



# Personer med demens sin erfaring med å motta hjemmetjenester, og opplevelsen av kontinuitet i pleien

Kari-Anne Hoel, Anne-Marie Mork Rokstad, Bjørn Lichtwarck, Geir Selbæk, Sverre Bergh

Forskningscenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom (AFS)



# Bakgrunn for studien

- Personer med demens kan ofte ha komplekse behov for hjelp som gjør det utfordrende å gi tilpassede tjenester og personsentrert omsorg
- Kontinuitet i tjenestene anses som viktig for kvaliteten på tilbudet som gis
- Tjenestemottakernes erfaringer er viktige i arbeidet med å utforme tilrettelagte tjenester av god kvalitet

# Hvorfor inkludere pasienter med demens?

- Vi antar at personer med demens sin erfaring med å motta hjemmetjenester kan være et viktig bidrag i diskusjonen om hjemmetjenestens organisering
- Deltakerne i studien bidro hver og en til verdifull kunnskap, de uttrykte også glede ved å delta
- Utfordringer knyttet til samtykke som en konsekvens av sykdommens natur bør ikke hindre at personer med demens inviteres til deltagelse i forskning

# Målet med studien

- Utforske personer med demens sin erfaring med å motta hjemmetjenester, og hvordan de opplevde kontinuitet i pleien som ble gitt

# Metode

- Studien har et utforskende kvalitativt design.
- Personer med ulik grad av demens som mottok hjemmetjenester ble intervjuet ved hjelp av en intervjuguide.
- De transkriberte intervjuene ble analysert ved bruk av tematisk analyse.

# Inklusjons-/eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Mild, moderat eller alvorlig grad av kognitiv svikt	Svært redusert kommunikasjonsevne
Kunne samtykke til deltagelse	

# Hvem deltok?

- 12 personer med demens
- 3 bodde sammen med pårørende
- Fire kommuner deltok i studien.
- Store og små, by- og land kommuner
- 5 bodde i omsorgsbolig med bemanning

Kjønn	
- Kvinne	7
- Mann	5
Alder	
- 70-80 år	4
- 81-90 år	6
- >91 år	2
Sivilstatus	
- Enslig	10
- Gift	2
Tjenester	
- Hjemmetjeneste x1 pr. dag	2
- Hjemmetjeneste x2 pr. dag	5
- Hjemmetjeneste >x2 pr. dag	5
- Dagsenter	9

# Resultater

## 1. Uvisshet om tjenesten

noen  
dem vet ikke  
trygghet  
kommer  
usikker  
kommer innom

Bakgrunnen for at hjemmetjeneste kom og hva hjelpen besto av kunne i liten grad redegjøres for. Det fremkom i studien at informantene hadde slått seg til ro med hjelp fra hjemmetjenesten, og undret seg generelt lite over dette.

*«Ja, de kommer nå som regel og har sine rutiner og... Jeg har i grunnen ikke... De kommer jo med litt vasking og alle sånne ting. Utover det så vet jeg ikke riktig mer. Og ellers....de damene som kommer og vil snakke....noe... jeg kan ikke akkurat ta på meg noe å si om det»*

*«For de er ikke her....de stikker innom....så de har ikke vært fast her, bare vært innom fordi de kjenner meg..»*



## 2. Å akseptere situasjonen

forutsi  
takknemlig  
fremtid  
vet aldri  
hjemmesykepleien  
uforutsigbarhet

Det fremkom i studien at informantene opplevde fornøydhet over egen situasjon. De hadde på mange måter slått seg til ro, og hadde i liten grad behov for planlegging og ha oversikt over gjøremål og aktiviteter. Takknemlighet fremkom som sentralt i deres beskrivelse av egen situasjon.

*«Jeg er veldig takknemlig, det er jeg. For ... en vet jo aldri. Og i dette tilfellet... Eller sånn som det er, så kan du ikke forutsi noe. Du må ta dagen som den kommer og leve med den...til neste dag. Men jeg er veldig glad at hjemmesykepleien kommer.*

*«Jeg har nå iallfall kommet hit, men jeg husker ikke hvor jeg kom ifra heller. Men det er nå ikke så nøye det.... Jeg trives i hvert fall her»*

være til bry snille  
vanskelig  
bryderi  
klare seg selv  
hjelp  
spørre mange

### 3. Å ikke være til bry

Det fremkom i studien at det å ikke være til bryderi var viktig. Å kunne klare seg selv ble opplevd som verdifullt og ønsket. Utfordringen ved å glemme kombinert med sviktende helse gjorde det nødvendig å kunne spørre etter hjelp. Dette ble opplevd som vanskelig.

*«Får jeg noe hjelp? Nei. Hvis jeg spør så hjelper deg meg, da vet du. Men det er ikke hele tiden jeg spør.....altså, vanskelig for å spørre. Og å være til bry. Jeg synes det at en må jo spare dem litt, da»*

## 4. Forståelse for organiseringen

Informantene hadde i varierende grad innsikt i hvordan hjemmetjenesten var organisert. Dette resulterte i en opplevelse av en tilfeldig tjeneste som var lite tilrettelagt for den enkelte pasient.

*«Jeg vet ikke opplegget deres, hva det er for noe jeg, men om de har faste dager til hver enkelt, eller om det er bare en gang i blant de er der. Det vet jeg ikke. Men jeg har i hvert fall lyst til at de er her litt oftere enn de har vært»*

*«Men det må vel være slik, for de reiser vel rundt. Til de gamle. De kommer litt innom når det passer for dem»*

De ansattes arbeidssituasjon og at de hadde flere pasienter å besøke viste informantene stor forståelse for, og dette forsøkte de å innrette seg etter.

*«Jeg står jo på vent da, jeg må vente....det er ikke bare meg, vet du. Det blir kanskje litt sent på kvelden, at de er ledige. Og så er de så slitne, og så skal de hjem igjen og ha fri. Så jeg skjønner jo det der»*

viktig  
kjente fjes  
nye  
kontinuitet  
opplevelse  
ukjente  
fungering  
greit

## 5. Kontinuitet i personalet

Kontinuitet i personalet og kjennskap til de ansatte ble i ulik grad vektlagt som viktig. De ansatte ble omtalt som en felles gruppe mennesker, ofte uten kjennskap til enkelt personer. Vennlighet og kvalitet på tjenesten den enkelte ga fremkom som viktig.

*«Det skifter litt på, men om ei stund kommer de opp igjen. Det kan hende jeg glemmer navnene, men jeg kjenner ansiktene, vet du»*

*«Jeg blir jo kjent med de som har med meg å gjøre, jeg vet jo hvem de er. Og de kommer jo. Men så kan det bli nye....som kommer. Men det er jo helt greit for meg. For de gjør jobben sin og går igjen»*

bli hørt  
bestemme  
tjeneste  
trenger  
ønsker  
behov medvirke  
tilpasset

## 6. Ønske om å medvirke og å be om hjelp

Mulighet til medvirkning til tjenesten ble av informantene erfart som liten, tjenesten ble oppfattet som i stor grad å være bestemt på forhånd.

*«Nå har de vel stort sett bestemt på forhånd hvilke tjenester jeg får»*

*«De spurte meg...skulle spørre meg, men ...nei, jeg vil ikke begynne å kommandere... Men jeg legger nå frem det jeg mener, og da tar de det til etterretning»*

Studien viser at det er lav terskel for å be om hjelp, allikevel fremkommer det at det kan være uklart hva de kan be om hjelp til og hvordan de skal få tak i hjemmetjenesten dersom de trenger det.

## 7. Trygghet om at man får hjelp

takknemlighet  
passet på  
trygghet  
livet sikker  
hjelp

Studien viser at trygghet var kjærkomment for personer med demens, og at de verdsatte sikkerheten de følte ved at hjemmetjenesten kom innom. Tidspunkt for når de fikk tilsyn og hjelp var av mindre betydning.

*«De er her både morgenen og kvelden...ja da...jeg setter pris på det. Jeg føler meg påpasset. Ja, en gjør det, og det er veldig betryggende. Er innom meg senkvelden og ..... møter opp igjen om morgenen. De er sikkert innom midt på dagen, men det tror jeg ikke, for da hadde de sagt ifra»*

*«Jeg er så takknemlig for... at jeg er i den sikkerheten jeg er»*

# Hvordan samsvarer resultatene med ansattes erfaring med tjenester til personer med demens?

- Kontinuitet i hvem som kommer og hvordan arbeidet hos den enkelte ble utført, samt eksakt tidspunkt for besøket ble av ansatte i hjemmetjenesten beskrevet som viktigere enn informantene i denne studien uttrykker
- Ekstra tid til å prate og å bli kjent trekkes frem som viktig både for pasienter og ansatte
- Mangel på nødvendig tid og tidspress hos de ansatte fremkommer i liten grad i denne studien

# Implikasjoner for praksis

- Personer med demens kan ha begrenset evne til å forstå hvordan hjemmetjenesten er organisert og således fungerer
- Kontinuitet i tjenesten kan ha mer å si for opplevelsen av tjenesten, og muligheten for personer med demens til å bli boende hjemme enn funnene i denne studien peker på
- Det kan være viktige prinsipper for en godt tilrettelagt tjeneste for personer med demens som ligger til grunn, og som gjør at informantene i denne studien forteller lite om travelhet i tjenesten, mange ulike ansatte, ulik måte å utføre arbeidsoppgaver på osv.
- Ønsket om å ikke bry de ansatte må tas i betraktning i planleggingen av tjenester til personer med demens



# Til slutt...

- Personer med demens har mange interessante, og nyttige tanker og innspill på hva som oppleves viktig
- Personer med demens bør ha en stemme inn i utformingen av eget tjenestetilbud
- Personer med demens bør i større grad inkluderes i studier knyttet til utforming av tjenestetilbudene for å sikre en godt tilrettelagt og tilpasset tjeneste



Takk for oppmerksomheten

