt av å ha ordentlige, rene og pene klær, kan det ha sammenheng med at dette ikke har vært en selvfølge for dem gjennom livsløpet.

Meningsfylt aktivitet gjennom livsløpet og i sykehjemmet

I likhet med de andre pasientene i studien, måtte Marie og Kristian innordne seg i skolegang og arbeidsliv og møtte strenge krav om lydighet og arbeidsmoral (jfr. Elstad 2006, Elstad 2002). Foreldre, sviger- og besteforeldre ivaretok og lærte opp barna og ungdommene. Elstads (2002) funn viser at alle medlemmene i husholdet bidro med det arbeidet deres utvikling tilsa at de klarte. Bratrein (1994) forteller at barna fra 6-7 årsalderen til 15-16 år deltok i blant annet vannbæring, fjøsstell, småbåtfiske, karding, spinning, vedarbeid, bærplukking, potetopptak og kujaging. Deltakerne i prosjektet formidlet at de eldste barna ofte reiste tidlig hjemmefra for å arbeide. Yngre barn kunne bli lenger hjemme, da deres arbeidskraft trengtes i hjemmet. Elstad (2002) viser at det ble forventet at barna fra 10-12 års alder skulle mestre noen ”voksne” arbeidsoppgaver. Både Marie og Kristian forklarer hvordan opplæring var en sentral del av arbeidet. Det var viktig å bli et dyktig arbeidsmenneske (Elstad 2002).

Det å virke til felles beste synes å være en del av personenes indre identitet. Deres verdigrunnlag er sterkt knyttet til arbeidsmoral og fellesskapet gjennom arbeidet. Arbeidet og rammene rundt arbeidet utgjør også en ytre identitet, det definerer hvem en er. Alle pasientene fortalte om sine aktiviteter med stolthet. I sykehjemmet er det naturlig å snakke med den enkelte om arbeid og aktiviteter, la dem få fortelle om de klarer det, og nevne arbeidsprosesser og navn på steder. Slik kan pleiepersonalet bidra til anerkjennelse av de gamles samfunnsinnsats gjennom livsløpet. Kulturelle innslag og reminisensterapi kan også løfte frem virksomheter som pasientene kjenner seg igjen i (jfr. May, Edwards and Brooker 2009 og Helse- og omsorgsdepartementet (2005- 2006) (Den kulturelle spaserstokken)).

Åtte av de ti pasientene som deltok i prosjektet fortalte om engasjement i sosiale arrangementer, og glede over sang, dans og musikk. De tilhørte en generasjon der sang var en del av hverdagen (jfr. Bratrein 1994). Et par av pasientene i prosjektet gav uttrykk for at de mistrives i sosiale sammenhenger, og at de alltid hadde gjort det. Under deltakelse i sosiale arrangementer i feltstudiet, observerte førsteforfatter at personene med demenssykdom var sårbare. De forstod ikke helt hva som skjedde, gjenkjente få av personene som var tilstede, klarte ikke finne sangnumrene, og så videre. For at pasientene som har hatt glede av å delta i sang og sammenkomster, skal kunne føre disse aktivitetene videre, er det viktig å trygge dem i de situasjonene hvor deres kognitive ferdigheter ikke strekker til. De trenger en kjent person ved sin side som diskret kan guide dem.

Marie fikk styrket sin identitet og opplevelse av kontinuitet ved familiens, hjemmet og tradisjonenes tette tilstedeværelse. Andre pasienter var forhindret av funksjonshemming eller andre årsaker fra å besøke sitt gamle hjem. Samvær med nær familie og venner, bilder og fortellinger fra kjente steder og med kjente personer, blir viktig for å kompensere og videreføre opplevelsen av identitet og kontinuitet i livsløpet. Det er svært viktig å la pårørende fortelle, og på den måten bidra til at pasienten får fortalt frem livsløpet sitt (Drageset et al. 2012, Hydén, 2011).

Konklusjon

Studien viser at eldre pasienter med demenssykdom kan fortelle fra livet sitt, og at det er viktig at de får fortelle. Livshistorien kan bidra til å ivareta personens vaner, aktiviteter og interesser gjennom livsløpet. Pasientenes fortellinger synliggjør hva som er viktig å videreføre i sykehjemmet, som kan bidra til opplevelse av kontinuitet og identitet. Å lytte til det personen formidler, kan blant annet gi innsikt i hvordan det erfarer å leve med demenssykdom. En deltaker i studien formidlet at demenssykdom kunne erfarer som tidvis tap av identitet og kontinuitet. Gjennom feltarbeidet kom det frem at forandringene som fulgte av demenssykdommen var et sårbart tema for flere av de andre deltakerne. Den svekkede helsen bidro til at det ble naturlig for noen å forholde seg til færre personer, og delta i færre aktiviteter og arrangementer enn tidligere.

Forholdet til familien hadde vært en fundamental trygghet gjennom livet for personene i studien. Fortellingene retter også fokus på personer som har hatt en vanskelig oppvekst, noe som kan ha bidradd til økt sårbarhet ved demenssykdom i alderdommen. Pasientenes livsløpsfortellinger viser også sammenheng i forholdet til natur, dyr, mat og klær. Åtte av de ti pasientene vokste opp i distrikt hvor arbeidet med gårdsdrift, fiske og utmarksnæringer gav hovedparten av livsoppholdet. Stoltheten over arbeidet er fortsatt en viktig verdi. I forskjellig grad og på forskjellig måte kan personenes livslange forhold til familien, natur, dyr, mattradisjoner, musikk, fellesskap med andre mennesker og stoltheten over arbeidet de har utført gjennom livet, videreføres på nye måter i sykehjemmet. Slik kan opplevelsen av at identiteten henger sammen styrkes, og ytterligere bidra til en meningsfylt tilværelse i sykehjemmet.

Takksigelser

Forfatterne ønsker å takke pasientene som deltok i prosjektet. Takk også til pårørende, pleiere og ledere som svarte velvillig på alle henvendelser fra førsteforfatter underveis i prosjektet, og til lederne som rekrutterte pasientene.

Litteratur

- Antonovsky, A. (1987): *Unraveling the Mystery of Health: How People Manage Stress and Stay Well*. A joint publication in the Jossey-Bass social and behavioural science and the Jossey-Bass health series. San Francisco: Jossey-Bass Inc., Publishers og London: Jossey_Bass Limited
- Beard, R. L., Knauss, J. and Moyer, D. (2009): Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives. *Journal of Aging Studies* 23 (2009) 227-235
- Bratrein, H. (1994): *Karlsøy og Helgøy Bygdebok. Folkeliv – Næringsliv – Samfunnsliv*. Bind IV. Fra år 1925 til 1985. Registerbind Gjøvik Trykkeri A.S.
- Brooker, D. (2007): *Person-centred dementia care. Making services better*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Thein, K. and Dakheel-Ali, M. (2010): The impact of past and present preferences on stimulus engagement in nursing home residents with dementia. *Aging and Mental health*. Vol. 14, No 1, January 2010, 67-73

- Cotrell, V. and Hooker, K. (2005): Possible Selves of Individuals With Alzheimer's Disease. *Psychology and Aging* 2005. Vol. 20, No. 2, 285-294.
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) (2005): *Retningslinjer for inklusjon av voksne mennesker med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. <http://www.etikkom.no/retningslinjer/samtykke> (skrevet ut 19.2.2013)
- Drageset, I., Normann, K. og Elstad, I. (2012): Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, Nr. 1-2012, 8. årgang
- Elstad, I. og Normann, H. K. (2007): *Life-stories, engagement and health problems of elderly persons in northern areas, with consequences for care services*. Prosjektbeskrivelse. Høgskolen i Tromsø, Avdeling for helsefag
- Elstad, I. (2006): Dei sjuke på fattigkassa. I Elstad, I. og Hamran, T. (2006): *Sykdom. Nord-Norge før 1949*. Bergen: Fagbokforlaget
- Elstad, Å. (2002): *Arbeidsliv i fiskarbondeshushald. Kulturelle perspektiv på sosialisering og kjønnsidentitet. Bø og Hadsel i Vesterålen 1870-1970*. Avhandling for dr.art. graden i historie. Universitetet i Tromsø
- Elstad, Å. (2009): Kvinnfolkarbeid i Vesterålen gjennom hundre år. *Heimen*, ISSN 0017-9841, bind 46, 2009, side 197-210
- Engedal, K. og Wyller, T. B. (2003): *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe
- Erikson, E. H. (1968): *Identity, Youth and Crisis*. New York: W. W. Norton & Company, Inc.
- Evans, B. and Crogan, N. L. (2006): Building a Scientific Base for Nutrition Care of Hispanic Nursing Home Residents. *Geriatric Nursing*, Volume 27, Number 5
- Fossland, T. og Thorsen, K. (2010): *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007): *Demensplan 2015, «Den gode dagen»*, Revidert handlingsprogram for perioden 2012–2015, Delplan til Omsorgsplan http://www.regjeringen.no/pages/35878701/demensplan_2015.pdf (tatt ut 2.3.2012)
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008): LOV 2008-06-20 nr 44: *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (helseforskningsloven)
- Helse- og omsorgsdepartementet: St. meld nr. 25 (2005- 2006): *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*
- Hydén, L.-C. (2011): Narrative collaboration and scaffolding in dementia. *Journal of Aging Studies* 25 (2011) 339-347
- Haavind, H. (2000): Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnede betydninger. I Haavind, H. (red.) (2000): *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Kirkevold, M. and Bergland, Å. (2007): The quality of qualitative data: Issues to consider when interviewing participants who have difficulties providing detailed accounts of their experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2007; 2: 68-75 <http://informahealthcare.com/doi/pdfplus/10.1080/17482620701259273>
- Kitwood, T. (1997): The experience of dementia. *Aging and Mental Health* 1997;1 (1):13-22
- Kitwood, T. (1995): Positive long-term changes in dementia: Some preliminary observations. *Journal of Mental Health* (1995) 4, 133-144
- Kroger, J. (2007): *Identity development. Adolescence Through Adulthood*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications
- Kroger, J. (2002): Identity Processes and Contents Through the Years of Late Adulthood. *Identity: An International Journal of theory and research*, 2 (1), 81-99
- Kvale, S. (2007): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Luyendyk, K. (2007): Using life stories to enhance dementia caregiving. *Canadian Nursing Home*, Volume 18, Number 1, March/April, 2007

- May, H., Edwards, P. and Brooker, D. (2009): *A good Practice Guide to Delivering Person-Centred Care. Enriched Care Planning for People with Dementia*. Great Britain: MPG Books Limited, Cornwall
- Moos, I. and Björn, A. (2008): Use of the life story in the institutional care of people with dementia: a review of intervention studies. *Ageing and Society* 26, 2006, 431-454
- Norges offentlige utredninger (NOU) (2012:5): *Bedre beskyttelse av barns utvikling*. Ekspertutvalgets utredning om det biologiske prinsipp i barnevernet. Utredning fra utvalget oppnevnt ved kongelig resolusjon 18. februar 2011. Avgitt til Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 6. februar 2012.
<http://www.regjeringen.no/pages/36931483/PDFS/NOU201220120005000DDDPDFS.pdf> (Tatt ut 20.12.12)
- Normann, H. K., Asplund K., Karlsson, S., Sandman, P.-O. and Norberg, A. (2006): People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. *Journal of Clinical Nursing* 2006 Nov; 15 (11): 1413-7 doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01505.x
- Normann, H. K., Norberg, A. and Asplund, K. (2002): Confirmation and lucidity during conversations with a woman with severe dementia. *Journal of Advanced Nursing* 39(4), 370-376.
- Petterson, A (2008): *Fortiet fortid. Tragedien Norge aldri forstod*. Hammerfest: Gjenreisningsmuseet for Finnmark og Nord-Troms
- Sokol, J. T. (2009): Identity Development Throughout the Lifetime: An Examination of Eriksonian Theory. *Graduate Journal of Counseling Psychology*: Vol. 1: Iss. 2, Article 14
- Sorrell, J. M. (2006): Listening in Thin Places. Ethics in the Care of Persons With Alzheimer`s Disease. *Advances in Nursing Science*. Vol. 29, No. 2. pp. 152-160
- Thorsen, K. (2002): Life-course Perspectives in Aging Research. *NOVA* 5/02. Skriftserie
- Thorsen, K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen: Fagbokforlaget
- Tornstam, L (2005): *Åldrandets socialpsykologi*, Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag
- Tornstam, L. (1997): Gerotranscendence: The Contemplative Dimension of Aging. *Journal of aging studies*, Volume 11, Numer 2, pages 143-154
- Wogn-Henriksen, K. (2012): *"Du må ... skape deg et liv."* En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom. Avhandling for graden philosophiae doctor. Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Psykologisk institutt
- Zingmark, K., Norberg, A. and Sandman, P.-O. (1995): The Experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. *The International Journal of Aging and Human Development*, Vol. 41 (1) 47-62, 1995