

Feriereise kan ha positiv innvirkning på pasienter med demenslidelse

Ragnhild Skaar, universitetslektor, Cand san.; Ulrika Söderhamn, førsteamanuensis, Ph.D.

A HOLIDAY TRIP MAY HAVE POSITIVE IMPACT ON PATIENTS SUFFERING FROM DEMENTIA

ABSTRACT

Aim. To gain knowledge about how a holiday trip to Spain with adapted cultural activities may affect a group of patients with dementia disorder.

Background. With the increasing number of people suffering from dementia, it will be important to focus on activities that may affect well-being in this group.

Method. A focus group interview was conducted with six healthcare workers, who participated in a trip to Spain together with six patients suffering from dementia. A qualitative content analysis was used.

Findings. The findings were interpreted in one main theme: Close follow-up in unfamiliar environment and participation in adapted cultural activities may contribute to that a holiday will be a positive experience. The theme was based on three categories: Increased social competence, Increased stamina and coping ability and Good balance between activity and rest. The patients got improved language, ADL-functions and were calmer during the holiday trip.

Conclusion. The study showed that patients who suffer from dementia have hidden resources that can be made visible through close monitoring by healthcare workers with good knowledge of people with a dementia disorder. A holiday trip can be considered as a positive experience for the target group.

KEY WORDS: Dementia care, focus group interview, nursing home, qualitative content analysis, qualitative design.

Introduksjon

Den norske regjeringen har som mål at landets kommuner skal tilby gode aktivitetstilbud, i eget hjem eller sykehjem, for personer som lider av demens (1). Aktiv omsorg gjennom tilrettelagte aktiviteter basert på kultur, aktivitet og trivsel er de grunnleggende elementene i et helhetlig omsorgstilbud. Videre skal måltider og hverdagslivets aktivitet ha større fokus innen demensomsorgen i fremtiden (1, 2). Målsetting med en mer aktiv omsorg er å styrke den enkeltes livskvalitet og mestring (3).

Personer på sykehjem med demenslidelse står i fare for å bli ensomme. Mangel på kontakt med andre og noen å snakke med kan være en kilde til ensomhet, mens aktiviteter som kunst og håndverk samt musikk kan minske ensomhetsfølelsen. Slike aktiviteter kan også stimulere det mentale og skape variasjon i dagen (4). I en studie av Munyisia m.fl. (5) fremkom det imidlertid at helsepersonell brukte mer tid på kommunikasjon med pasientene på sykehjem enn de brukte på andre aktiviteter som for eksempel direkte omsorgsoppgaver, legehåndtering og dokumentasjon. Personalet på sykehjem har en viktig funksjon for å bidra til et helhetlig omsorgstilbud og derved styrke den enkelte pasients livskvalitet og velvære. Edvardsson m.fl. (6) har studert miljøet på sykehjem og fant at helsepersonell som var tilstedeværende og engasjerte, var viktig for det psykologiske miljøet og bidro til å skape en hjemlig atmosfære. Videre fant de at smil, latter og godt humør hos personalet bidro til velvære for pasienter med en demenslidelse. Ifølge Charras og Frémontier (7) var det nyttig for pasienter med demenssykdom at personalet spiste sammen med dem for å kunne yte assistanse. For at pasientene skulle få et tilstrekkelig næringsinntak var det viktig at personalet brukte tid ved måltidet, at pasientene fikk være med å bestemme mengden mat, at de satt bekvemt og var i fokus for oppmerksomheten. Måltidene ble således en kombinasjon av sosiale interaksjoner, fysisk nytelse og vedlikehold av autonomi.

Ifølge Schreiner m.fl. (8) uttrykte pasienter med demenslidelse glede og opplevde mindre ensomhetsfølelse etter å ha deltatt i organiserte fritidsaktiviteter. Dette støttes av funnene i en tidligere studie av Skaar og Söderhamn (9) hvor en gruppe pasienter på sykehjem med demenslidelse ble observert, fra en utenforstående person, å ha en god

opplevelse og følelse av fellesskap gjennom deltakelse i organiserte kulturaktiviteter som inkluderte en feriereise til Spania. For å få ytterligere kunnskap om hvordan denne ukelange feriereisen, med inkluderte kulturaktiviteter, kunne innvirke på den aktuelle pasientgruppen er det av interesse å gjennomføre en oppfølgende studie for å få helsepersonellens oppfatning av hvordan ferien innvirket på pasientene. Hensikten med den aktuelle studien var derfor å få kunnskap om hvordan en feriereise til Spania med tilpassede kulturaktiviteter kunne innvirke på en gruppe pasienter med demenslidelse.

Forskningsspørsmål som ble stilt var: Hvordan kan en ukelang feriereise til Spania med tilpassede kulturaktiviteter innvirke på en gruppe pasienter med demenslidelse sett ut fra et helsepersonellperspektiv?

Metode

Studien ble gjennomført i 2009 i tilknytning til et sykehjem i en kommune i Sør-Norge. Det ble benyttet deskriptiv kvalitativ studiedesign med fokusgruppeintervju.

Beskrivelse av feriereisen

Våren 2009 ble det gjennomført et tilpasset kultur- og aktivitetsprosjekt for seks pasienter med demenslidelse, delvis alene, delvis med pårørende. Som en del av dette kultur- og aktivitetsprosjektet inngikk en ukelang feriereise, til et norsk helsesenter i Spania, for pasientene. Pasientene var i alderen 60 til 90 år (to menn og fire kvinner). Grad og art av demenssykdom var ikke innhentet. På feriereisen var fem helsearbeidere ledsagere for hver sin pasient, en av pasientene hadde isteden sin pårørende som ledsager. Ledsagerne ble forespurt av ledelsen på sykehjemmet, men det var frivillig om de ville delta på feriereisen eller ikke. I tillegg deltok kommunens demenskoordinator som var leder for den praktiske gjennomføringen (heretter kalt lederen) av feriereisen og førsteforfatteren. To bachelorstudenter i sykepleie deltok som del av sin praksis.

I ferieuken bodde pasientene to og to sammen med hver sin ledsager (en med pårørende) i tre leiligheter på et ferisenter. Måltidene var en viktig del av feriereisens innhold, som en del av miljøbehandling. Frokost ble gjennomført i leiligheten eller på terrassen i nær tilknytning til denne. Lunsj var enkelte dager felles, andre dager i lei-

ligheten. Middagen var alltid felles for alle deltakerne på feriereisen, enkelte ganger på restaurant andre ganger på felles uteområde. I tillegg til felles middag var deltakerne samlet til kulturaktiviteter som sangkvelder, bingospill, utflukter, gudstjeneste, trim til musikk og bading i basseng.

I den aktuelle studien vil et vidt kulturbegrep i samsvar med Unesco (10) benyttes, der kultur i tillegg til litteratur og kunst også omfatter konserter, religiøs aktivitet, fysisk aktivitet og utendørsaktiviteter. Slike kulturaktiviteter kunne ifølge Cuypers m.fl. (11) føre til positiv helsegevinst og tilfredshet med livet for voksne.

Utvelgelse av deltakere og gjennomføring av fokusgruppeintervju

Alle helsearbeiderne som var ledsagere på reisen, lederen og studentene (totalt åtte personer) fikk forespørsel om deltakelse i fokusgruppeintervjuet. På et felles informasjonsmøte før starten av kultur- og aktivitetsprosjektet fikk helsearbeiderne, lederen og studentene muntlig og skriftlig informasjon om studien. Det ble informert om at taushetsplikt og konfidensialitet ville bli ivaretatt og at det ikke ville bli mulig å kunne identifisere enkelte personer i funnene når de publiseres.

Fokusgruppeintervju er en anerkjent metode der fire eller flere personer er samlet til intervju (12). Optimal gruppestørrelse ansees å være fra seks til 12 personer (13). Slike intervju er spesielt godt egnet for å lære om erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler (14). Gjennom fokusgruppeintervjuer kan deltakerne diskutere og reflektere sammen, og metoden kan føre til at synspunkt og vurderinger som ikke ville ha kommet frem i individuelle intervju blir synliggjort (15). Fokusgrupper ledes vanligvis av en moderator som skal sørge for at alle kommer til orde (12) og holde fokus i intervjuet og oppmuntre til diskusjon mellom deltakerne (13, 16). Et fokusgruppeintervju varer vanligvis mellom en og to timer (17).

To helsearbeidere var forhindret fra å delta i intervjuet. Det var derfor totalt seks deltakere (heretter kalt informanter eller ledsagere) som møtte i fokusgruppeintervjuet. Alle informantene var kvinner (to sykepleiere, en hjelpepleier, to studenter samt leder). Fokusgruppeintervjuet ble avholdt en måned etter at feriereisen var gjennomført. I forkant av intervjuet fikk informantene igjen godt tilpasset muntlig informasjon om studien og dets hensikt og fokusgruppeintervjuets gjennomføring. Informert skriftlig samtykke ble innhentet før fokusgruppeintervjuet startet. Intervjuet var basert på en semi-strukturert intervjuguide med tema som ble ansett hensiktsmessige for å belyse hensikten med studien. Fokuset var hvordan informantene opplevde at feriereisen med inkluderte kulturaktiviteter innvirket på den enkelte pasient alene og i samspill med andre. Intervjuet bar preg av en åpen samtale noe som var ønskelig for å skape en aksepterende atmosfære. Førsteforfatter fungerte som moderator og fulgte opp med utdypende spørsmål.

Fokusgruppeintervjuet, som ble foretatt på et av kommunens møterom, hadde en varighet på ca. 1,5 time. Det ble benyttet lydopptaker og intervjuet ble deretter ordrett transkribert av førsteforfatteren der det fremkom den enkelte deltakers innspill. I den transkriberte teksten kunne man således skille deltakernes innspill fra hverandre.

Analyse av intervjumaterialet

Den transkriberte teksten ble analysert og kondensert ved hjelp av innholdsanalyse i samsvar med Graneheim og Lundman (18). Analysen ble utført av førsteforfatteren og veiledende trinn for analysen var: Først ble hele teksten lest for å danne et helhetssinntrykk. Deretter ble den inndelt i meningsenheter i tråd med forskningsspørsmålet. Meningsenheter ble deretter kondensert, ved å komprimere og abstrahere innholdet. Ved å gruppere de kondenserte meningsenheterne, ble det dannet åtte subkategorier: Språk og kommunikasjon, Fellesskap, Trivsel, Engasjement og deltakelse, Fysisk mestring, Balanse mellom søvn og våkenhet, Balanse mellom ro og uro samt Redusert bruk av medisiner. Disse ble igjen samlet i tre kategorier: Økt sosial kompetanse, Økt utholdenhet og mestringsevne samt God balanse mellom aktivitet og hvile. Tilslutt ble det, ut fra forfatternes for forståelse som sykepleiere med erfaring fra eldreomsorg, foretatt en fortolkning av innholdet i kategoriene for å få frem et felles overbyggende tema: Tett oppfølging i ukjent miljø og deltakelse i tilpassede kulturaktiviteter kan bidra til at en feriereise blir en positiv opplevelse. Subkategoriene ble eksemplifisert med enkelte sitater.

Gjennom hele analyseprosessen ble den opprinnelige intervjueteksten trukket frem. På denne måten ble helheten ivaretatt.

Forskningsetiske overveielser/personvern

Studien ble gjennomført i samsvar med gjeldende forskningsetiske retningslinjer og viktige etiske prinsipper (19, 20). Rekruttering av informantene ble foretatt av sykehjemets egen ledelse. Studentene hadde sin praksis på sykehjemmet på dette tidspunktet, og hadde meldt sin interesse i å delta. Informantene ble skriftlig og muntlig informert om at de når som helst kunne trekke seg, uten å oppgi noen grunn. Videre fikk de informasjon om at deltakelse eller ikke deltakelse ikke ville ha noen konsekvenser for deres arbeidsforhold i kommunen eller studier ved bachelorutdanningen i sykepleie.

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør-Norge (REK Sør), var omsøkt (prosjektnummer, 452-08632c 2008/16817), likeledes Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste AS (NSD) (prosjektnummer 20135).

Funn

Funnene presenteres med utgangspunkt i de tre kategoriene «Økt sosial kompetanse», «Økt utholdenhet og mestringsevne», «God balanse mellom aktivitet og hvile» med sine subkategorier og dernest det overbyggende temaet.

Økt sosial kompetanse

Informantene beskrev at pasientenes sosiale kompetanse, verbalt og non-verbalt, var bedret på feriereisen. Dette var synlig både gjennom pasientenes kontakt med hverandre og deres kontakt med ledsagerne.

Språk og kommunikasjon

Flere av informantene beskrev at pasientene var mer adekvate i samtaler og at de kunne formidle seg bedre. De kunne lettere finne ord og uttrykk på ferien enn til daglig på sykehjemmet. Dette førte til at de hadde koselige samtaler med medpasienter og ledsagere med et større ordforråd: «...hadde mange koselige samtaler både med medpasienter og med oss», «...var adekvat nesten hele turen».

Fellesskap

Pasientene gav både verbalt og non-verbalt uttrykk for at de kjente tilhørighet til hverandre og til ledsagerne. En pasient uttrykte at det kjentes trygt at det var den samme gruppen hele tiden. To pasienter satt sammen og samtalte når de hadde en «røykestund». Pasientene ble beskrevet som sosiale og at de fikk god kontakt med sine ledsagere: «...da han...så de andre...sa han: Det er så trygt at det er de samme», «...så trakk de seg sammen...de to fant hverandre».

Trivsel

At pasientene, både verbalt og non-verbalt, gav uttrykk for tilfredshet, trygghet, velbehag og glede i forbindelse med ulike aktiviteter og måltider ble tolket som trivsel. Pasientene hadde godt humør og koste seg under måltidene. Enkelte pasienter som vanligvis hadde dårlig matlyst spiste med god appetitt. Økt matlyst ble spesielt trukket frem som et non-verbalt uttrykk for tilfredshet og velbehag: «...trygghet...det var det hun følte der nede», «...gledet seg over det som hun opplevde», «...spiste kjempegodt». Men det fantes også enkelte situasjoner hvor noen pasienter gav uttrykk for manglende trivsel. For eksempel kunne flylassen oppfattes som en urolig arena: «...da ser jeg at han er litt sånn redd i øynene, men det tror jeg er eneste gang som han viste uttrykk for at han var redd».

Økt utholdenhet og mestringsevne

Informantene hevdet at pasientenes utholdenhet og mestringsevne var forbedret på feriereisen. Dette gjaldt både den kognitive mestringen, men også fysisk mestringsevne.

Engasjement og deltakelse

Når pasientene var samlet til ulike aktiviteter som bingo, sangstunder, ordleker, for eksempel å fullføre et påbegynt ordtak eller svare på

spørsmål om «gamle dager», var pasientene positive til å delta. Arrangementene førte til latter og engasjement. Informantene beskrev pasientene som aktive og adekvate i spørreleker og bingo. Men det var en pasient som ikke kunne gjenkjenne tall i forbindelse med bingospill. Pasientene gav uttrykk for å hygge seg med sanger gjennom å synge, nynne eller klappe. Noen av sangene hadde koordinerte bevegelser, noe som førte til latter og godt humør: «*Spesielt når vi sang «Per Spelemann», med bevegelsene, hun humret, hun ristet av latter, alle lo, ja vi hadde det gøy for det ble veldig komisk, «...bingo var jo kjempe-topp...trodde ikke hun kunne tall engang».*

Fysisk mestring

Fysisk mestring hos pasientene viste seg på flere områder ifølge informantene. Pasientene var fysisk aktive og utholdende i forbindelse med aktiviteter hele uken. Det fremkom imidlertid at informantene forsto at det var hensiktsmessig med ro de første dagene for noen av pasientene. Aktivitetene ble derfor tilpasset slik at det ble en gradvis økning: «*For henne var det ...viktig å roe ned de første dagene...bli trygg og slå seg til ro*». Flere av pasientene badet eller svømte og alle pasientene satt på bassengkanten med beina i vannet: «*Han svømte ordentlig...helt bort...hadde...badeglede og svømmeglede*». Alle deltok og var aktive da det ble arrangert trim til musikk. Pasientene gav uttrykk for at de trivdes og koste seg: «*Når vi hadde trim...hun kunne legge hendene i marka*». Men det var også eksempler på at pasienter trengte tett oppfølging for å klare koordinering av bevegelsene.

På ferisesenteret hvor deltakerne bodde var det god anledning til å foreta spaserturer og pasientene var mer fysisk aktive enn på sykehjemmet. En av pasientene, som i stor grad satt i rullestol hjemme, gikk lange turer og i trapper på feriereisen: «*Ja, langt og flere ganger...200 meter...og trappene...der gikk han*». Tilbake på sykehjemmet satt denne pasienten i rullestolen hele dagen.

Fysisk mestring i forhold til personlig hygiene, påkledning og mestring av eliminasjon var også bedret på feriereisen. En pasient ble observert i sin stol ferdig påkledd om morgenen, med beltet riktig spent og knappene kneppet på skjorten, noe han ikke utførte hjemme. En annen pasient klarte å pusse tennene selv ved at pleier satte i gang tannpussebevegelsen. Denne pasienten kunne også vaske seg litt når han sto i dusjen, noe som ikke forekom hjemme.

God balanse mellom aktivitet og hvile

Balanse mellom aktivitet og hvile kan inkludere balanse mellom søvn og våkenhet, men også balanse mellom ro og uro. Videre innebar balanse mellom aktivitet og hvile redusert medisinbruk i forhold til uro, søvn og smerter.

Balanse mellom søvn og våkenhet

Da det var flere aktiviteter på kveldstid førte dette til at enkelte av pasientene som vanligvis legger seg tidlig på sykehjemmet, kom i seng senere om kvelden på feriereisen. Til tross for at noen av pasientene pleide å hvile middag og legge seg tidligere om kvelden på sykehjemmet, var det ingen som hadde behov for middagshvil noen av dagene på reisen, selv om ikke alle sov hele natten: «*...de andre kveldene var hun oppe til halv ni...to timer senere (enn vanlig)*». «*...sov ikke så veldig godt...men det gikk ikke utover dagen*». «*Han sov godt...la seg sent*».

Balanse mellom mental ro og uro

Informantene fortalte om pasienter som var roligere og i bedre humør på feriereisen enn på sykehjemmet. Andre var i perioder rastløse, men roet seg fortere enn hjemme. Det ble nevnt flere faktorer som kunne føre til motorisk og mental ro, for eksempel sol og varme, trygghet og omsorg, men også deltakelse i gudstjeneste. En pasient satt rolig på gudstjeneste som varte i en og en halv time. Denne pasienten blir beskrevet som urolig og rastløs på sykehjemmet: «*...hun var ikke motorisk urolig når hun satt i sola...klarte å finne roen, sånn fysisk...hun hadde det veldig fint*». «*...var ikke vandrende...veldig rolig motorisk*». «*...mange gode øyeblikk, ...til tider veldig urolig (som hjemme)*».

Redusert bruk av medisiner

Noen av pasientene brukte ulike typer medisiner fast, men også som eventuell-medisin ved for eksempel uro, søvnvansker eller smerter. Det var redusert bruk av disse medisinene for enkelte pasienter under feriereisen. Noen av pasientene, som til vanlig etterspør sine faste medisiner, var mindre opptatt av dette på feriereisen. «*...så var det lite av eventuell-medisin...det var overhodet ikke tema. Heller ikke de faste medisinene...måtte passe på at hun fikk, hun spurte aldri etter de...stor forandring i forhold til hjemme...tror ikke jeg opplevde en eneste dag at hun spurte om tabletter...verken beroligende eller smertestillende*».

Tett oppfølging i ukjent miljø og deltakelse i tilpassede kulturaktiviteter kan bidra til at en feriereise blir en positiv opplevelse

Gjennom en fortolkning av de tre kategoriene: «Økt sosial kompetanse», «Økt utholdenhet og mestringsevne» og «God balanse mellom aktivitet og hvile» fremkom det overbyggende temaet: Tett oppfølging i ukjent miljø og deltakelse i tilpassede kulturaktiviteter kan bidra til at en feriereise blir en positiv opplevelse.

Det å kunne få en avveksling fra den vanlige rutinen på sykehjemmet vil kunne bidra til å forandre pasientenes tilværelse på en positiv måte og gi økt velvære og mestring. Dette ble vist gjennom at pasientene hadde bedret sin sosiale kompetanse, fysiske mestringsevne og hadde fått en god balanse mellom aktivitet og hvile på feriereisen. Imidlertid var det i noen situasjoner hvor dette ikke kom til syne hos alle pasientene. Det som var avgjørende for at feriereisen ble en positiv opplevelse for pasientene var at de deltok i tilpassede kulturaktiviteter og fikk en tett en-til-en-oppfølging av personell som bidro til å få frem deres ressurser.

Diskusjon

Hensikten med denne studien var å få kunnskap om hvordan en feriereise til Spania med tilpassede kulturaktiviteter kunne innvirke på en gruppe pasienter med demenslidelse.

Vår studie viste at en feriereise til Spania hadde positiv innvirkning på pasienter med demenslidelse som vanligvis bor på sykehjem. Gjennom tett oppfølging av pasientene fikk informantene god anledning til å observere og samtale med pasientene de var ledsagere for, samt gruppen som helhet. Informantene fant at pasientenes sosiale kompetanse, utholdenhet og mestringsevne samt balanse mellom aktivitet og hvile var endret på reisen. I stor grad innebar denne endringen en bedring i forhold til hvordan pasientene fungerte i det daglige på sykehjemmet. Dette kan skyldes at pasientene fungerte bedre med tett og individuell oppfølging på reisen, som kanskje ikke er mulig å gjennomføre på sykehjemmet. En slik personsentrert tilnærming til personer med demenslidelse fremmer ifølge Edvardsson m.fl. (21) pasientenes selvtilitt og normalitet blant annet gjennom at personalet som kjenner pasienten, bidrar til meningsfulle aktiviteter og at pasientene opplever kontinuitet.

Helgesen m.fl. (22) fant at det var betydningsfullt at helsepersonell var moralsk tilstedeværende blant pasienter med demenslidelse for at de skulle ha evne og ønske om å delta i daglige aktiviteter. Den moralske tilstedeværelsen innebar i tillegg til fysisk og mental tilstedeværelse gjennom bruk av sanser, en tilstedeværelse som møtte pasientene med respekt og gav individuell omsorg. Informantene i den aktuelle studien kan karakteriseres som moralsk tilstedeværende for pasientene, gjennom å vise respekt for pasientene og ha individuell oppfølging av en pasient over tid. Dette var muligens en av årsakene til at de aktuelle pasientene både hadde evne, men også ønsket å delta i de daglige aktivitetene.

Charras og Frémontier (7) fant at når personalet spiste sammen med pasientene, så satt pasientene lengre i ro under måltidene. Videre at pasienter som selv ikke pleide å kunne starte med å spise på egenhånd kom lettere i gang med måltidet og kunne be om mer mat. At pasientene i vår studie spiste med god matlyst og gav uttrykk for tilfredshet og velbehag kan derfor forklares med at ledsagerne spiste sammen med dem og gav dem full oppmerksomhet. Videre hevdet Charras og Frémontier (7) at å spise sammen med personalet kan være en

meningsfull aktivitet for mennesker med demenssykdom. Slike måltider kan dermed være en kombinasjon av sosiale interaksjoner og fysisk nytelse, noe som funnene i vår studie også kan bekrefte.

En tett oppfølging fra ledsagerne og fellesskap med resten av gruppen var også med på at de fleste av pasientene hadde større ro, større ordforråd og bedret kommunikasjonsevne enn i det daglige på sykehjemmet. At ledsagerne var engasjerte og deltok i aktiviteter sammen med pasientene bidro til at både kognitiv og fysisk mestringsevne var bedret. Dette funn støttes av Edvardsson m.fl. (6) som fant at ansattes tilstedeværelse og engasjement bidro til et godt psykososialt miljø og velvære for pasienter med en demenslidelse.

Den reduserte bruken av medikamenter på feriereisen kan også trolig knyttes til at pasientene ble tett fulgt opp av pleiere som var fagutdannet og hadde god tid til den enkelte. At en vellykket bruk av medisiner krever oppfølging av pleiere med fagutdanning som kjenner pasientene godt og som har tilstrekkelig tid fremkom i en studie av Kolanowski m.fl. (23).

Ifølge Amstrup (24) hevder Kitwood og Bredin at det er vanlig at helsepersonell har for lave forventninger til pasienter med en demenslidelse og kan bli blinde for det menneskelige potensialet som de kan være i besittelse av. I vår studie var ledsagerne derimot bevisste på pasientenes potensiale og hadde forventninger om at de skulle ha utbytte av reisen til Spania. Imidlertid var ikke grad og art av demenssykdom innhentet fra pasientenes journal. Men pasientene hadde en så langt fremskredet grad av sin demenssykdom at de hadde behov for pårørendes stedfortredende samtykke for å delta på feriereisen ifølge tidligere studie (9). Til tross for sin demenssykdom viser funnene i den aktuelle studien at de hadde utbytte av feriereisen som blant annet viste seg i økt sosial kompetanse og økt utholdenhet og mestringsevne.

Videre viste våre funn at pasientene hadde en potensiell sosial kompetanse og kommunikasjonsevne, som ble mobilisert gjennom stimuli, slik at de kunne delta i et fellesskap og gi uttrykk for trivsel. Dette støttes av Sabat og Collins (25), som fant at personer med demenssykdom har komplekse sosiale, emosjonelle og kognitive evner når de deltar i medmenneskelige og sosiale relasjoner.

At det var frivillig for ledsagerne å delta på reisen og at de var godt utdannet bidro til at miljøet på feriereisen bar preg av et omsorgsfullt klima for pasientene. At et slikt klima har stor betydning og fører til mindre forekomst av flukt, vandring og regressiv atferd for pasienter er funnet av Edvardsson m.fl. (26). Moyle og Bowers (27) fremhevet betydningen av utdannet personell i arbeidet med pasienter med demenslidelse.

På tross av at pasientene var i fremmede omgivelser bidro miljøet i gruppen og det psykososiale klimaet til at det oppsto en trygg atmosfære. Miljøet og klimaet i denne sammenheng refererer ikke til hjem som et sted, men heller hjem som en opplevelse av å være trygg og ha tilhørighet og føle fellesskap, som også Zingmark m.fl. (28) og Edvardsson m.fl. (6) fant i sine studier. Det kunne også være trygghetsskapende for pasientene at de i svært liten grad kom i kontakt med den spansktalende befolkning.

At reisen gikk til Spania, med lang flytur, kan tenkes å være slit-somt for denne pasientgruppen. Imidlertid viste funnene at de fleste pasientene hadde det godt på flyreisen og at alle hadde stort utbytte av ferien. Gjennom en ukes ferie i syden var det stor grad av sol, varme og fellesskap. Dette kunne være med på å skape ro og mental avslapning. Kitwood (29) hevdet at personer som lider av demens ofte har et særlig sosialt behov, og kan kun slappe av når det er andre i nærheten av dem, eller at de får direkte kroppskontakt. Vår studie viste også at pasientene som deltok i gudstjenesten var utholdende og rolige. At aktiviteter med et religiøst innhold som musikk eller bruk av religiøse symboler kan redusere uro og øke livskvaliteten for denne målgruppen er blitt hevdet av Vance m.fl. (30). Det som kan ha bidratt til studiens positive funn kan derfor være en kombinasjon av varmt klima og tilpassede kulturaktiviteter.

Det at pasientene fikk bedret kommunikasjonsevne og fysisk mestringsevne i forbindelse med feriereisen i forhold til i det daglige på sykehjemmet viser at det kreves tett oppfølging og daglig stimulans for å opprettholde disse evnene.

Metodediskusjon

Kvalitativ metode er en anvendbar metode for å få frem informantenes opplevelse (14), i dette tilfelle informantenes oppfatning av hvordan en feriereise til Spania med tilpassede kulturaktiviteter kunne innvirke på en gruppe pasienter med demenslidelse. Den mellommenneskelige kommunikasjonen mellom deltakere i et fokusgruppeintervju kan bidra til å tydeliggjøre likheter og forskjeller i meninger og/eller verdier og er en spesifikk styrke i fokusgrupper ifølge Freeman (17). I den aktuelle studien var informantene engasjerte under intervjuet, hvilket bidro til et fyldig materiale. At moderator hadde deltatt på reisen og kjente informantene, kan ha bidratt til at de kunne uttrykke egne meninger og verdier. At det ble benyttet lydopptaker under intervjuet gav moderator mulighet til å være oppmerksom og ha øyekontakt med informantene mens de snakket.

I denne studien har funnenes troverdighet blitt styrket gjennom at det ble lagt vekt på å følge analysetrinnene nøye samt at sitater har blitt brukt. Det at det fremkom positive funn kan være et ønske fra informantenes side. På den annen side var det at informantene kjente pasientene godt fra før en styrke siden de kunne observere om en forbedring forekom eller ikke. De aktuelle funnene støttes imidlertid av funnene i en tidligere studie (9) der pasientene ble observert av en utenforstående, som ikke kjente dem fra før, samt intervju med pårørende.

En svakhet kan være at det var en liten pasientgruppe og dermed et begrenset antall med informanter som kunne delta i fokusgruppeintervjuet. Men hensikten med studien var ikke å få funn som kunne generaliseres og antallet informanter i fokusgruppeintervjuet var i følge Johannessen m.fl. (12) og McLafferty (13) innen den optimale gruppestørrelsen for slike intervjuer. En annen svakhet kan være at det kun ble gjennomført ett fokusgruppeintervju. En mulighet hadde vært å gjøre individuelle intervjuer, men en studie bygget på seks individuelle intervjuer kunne forventes å gi et mindre datamateriell enn ett fokusgruppeintervju med seks informanter. Valget av fokusgruppeintervju ble derfor foretatt for å få frem dynamikken i gruppen og dermed fremskaffe et fyldigere datamateriell (16). I intervjusituasjonen ble det en engasjert og dynamisk samtale mellom deltakerne der de inspirerte hverandre. Det fremkom mange eksempler på pasientenes væremåte på feriereisen.

Konklusjon

Studien viste at pasienter som lider av demens har skjulte ressurser som kan synliggjøres gjennom tett oppfølging fra helsepersonell, med god kjennskap til personer med en demenslidelse, samt gjennom deltakelse i tilpassede kulturaktiviteter. En feriereise kan derfor betraktes som en positiv opplevelse og avveksling for den aktuelle målgruppen.

Kunnskapen fra studien kan brukes til å forstå hvordan en feriereise kan bidra til bedre og mer variert omsorg for personer med demens. Denne kunnskapen kan trolig ha overføringsverdi for andre grupper med eldre, også de som ikke har en demenslidelse. Videre kan bevisstheten om virkningen av tett oppfølging være et bidrag i debatten om ressurser og organisering av pleien til den aktuelle målgruppen. Dette er det viktig å ha kjennskap til både som helsepersonell og leder av sykehjem, men også i like stor grad som besluttsende myndighet.

Det skulle være betydningsfullt å gjennomføre nye studier med andre pasienter med demenslidelse, som deltakere på en feriereise, for å få deres egen opplevelse av slik reise i tillegg til helsearbeidernes erfaringer. Videre kunne det være av interesse å få kunnskap om kontekstens betydning for omsorgspraksis på en feriereise, i utlandet og i Norge, sammenliknet med den omsorg som gis på sykehjem.

Økonomisk støtte

Studien er støttet av Aust-Agder utviklings- og kompetansefond, Norge og Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Norge.

Godkjent for publisering 19.01.2012

Ragnhild Skaar, universitetslektor, Cand san. Senter for omsorgsforskning – Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad, Norge

Ulrika Söderhamn, førsteamanuensis, Ph.D. Senter for omsorgsforskning – Sør, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Grimstad, Norge

Korrespondanse til: Ragnhild Skaar, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Universitetet i Agder, Postboks 509, NO-4898 Grimstad, Norge, E-mail: ragnhild.skaar@uia.no

Referanser

1. Demensplan 2015. «Den gode dagen». Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007.
2. Stortingsmelding nr. 25. Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2005-2006.
3. Disch PG, Vetvik E. Fremtidens omsorgsbilde – slik det ser ut på tegnebrettet. Senter for omsorgsforskning – Sør. Rapport nr. 1/2009.
4. Moyle W, Kellett U, Ballantyne A, Gracia N. Dementia and loneliness: an Australian perspective. *Journal of Clinical Nursing* 2011;20:1445-1453.
5. Munyisia EN, Ping Y, Hailey D. How nursing staff spend their time on activities in a nursing home: an observational study. *Journal of Advanced Nursing* 2011;67:1908-1917.
6. Edvardsson D, Sandman PO, Rasmussen B. Forecasting the ward climate: a study from a dementia care unit. *Journal of Clinical Nursing* 2011; doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03720.x
7. Charras K, Frémontier M. Sharing meals with institutionalized people with dementia: a natural experiment. *Journal of Gerontological Social Work* 2010;53:436-448.
8. Schreiner AS, Yamamoto E, Shiotani H. Positive affect among nursing home residents with Alzheimer's dementia: the effect of recreational activity. *Aging & Mental Health* 2005;9:129-134.
9. Skaar R, Söderhamn U. Deltakelse i tilpasset kulturaktivitet – en mulighet for velvære for pasienter med demenslidelse. *Nordisk sygeplejeforskning/Nordisk sykepleieforskning* 2011;1:192-205.
10. Unesco. Kultur. Hentet 31. mai, 2011 fra <http://www.unesco.no/kultur>
11. Cuyppers K, Krokstad S, Lingaas Holmen T, Skjei Knudtsen M, Bygren LO, Holmen, J. Patterns of receptive and creative cultural activities and their association with perceived health, anxiety, depression and satisfaction with life among adults: the HUNT study, Norway. *Journal of Epidemiology & Community Health* 2011;doi:10.1136/jech.2010.113571
12. Johannessen A, Tufte PA, Kristoffersen L. Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode. Oslo: Abstrakt forlag as; 2004.
13. McLafferty I. Focus group interviews as a data collecting strategy. *Journal of Advanced Nursing* 2004;48:187-194.
14. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring. 2 utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
15. Hansen A, Ytrehus S. Hvordan påvirker Marte meo-veiledning personalets opplevelse av egen mestring i demensomsorgen? *Sykepleien forskning* 2011;6:36-43.
16. Lerdal A, Karlsson B. Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien forskning* 2008;3:172-175.
17. Freeman T. 'Best practise' in focus group research: making sense of different views. *Journal of Advanced Nursing* 2006;56:491-497.
18. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004;24:105-112.
19. WMA (World Medical Association Declaration of Helsinki). Ethical principles for medical research involving human subjects. Seoul; 2008. Hentet 14. januar 2011, fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>
20. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Sixth edition. Oxford: Oxford University Press Inc.; 2009.
21. Edvardsson D, Fetherstonhaugh D, Nay R. Promoting a continuation of self and normality: person-centred care as described by people with dementia, their family members and aged care staff. *Journal of Clinical Nursing* 2010;19:2611-2618.
22. Helgesen AK, Larsson M, Athlin E. 'Patient participation' in everyday activities in special care units for persons with dementia in Norwegian nursing homes. *International Journal of Older People Nursing* 2010;5:169-178.
23. Kolanowski A, Fick D, Frazer C, Penrod J. It's about time: use of non-pharmacological interventions in the nursing home. *Journal of Nursing Scholarship* 2010;42:214-222.
24. Amstrup K. Husker du, så glemmer jeg... Ressourcer hos gamle med svær demens. København: Hans Reitzels Forlag; 2006.
25. Sabat SR, Collins M. Intact social, cognitive ability, and selfhood: a case study of Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 1999;14:11-19.
26. Edvardsson D, Sandman PO, Nay R, Karlsson S. Associations between the working characteristics of nursing staff and the prevalence of behavioral symptoms in people with dementia in residential care. *International Psychogeriatrics* 2008;20:764-776.
27. Moyle W, Bowers B. Quality of life: dementia and dignity. *International Journal of Older People Nursing* 2010;5:227.
28. Zingmark K, Sandman PO, Norberg A. Promoting a good life among people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing* 2002;38:50-58.
29. Kitwood T. En revurdering af demens – personen kommer i første række. 1. utgave. København: Munksgaard Danmark; 2006.
30. Vance DE, Moore BS, Farr K F, Struzick T. Procedural memory and emotional attachment in Alzheimer disease: implications for meaningful and engaging activities. *Journal of Neuroscience Nursing* 2008;40:96-102.