

Verdighet i demensomsorg på sykehjem – erfaringer fra pleiere

Trude Irene Solberg

Diakonhjemmet Høgskole

Lovisenberg diakonale høgskole

Mastergradsoppgave i
helsetjenester til eldre

Antall ord: 20 583

15.02.2018

Forord

Med hånden på hjertet må jeg si at arbeidet med masteroppgaven har vært en lang vei å gå, og noen fartsdumper har det vært underveis. Men nå er jeg i mål! Masterstudiet i Helsetjenester til eldre har vært spennende og lærerikt.

En stor takk til min veileder Rita Jakobsen som aldri mistet troen på meg, og som med sitt fantastiske engasjement drev meg fremover i arbeidet med oppgaven. Tusen takk Rita!

Kollega Karen fortjener en stor takk som klokt har fått meg fremover i prosessen, og kommet med gode innspill. Og takk til arbeidsgiver og kollegaer for oppmuntrende ord underveis.

Jeg vil også takke barna mine, Hanne, Thomas og Linn som har heiet meg frem. En ekstra takk til Linn for all hjelp med det datatekniske.

En stor takk til informantene som delte sine historier med meg. Uten dere hadde ikke oppgaven blitt til.

Det skjer veldig mye bra i demensomsorgen, men jeg undres fortsatt over forskjellen mellom ideal og virkelighet. Selv om mye er bra, må vi aldri slutte å tenke at det kan bli bedre. Alle som jobber i demensomsorgen har et ønske om å gi personene med demens et liv i verdighet. Vi må bare ha de rette verktøyene for å gjøre det klokt. Kompetanseheving og refleksjon satt i system er to viktige verktøy.

De gamle fortjener omsorg gitt med respekt og verdighet. Og de må få leve hele livet!

Vi må være på i øyeblikket, det er øyeblikkene som teller så en av informantene mine. Jeg er så enig. Noen ganger må vi bidra til å skape øyeblikkene, og andre ganger er vi så heldige at vi får være vitne til gylne øyeblikk. Det gir meg kraft til å engasjere meg i demensomsorgen.

Lillestrøm, 12. februar 2018

Trude Irene Solberg

Innhold

Sammendrag.....	6
Abstract	7
1 Innledning.....	8
Hensikt 1.1	10
2 Litteraturgjennomgang	11
3 Demens.....	17
3.1. Hva er demens?	17
3.1.1 Konsekvenser av å leve med demenssykdom	18
3.1.2 Omsorg for personer med demens i sykehjem	19
4 Verdighet.....	22
4.1. Verdighet som fenomen	22
4.1.1 Autonomi.....	24
4.1.2 Avhengighet og omsorg	25
5 Metode.....	27
5.1 Bakgrunn	27
5.1.1 Fokusgruppe	27
5.2 Fremgangsmåte	28
5.2.1 Etisk perspektiv	28
5.2.2 Forskningsfeltet	30
5.2.3 Utvalg, rekruttering og gjennomføring av intervju	30
5.3 Analyse.....	33
5.3.1 Transkribering	34
5.3.2 Analyse av data	34
5.4 Metodiske betraktninger.....	36
5.4.1 Forskerrollen	36
5.4.2 Forforståelsen	37

5.4.3 Relevans og validitet	39
6 Resultater.....	41
6.1 Verdighet ivaretatt.....	41
6.1.1 Pasienten som unik.....	41
6.1.2 Nærvær og forståelse for handling	43
6.2 Verdighet på spill	45
6.2.1 Tidens betydning	46
6.2.2 Etske dilemma.....	48
7 Diskusjon.....	51
7.1 Verdighet ivaretatt.....	51
7.1.1 Pasienten som unik.....	51
7.1.2 Nærvær og forståelse for handling	54
7.2 Verdighet på spill	56
7.2.1 Tidens betydning	57
7.2.2 Etske dilemma.....	58
8 Konklusjon	61
9 Implikasjoner for praksis.....	62
Litteraturliste	63
Vedlegg 1	69
Vedlegg 2	71
Vedlegg 3	73
Vedlegg 4	76

Sammendrag

Tittel: Verdighet i demensomsorg på sykehjem – erfaringer fra pleiere.

Bakgrunn: Personer med demens som bor på sykehjem er spesielt sårbare og i risiko for å bli utsatt for manglende pleie og omsorg. Sykdommens konsekvenser gjør at egenskaper vi tar for gitt som språket, evnen til å tilpasse seg og gi uttrykk for ønsker og behov er truet. Personen med demens er avhengig av at pleieren svarer på deres behov for omsorg. I dette avhengighetsforholdet er det en asymmetri, hvor pleieren har størst makt. For å gi verdig omsorg er det vesentlig at pleiere er bevisst asymmetrien. Verdighet erfares i møte med andre, og det er hvordan personen med demens blir møtt av pleieren som har betydning for om verdighet ivaretas eller står på spill.

Hensikt: Hensikten med denne studien er å belyse forståelsen av verdighet i møte med personer med demens slik pleiere på sykehjem erfarer det.

Teoretisk forankring: Studien tar utgangspunkt i tidligere studier og faglitteratur om demens og verdighet, asymmetrien i maktforholdet mellom pasient og pleier, og pasienter og pleieres erfaringer med omsorgssituasjoner hvor verdighet ivaretas eller står på spill.

Metode: Det er brukt kvalitativ metode med en fenomenologisk – hermeneutisk tilnærming hvor hensikten er mer å forstå enn å forklare. Data er samlet inn ved hjelp av fokusgruppeintervjuer med informanter fra to sykehjem på Østlandet. Dataene er analysert som en enhet. Intervjuene er transkribert og analysert med utgangspunkt i systematisk tekstkondensering.

Resultater: For at verdighet skal ivaretas mener informantene at man må møte pasienten som unik. Nærvær og forståelse av situasjonen er nødvendig for verdige handlinger. Verdighet står på spill i situasjoner der tiden styrer relasjonen. I en arbeidskultur der tiden styrer dagen kan etiske dilemmaer oppstå. Slike dilemmaer kan også oppstå når pasientens valg er uforenelig med helsehjelpen.

Konklusjon: Verdig omsorg til personer med demens handler om å forstå de ulike situasjonene som oppstår, og de valgene omsorgsutøveren tar i situasjonen. Det er omsorgsutøver som har definisjonsmakten i relasjonen, og med det følger ansvar. Ansvar for å gi personen med demens handlingsrom til å være unik og medbestemmende i eget liv.

Abstract

Title: Dignity in dementia care at nursing homes - experiences from caregivers.

Background: People with dementia living in a nursing home are particularly vulnerable and at risk of receiving inadequate care. The consequences of the disease threaten qualities we take for granted, like language, the ability to adapt, and express wishes and needs. The people with dementia rely on the caregiver responding to their need for care. In this dependent relationship, there is an asymmetry in which the caregiver has the greatest power. To give proper care, it is essential for the caregiver to be conscious of this asymmetry. Dignity is experienced through interactions with others. How the person with dementia is met by the caregiver, will determine whether the person's dignity is preserved or not.

Objective: The purpose of this study is to highlight the understanding of dignity in interactions with people with dementia, the way caregivers in nursing homes experience it.

Theoretical basis: The study is based on previous studies and literature on dementia and dignity, the asymmetry of power between the patient and caregiver, and patient and caregiver experiences with interactions where dignity is preserved or not.

Method: It is used a qualitative method with a phenomenological - hermeneutic approach where the aim is to understand more than to explain. Data is collected using focus group interviews with informants from two nursing homes in Eastern Norway. The data is analyzed as one unit. Interviews are transcribed and analyzed based on systematic text condensation.

Results: For dignity to be preserved, the informants believe that one must meet the patient as unique. Presence and understanding of the situation is necessary for dignified actions. Dignity is at stake in situations where time controls the relationship. Ethical dilemmas can arise in a working culture where time controls the day. Such dilemmas may also occur when the patient's choice is incompatible with health care.

Conclusion: Dignified care for people with dementia is about understanding the different situations that occur and the choices the caregiver takes in those situations. It is the caregiver that has the power to define the relationship, and with it comes responsibility. A responsibility to give the person with dementia room to be unique and codetermined in their own lives.

1 Innledning

Helt fra min første praksis på sykepleiestudiet er det omsorg til personer med demens¹ som har vekket min interesse og engasjement. Bakgrunnen for denne studien er en undring over avstanden mellom liv og lære, mellom teori og praksis. Det har inspirert meg til å ville lære mer om hvordan jeg som sykepleier kan bidra til at personer med demens kan leve sine liv i verdighet på sykehjem.

Forekomsten av demens i Norge var i underkant av 80 000 personer i 2013. Av de som har langtidsplass i sykehjem har ca. 80 % demenssykdom. 40 % av de som er over 70 år og mottar hjemmetjenester har demens. Selv om demens sjelden forekommer før pensjonsalderen er det sannsynligvis over 4000 personer under 65 år som har demens i Norge. Forekomsten av demens øker med alderen derfor vil det av demografiske årsaker bli en fordobling av personer med demens fram mot år 2040 (Demensplan 2020).

Fra mange hold kommer det frem at dagens demensomsorg er av ulik kvalitet, og at helsetjenestene står overfor store utfordringer for å gi personer med demens et verdig liv. Flere medieoppslag kan fortelle om uverdige forhold ved norske sykehjem. Temarapporten «Menneskerettigheter i norske sykehjem» (2004) viser til flere av dem. En pårørende advarer blant annet regjeringen om å se seg blind på antall sykehjemsplasser og lovfestede rettigheter(<http://www.nrk.no/norge/far-erstatning-for-sviktende-pleie-1.11311650>). Slik jeg ser det understøtter rapporten denne uttalelsen, når en til tross for lover og rettigheter, og den innsats som gjøres, erfarer at det forekommer uverdigg behandling på sykehjem (Menneskerettigheter i norske sykehjem 2004).

Utviklingen av tjenestetilbudet til personer med demens er et tema som engasjerer. Nylig er Nasjonal faglig retningslinje om demens (2017) publisert. Den skal sikre at tjenesten til personer med demens er kunnskapsbasert, og har en felles faglig standard. Dette for å styrke kvaliteten på tjenesten. Retningslinjen skal hindre uønsket variasjon i tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende. Videre har vi Forskrift om en verdig eldreomsorg (2010) som skal bidra til å sikre grunnlaget for et godt tjenestetilbud for eldre. Rapporten «Glemsk men ikke glemt» (2007) og Demensplan 2020 er offentlige dokumenter som redegjør for dagens tilbud til personer med demens, og som gir føringer for videre utvikling av tjenesten.

¹ Begrepene personen med demens og pasient brukes om hverandre i oppgaven.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker, og ivareta respekten for den enkeltes liv, integritet og menneskeverd. Helse- og omsorgstjenestelovens (2011) formål er blant annet å sikre at tjenestetilbudet tilrettelegges med respekt for den enkeltes integritet og verdighet. Verdighetsgarantien (2010) som er hjemlet i Helse- og omsorgstjenesteloven inneholder bestemmelser om hvordan vi kan sikre at personer som mottar pleie- og omsorgstjenester får ivaretatt sine grunnleggende behov med respekt for det enkelte menneskets selvbestemmelsesrett, egenverd og livsførsel. Forskriften skal supplere og utdype regelverket, og være til hjelp og støtte for de som skal utforme og utføre tjenestene. Videre skal Helsepersonelloven (1999) bidra til sikkerhet for pasienter, kvalitet på tjenesten og tillit til helsepersonell og til tjenesten. Som en kan se av dette er det et mangfold av lover og forskrifter som skal sikre at personer med demens får ivaretatt sine grunnleggende behov og får leve et verdig liv.

Personer med demens er særlig sårbare på grunn av demenssykdommens konsekvenser. Mye av det vi tar for gitt hos en voksen person som språket, evnen til å tilpasse seg, kontrollere egen atferd og gi uttrykk for ønsker og behov, er truet (Engedal og Haugen 2009). Sårbarhet gjør oss avhengige av andre, og i det ligger en risiko. Risikoen for ikke å bli møtt eller sett av de som skal gi oss støtte og omsorg (Henriksen og Vetlesen 2006). Personer med demens som bor på sykehjem er spesielt sårbare og i risiko for å bli utsatt for manglende pleie og omsorg. Malmedal (2013) bruker begrepet inadekvat pleie og omsorg. Det kan være av både emosjonell og fysisk karakter, og forsømmelser (Malmedal 2013). Hun finner i sin studie at inadekvat pleie og omsorg kan være både tilsiktet og utilsiktet. Utagerende atferd øker risikoen for alle tre typene inadekvat omsorg, hvilken type avhenger av om det er en direkte pleie oppgaver eller ikke (Malmedal 2013).

I pasient – pleier² relasjonen er det en asymmetri hvor omsorgsutøver har mer makt, og dermed har definisjonsmakt over situasjonen (Jakobsen 2012). Det er hvordan omsorgsutøver velger å handle som påvirker relasjonen. Det moralske kravet til omsorgsutøver skjerpes i asymmetrien og det stilles større krav til respekt, omtanke og innlevelse (Henriksen og Vetlesen 2006). Asymmetrien i maktforholdet mellom pasient og omsorgsutøver kan også føre til overdreven/hemmende omsorg hvor pasientens handlingsrom begrenses. En relasjon preget av respekt og tillitt vil gi pasienten større handlingsrom (Delmar 2012). For å gi god

² Begrepene pleier og omsorgsutøver brukes om hverandre i oppgaven.

omsorg og leve opp til sitt moralske ansvar er det viktig at omsorgsutøver anerkjenner asymmetrien som et uunngåelig aspekt i relasjonen (Delmar 2012).

Som vi ser av ulike lovverk og forskrifter kan en si at verdighet er et oppdrag til de som utøver pleie og omsorg. Verdighet utøves i samspillet mellom pleier og pasient, og det er kvaliteten på samspillet som bestemmer om verdigheten ivaretas. Pleiere har det moralske ansvaret i relasjonen, og som tidligere nevnt, definisjonsmakt over situasjonen (Jakobsen 2012). Slik sett er det interessant å belyse hva pleiere forstår med begrepet verdighet, og hvordan verdighet kommer til syne i omsorgsutøvelse. Derfor er denne studiens informantgruppe interessant.

Hensikt 1.1

Hensikten med denne oppgaven er å belyse forståelsen av verdighet i møte med personer med demens slik pleiere på sykehjem erfarer det.

Forskningsspørsmål:

1. Hva forstår pleiere i demensomsorgen med begrepet verdighet, og hva mener de er verdig demensomsorg?
2. Hvordan erfarer pleierne at verdighet kommer til syne i omsorgen for personer med demens

2 Litteraturgjennomgang

Hva finnes av forskning om demens og verdighet? Jeg valgte å bruke søkeordene «dementia and dignity» som ga 245 treff i databasen Cinahl og 235 treff i Pubmed. Videre brukte jeg søkeordene «Dementia and dignity and nursing homes» som ga henholdsvis 67 og 56 treff.

Verdighet er et viktig begrep i omsorgen for gamle og sårbare mennesker, men likevel er det ikke helt entydig hva som ligger i verdibegrepet (Anderberg, Lepp, Berglund og Segesten 2007, Gallagher, Li, Wainwright, Jones og Lee 2008, Jacelon, Connelly, Brown, Proulx og Vo 2004, Manthorpe, Iliffe, Samsi, Cole, Goodman, Drennan og Warner 2010).

At menneskeverdet er ukrenkelig er den filosofiske forståelsen av begrepet. Alle mennesker er unike, og er født med en iboende verdighet som aldri kan settes til side (Anderberg et al., 2007, Gallagher et al., 2008 og Jacelon et al., 2004, Ruyter og Vetlesen 2001).

Jacelon og kollegaer (2004) gjør en begrepsanalyse av verdighet til eldre voksne, og finner at verdighet er en iboende egenskap hos mennesker som erfares subjektivt gjennom følelsen av egenverd, og som bekreftes gjennom atferd som tilkjenner selvrespekt og respekt for andre. De finner videre at verdighet må læres, og verdighet påvirkes av hvordan individet blir møtt av andre (Jacelon et al., 2004).

En begrepsanalyse av å bevare verdighet i omsorgen til eldre voksne er utført av Anderberg og kollegaer (2007). De finner at verdighet består av iboende og ytre dimensjoner som er like for alle mennesker, men samtidig unike for hver person påvirket av sosiale og kulturelle aspekter (Anderberg et al., 2007).

Gallagher og kollegaer (2008) gjør en litteraturgjennomgang av teoretisk og empirisk litteratur for å se nærmere på hva verdighet betyr, og hva som hemmer og fremmer verdighet. De ser på begrepet både i en filosofisk sammenheng, og som en pleieverdi funnet i empiriske studier. Pleiekulturen, pleieres holdninger og atferd, omgivelsene og hvordan spesifikke omsorgsoppgaver utføres har betydning for verdighet. De argumenterer for at det er nødvendig å sørge for adekvat veiledning og utdanning for å hjelpe sykepleiere til å forstå hva verdighet betyr. Det er også nødvendig med tilstrekkelige ressurser for å utøve verdighet i praksis (Gallagher et al., 2008).

Nordenfelt (2009) beskriver fire typer verdighet. Den menneskelige verdigheten er den grunnleggende verdighet som er lik for alle mennesker, og som ofte omtales som menneskeverd, eller human dignity på engelsk og Menschenwürde på tysk. Det er verdighet

vi har i kraft av å være menneske og den er lik for alle, og kan ikke tas i fra oss så lenge vi lever. Moralsk verdighet er i følge Nordenfelt (2009) resultatet av subjektets moralske handlinger. Den kan reduseres eller tapes gjennom individets umoralske handlinger. Identitetsverdighet er knyttet til individets fysiske og psykiske integritet, og kan også påvirkes av individets selvbylde. Identitetsverdighet kan styrkes eller tapes som følge av medmenneskers handlinger. Nordenfelt (2009) anser identitetsverdighet for å være den viktigste i forhold til sykdom og aldring fordi den kan tapes ved ytre hendelser som funksjonssvikt, eller av andre menneskers handlinger.

Videre beskriver Nordenfelt (2003) en type verdighet knyttet til sosial status og formell stilling - meritverdighet. De gamle har en verdighet i kraft av sin livserfaring, visdom og hva de har oppnådd gjennom et langt liv. Derfor fortjener de vår respekt og takknemlighet argumenterer Nordenfelt (2003). Likevel kan deres verdighet krenkes blant annet gjennom samfunnets syn på gamle som mindre verdt. Sårbarhet både i kraft av funksjonsnedsettelse, men også i møte med alderdommen kan true den gamles integritet og dermed verdighet (Nordenfelt 2003).

Franklin og kollegaer (2006) finner i sin studie tre hovedtemaer som har betydning for verdighet. En kropp som ikke er til å kjenne igjen og avhengighet og sårbarhet truer verdighet. Indre styrke og en følelse av sammenheng styrker muligheten for å bevare verdighet (Franklin, Ternstedt og Nordenfelt 2006).

Verdighet kan forklares som en «en følelse erfart hos pasienten» eller en «status tildelt pasienten» (Kane, R.A, Kling, Bershadsky, Kane R.L., Giles, Degenholtz, Liu og Cutler 2003, s.241). Verdighet gjenspeiles derfor i egen og andres atferd, og har en relasjonell dimensjon (Jacelon et al., 2004, Venturato 2010).

Tranvåg, Petersen og Nåden (2014) finner i sin studie frem til tre kilder som bidrar til å styrke opplevelsen av verdighet hos personer med demens. De tre kildene betegnes som den indre kilden, den livshistoriske og den relasjonelle kilden. Studien understreker betydningen av å kjenne personen med demens sin livshistorie. Livshistorien gjør oss bedre i stand til å se mennesket og enkeltmennesket trer tydeligere frem, og dermed kommer sykdommen mer i bakgrunnen. På den måten ser vi personen og ikke en diagnose eller et kasus, og vi får et personorientert perspektiv på omsorgen.

Metasyntesen til Tranvåg, Petersen og Nåden (2013) analyserer 10 kvalitative studier fra ulike kontekster som ser på sykepleiere og helsefagarbeidere sin oppfatning og praksis i forhold til verdighetsbevarende demensomsorg. «Fremme personens autonomi og integritet» som innebærer empati, bekrefte personens verdi og selvfølelse, skape trivsel og et meningsfylt miljø anså deltakerne i studien for å være grunnleggende viktig i verdig demensomsorg. «Å beskytte menneskeverdet og huske de som glemmer» ble identifisert som et omfattende motiv og en kjerneverdi i verdighetsbevarende demensomsorg.

Wogn Henriksen (2012) har fulgt 7 personer med demens gjennom 3,5 år og intervjuet de fire ganger gjennom denne perioden. Personene beskriver en utfordrende hverdag hvor de strever med å bevare verdighet og selvrespekt, men at livet med demens også rommer gleder og gode stunder. Når hjelpebehovet øker utfordres autonomi og kapasitet for tillit. Når sykdommen progredierer avdekkes personens sårbarhet i stadig større grad og dette utfordrer fellesskapets etikk og omsorgsevne (Wogn-Henriksen 2012).

I en studie av Heggstad, Nortvedt og Slettebø (2013) finner de at verdig omsorg til personer med demens handler om medbestemmelse, frihet og bekreftelse av identitet. Det som truer verdigheten i sykehjem er opplevelsen av fangenskap, umyndiggjøring og hjemlengsel og institusjonalisering.

Forskning viser at verdigheten står på spill for personer med demens (Heggstad et al., 2013, Høy, Lillestø, Slettebø, Sæteren, Heggstad, Caspari, Aasgaard, Lohne, Rehnsfeldt, Råholm, Lindwall og Nåden 2016, Malmedal 2013, Tranvåg et al., 2014). Demenssykdommens utvikling vil etter hvert gjøre det vanskelig for personen med demens å uttrykke ønsker og behov. Evnen til selvbestemmelse og samhandling utfordres (Dwyer et al., 2008, Heggstad et al., 2013, Høy et al., 2016, Jacobson 2009, Hall et al., 2013, Nordenfelt 2004).

Malmedal (2013) skriver at beboere på sykehjem er spesielt sårbare og står dermed i fare for å bli utsatt for inadekvat pleie og omsorg, overgrep og forsømmelser. Det kan være av både emosjonell og fysisk karakter. Når Malmedal (2013) anvender begrepet adekvat pleie og omsorg forstår jeg at i dette ligger verdighet. Ved inadekvat pleie og omsorg vil verdighet stå på spill. Uverdigg behandling kan være både tilsiktet og utilsiktet. Den kan være utilsiktet på grunn av manglende kunnskap hos omsorgsutøver eller manglende tilgang på hjelp (Malmedal 2013).

Verdibegrepet brukes i mellommenneskelige relasjoner, og vi snakker om omsorgsverdier som nærhet, barmhjertighet og tålmodighet (Johannessen, Molven og Roalkvam 2007). Mennesket kan ikke ses isolert, men må ses i sammenheng med og som en del av de sosiale relasjonene det inngår i. Hvem som er ens medmenneske, ens neste, kan ikke alltid velges. Det vil blant annet være gitt gjennom familie, og de sammenhenger en befinner seg i. Mennesket befinner seg stadig i avhengighet av hverandre, og er på ulike måter og til ulike tider i behov av hverandres omsorg. Mennesker er sjelden likestilte, og særlig i møtet mellom pasient og pleier vil det asymmetriske i relasjonen være det framherskende og normale. Det moralske kravet skjerpes fordi omsorgsutøver har mer makt i forholdet. Respekt, innlevelse og omtanke er vesentlig i den asymmetriske relasjonen (Johannessen et al 2007).

Asymmetrien i maktforholdet mellom pasient og omsorgsutøver har betydning for verdighet. Relasjonen er preget av avhengighet og makt, og det er viktig at omsorgsutøver er seg dette bevisst for å ivareta pasients verdighet. Omsorgsutøver må være sensitiv for ulike situasjoner, og bevege seg fritt mellom nærhet og distanse. Nær nok til å skape tillit og gi pasienten handlingsrom, men distanse nok til ikke å overbeskytte eller overdrive omsorgen (Delmar 2012).

I en studie av Jakobsen og Sørli (2010) finner de at pleiere erfarer balansen mellom autonomi og verdighet som utfordrende. I situasjoner hvor personen med demens ikke alltid vet sitt eget beste kan det oppstå utfordrende situasjoner. Pleieren ønsker å hjelpe personen i å bevare sin verdighet uten at handlingen blir krenkende. Pleierne beskrev situasjoner hvor de så seg nødt til å bruke mild tvang. Studien fant også at etiske problemstillinger ofte ikke ble diskutert eller reflektert over, og at pleierne syntes det var vanskelig å ta opp utfordrende situasjoner med kollegaer (Jakobsen og Sørli 2010).

Dwyer, Andershed, Nordenfelt og Ternestedt (2009) spør pleiere hvordan de ivaretar eldre menneskers verdighet, og hvordan verdighet blir fremmet eller hemmet. De finner i sin studie at pleiere kommer i en moralsk konflikt over hva de er i stand til å utføre av pleie og omsorg, og hva de faktisk ønsker å utføre. Pleierne i studien sørger for at grunnleggende (fysiske) behov blir dekket, men de ønsker å gi en «dypere» form for omsorg. Det oppstår en konflikt mellom ideal og virkelighet.

Halvorsen (2008) trekker frem Skjervheims beskrivelse av utvendighetsforhold hvor partene forblir i hver sin verden, de er ikke sammen om noe, og deler ikke en felles forståelse.

Pleieren forholder seg til den Andre (personen med demens) som et faktum – en diagnose – et problem som forklares og løses – den Andre objektiviseres og dens integritet trues.

Kada (2009) og kollegaer finner i sin studie at kunnskap og kompetanse om demenssykdom, og hvordan den kommer til uttrykk, er viktig for pleiernes holdninger overfor personer med demens. De peker på betydningen av å ha kunnskap, og at de som arbeider i demensomsorgen får støtte i å utvikle sin kompetanse og ferdigheter (Kada, Nygaard, Mukesh og Geitung (2009).

Lærebøker på fagområdet demens som for eksempel «Lærebok demens – Fakta og utfordringer» (Engedal og Haugen 2009), Excellence in Dementia Care, Research into practice» (Downs og Bowers 2008) og «Personer med demens – Møte og samhandling» (Rokstad og Smebye 2008) viser behovet for å ha spesialkompetanse når en skal utøve omsorg til personer med demens. Det er viktig med kunnskap om det medisinske faglige som symptomer og sykdomsutvikling. Like viktig er det med kunnskap om hvilke konsekvenser sykdommen har for personen som rammes, og hvordan vi som helsepersonell best kan møte disse utfordringene.

Selv om verdighet kan forstås som et komplekst fenomen er det hverken fremmed eller uoppnåelig i praksis (Gallagher et al., 2008). Begrepet må gjøres forståelig for de som utøver omsorg gjennom veiledning og opplæring (Anderberg et al., 2007, Gallagher et al., 2008, Jacelon et al., 2004), men det må også finnes tilstrekkelige ressurser til å utøve verdig omsorg i praksis (Gallagher et al., 2008).

Gjennom utdanning og ulike faglige- og etiske retningslinjer stilles det krav til sykepleiere og annet helsepersonell om å respektere pasientens verdighet. Sykepleie betyr å gi omsorg og pleie, og det betyr å anerkjenne og respondere på den andres rett til verdighet (Gallagher et al., 2008). Som omsorgsutøvere er det viktig å ha kunnskap om hva som fremmer og hemmer verdighet, og hvordan verdighet kan operasjonaliseres i omsorg for eldre mennesker (Anderberg et al., 2007, Franklin et al., 2006, Gallagher et al., 2008, Jacelon et al., 2004).

Litteraturgjennomgangen synliggjør et gap mellom ideal og virkelighet. Personer med demens er i risiko for uverdigg og krenkende behandling. Verdighet oppleves og ivaretas i møte med andre mennesker. Det er i relasjon med andre vi får bekreftet vår identitet og egenverd. I sykehjem er det pleierne som er sentrale aktører i personen med demens sitt liv. Det er i relasjonen mellom pleier og personen med demens utfordringene kan oppstå, særlig i forhold

til bekreftelse og respekt. Det er derfor interessant å se på hvordan pleiere forstår og erfarer verdighet i møte med personer med demens. Denne studiens fokus er å belyse verdighet i demensomsorg gjennom pleieres erfaringer.

3 Demens

3.1. Hva er demens?

Demens er en tilstand forårsaket av ulike organiske sykdommer som gir en kronisk og irreversibel kognitiv svikt. Den er progredierende, og utviklingen deles gjerne inn i tre faser, mild, moderat og alvorlig. Sykdommen utvikler seg vanligvis over en tiårs periode, men noen utvikler seg raskere og noen langsommere (Engedal og Haugen 2009). Svekket hukommelse er alltid til stede i tillegg til svikt i andre kognitive funksjoner, som for eksempel evnen til å planlegge og evnen til å utføre oppgaver. Dette gjør det utfordrende og håndtere dagliglivets aktiviteter. Det oppstår svikt i den emosjonelle kontrollen og den sosiale atferden kan endre seg (Engedal og Haugen 2009). Demens rammer hele mennesket, og samlet sett kan en si at demens kjennetegnes ved svikt i intellektuelle, følelsesmessige, atferdsmessige og motoriske funksjoner (Engedal og Haugen 2009).

Hva som er årsaken til den kognitive svikten har betydning for hvordan sykdommen presenterer seg, faktorer som mestringsevne og personlighet spiller en rolle, særlig i tidlig fase av sykdommen. Det kliniske bildet vil derfor være ulikt fra person til person i startfasen, men etter hvert som demenstilstanden utvikler seg vil de ulike sykdommene presentere seg mer og mer likt. Stress og samtidig somatisk sykdom vil også kunne påvirke sykdomsbildet (Engedal og Haugen 2009).

Ulike psykologiske faktorer kan ha betydning for hvordan personen med demens opplever og reagerer på sin livssituasjon. Det kan være vanskeligheter og traumer som personen har opplevd tidligere i livet. Grad av identitet og selvfølelse, og personens forståelse av omverdenen kan også ha en betydning (Engedal og Haugen 2009). Tidsforskyvning kan gjøre at traumer fra tidligere i livet nå kan oppleves som det nettopp har hent. På grunn av manglende evne til resonnering og logisk tenkning blir personen i mindre grad i stand til å forstå og ha avstand til den traumatiske hendelsen. Dermed kan personen få sterke følelsesmessige reaksjoner. Identitet og selvfølelse er knyttet til hvem vi er og hvilke roller vi har. Vårt selv bilde har utviklet seg på grunnlag av hvordan andre har møtt oss gjennom et langt liv. Når personen med demens opplever å svikte i samvær med andre kan det skape følelser som forlegenhet og skam. For eksempel og ikke lenger klare oppgaver som er nært knyttet til identitet gjør at personen kan føle seg dum og uverdig (Engedal og Haugen 2009). Det å være rammet av demenssykdom betyr sannsynligvis at verden oppleves som kaotisk og utrygg. Situasjoner som oppleves som overveldende, ukjente og uoversiktlige kan skape

sterke reaksjoner som depresjon, angst og sinne (Engedal og Haugen 2009).

3.1.1 Konsekvenser av å leve med demenssykdom

Startfasen av sykdommen, kompenseringsfasen, preges av sviktende hukommelse, særlig for hendelser i nær fortid. Personen glemmer dagligdagse ting som å betale regninger, å handle eller å spise. De får også problemer med tidsorientering. I denne fasen klarer de fleste å bruke sine vanlige mestrings- og forsvarsmekanismer. Personligheten er vanligvis ikke endret, men trekk ved personligheten kan forsterkes. En engstelig person kan for eksempel reagere med angst og tilbaketrekking (Engedal og Haugen 2009). I den neste fasen, de-

kompenseringsfasen, blir det vanskeligere å bruke sine tillærte mestringsevner og personen tåler stress dårlig. I denne fasen forekommer psykotiske symptomer som vrangforestillinger og synshallusinasjoner. Atferd som synes underlig og uforståelig kan forekomme.

Hukommelsen blir ytterligere svekket, og noen får problemer med å kommunisere. Andre klarer ikke å ivareta personlig hygiene og noen går seg vill. Nå har de fleste kontakt med helsevesenet (Engedal og Haugen 2012). Siste fase, pleiefasen, preges av motorisk svikt, balansesvikt, gangproblemer og inkontinens. Personen med demens er nå helt avhengig av hjelp, og har behov for døgntilværelse og omsorg (Engedal og Haugen 2009).

Konsekvensene av å leve med demenssykdom er knyttet både til den patologiske delen av sykdommen og til den psykososiale erfaringen knyttet til symptomene av lidelsen. For personen med demens og deres nærmeste er det konsekvensene av sykdommen som får størst innvirkning på hvordan livet med demenssykdommen arter seg. Symptomene utfordrer viktige egenskaper ved det å være en person. Identitet, selvilde og personens plass i det sosiale fellesskapet utfordres (Jakobsen 2012). En viktig forutsetning for å bevare identitet er ens egen livsfortelling, hvem er jeg og hvor er min plass i tilværelsen. Minner og erfaringer fra levd liv blir borte. Identitet bekreftes også i møte med andre mennesker, det å erfare bekreftelse og anerkjennelse fra andre er en forutsetning for å oppleve seg som en person (Jakobsen 2012). Når personen endrer personlighet og får endret atferd, så utfordres omgivelsens normer for alminnelig oppførsel. Personen kan da settes for sanksjoner, verbalt, ved dømmende blikk, ved å bli oversett eller forsøkt skjult (Jakobsen 2012). Det er samfunnet/kulturen vi oppholder oss i som bekrefter eller avkrefter menneskets normalitet. Hvis omgivelsen ser på deg som unormal trues selvfølelse og identitet (Jakobsen 2012).

Phinney (2008) og Wogn-Henriksen (2012) har vært opptatt av å ta rede på hva personer med demens selv sier om det å leve med sykdommen. Personene med demens kan fortelle om utfordrende hverdager med opplevelser av tap, og hvor de strever med å bevare verdighet og selvrespekt. De forteller om en verden som forandrer seg hele tiden, selv kjente omgivelser blir ukjente. Mye endres i livene deres og endringene skjer ikke bare hos dem selv. Det er også endringer i hvordan andre ser på dem. De mister sosial tilhørighet og blir mer og mer isolert. Livet blir en evig kamp for å mestre tilværelsen og mange kan føle både frustrasjon og sinne over manglende mestring. Det kommer også frem at de evner å ta en dag av gangen og ta ting som de kommer, og gleder seg over det de kan, når de kan. Personer med demens bruker ulike mestringsstrategier som for eksempel å redusere kravene til seg selv, lage seg systemer hjemme og bruke huskelapper. De fokuserer på det som er viktig for dem, og de ønsker å være aktive og involverte (Wogn-Henriksen 2012).

Men etter hvert øker behovet for hjelp og omsorgsbehovet blir til slutt så stort at det blir nødvendig å flytte til sykehjem. Personen med demens blir etterhvert avhengig av hjelp til alle dagliglivets aktiviteter, og er prisgitt personalet på sykehjemmet for å klare seg i hverdagen.

3.1.2 Omsorg for personer med demens i sykehjem

I Nasjonal faglig retningslinje om demens (2017) står det at helse- og omsorgspersonell skal legge til rette for at personen med demens sine individuelle rettigheter, preferanser og behov, ivaretas gjennom personsentrert omsorg og behandling. Videre sier retningslinjen at det må legges vekt på respekt og verdighet. Omsorgsutøver skal ha kjennskap til den enkeltes livshistorie for å kunne tilby individualiserte aktiviteter. Det stilles krav om å være sensitiv for individuell religiøs trosretning, åndelig og kulturell identitet. Utfordrende atferd skal forstås som kommunikasjon av behov som ikke møtes (Nasjonal faglig retningslinje om demens 2017). Gjennom dette stilles det store krav til omsorgsutøveren, og kunnskap og kompetanse om demens er viktig. Kompetanse om demens innebærer blant annet gode kunnskaper om ulike demenssykdommer og personsentrert omsorg. Videre må personalet ha kunnskap om miljørettede og psykososiale tiltak og aktiviteter. Etisk kompetanse og kunnskap om lovverket blant annet lovhjemler om tvang er et viktig grunnlag for verdibasert omsorg. Det er virksomheten som yter helse- og omsorgstjenesten som skal sørge for at ansatte har denne kompetansen (Nasjonal faglig retningslinje om demens 2017).

Demenslidelsen griper direkte inn i sentrale menneskelige funksjoner, og svekker hukommelse, orientering, tekning og språk. Dermed utfordrer sykdommen den moderne forestillingen om det tenkende, velgende, autonome og ansvarlige individ (Wogn-Henriksen 2012). Vårt syn på det normale utfordres. For å forstå pasienten må vi ha hans eller hennes perspektiv som utgangspunkt. Utfordringen for omsorgsutøver er å forstå hva personen med demens uttrykker både følelsesmessig og kroppslig. Omsorgsutøver må være sensitivt oppmerksom for hvordan personen har det der og da, og handle deretter (Sellekvold, Egede-Nissen, Jakobsen og Sørli 2013).

Wogn-Henriksen (2012) skriver at det er av stor betydning hvordan pleierne møter personen med demens. Det daglige samspillet med personalet har betydning for livskvalitet, og det kan være pleiere personen med demens får god kontakt med og setter ekstra stor pris på. Men det er også i relasjonen at utfordringene kan komme. Hvordan møter pleieren personen med demens? Blir personen møtt som en unik person med sine verdier og preferanser, eller ser vi bare det syke mennesket (Wogn-Henriksen 2012). Dette kan være særlig utfordrende der lidelsen uttrykker seg i form av atferdsmessige og psykiske symptomer, som for eksempel vrangforestillinger, aggresjon, depresjon, forandret døgnrytme, angst og roping. Det er viktig at disse symptomene ikke blir betegnet som vanskelig atferd for da blir årsaken plassert hos personen med demens, selv om det kan være faktorer i miljøet eller hos pleierne som skaper problemene (Engedal og Haugen 2009). Begrepet utfordrende atferd, som nå er mer vanlig å bruke, åpner for å se på samhandling og andre miljøfaktorer som kan være årsaken til symptomene. Ved å bruke dette begrepet understreker en at løsningen ligger i forståelsen av atferden, og at tiltakene består i å se på hva som kan gjøres i miljøet og i pleiekulturen (Engedal og Haugen 2009).

Malmedal (2013) finner i sin studie at beboere på sykehjem utsettes for inadekvat pleie og omsorg. Videre fant hun at beboere med utfordrende atferd er spesielt utsatt. Inadekvat pleie og omsorg gjør seg først og fremst gjeldende som forsømmelser og handlinger av emosjonell karakter. Slike handlinger kan være like skadelige som inadekvat pleie av fysisk karakter. Isolasjon, verbal trakassering, ignorering og forsinket hjelp er eksempler på inadekvat omsorg. Malmedal og kollegaer (2009) fant i sin studie. Dette kjenner vi igjen fra det Kitwood (1999) betegner som ondartet sosialpsykologi. Kitwood (1999) antyder ikke at dette utøves med hensikt, men at det er en del av vår kulturelle arv. Personer med demens blir ikke verdsatt i et samfunn som fremelsker ungdommelighet og intellektuelle kvaliteter, og denne devalueringen finner vi igjen i omsorgsmiljøene (Kitwood 1999). Personverdet svekkes når det ikke tas

hensyn til personens behov og rettigheter og når sterke negative følelser ignoreres eller ikke tas på alvor (Kitwood 1999).

Evnen til tilpasning krever kognitiv kapasitet, og det gjør det til tider vanskelig for personen med demens å tilpasse seg sykehjemmets rammer og rutiner (Gallagher et al. 2008, Jakobsen og Sørli 2010, Jakobsen 2012, Nåden, Rehnsfeldt, Råholm, Lindwall, Caspari, Aasgaard, Slettebø, Sæteren, Høy, Lillestø, Heggstad og Lohne 2013, Preshaw, Brazil, McLaughlin og Frolic 2016).

Heggstad og kollegaer (2013) intervjuet personer med demens som bor på sykehjem. Informantene ga uttrykk for at sykehjemmets rammer og rutiner bidro til en følelse av fangenskap. De er avhengig av personalet i alle aktiviteter, og kan ikke en gang ta seg en kopp kaffe når de har lyst på. Videre forteller informantene at de føler at de ikke blir tatt på alvor fordi pleierne ikke har tid til å høre på dem. En følge av dette er at det ikke gis rom for å gjøre egne valg. Dette er i tråd med Delmar (2012) som beskriver asymmetrien i maktforholdet mellom pasient og pleier, og hvordan makten pleieren har i relasjonen kan begrense pasientens handlingsrom. Pleieren må være bevisst asymmetrien, og være sensitivt oppmerksom for pasientens uttrykk. På den måten gir pleieren pasienten handlingsrom til å være medbestemmende og involvert (Delmar 2012).

Jakobsen og Sørli (2010) intervjuet pleiere for å belyse deres erfaringer med etisk utfordrende situasjoner i sykehjem. Balansen mellom ideal, autonomi og verdighet er en utfordring (Jakobsen og Sørli 2010). På grunn av sviktende kognisjon er evnen til å ta adekvate beslutninger og ivareta egne behov redusert hos personer med demens (Engedal og 2009, Jakobsen og Sørli 2010). Utfordringen ligger i å bevare verdighet på en måte som viser respekt for identitet og integritet, men samtidig ivaretar personens behov for pleie og omsorg.

4 Verdighet

4.1. Verdighet som fenomen

At helsepersonell skal vise respekt for gamle menneskers verdighet er allment anerkjent gjennom yrkesetiske retningslinjer, forskning og politiske dokumenter (Heggstad et al 2013, Gallagher 2004, Manthorpe et al 2010, Nåden et al 2013). Hva som ligger i verdibegrepet, og hvordan det operasjonaliseres er likevel ikke helt entydig (Anderberg et al., 2007, Gallagher et al., 2008, Jacelon et al., 2004, Manthorpe et al., 2010).

I følge Wikipedia er *Menneskeverd* et begrep som brukes i etiske og juridiske sammenhenger, og som kan defineres på ulike måter. Det kan forstås som «menneskelivets ukrenkelighet» eller «alle menneskers like verdi».

Menneskeverdet har man i kraft av å være menneske og ikke ut fra hva man har gjort seg fortjent til. Menneskerettighetene skal sikre alle mennesker et verdig liv uansett rase, hudfarge, kjønn, politisk ståsted, alder eller helsetilstand. Verdenserklæringen for menneskerettigheter inneholder en rekke punkter som skal beskytte menneskeverdet. Rapporten «Glemsk, men ikke glemt!» (2007) trekker frem artikkel 3 om umenneskelig og nedverdiggende behandling, artikkel 5 om retten til frihet og sikkerhet, og artikkel 8 om retten til respekt for privatliv og familieliv, som sentrale i planlegging og tilrettelegging for helse- og omsorgstjenester til personer med demens.

Samfunnets menneskesyn reflekterer strømninger i tiden, som har avgjørende konsekvenser for vår relasjonsforståelse. Rådende samfunnsverdier dyrker det individualistiske selvstendige menneske, det autonome og fritt besluttende, ungdommelige og produktive menneske (Aakre 2016). I kontrast til dette er menneskesynet i helse- og omsorgstjenestene knyttet til det sårbare. Vi går ut fra at mennesket er avhengig, sårbart, dødelig og eksistensielt ensomt. Det er et menneskesyn som fremmer den etiske tanken. Det rådende menneskesynet i samfunnet kan dermed hemme den etiske tanken (Aakre 2016).

Omsorgsutøvere møter ofte mennesker når de har mistet noe av sin evne til autonomi, og som ikke lenger klarer å ta vare på seg selv. Som omsorgsutøvere skal vi både vise respekt for autonomi og ta ansvar for personens sårbarhet. Selv om en person mangler evnen til å ta egne valg har han eller hun krav på respekt for sin integritet. Respekten for integritet består i alt vesentlig av å verne om det sårbare (St.meld.nr.26 1999-2000).

Ordet integritet kommer fra det latinske ordet integer, som betyr hel eller uskadet, å krenke menneskets integritet betyr derfor å skade hun eller han. Således finnes det en verdi knyttet til menneskets helhet eller identitet.

Anderberg og kollegaer (2007) finner i sin analyse at verdighet har en iboende og ytre dimensjon som er lik for alle mennesker, men samtidig unik for hver enkelt, knyttet til sosiale og kulturelle aspekter. De finner videre at vilkårene for å bevare verdighet er individuell omsorg, få hjelp og støtte til å tilpasse seg sin livssituasjon, det å få bruke sine ressurser, respekt og sensitiv lytting. Å tilpasse seg det å være avhengig av hjelp er en prosess hvor indre verdier og oppfatning av verdighet vil bli justert. Det kan komme til uttrykk både eksplisitt og implisitt. Å lytte til hva som faktisk blir sagt er av betydning for å ta personen på alvor (Anderberg et al 2007).

Nordenfelt (2009) bruker begrepet identitetsverdighet som handler om en persons verdi knyttet til integritet og selvbilde. Han beskriver identitetsverdighet som den verdi vi ser på oss selv med, som en hel og autonom person med en fortid og en fremtid, og med våre relasjoner til andre mennesker. Han sier videre at identitetsverdigheten kan tas i fra oss av ytre hendelser, sykdom og alder, og av andre menneskers handlinger. Dette i motsetning til menneskeverdet (*human dignity* eller *Menschenwürde*) som er uforanderlig og det samme for alle mennesker.

Identitetsverdighet er derimot variabel i forhold til personens selvtillit, selvrespekt og selvfølelse, og kan også variere over tid. Funksjonsnedsettelse og begrenset evne til autonomi har konsekvenser for en persons identitet og dermed verdighet. Menneskers følelse av verdighet er i stor grad avhengig av hvordan vi møtes av andre mennesker. Når mennesker blir avhengig av pleie og omsorg fra andre blir risikoen for invasjon av privatlivet, altså krenking av integritet, høy (Nordenfelt 2009).

Meritverdighet (dignity of merit) er et annet begrep Nordenfelt (2009) beskriver.

Meritverdighet er en type verdighet som er knyttet til anseelse eller hva personen har oppnådd i livet. Nordenfelt (2004) hevder at det er mange arter av denne formen for verdighet, og den er ujevnt fordelt mellom mennesker. Meritverdighet finnes i forskjellige grader og den kan komme og gå. Denne typen verdighet hører med til forestillingen om å ha visse rettigheter og respekt. Nordenfelt (2009) argumenterer for at gamle mennesker har en spesiell meritverdighet i kraft av sin alder og dermed lange livserfaring – deres visdom.

Videre beskriver Nordenfelt (2004) det han kaller moralsk verdighet som er sterkt knyttet til personens tanker og handlinger, den kan reduseres eller tapes gjennom umoralske handlinger. Moralsk verdighet er dimensjonal fordi den kan variere fra en ekstremt høy posisjon til en ekstremt lav posisjon. Det avhenger av ens handlinger om verdigheten er høy eller lav. Til forskjell fra meritverdighet som kan føre med seg rettigheter, for eksempel meritverdighet i form av en høy posisjon i samfunnet, fører den moralske verdigheten ingen rettigheter med seg. Selv om du gjennom dine handlinger har høy moralsk verdighet gir det deg ingen rettigheter (Nordenfelt 2004).

«Å handle på en verdig måte» er å handle moralsk. En sentral del av å handle moralsk er å vise respekt for andre gjennom å ha høye tanker om dem, gjennom å bekrefte deres identitet og oppfylle deres rettigheter (min oversettelse, Nordenfelt s.85,2009).

Verdighet er ikke noe vi kan ta fra et menneske, men vi kan krenke den i holdning og handling. Menneskeverd kan tilskrives og avskrives i praksis, og den må komme til uttrykk for ikke å bli en abstrakt størrelse. Når verdet bekreftes, beveger vi oss med en annen verdighet (Aakre 2016).

4.1.1 Autonomi

I den vestlige kulturkrets er personens eller individets autonomi, eller selvbestemmelse, en overordnet verdi. Med autonomi som øverste verdi i etikken og selvhjulpenhet som ideal skapes det grobunn for tanken om at mennesket er uavhengig av andre. Autonomi har sin plass i vår forståelse av menneskeverd, hvor omsorgen skal gis med respekt for mottakerens rett til selvbestemmelse. Likevel må man ta i betraktning menneskets evne til autonomi (Henriksen og Vetlesen 2006). Evnen til autonomi og selvbestemmelse vil etter hvert utfordres hos personer med demens. For å ta autonome valg forutsettes det at en kan kommunisere relativt konsistente og stabile valg. Videre at en forstår avgjørende informasjon om hva valget innebærer. Det forutsettes også at en kan vurdere hva følgene blir, og at en kan resonnerer seg frem til fordeler og ulemper ved valget man tar (Rokstad og Smebye 2008). Tap eller fravær av faktisk evne til autonomi betyr ikke tap eller fravær av verd (Henriksen og Vetlesen 2006). Det er forskjell på hvilke valg som må fattes i livene våre, og noen av valgene vi tar har større konsekvenser enn andre. Selv om personer med demens kan mangle evnen til å ta mer alvorlige valg, kan de likevel delta i beslutninger som gjelder deres hverdag. Hvis

personen med demens gis mulighet til å ha innflytelse på sin situasjon vil det styrke deres opplevelse av integritet og gi økt trivsel og velvære (Rokstad og Smebye 2008). I en studie av Jakobsen og Sørli (2010) finner de at pleiere erfarer at balansen mellom autonomi og verdighet er vanskelig. I situasjoner hvor personen med demens ikke alltid vet sitt eget beste kan det oppstå utfordrende situasjoner. Pleieren ønsker å hjelpe personen til å bevare sin verdighet, uten at handlingen blir krenkende. Omsorgen skal rette seg mot å hjelpe den avhengige, men også ha som mål og understøtte personens evne til autonomi.

4.1.2 Avhengighet og omsorg

Omsorg er en del av vår eksistens og er livsunderstøttende gjennom hele livet. Omsorg vist fra andre selv i beste medgangstider inngår i selve livskvaliteten vår. Men å gi omsorg handler også om å trå over grenser, man beveger seg inn i områder av den andres eksistens. Å motta omsorg er å bli oppsøkt av en annen i det helt egne og nære. Omsorgen gis i spennet, eller konflikten, mellom behovene vi har, men ikke har bedt om ha, og svar på behovene (Ruyter og Vetlesen 2001).

Personer med demens er i en særskilt sårbar situasjon og deres menneskeverd står i fare for å bli krenket. Kitwood (1999) definerer personverd (personhood) som den status eller verdi som gis et menneske av andre i mellommenneskelige forhold og sosiale relasjoner, og som innebærer gjenkjennelse, respekt og tillit. Verdighet kan krenkes eller bekreftes og styrkes.

Det å være avhengig av andre betyr en risiko, den andre kan overse deg og ikke gi deg den støtten og omsorgen du har behov for. Omsorg er svaret, responsen, på den andres sårbarhet og krav på verdighet. Å ha behov for andre, og få omsorg av andre er noe alle mennesker har til felles (Henriksen og Vetlesen 2006). Likevel er det slik at den som er avhengig av profesjonell omsorg ikke alltid opplever sin situasjon som allmennmenneskelig. De kan oppleve sin situasjon som uverdigg, og jo større avhengigheten er, jo større avmakt føler de. Det å være pasient er å legge sin skjebne i andres hender, pasienten er sårbar og avhengig, og omsorgsutøveren får mer makt og innflytelse (Henriksen og Vetlesen 2006).

I forholdet mellom mennesker er vi alltid utsatt for makt fordi det er en del av hvordan vi uttrykker oss, men det behøver ikke alltid være negativt. Kjernepunktet er hvordan makten utøves (Delmar 2012). I det asymmetriske maktforholdet mellom pasient og pleier er det nødvendig at pleieren er klar over utfordringen som ligger i dette. Tillit er et sårbart fenomen som kan undergraves og konsekvensen kan bli mistillit. Har pleieren en mottakelig holdning for pasientens uttrykk vil det styrke pasientens livsverden og gjøre den trygg. En avvisende

holdning reflekterer en invaderende og dominerende måte å tenke på. En slik holdning vil være ødeleggende ved å innskrenke den andres livsverden, og gjøre den truende (Delmar 2012). En skjult og mer eller mindre ubevist hindring av pasientens handlingsrom kan føre til overdreven omsorg. En situasjon preget av distanse hvor pleieren avpersonifiserer pasienten, og er mer opptatt av prinsipper og struktur, vil undertrykke pasienten og dermed undergrave pasientens handlingsrom (Delmar 2012). Det moralske ansvaret ligger i å handle slik at pasienten får handlingsrom. Pleieren må hele tiden balansere mellom nærhet og distanse for å unngå overdreven omsorg, paternalisme eller overbeskyttelse. Omsorg sett fra dette perspektivet handler om å bekrefte pasienten og styrke handlingsrommet (Delmar 2012).

5 Metode

I dette kapitlet skal jeg gjøre rede for forskningsprosessen fra ide til resultat. Jeg vil beskrive bakgrunn for undersøkelsen, valg av design og metode, selve gjennomføringen og til slutt noen metodiske betraktninger. Planlegging av prosjektet innebærer å velge forskningsmetode, utvalg og hvilken type analyse som er relevant i forhold til det jeg ønsker svar på (Thagaard, 2013). Et sentralt trekk innen kvalitativ forskning er tolkning og refleksjon. Tolkning og refleksjon betyr at forskeren er bevisst sin egen forskningsprosess, og formidler i teksten de stegene som blir tatt. Samtidig i denne prosessen redegjør en for de valg som blir gjort under analysen, og tolkningen av det empiriske materialet (Wadel 2004).

5.1 Bakgrunn

Utgangspunktet for min studie er min interesse for demensomsorg, og hvordan vi ivaretar verdigheten til personer med demens som bor på sykehjem. I dette prosjektet ønsker jeg å få innsikt i hva pleiere forstår med verdighet i møte med personer med demens. I tillegg hva de forteller fra egen praksis om verdig demensomsorg. Jeg ønsker å få innsikt i deres erfaringer knyttet til verdighet i omsorgen til personer med demens. Det er kvalitativ metode som benyttes når en ønsker å beskrive, tolke og analysere menneskers erfaringer og verdier (Malterud 2011). Kvalitative metoder har sitt utspring i fenomenologi som handler om menneskelig erfaring, og hermeneutikk som er fortolkningen av disse erfaringene. Hensikten er å forstå mer enn å forklare, målet er å beskrive virkeligheten slik den erfares av informantene (Malterud 2011, Thagaard 2013).

5.1.1 Fokusgruppe

Det finnes ulike måter å samle kvalitative data på. En kan benytte individuelle intervjuer eller gruppeintervjuer. Formålet med intervju er å få fylldig og omfattende informasjon, synspunkter og perspektiver fra intervjupersonene på ulike temaer. Dette gir et godt grunnlag for å få innsikt i intervjupersonenes erfaringer og tanker (Thagaard 2013). Intervju med enkeltpersoner er ofte den mest vanlige fremgangsmåten. Å benytte gruppeintervju eller fokusgrupper, kan være nyttige for å få innsikt i holdninger og meninger hos personer innenfor det feltet vi skal studere (Thagaard 2013, s.99). Jeg har valgt fokusgruppedesign som metode for mitt prosjekt. Dette fordi jeg ønsker å få frem flere nyanser og synspunkter om verdighet fra pleiere. Pleiere som har felles erfaringsgrunnlag gjennom sitt arbeid i en sykehjemsavdeling. I en gruppe vil det være personer med ulike personlige egenskaper. I

samtaler kan den enkeltes normer, innstillinger og verdier bli mer synlige. Derfor er fokusgrupper en relevant forskningsmetode når jeg skal utforske et fenomen som gjelder felles erfaringer, holdninger eller synspunkter i et miljø der mange mennesker samhandler (Malterud 2012). Det er samspillet i gruppen som er kilde til data (Halkier 2010).

Fokusgruppe er en egnet metode til å produsere data om sosiale gruppers fortolkninger, samhandling og normer. Pleierne vil gjennom diskusjoner og felles refleksjon få assosiasjoner som kan bringe frem data om fenomenet. Deltakerne vil gi hverandre respons på synspunkter og ulike holdninger vil kunne synliggjøres. I et individuelt intervju vil den sosiale kontrollen som finnes i en gruppe være fraværende. Gruppediskusjoner vil kunne få frem taus kunnskap som viser gruppers holdninger og praksis (Halkier 2010). Målet er ikke å komme frem til noen enighet i gruppen, men få frem ulike synspunkter (Kvale og Brinkmann 2015).

Fokusgruppedesign ligger nærmere hverdagssamtalen enn et semistrukturert individuelt intervju. Her kan en få frem konsentrert data om et bestemt fenomen på en lett tilgjengelig måte, som er relativt «ufarlig» for deltakerne (Halkier 2010). Sosial kontroll innad i gruppen kan likevel hindre at forskjellige erfaringer og perspektiver kommer fram (Halkier 2010). Det er viktig at jeg som moderator styrer diskusjonen på en slik måte, at ingen vegrer seg for å komme med egne synspunkter (Thagaard 2013). I mine fokusgrupper var alle deltakerne aktive selv om noen sa mer enn andre. Likevel oppfattet jeg god dynamikk i gruppene, som la til rette for å få frem ulike synspunkter.

5.2 Fremgangsmåte

Her skal jeg gjøre studien tilgjengelig på en slik måte at det er mulig å se for seg veien fra begynnelse til slutt. Først vil jeg presentere det etiske perspektivet og deretter beskriver jeg forskningsfeltet, utvalg og rekruttering. Avslutningsvis beskriver jeg gjennomføringen av intervjuene (Malterud 2011, Thagaard 2013).

5.2.1 Etisk perspektiv

Etikk handler om prinsipper, regler og retningslinjer for vurdering om noe er rett eller galt. Slike regler og retningslinjer gjelder også for forskningsvirksomhet. All virksomhet som får konsekvenser for andre mennesker, må vurderes ut fra etiske standarder (Johannessen, Tufte og Christoffersen 2010). I Norge er det Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH)(2016) som gir de forskningsetiske retningslinjene. Forskning som innebærer undersøkelser på mennesker, biologisk materiale og

helseopplysninger reguleres etter Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) 2008. Forskning i henhold til denne loven skal godkjennes av Regional etisk komité (REK). For denne studien er dette ikke aktuelt. Det skal innhentes personopplysninger for informantene. Da gjelder Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven) 2000 som skal hindre krenkelser i forhold til personvernet. Lovens § 31 omhandler meldeplikt ved behandling av personopplysninger. Prosjekter i regi av blant annet universiteter og vitenskapelige høyskoler skal meldes til personvernombudet ved Norsk senter for forskningsdata (NSD) for godkjenning (Johannessen et al., 2010). Dette prosjektet er godkjent av NSD (vedlegg 1).

Etter mottatt godkjenning fra NSD sendte jeg en formell forespørsel om tilgang til feltet med informasjon om studiens hensikt, hva det innebærer å delta, ivaretagelse av anonymitet og håndtering av personopplysninger (vedlegg 2). Hver intervjuperson fikk på forhånd skriftlig informasjon om prosjektet, og det ble innhentet skriftlig samtykke. Det ble også gitt informasjon om muligheten til uansett tidspunkt å kunne trekke seg fra studien (vedlegg 3). Før oppstart av intervjuet ble informasjonen gjentatt muntlig, og frivilligheten med å delta. Lydopptakene og annet datamateriale ble oppbevart forskriftsmessig i henhold til lovverk om håndtering av personopplysninger. Jeg har vært bevisst kravet til konfidensialitet ved at alt datamateriale er anonymisert, og ble slettet etter transkribering.

I et fokusgruppeprosjekt der mennesker møtes i samtale om viktige og normative spørsmål, må forskeren være forberedt på at det kan oppstå uforutsette situasjoner. Der det kan være nødvendig å ivareta deltakerne på etisk forsvarlig vis. De forskningsetiske reglene skal selvfølgelig følges, men som forsker må en også være klar over uforutsette situasjoner som regelverket ikke kan dekke. Det kan for eksempel oppstå en situasjon hvor en av deltakerne forteller om egen atferd som i gruppen kan oppfattes som uakseptabel. For at forskning skal bidra til å endre praksis er det viktig at slike historier også kommer frem. Derfor er det viktig at slike erfaringer kan deles uten formelle eller sosiale sanksjoner (Malterud 2012). Moderator må forholde seg både rasjonelt og følelsesmessig til deltakerne, for å være oppmerksom på de sårbare situasjoner som kan oppstå. Følelsesmessig involvering krever empati som i følge Vetlesen (i Malterud 2012) er nødvendig for å ha moralsk oppfatningsevne. Moralsk oppfatningsevne og moralsk bedømmelse av situasjonen er viktig for å håndtere deltakerne med respekt og verdighet (Malterud 2012). Før oppstart av fokusgruppesamtalene understreket jeg betydningen av gjensidig taushetsplikt, og at det som ble fortalt under intervjuet ikke ble referert til eller samtalt om etter intervjuet. For meg var det også viktig å

formidle at jeg var der for å lære av deres erfaringer.

5.2.2 Forskningsfeltet

Problemstillingen gir føringer for forskningsfeltet som i dette prosjektet er sykehjem. Man antar at ca. 80 % av de som bor på sykehjem er personer med demens. Slik jeg vurderer det er problemstillingen like aktuell på somatiske langtidsavdelinger som på spesialiserte avdelinger. For å få frem nyanser i forskningsmaterialet ønsker jeg å intervju pleiere fra to forskjellige sykehjem.

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført på to sykehjem i to forskjellige kommuner. Det ene sykehjemmet har 53 plasser fordelt på 3 avdelinger. Det andre sykehjemmet har 156 plasser fordelt på 7 avdelinger. Jeg utførte intervjuene på en somatisk langtidsavdeling med 21 beboere hvor de fleste er personer med demens, og på en skjermet avdeling for personer med demens med 23 beboere. Det var ikke et bevist valg fra min side at det er to forskjellige avdelinger, men ved henvendelse til sykehjemmene var det disse avdelingen jeg fikk tilgang på. Jeg har ikke tatt hensyn til dette inn i analysen av data. Det kunne vært interessant å se om man fant forskjeller i datamaterialet, men det er ikke aktuelt for dette prosjektet på grunn av prosjektets rammer.

5.2.3 Utvalg, rekruttering og gjennomføring av intervju

Kvalitative studier baserer seg på strategiske utvalg. Dette fordi forskeren velger deltagere som har egenskaper eller kvalifikasjoner, som er strategiske i forhold til problemstillingen og prosjektets teoretiske perspektiv (Thagaard 2013). Jeg valgte to sykehjem som var kjent. Jeg tok kontakt med leder og presentere prosjektet kortfattet, og fikk tillatelse til å gjennomføre intervjuer hos begge ledere. Den formelle henvendelsen «Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet» (vedlegg 2) sendte jeg etter at NSD hadde godkjent prosjektet. Denne henvendelsen inneholdt også «Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt» (vedlegg 3), og avdelingslederne skulle være behjelpelig med å distribuere til deltakerne. De sørget også for å innhente informert samtykke. Sykehjemmene valgte selv avdeling for å utføre intervjuene, utfra hvilken avdeling som hadde tid og ressurser til å stille opp. Jeg fikk med andre ord utdelt avdelinger. Det ble hengt opp oppslag i de to avdelingene om noen kunne tenke seg å delta, og var i dialog med avdelingslederne for å sikre tilstrekkelig antall deltakere.

Det varier i litteraturen hvor mange deltagere som anbefales, men antallet ligger mellom 4-12 deltakere (Halkier 2010, Kvale og Brinkmann 2015, Malterud 2012). I et fokusgruppeintervju har moderator en mer styrende rolle enn i individuelle intervjuer. En må sørge for at alle kommer til orde, følge med på gruppedynamiske prosesser som kan medvirke til å styre kunnskapsutvekslingen, og bidra til at samtalen for en mest mulig konkret forankring i teamet som skal belyses (Malterud 2013). Med utgangspunkt i dette, og at jeg er en uerfaren moderator bestemte jeg meg for at det ikke kunne være for mange deltakere i hver gruppe. Hvis mange meldte seg bestemte jeg meg for å bruke «først til mølla» prinsippet.

Jeg valgte å være åpen for alle relevante yrkesgrupper. Dette fordi jeg antok å kunne få ulike perspektiver på verdighet i demensomsorg med ulik kunnskapsbakgrunn og kompetanse. Verdighet betyr nødvendigvis ikke det samme for alle. Det som vektlegges hos en person kan være mindre viktig for en annen, det er en forforståelse jeg har. Det andre inklusjonskriteriet var minimum et års arbeidserfaring. Erfaringskunnskap er grunnlaget for denne undersøkelsen, derfor var det viktig at deltakerne har en viss «fartstid» i sykehjem. Det tredje inklusjonskriteriet var at deltakerne måtte snakke tilstrekkelig norsk, slik at en kunne unngå misforståelser på grunn av utfordringer med språket.

Tabell 5.1. Inklusjonskriterier

Antall	To grupper med 4-6 personer i hver gruppe
Arbeidserfaring	Minimum et års erfaring fra sykehjem
Utdanning	Ulik utdanningsbakgrunn, for eksempel sykepleier, helsefagarbeider eller ufaglært
Språk	Kunne snakke tilstrekkelig godt norsk for å unngå misforståelser

Det meldte seg 5 deltakere på sykehjem 1 og 5 deltakere på sykehjem 2. Det ble derfor ikke nødvendig å utelukke noen. For dette prosjektet ble antall deltakere bestemt utfra antall påmeldte. Da jeg skulle intervju sykehjem 1 var en av deltakerne forhindret fra å delta derfor ble det 4 deltakere.

Tabell 5.2. Utvalg

Antall	2 fokusgrupper med 4 og 5 personer
Kjønn	Kvinner
Arbeidserfaring	Fra 3 til 15 år
Skandinavisk som morsmål	4
Utdanning	2 sykepleiere 3 helsefagarbeidere 1 hjelpepleier 2 helsefagarbeiderlærling 1 sykepleiestudent

Av egen erfaring vet jeg at arbeidspresset i en sykehjemsavdeling som regel er stort, og tid en dyrebar ressurs. Det var viktig for meg å legge til rette for slike forhold, derfor bestemte avdelingslederene ved de to sykehjemmene dag og tidspunkt for intervjuene. Begge intervjuene ble gjennomført i arbeidstiden til deltakerne. Jeg hadde på forhånd avtalt at intervjuene ville vare en og en halv time.

Intervjuene ble gjennomført på informantenes arbeidsplass. Informantene er da i et kjent og trygt miljø, samtidig ble fraværet fra arbeidet mindre. Arbeidsplassene hadde stilt egnet møterom til disposisjon slik at vi ikke ble forstyrret under intervjuene.

Som tidligere nevnt hadde deltakerne fått informasjonsskriv og samtykkeskjema, gjentok likevel informasjon om hvordan innsamlet data kom til å bli behandlet, oppbevart og anonymisert. Jeg informerte også om at deltakerne når som helst kunne trekke seg fra prosjektet.

Videre fortalte jeg om meg selv og hensikten med studien. Jeg informerte også om gjennomføringen av intervjuet og min rolle som moderator. Videre at jeg ved behov ville styre samtalen slik at alle fikk komme til orde. Jeg hadde med meg en sekretær/co-moderator, som ble presentert. Jeg understreket for deltagerne at jeg ønsket å lære av deres erfaringer og at alle sine erfaringer er like viktige. Videre ble vi enige om å ha «stor takhøyde» overfor hverandre og taushetsplikt for det som ble formidlet. Jeg la til rette for å skape en god og trygg atmosfære og ufarliggjøre situasjonen. Jeg serverte kaffe og kjeks. Intervjuene ble tatt opp på båndopptager, og jeg brukte to stykker for sikkerheten. Deltakerne ga samtykke til dette.

Jeg brukte en intervjuguide med få åpne spørsmål (vedlegg 4). Fokusgruppeintervju blir mer som en samtale mellom forskeren og deltakerne. I en produktiv fokusgruppe vil dynamikken mellom deltakerne få i gang assosiasjonsrekker som kan åpne for nye fortellinger. Samspillet i

gruppen kan skape ny kunnskap og nye perspektiver, men samspillet kan også utløse forsvarsmekanismer hos deltakerne (Malterud 2012).

Under intervjuene var det noen deltakere som snakket mer enn andre, men likevel kom alle til orde, og jeg oppfattet det som om alle i gruppene var trygge når de hadde ordet. Jeg opplevde det som om de respekterte hverandres uttalelser selv om de av og til korrigerte hverandre. Den ene gruppen var mer aktiv og pratet mer enn den andre gruppen som var mer stillferdig, men reflekterte godt sammen over ulike situasjoner. Jeg fulgte intervjuguiden jeg hadde laget. Men når deltakerne delte erfarte historier om verdighet som blir ivaretatt eller truet berørte ofte disse historiene begge temaene. Dette fordi i situasjoner hvor verdighet stod i fare for å være truet, ofte ble håndtert slik at verdighet ble ivaretatt. Likevel kom det også frem konkrete ting som omhandler hvert spørsmål i intervjuguiden. I ettertid når jeg hørte på opptakene og leste det transkriberte materialet, ser jeg at jeg enkelte ganger burde ha stilt flere oppfølgingsspørsmål for å få mer utfyllende informasjon. Jeg jobber til daglig som sykepleier i en sykehjemsavdeling og følte meg nok «fanget» av å skulle intervju kollegaer. Jeg var redd for og «å trå noen på tærne», ved å utdype eller stille spørsmål til det de fortalte. Selv om dette var noe jeg reflekterte over etter første intervju, erfarte jeg det likevel som like utfordrende ved neste intervju. Jeg reflekterer mer rundt min rolle som moderator i kapitlet om metodiske betraktninger.

5.3 Analyse

I denne studien ønsker jeg å utforske pleieres erfaring med verdig demensomsorg. Jeg vil da anvende en eksplorerende kvalitativ metode som bygger på teorier om menneskelige erfaringer (fenomenologi) og fortolkningen av disse (hermeneutikk)(Malterud 2011). Fenomenologi handler om å forstå sosiale fenomener ut fra aktørenes egne perspektiver og beskrive verden slik den oppleves av informantene (Kvale og Brinkmann 2015). Når fenomenet beskrives gjør forskeren også en tolkning av hva materialet forteller. Det ene kan ikke utelate det andre (Malterud 2011). Formålet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden, og det handler om å lete etter essenser eller vesentlige kjennetegn ved fenomenet som studeres (Malterud 2011). Jeg har valgt systematisk tekstkondensering som analysemetode. Dette er en metode som i følge Malterud (2011) ikke krever omfattende kunnskap om fenomenologisk filosofi.

5.3.1 Transkribering

Når intervjuet blir omsatt fra muntlig til skriftlig form struktureres intervjusamtalen slik at den blir bedre egnet for analyse (Kvale og Brinkmann 2015). Som mellomledd mellom tale og tekst vil jeg som forsker gjenoppleve erfaringene fra feltarbeidet og gjøre meg kjent med materialet på en ny måte. Tanker og slutninger enn gjør seg i denne fasen utgjør starten på de spørsmålene som blir stilt mer eksplisitt i analysefasen (Malterud 2011). Jeg startet arbeidet med transkriberingen med først å høre på intervjuene i sin helhet uten å stoppe opptaket. I første gjennomlesingen er målet å danne et helhetsbilde av det som blir sagt uten å la forforståelse eller teoretiske referanserammen påvirke helhetsbilde (Malterud 2011). Deretter lyttet jeg på lydfilen setning for setning. Jeg transkriberte ordrett og noterte kommentarer i teksten som for eksempel latter, opphold i samtalen eller hvis en deltaker sa for eksempel «enig» eller «nettopp» midt i fortellingen til en av de andre. Som uerfaren forsker vurderte jeg at var viktig å gjøre det på denne måten for ikke å miste viktige data. Selv om Malterud (2011) sier at å skrive akkurat det som ble sagt nødvendigvis ikke gir en god gjengivelse av det som ble hørt, ønsket jeg likevel å være helt tro mot alt som ble sagt og gjengi alt i transkriberingen. Co-moderator skrev notater underveis i intervjuene som jeg kunne bruke hvis noe var uklart. Jeg oppsummerte intervjuene med co-moderator i etterkant for å få et tydeligere bilde av samtalene og samhandlingen i gruppene. Når en oppsummerer på den måten er det viktig at innholdet ikke tolkes. Datamaterialet er på dette tidspunktet preget av de umiddelbare inntrykkene, og skal gjennom hele forskningsprosessen før det kan kalles vitenskapelig kunnskap (Malterud 2011).

5.3.2 Analyse av data

Kvalitativ analyse presenteres transparent slik at leseren kan følge den veien som er gått, anerkjenne systematikken underveis og forstå konklusjonen som er gjort (Malterud 2012). Som nevnt innledningsvis i dette kapittelet valgte jeg å bruke systematisk tekstkondensering som analysemetode. Jeg leste forskjellig faglitteratur om kvalitative metoder, og fant at Malteruds modell for systematisk tekstkondensering kunne egne seg. For meg som uerfaren i kvalitativ forskning, ble det nyttig med en konkret oppskrift på metoden. Granheim og Lundman sin modell for kvalitativ innholdsanalyse var også en metode jeg fant interessant og lett å forstå. Metoden inneholder en del av de samme momentene som Malteruds modell. De forklarer metoden på en måte som gir mening inn i arbeidet med analyseprosessen. Min analyse vil derfor være inspirert av begge metodene.

Første trinn av analysen var å få et helhetsinntrykk av teksten. Her er det viktig å ha en naiv og åpen tilnærming til datamaterialet. Hva er det som umiddelbart trer frem i teksten? (Malterud 2011). Jeg noterte tanker og spørsmål jeg gjorde meg underveis i lesingen. Malterud (2011) skriver at i dette trinnet er det fugleperspektivet som teller og det er viktig å motstå fristelsen til å systematisere. Når jeg hadde lest hele teksten reflekterte jeg over hva den fortalte meg og hvilke foreløpige temaer jeg kunne se i materialet av teksten.

I andre trinn identifiserte jeg de meningsbærende enhetene i teksten. Det handler om å skille relevant tekst fra irrelevant, og sortere den delen av teksten som kan tenkes å belyse studiens problemstilling (Malterud 2011). En meningsbærende enhet er ord, setninger eller avsnitt som inneholder aspekter knyttet til hverandre gjennom innhold og kontekst (Granheim og Lundman 2004). De meningsbærende enhetene ble identifisert med forskningsspørsmålene og de foreløpige temaene som utgangspunkt.

Tredje trinn i analyseprosessen innebærer å kondensere de meningsbærende enhetene. Denne prosessen handler om å forkorte (kondensere) de meningsbærende enhetene uten å miste kjernen eller budskapet i teksten (Granheim og Lundman 2004).

I fjerde trinn ble de meningsbærende enhetene kodet. Kodene skal samle de kondenserte enhetene som har noe til felles (Malterud 2012). Ut fra de kondenserte enhetene formulerte jeg ulike koder. Dette var en prosess som tok tid, og kodene ble endret underveis. I starten hadde jeg for mange koder, og måtte se på de kondenserte enhetene. Hvordan jeg kunne konsentrere det under færre koder.

Tabell 5.3: Eksempel på meningsbærende enhet, kondensert enhet og kode.

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Kode
Det er veldig viktig å forstå hvordan personen egentlig er og hvordan han hadde det fra før.	Kunnskap om personen er viktig	Kjenne personen
Jeg tenker ofte på at hadde jeg bare hatt litt mer tid. Hvis du en gang i blant får gjort det lille ekstra, da er det en skikkelig god følelse	Mer tid til å kunne gi det lille ekstra	Tid

I femte trinn av analysen ble kodene nå sammenlignet basert på forskjeller og likheter, og sortert i sub - temaer (kategorier) etter Granheim og Lundmans modell (2004). Dette arbeidet resulterte i fire sub - temaer sortert under to temaer, verdighet ivaretatt og verdighet på spill. Denne delen av analysen ble delvis gjort i samarbeid med veileder og vi brukte tid på å

diskutere og revurdere ulike sub – temaer. Teksten tolkes ut fra vårt faglige perspektiv, og hvilke sub – temaer vi fester oss ved preges av vårt faglige ståsted (Malterud 2011). I denne sammenheng var det nyttig å gjøre dette trinnet sammen med veileder fordi vi med ulik erfaringsbakgrunn kunne diskutere oss frem til sub – temaer og temaer som best representerte datamaterialet.

Tabell 5.4: Subtema og tema

Subtema	Tema
Kjenne pasienten som unik	Verdighet ivaretatt
Nærvær og forståelse for handling	
Tidens betydning	Verdighet på spill
Etiske dilemma	

I sjette trinn av analyseprosessen valideres det dekontekstualiserte materialet opp mot helheten for å se om det fortsatt stemmer med den sammenhengen de er hentet ut fra.

Rekontekstualisering er viktig for å forebygge reduksjonisme, og opprettholde forbindelseslinjen til feltet og informantenes virkelighet (Malterud 2011).

5.4 Metodiske betraktninger

5.4.1 Forskerrollen

I fokusgrupper har moderator en rolle som er mer styrende enn ved det individuelle forskningsintervjuet. Moderator skal sørge for at deltakerne kommer til orde, følge med på gruppedynamiske prosesser som kan fremme kunnskapsutvekslingen. Dette kan bidra til at samtalen får en mest mulig konkret forankring til det temaet som skal belyses (Malterud 2011: 134). Fordi fokusgruppeintervjuer er en sosial samhandling hvor deltakerne samtaler og deler erfaringer skal moderator først og fremst være innstilt på å lytte, og stille spørsmål på en måte som balanserer mellom innlevelse og distanse (Halkier 2010).

Som tidligere nevnt manglet jeg erfaring fra forskerrollen og vurderte derfor å ha pilotintervju, men fordi det er ressurskrevende å organisere valgte jeg det bort. Jeg ser i ettertid at det kunne vært fornuftig å prioritere. Da ville jeg muligens ha gjort noen erfaringer som ville vært nyttig å ta med i de neste intervjuene. Hvis jeg hadde utført et pilotintervju kunne jeg også delt erfaringer fra dette med co – moderator og veileder, og fått innspill på min rolle som moderator.

Når jeg hørte på lydopptakene fra intervjuene kunne jeg ha stilt flere oppfølgingsspørsmål og hatt strammere regi på diskusjonene. Dette for at den enkelte skulle få komme mer til orde, og for å utdype spørsmålene bedre. Det er også en mulighet for at jeg ville valgt å stille noen flere spørsmål. Jeg mente selv jeg hadde tenkt gjennom dette til neste intervju og forberedt meg på oppfølgingsspørsmål, men likevel ble ikke min tilnærming endret i andre intervju. Jeg kjente på det «ukjente landskapet» i intervjuerrollen under begge intervjuene. Jeg var «novise» i forskerrollen, men med god kjennskap til feltet jeg skulle forske i. Jeg intervjuet kollegaer i egen kultur og ble nok av den grunn litt feig. Jeg ble redd for å utfordre for mye, redd for å såre og virke dømmende. Deltakerne fikk derfor fortelle fritt om sine erfaringer og opplevelser uten at jeg stilte oppfølgingsspørsmål. Ved transkribering ble det enda tydeligere for meg at oppfølgingsspørsmålene kunne bidratt til å få mer detaljert informasjon, og mer nyanserte kommentarer til det deltakerne beskriver. Jeg kunne for eksempel ha spurt, «hva mener du med det», «kan du si mer om det» eller «fortell om» (Thagaard 2013). Likevel opplevde jeg intervjuene som dynamiske og diskusjonen gikk livlig mellom deltakerne, særlig i den ene gruppen. Det var en god tone mellom deltakerne, men som tidligere nevnt burde jeg ha styrt samtalen bedre. Enkelte deltakere fikk sagt veldig mye, andre kom mindre til orde. Deltakerne som kom mindre til orde sa avslutningsvis at de hadde fått formidlet det som var viktig for dem. I gjennomføring av intervjuene var det viktig for meg at deltakerne hadde hatt en god opplevelse når intervjuet var over. Det ga alle uttrykk for.

På det ene sykehjemmet viste deltakerne hvem jeg var. Kan det ha påvirket intervjuet slik at de fortalte meg det de trodde jeg ville høre? Thagaard (2013) sier at den beste måten å forholde seg til denne utfordringen på er å møte deltakerne med et «åpent sinn». Det betyr at jeg mest mulig må prøve å unngå at egne verdier preger intervjuet. Når jeg lyttet til lydopptakene, og deretter gjennom transkriberingen, oppfatter jeg det ikke som om de «snakker meg etter munnen». Ettersom min rolle som moderator også var litt «bakpå», på grunn av min manglende erfaring kan jeg ikke se at min forforståelse og mine verdier har påvirket selve intervjusituasjonen. Jeg har tidligere nevnt at jeg oppfattet intervjuene som dynamiske og at diskusjonene var livlige, særlig i den ene gruppen. Dette kan oppfattes som at deltakerne ikke opplevde seg som underordnet i intervjusituasjonen (Thagaard 2013).

5.4.2 Forforståelsen

Forforståelsen er den ryggsekken vi bringer med oss inn i forskningsprosjektet. Innholdet i denne ryggsekken kan være erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og teoretisk kunnskap. Kunsten er å la dette innholdet gi næring og styrke til prosjektet, og ikke la det ta overhånd

slik at vi blir blinde for det vi finner på veien (Malterud 2011). Malterud (2012) sier at forforståelsen kan være en viktig motivasjon for å gå i gang med forskning om et bestemt tema. Men forforståelsen kan også gi forskeren skylapper, begrenset perspektiv, eller manglende evne til å lære av sitt materiale. Dette kan forebygges hvis forskeren har et aktivt og bevisst forhold til sin forforståelse. Forskeren må klargjøre sin forforståelse og sine hypoteser og dele dette med leseren (Malterud 2012). I den kvalitative forskningsprosessen skal forskeren spesielt konsentrere seg om betydningen av egen forforståelse og av den teoretiske referanserammen som er valgt. Det er i samspillet mellom disse elementene at den nye kunnskapen vokser fram mellom empiriske data og teoretiske perspektiver (Malterud 2011).

Min erfaring og dermed forforståelse er at det ofte fokuseres på grunnleggende fysiske behov i det daglige arbeidet hos beboerne i en sykehjemsavdeling. Slik jeg oppfatter det blir de relasjonelle og emosjonelle behovene i mindre grad møtt. For like viktig som at verdighet handler om å få dekket grunnleggende fysiske behov, dreier det seg om å bli bekreftet som person. Et ønske om å få være en del av et sosialt fellesskap og få anerkjent sin opplevelse av verden. For å kunne møte personen med demens med verdighet må pleierne forstå demenssykdommen, og kunne se «bak» det som uttrykkes. Personer med demens som bor på sykehjem er i mer eller mindre grad avhengig av pleiepersonalet for å komme seg gjennom dagen. Denne sårbarheten gjør også at de står i fare for å bli krenket (Malmedal 2013, Heggstad, Nortvedt og Slettebø, 2013, Kitwood 1999). Slik jeg ser det er det mye som tyder på at personer med demens utsettes for uverdigg omsorg på sykehjem. Dette understøttes blant annet av rapporten om menneskerettigheter i norske sykehjem (2004). Jeg tror likevel at vi som jobber i sykehjem har de beste intensjoner om å gi god omsorg, men noen ganger kommer vi ikke i mål. Dette var min motivasjon for å gå i gang med prosjektet. Jeg er nysgjerrig på hva pleiere i sykehjem forstår med verdig demensomsorg, slik de erfarer det fra sin praksis. Det som kan gjøre det utfordrende å forske i egen kultur er at en tar visse sider av kulturen for gitt. Når forskeren har et innenfra ståsted, felles kunnskap, verdier og grunnleggende antakelser med dem han/hun studerer, kan forskeren utelukke spørsmål ved forhold fordi de er så selvfølgelige. Derfor kan det være forhold forskeren ikke oppdager eller reflekterer over. Det kalles kulturblindhet (Wadel 2014). For å unngå denne kulturblindheten må forskeren se på det naturlige som rart, og stille seg spørsmål ved det selvsagte. Hvorfor er det selvsagt og hvordan har det blitt selvsagt (Wadel 2014). Er det denne kulturblindheten som gjorde at jeg ikke stilte oppfølgingsspørsmål eller ba informantene om å utdype utsagn

ytterligere. Kanskje var jeg for mye «kollega», og for lite forsker. På den andre siden er det min erfaring som gjør at jeg stiller meg de spørsmålene jeg gjør, og som bringer frem et ønske om å gå dypere inn i teamet. På den måten gir for forståelsen meg tilgang på feltet.

5.4.3 Relevans og validitet

Graneheim og Lundman (2004) bruker begrepene gyldighet, pålitelighet og overførbarhet når de skal vurdere troverdigheten til en kvalitativ studie. Gyldighet handler om metoden forskeren har valgt er egnet til å svare på studiens problemstilling. Da må vi spørre oss om hvor vidt kontekst, utvalg, data og analyseprosess kan gi oss de svarene vi søker (Graneheim og Lundman 2004, Malterud 2011). Pålitelighet handler om at det skal være tydelig for leseren hvilken vei forskeren har gått gjennom hele studien. Forskeren må gjøre rede for sin egen rolle i prosessen, og klargjøre forståelse og forventninger (Graneheim et al 2004, Malterud 2011). Det er en styrke at analysen diskuteres med andre forskere (Graneheim et al 2004, Malterud 2011). Gjennom min studie har jeg fått veiledning og innspill fra veileder og medstudenter. Det har åpnet for ny innsikt i datamaterialet. Fleksibilitet ved å gå frem og tilbake i materialet er også vesentlig for ny innsikt (Malterud 2011).

Malterud (2012) bruker begrepet intern validitet. Her skal forskeren vurdere gyldigheten av hva studien forteller noe om. I en fokusgruppstudie er det avgjørende for den interne validiteten at deltakerne og forskeren har en felles forståelse av hvilke spørsmål diskusjonen skal gi svar på. Det er viktig å være oppmerksom på at erfaringer og data som kommer frem kan skape nye spørsmål som har vel så stor relevans som de opprinnelige (Malterud 2012). De mange stemmene i en fokusgruppe er den viktigste ressursen i denne type forskning. Å identifisere og sammenholde variasjoner over et tema styrker derfor den interne validiteten mer enn å tilstrebe konsensus (Malterud 2012, s.132). Oppklarende spørsmål underveis i intervjuet er viktig for dialogisk validering. Jeg har tidligere vært inne på at jeg burde stilt flere oppfølgingsspørsmål. Dette erfarte jeg når jeg hørte på intervjuene i etterkant. Slik jeg ser det bidro likevel gruppedynamikken og tryggheten mellom deltakerne til at erfaringer og ulike perspektiver av verdighet kom frem.

Ekstern validitet handler om overførbarhet. Er mine funn gyldige ut over den konteksten der jeg har kartlagt dem? Jo mer relevant utvalget er i forhold til problemstillingen jo mer sannsynlig er det å få frem erfaringer som andre kan lære noe av (Malterud 2012). Det som kanskje får størst betydning for overførbarhet fra en fokusgruppstudie er kombinasjonen av «aha-effekt», som betyr at leseren får en umiddelbar ny innsikt av å lese resultater og

konklusjon og gjenkjennelighet. Leseren kan altså kjenne seg igjen i studiens kontekst og sammenligne med den virkeligheten som han eller hun lever i (Malterud 2012, s.133). En god og tydelig beskrivelse av funnene sammen med hensiktsmessige sitater vil styrke overførbarheten (Graneheim og Lundman 2004). I kvalitative studier er det aldri snakk om generalisering, men utledning av kunnskap som har relevans for tilsvarende tjenester.

6 Resultater

I dette kapitelet skal jeg presentere resultatene fra fokusgruppeintervjuene.

Tabell 6.

Subtema	Tema
Kjenne pasienten som unik	Verdighet ivaretatt
Nærvær og forståelse for handling	
Tidens betydning	Verdighet på spill
Etiske dilemma	

6.1 Verdighet ivaretatt

Når pleierne skal fortelle om situasjoner hvor verdighet blir ivaretatt så handler det blant annet om å kjenne personen. Det å være empatisk og prøve å forstå personen blir også trukket frem som vesentlig for å gi god omsorg. Å bli sett og hørt, det er respekt blir det sagt. Respekt for personen er noe alle pleierne anser som vesentlig for å ivareta verdighet. Det å få lov til å sette litt grenser selv. Verdighet er å gi individuell omsorg og ikke se pasientene som en gruppe.

6.1.1 Pasienten som unik

Det å kjenne pasienten er noe alle peker på som vesentlig for å gi god omsorg, og som bidrar til å bevare verdighet. Sykehjemmene bruker «Min livshistorie» for å få kunnskap om pasientens historie. Pleierne har fokus på betydningen av å skaffe seg informasjon om pasientene. Kjenner pleierne pasientens historie kan det bidra til å bekrefte identitet. Det er først når vi kjenner pasientens historie at vi kan gi best mulig omsorg sies det.

«Jeg tenker at man må alltid kjenne et menneske. De har jo et langt liv med mye livserfaring. Det er viktig å kjenne til, for å se det enkelte menneske, og ikke se på beboerne som en gruppe»

Pleierne snakker også om betydningen av hvordan personen med demens ser på seg selv. Pleierne må bidra til å bevare identitet gjennom å bekrefte personen. Det er gjennom andres respons vi opprettholder vårt selvbylde. Pleierne snakket om det å hjelpe personen med å bevare den de alltid har vært. Det gjorde de blant annet ved å samarbeide med pårørende for å skaffe seg kunnskap om hva som har vært viktig for personen. Det kunne for eksempel være om personen har likt å pynte seg, hvordan de har stelt håret sitt, og hvilke smykker eller parfyme de liker.

«Jeg snakker med pårørende så pasienten får den ansiktskremen hun pleier å bruke. Jeg tror ikke alle gjør det, men for meg er det viktig. Når jeg blir gammel vil jeg at de gjør sånn for meg»

Pleierne snakker om hvor viktig det er å vite hva den enkelte har vært glad og interessert i, hva som gjør pasienten glad er viktig å vite, da har vi kommet langt fortelles det. Slik jeg forstår det, så mener pleierne at dette er vesentlig for å bevare verdighet. Det fortelles om en pasient som har mistet store deler av språket sitt. Gjennom pårørende får de vite at han er interessert i biler, og de skaffer han den store bilboka.

«Når vi snakker om bil og peker på bilene i boka, da kommer språket, ikke som før men likevel. Det er kjempefasinerende for et eller annet kom frem, og han blir så engasjert»

Fordi personalet har kunnskap om pasienten så kan de bidra til mestring og glede. Pleieren viser også glede over situasjonen, og de deler et meningsfylt øyeblikk.

«Vi setter pasienten i sentrum med kjærlighet og respekt. Jeg syntes det er viktig å spørre seg selv, hvordan jeg ville hatt det. Hvis vi ikke kjenner personen vet vi ikke hvordan han vil ha det»

Gruppen snakker om at det er mye forskjellig som har betydning for pasientene. Noen er glad i å pynte seg, andre vil høre på musikk og noen vil kanskje lese i bibelen. Hvis vi klarer å fange opp hva som er livsglede for den enkelte, da har vi kommet langt sier en av pleierne. Det handler om små ting i hverdagen som kan ha betydning for den enkelte. Du fanger opp ting, og du må bry deg om hva pasienten tenker. Det er verdighet. Dessverre er det ikke alle som bryr seg på den måten blir det sagt. De gjør oppgaven de har fått, og ser ikke mer enn det. En pleier forteller om en pasient som hadde mistet øredobbene sine. Hun vet hvor viktige de var for damen og foreslår at de skal gå sammen å kjøpe nye.

«Jeg spurte henne om vi skulle gå og kjøpe øredobber, og hun ble så glad. Hun kjøpte to par øredobber og var så fornøyd. Det var hyggelig å gjøre sammen. Det er en glede og se henne så glad»

Her gjør de noe sammen som gleder både pasient og pleier. Når pleierne snakker om å se personen, inkludere og gjøre det «lille ekstra», så setter de dette i sammenheng med å like jobben sin. Hvis du ikke liker jobben så gjør du bare oppgaven, og har ikke omsorg for hver enkelt. Du må være hundre prosent til stede, for vi jobber med mennesker. Til tross for at pleierne forteller om ulike utfordringer og mangel på tid, så er de enige om at det er mye livsglede på sykehjemmene.

«Vi går på kino, vi har dans og beboerne steker vafler. Vi lever på denne avdelingen – vi lever! Og det er vi ganske stolte av»

6.1.2 Nærvær og forståelse for handling

Det å forstå personens behov, og hva de forsøker å uttrykke trer frem som betydningsfullt for pleierne. De snakker om å forstå situasjonen, hva personen forsøker å formidle med sin atferd for å kunne gi best mulig hjelp. Det å være nær og bruke empati, og ikke ta avstand fra vanskelige situasjoner, det er å gi verdig omsorg mener pleierne.

«Skal man bare gå inn å stelle en beboer, eller skal man gå inn å se hvordan beboeren faktisk har det i dag»

Her snakker pleierne om at omsorgen ikke bare er en oppgave som skal utføres, hvor man kan stå i fare for å glemme individet. Det er viktig å bli sett og hørt, og bekreftet som person sier de videre. De snakker om den oppgaveorienterte omsorgen, hvor målet kan oppfattes som om det viktigste er at alle er stelt, har fått mat og medisiner, og «ferdig med det».

«Det med å sette pasienten i sentrum, og inkludere pasienten er veldig viktig. Ikke at de blir sittende, er stelt og har mat, og ferdig med det. Det er uverdig»

Pleierne forteller at stellsituasjonen er viktig, det er kanskje den tiden man har alene med pasienten i løpet av dagen. Da er det viktig å være oppmerksom og sensitiv for hvordan pasienten «faktisk har det i dag».

Hun ville ikke stå opp. Jeg forstod at noe plaget henne. Jeg satte meg ned ved sengekanten og snakket med henne. Rett og slett var der for henne. Etter hvert ville hun opp.

Den «daglige verdigheten» er et begrep som blir brukt. Det handler om velvære og det å se velstelt ut. Det er noe vi kan hjelpe pasientene med sier pleierne, og opprettholde ting de har satt pris på som å få stelt hår og negler. De forteller at når de sitter rundt bordet og gjør neglstell, så tiltrekker det alltid flere pasienter som vil sitte sammen med dem. Slik jeg tolker det handler det om mer enn å stelle negler. Det handler om samværet, og at det er trygt der pleierne er. Det at pasientene kan føle seg trygge er viktig blir det sagt. «Trygghet er verdighet».

Nærvær, handler om å inkludere pasientene i fellesskapet. Både fellesskapet med andre pasienter, men også med pleierne. Pleierne reflekterer over hvordan man selv føler seg hvis man ikke blir inkludert. De snakker om følelsen av å være «usynlig», om å føle seg «liten» og at de kjenner på ubehag. Vi kan bare gå vår vei eller si noe om at det er ubehagelig, men det kan ikke pasientene våre blir det sagt.

«Det er viktig at vi sitter sammen med pasientene, at vi inkluderer de i samtalen. De trenger ikke så mye, kanskje bare en hånd å holde i og blikk-kontakt. Da føler de uansett at de er med»

Pleierne forteller at de prøver å sitte sammen med beboerne når de spiser. De spiser gjerne litt, for beboerne reagerer hvis de ikke spiser. Det er naturlig at når man sitter sammen til et måltid så spiser alle.

Pleierne trekker også frem humor som vesentlig i møte med personer med demens. De mener at humor er viktig fordi du når inn til pasienten på en annen måte med humor. Det blir sagt at det er akkurat som du når inn til noe friskt i alt det som er sykt. De bruker humor for å skape kontakt. Pleierne snakker om at følelser er smittsomme, og at pleier og pasient påvirker hverandre. Det prøver de å bruke aktivt ved å smitte med gode følelser.

«Humor er en måte å nå inn til pasienten. Han har mye angst og er irritabel, og da hjelper det å bruke humor»

En pleier forteller at hun er veldig opptatt av å spre latter, og bruker det aktivt hos pasientene. Det å dele en latter, det kan være om hva som helst i øyeblikket, det skaper et menneskelig fellesskap sier hun videre. Da er pasient og pleier borte, og vi møtes i akkurat det øyeblikket. Her bruker pleieren seg selv aktivt for å skape glede hos den andre, og erfarer at det også gir henne noe tilbake, et fellesskap. Slik jeg forstår det oppstår det en nærhet mellom pasienten og pleieren.

«Det at vi kan bruke humor er faktisk veldig godt for meg også. Det har positiv effekt både for pasienten og meg selv»

Pleierne forteller om forskjellige situasjoner hvor humor kan bidra til å bevare verdighet. Det kan for eksempel være situasjoner hvor de gjennom dialog kan bruke humor for å avvæpne en utfordrende situasjon, eller de kan bruke humor for å få lov til å hjelpe pasienten. Det er aldri snakk om å bagatellisere situasjoner ved hjelp av humor. Når de forteller så kommer det frem at de bruker humor med respekt

«Jeg når inn til han med humor, for da er vi på bølgelengde. Vi kan le sammen og jeg får blikk-kontakt. Da merker jeg at han senker skuldrene og puster annerledes»

Her skaper humoren et samspill mellom de to og pasienten blir trygg. Pleierne forteller også at humor kan avvæpne pinlige situasjoner. En situasjon som kunne blitt uverdig for pasienten blir en god opplevelse ved hjelp av humor.

«En liten kommentar kan gjøre en pinlig situasjon til noe morsomt. Han var ganske alvorlig først, men så vokste smilet helt enormt på han»

Det å få være en del av fellesskapet med pleierne og bidra i hverdagslige aktiviteter ser ut til å fremme verdighet. Det handler om å føle seg nyttig og mestre oppgaver. De forteller om beboere som vil steke vafler selv i stedet for å bli servert. Eller få lov å være med å hente middagstrallen og dekke på bordet. Det å erfare at du behersker en oppgave er viktig for selvfølelsen, og du kan se på pasientene at de blir glade når de får hjelpe til forteller pleierne.

«Jeg har opplevd at de takker for at de får lov å hjelpe til, men det er jo vi som skal takke, som får hjelp»

6.2 Verdighet på spill

Pleierne forteller om situasjoner hvor verdigheten kan være truet. De peker på flere ulike faktorer som har betydning for dette. Det kan være rammefaktorer som tid og bemanning, og selve relasjonen mellom pleier og personen med demens kan skape utfordringer. Pleierne forteller om situasjoner hvor deres handlingsvalg har løst situasjonen til beste for pasienten, men også om situasjoner som ble vanskelige. Da har de i etterkant reflekterer over hva de kunne gjort annerledes.

6.2.1 Tidens betydning

Tid som rammefaktor for utøvelse av omsorg snakker pleierne om som en utfordring. De syntes ikke de har tid nok til hver pasient. De blir stresset av å tenke på de andre pasientene som venter på hjelp. Andre pasienter roper og pleierne blir bekymret for de som venter på hjelp.

«jeg skulle dusje en pasient som ikke orker noen ting og gråter hele tiden, så jeg må ha god tid når jeg skal hjelpe henne. Samtidig hører jeg en annen pasient som roper og roper. Jeg blir veldig stresset og urolig av det»

«Vi har så liten tid om morgenen. Det er ikke mulig å bruke god tid på hver pasient. Derfor mener vi at de gamle ikke har den verdigheten som de burde ha»

Når tiden er knapp og pleierne tenker på de andre som venter på hjelp, får det følger for selve omsorgsutøvelsen. Pleierne forteller at de kan ha gode intensjoner om at det skal bli et godt stell. De tilrettelegger, veileder og hjelper til når det er behov, men det tar for lang tid.

«Det er bare det at vi tar over rett og slett. Vi har ikke den tiden det tar, så vi bare tar over og vasker, ferdig med det. Og det er absolutt ikke bra»

Når dette skjer må pasientene tilpasse seg systemet ved at pleieren overtar. En av pleierne forteller at hun ikke overtar, for hun tenker at pasienten må få bestemme selv, og at det må ta den tiden det tar. Hun forteller at hun møter motstand hos kollegaer på grunn av dette. Pleieren trekker frem kommunikasjon som vesentlig for å få til en god relasjon og komme i posisjon for å hjelpe.

«Der kommer kommunikasjon inn, jeg kan prate en stund og forklare hva vi skal, så får jeg det som regel til»

De snakker om betydningen av å skape en relasjon før de kan utøve hjelpen. De reflekterer over at dette nødvendigvis ikke behøver å ta så lang tid, men at det handler om å stoppe opp og skape kontakt. Pleierne kaller det og «varme opp» relasjonen. De forteller om en dame som har vært uheldig og trenger å skifte bukse.

«Han brukte tid på å få en god relasjon med henne, det tok kanskje et halvt minutt. Han smilte og fikk henne til å forstå at han ville henne vel. Da smilte hun, og ble med han inn på badet»

Informantene reflekterer over at pasienten antagelig ikke hadde blitt med kollegaen hvis vedkommende ikke hadde gått så varsomt frem. Det er en situasjon hvor verdighet er truet, men hvor pleierens måte å løse situasjonen på gjør at verdigheten blir ivaretatt. Han velger å bruke tid på å skape kontakt i stedet for å gå rett inn i oppgaven. Her klarer pleieren å sette selve handlingen på vent for å gi pasienten sin fulle oppmerksomhet og forsikre seg om at pasienten er trygg og forstår at han vil henne vel.

Pleierne peker på personalressurser når de snakker om å ha tid nok til pasientene. De ser også at andre oppgaver går på bekostning av pasientene, og ønsker seg støttepersonale til å utføre oppgaver som ikke er direkte pasientrettet.

«Det handler om bemanning også. Hvis vi bare hadde hatt noen til å hjelpe oss med andre oppgaver så vi kan ta vare på pasientene, at vi kan ha god tid»

De snakker om at noen burde være til stede i miljøet når de er opptatt inne på pasientrom. En som kan gi trygghet, og trøste de som roper. På den måten kan pleierne slippe å bli stresset over situasjoner de ikke har kontroll over.

Pleierne snakker om det å ha tid til det «lille ekstra». De reflekterer over at det ikke bare er de grunnleggende behovene som skal dekkes for at livskvaliteten skal være bra.

«Jeg tenker ofte på det. Hadde jeg bare hatt tid til å gjøre det. Det er bra hvis du en gang i ny og ne får gjort det lille ekstra. Det gir en skikkelig god følelse. For det er jo ikke bare de helt grunnleggende behovene som skal fylles, men at livskvaliteten skal bli litt ok»

Her knyttes grunnleggende behov til stell, måltider og medisiner. Pleierne erfarer at det er det tiden går med til. Andre grunnleggende behov som for eksempel nærhet og trøst blir sett på som «det lille ekstra». Når pleierne har tid til «det lille ekstra» gir de uttrykk for at det gir en god følelse hos dem selv. I disse møtene skapes trivsel både for pleier og pasient. Samtidig kjenner pleierne på følelsen av og ikke strekke til. Alle har behov for nærhet, noen å snakke med og en hånd å holde i. Da kan det bli utfordrende å skulle være til stede for alle.

«Du skal ha tid til alle. Alle vil jo gjerne at du skal sitte ved siden av og holde i hånda eller prate, og du får jo ikke vært der for alle. Noen ganger føler jeg meg som en blekksprut når jeg skal prøve å strekke til for alle»

Pleierne reflekterer over at det å ta seg tid kan bidra til at det blir et godt møte. De snakker om stellsituasjonen som en arena for å bli kjent med pasienten, og få informasjon om hvordan personen har det. Det er også en situasjon hvor vi kan gjøre observasjoner om pasientens helsetilstand påpeker en av pleierne.

«Stellsituasjonen er viktig. Det er faktisk den eneste tiden vi er en til en, og det er jo da vi har kontakt og kan fange opp veldig mye. Det er mange som prater mye mens man er på badet og da blir man kjent. Man kommer så nær»

Informantene snakker om betydningen av å bruke god tid i stellsituasjonen, for det er den tiden de har mulighet for å gi pasienten sin fulle oppmerksomhet. Men de gir uttrykk for at de ikke alltid har den tiden. En av pleierne forteller at hun forsøker å gjøre det til en god situasjon, men inni seg tenker hun at hun må bli ferdig for å komme seg videre til neste pasient.

6.2.2 Etiske dilemma

Gjennom flere av sine fortellinger reflekterer pleierne over etiske dilemmaer. Pleierne mener blant annet at personen med demens mister sin frihet når de flytter inn på sykehjem. De sier at det viktigste vi har i livet vårt er friheten. Frihet til å ta egne valg, og at sykehjemmet frarøver dem denne muligheten.

«Verdighet handler om frihet. Friheten til å velge selv. For eksempel å ta seg en kopp kaffe når du har lyst på, og ikke måtte vente til den blir servert»

«De mister friheten når de kommer hit. Da er det vi som tar over, og da mister de rett og slett verdigheten»

Her forteller pleierne om at pasientene må tilpasse seg sykehjemmets rutiner, og at det har betydning for deres verdighet når de ikke lenger kan bestemme over egen hverdag. De beskriver det som at personalet tar over «styringen» på deres liv. Pasientene må tilpasse seg systemet. Informantene snakker om å møte pasientens behov og ønsker, men samtidig er det viktig at de får hjelp og støtte til å tilpasse seg sin nye livssituasjon. Pleierne erfarer at det er en sorg for pasientene å flytte inn på sykehjemmet, og at de må hjelpe dem gjennom sorgprosessen.

«De har mistet tilhørigheten, og det er en sorgprosess. Derfor er det viktig å ta uro på alvor. Hva handler uroen om, hvorfor er personen lei seg eller bekymret. Da er det viktig å kjenne personens historie for å kunne gi bedre omsorg»

Når de skal fortelle om situasjoner hvor verdighet er truet kan det blant annet handle om at personen med demens ikke alltid forstår konsekvensene av sine handlinger. Hvis personen med demens for eksempel motsetter seg å vaske seg eller kle på seg har pleieren et ønske om å gi god omsorg og bevare verdighet, men samtidig ønsker hun å respektere det personen gir uttrykk for der og da. Pleierne reflekterer over at det å bevare verdighet kommer i konflikt; ønske om å bevare den personen var og samtidig respektere det personen uttrykker nå.

«Damen er vanskelig å stelle hver morgen, men før var hun forfengelig og likte å pynte seg. Men her og nå vil hun ikke ha hjelp til å stelle seg og det må du respektere for å bevare verdighet, men samtidig så har du lyst å bevare den damen hun var»

Pleierne gir uttrykk for at det er utfordrende å gi verdig omsorg når personen ikke forstår hva som skjer. De sier at hvis forståelsen ikke er der da står verdigheten på spill, for da kan det oppstå konflikt i samspillet mellom pleier og pasient.

«Hun var blid og fornøyd når jeg kom inn til henne. Vi hadde en god samhandling til å begynne med. Vi sang og danset. Jeg skulle hjelpe henne med morgenstell og bytte et plaster. Når jeg skulle bytte plasteret gikk hele situasjonen i stykker. Hun begynte å skrike og ble sint på meg. Jeg fikk ikke lov til å hjelpe henne mer, og måtte bare trekke meg ut av situasjonen»

Pleieren var overrasket over den voldsomme reaksjonen til pasienten. Pasienten har smertepaster, og blir ofte sint når det skal byttes. Pleierne vet at hun trenger plasteret, men det er vondt å se at hun blir sint og utrygg. Her snakker pleierne om betydningen av å kjenne pasientene, og hvordan de har behov for å møtes på ulike måter. Det å kjenne til de små detaljene som kan være viktige for å få til et godt møte med pasientene.

«Jeg tenkte mye på det etterpå, hva kunne jeg gjort annerledes, for det stoppet jo helt opp. Vi tenkte at her måtte det en annen person til, så det var en kollega som til slutt fikk lov til å hjelpe henne»

Her velger pleieren å trekke seg ut av en situasjon som har «låst seg». Hun forstår at pasienten forbinder henne med det vonde ved å ta av plasteret, og at hun ikke vil klare å hjelpe henne så

lenge dette er pasientens opplevelse av situasjonen. Pleieren ber en kollega som kjenner pasienten bedre om å gå inn til henne.

«Jeg satte meg ned på gulvet ved siden av henne. Jeg satt rolig og lyttet til henne og sa jeg forstod at det gjorde vondt. Etter en stund strøk hun meg på kinnet og sa jeg var snill. Så fikk jeg lov å hjelpe henne med morgenstellet og fikk på nytt plaster»

Pleierne forteller om situasjoner hvor personen med demens har utagerende atferd og hvordan de takler det. De forteller at hvis det er nødvendig med grensesetting så prater de med pasienten om det etterpå. Det å si unnskyld til personen er viktig. De erfarer at det å være ydmyke gir verdigheten tilbake til personen. Pleierne sier at når de velger å si unnskyld så handler det om respekt for personen.

«Jeg sa unnskyld for at vi måtte ta stokken. Jeg sa at jeg brydde meg om han og at det var for hans eget beste der og da. Så ble vi venner igjen og ga hverandre en klem»

Verdighet handler noen ganger om å bli beskyttet mot seg selv hvis man ikke klarer å sette grenser blir det sagt. Det er et dilemma sukker en av pleierne, om det man gjør er riktig eller ikke. De snakker om personer med atferd som kan utfordre personalet, for eksempel en som roper mye. Da er det viktig at personalet tolererer symptomene i stedet for å bli oppgitt. Pasienter med utfordrende atferd kan stå i fare for å bli stigmatisert og stemplet som vanskelige. Demenssykdommen får skylden for atferden og en kan stå i fare for å overse hva personen forsøker å kommunisere. Pleierne mener det er viktig for å bevare verdighet at en tar symptomene på alvor i stedet for å la seg irritere. De er enige om at agitert atferd er en form for kommunikasjon som det er viktig å ta på alvor.

Informantene snakker om at det er et stort ansvar å ha omsorg for personer med demens. De forteller om dårlig samvittighet og utilstrekkelighet. De vil gjerne ha mer tid til samvær med pasientene. Det er vi som er her for dem blir det sagt, og det ansvaret bærer vi med oss hele tiden. Pleierne reflekterer over at det alltid er rom for forbedring, og at de aldri blir utlært. De peker på at det kreves kunnskap og kompetanse for å samhandle med personer med demens.

«Det er et eget fag i seg selv og samhandle med en som har langtkommen demens»

7 Diskusjon

7.1 Verdighet ivaretatt

Verdighet handler om respekt, og det å bli sett og hørt sier informantene i min studie. Det å få lov til å sette litt grenser selv, det har med respekt å gjøre, og noen ganger bli beskyttet mot seg selv hvis man ikke klarer å sette grenser selv. Verdighet er å gi individuell omsorg og ikke se pasientene som en gruppe.

7.1.1 Pasienten som unik

Resultatene fra denne studien viser at det å kjenne pasienten ble sett på som vesentlig for å ivareta verdighet og gi god omsorg. Hva legger pleierne i begrepet «å kjenne pasienten»? Pleierne legger vekt på at beboerne har levd et langt liv, og har mye livserfaring, og at det er viktig å kjenne deres historie for å se enkeltmenneske. Verdighet er å se individet og ikke se på beboerne som en gruppe blir det sagt. Identitet, personlighet, er den man er, og er nært knyttet til selvbilde og integritet (Nordenfelt 2009). Å ha en identitet betyr å vite hvem man er, kognitivt og følelsesmessig. Det innebærer å ha kontakt med fortiden slik at en kan holde historien om seg selv gående (Kitwood 1999).

Forskning viser at verdigheten står på spill for personer med demens. Sykdommens konsekvenser er en trussel mot selvbilde og selvrespekt, og betyr at personen blir mer sårbar mot krenkelser. Funksjonstapene i seg selv er ikke en trussel mot verdighet, hvis personen blir involvert, ivaretatt og får hjelp til å dekke sine behov. Hvis personen derimot blir ignorert, ikke sett som et individ, og ikke møtt på sine behov, så truer det verdighet (Høy et al., Dwyer et al., 2008, Heggstad et al., 2013, Gallagher et al., 2008, Nordenfelt 2003, Franklin et al., 2006). Når informantene snakker om å kjenne personen som unik kan en forstå det som et svar på å bli ivaretatt med verdighet.

Nordenfelt (2009) beskriver identitetsverdighet som den verdi vi ser på oss selv med, som en hel og autonom person med en fortid og en fremtid, og med våre relasjoner til andre mennesker. Pleierne snakker om betydningen av hvordan personen med demens ser på seg selv, og at de må hjelpe personen med å bevare den hun eller han alltid har vært. Samtidig snakker de om at pasientene må få hjelp til å tilpasse seg sin nye situasjon. Ifølge Nordenfelt (2009) kan identitet ses på som en kontinuerlig prosess, som stadig må utøves, kommuniseres, utvikles og forhandles. Det å flytte på sykehjem vil påvirke personens identitet, og her vil pleiernes rolle ha betydning for hvordan identitetsverdighet ivaretas. Identitetsverdigheten blir

fremmet eller hemmet i sosiale relasjoner, og det er derfor av stor betydning hvordan pleierne møter den enkelte (Heggestad og Slettebø 2015). Demenssykdommens symptomer utfordrer viktige egenskaper ved det å være en person. Identitet, selvilde og personens plass i fellesskapet utfordres. En viktig forutsetning for identitet er ens egen livsfortelling, hvem er jeg og hvor er min plass i tilværelsen. Hukommelsessvikt gjør at minner og erfaringer fra levd liv blir borte, og det blir vanskelig for personen med demens å opprettholde sin narrative identitet (Kitwood 1999). For å opprettholde identitet er personen med demens avhengig av samspillet med pleierne. Å bli involvert og bekreftet i samspill med andre for den man er, og den man strever for å bli har betydning for å opprettholde verdighet (Høy et al., 2016). Bekrefte identitet betyr å se og forstå hele personen, møte personen på hans eller hennes betingelser, og se personen som den virkelig er. Se personen bak diagnosen og pasientrollen. Det er å ta personens identitetsverdighet og sosiale verdighet på alvor (Nordenfelt 2009).

Når pleierne snakker om å kjenne pasienten så snakker de om betydningen av å vite hva den enkelte er glad i, og liker å gjøre. Hvis vi vet hva som gir livsglede til den enkelte da har vi kommet langt blir det sagt. Ved å rette oppmerksomheten mot individuelle preferanser og nyanser, og ta hensyn til de valgene pasienten gjør så støtter det opp om pasientens selvrespekt og verdighet (Gallagher et al., 2008, Høy et al., 2016). Det å være oppmerksom på de små tingene i hverdagen ble trukket frem som verdighetsbevarende. Være sensitiv for hva som blir uttrykt, bry seg om hva pasienten tenker, det er verdighet blir det sagt. Her nevner de for eksempel å være oppmerksom på at pasienten virker lei seg, ikke overse, men ta på alvor og gjøre noe med det. Men ikke alle bryr seg på den måten blir det sagt, de gjør oppgaven de har fått, for eksempel et morgenstell, og ser ikke mer enn det. I slike situasjoner vil verdighet være truet, pasienten som person blir oversett, og ikke respektert (Dwyer et al., 2008, Nordenfelt 2003). Når pasienten har tillit til pleierne, og de kan bidra til mestring og glede, så gir det pleierne en opplevelse av at arbeidet er meningsfylt. De inkluderer pasienten i sin opplevelse av situasjonen, og sier at de deler et meningsfylt øyeblikk. Her blir verdigheten til både pasient og pleier ivaretatt. Her er pleierne til stede i situasjonen emosjonelt, og pasienten føler seg ivaretatt og bekreftet. Dermed skapes en relasjon som er meningsfull for begge to (Franklin et al., 2006, Heijkenskjöld, Ekstedt og Lindwall 2010).

Sykehjemmene i studien bruker «min livshistorie» som verktøy for å innhente informasjon om pasientene. De knytter det mot personsentrert omsorg, og at de har som mål å sette pasienten i sentrum. De spør seg hvordan de selv ville hatt det, og at det er viktig å kjenne pasienten for å vite hvordan han eller hun vil ha det. Pleierne bruker kunnskap om pasientene

til å bekrefte identitet og skape gode øyeblikk. Ved å kjenne pasientens livshistorie trer enkeltmenneske tydeligere frem, og sykdommen kommer mer i bakgrunnen (Bruce og Schweitzer 2008, Tranvåg et al., 2014). Det er viktig for pasientene å få muligheten til å dele historier fra sine liv. Å fortelle historier fra fortiden kan gi en følelse av tilhørighet og trygghet. Personer med demens føler seg ofte forvirret og fortapt i nåtiden, men når de snakker om fortiden, og om livene sine kan det frembringe selvfølelse og trygghet. (Heggestad og Slettebø 2015, Heijkenskjöld et al., 2010). Viktige livshendelser og erfaringer fra fortiden kan danne grunnlag for opplevelse av verdighet i nåtiden. Det kan bidra til å mestre kaos og skape trygghet for personen. Det er en måte å bevare både identitetsverdighet og sosial verdighet på (Heggestad og Slettebø 2015). Hendelser som har betydd mye for personen og som huskes med takknemlighet og glede, for eksempel det å stifte sin egen familie, eller en jobb man var stolt av (Tranvåg et al., 2014). Om verdighet knyttet til yrkeskarriere eller noe man har oppnådd bruker Nordenfelt (2009) begrepet meritverdighet. Han argumenterer for at gamle mennesker har meritverdighet i kraft av sin alderdom og dermed livsvisdom (Nordenfelt 2009). I min studie snakkes det om betydningen av å ha kunnskap om personens livshistorie for å gi god omsorg. De gamle har mye livserfaring blir det sagt. Den er det viktig å ha kunnskap om for at den unike personen skal tre frem. Verdighet handler om konkrete erfaringer og levd liv. Ivareta verdighet handler om å respektere det livet personen har levd. Ved å bruke livshistorien som en ressurs og oppmuntre pasientene til å snakke om gode livshendelser kan det bidra til å forsterke opplevelsen av verdighet i livet de lever nå (Tranvåg et al., 2014).

Pleierne i min studie er opptatt av å hjelpe personen med demens til å bevare den personen de har vært. Velvære og det å se velstelt ut kom frem som identitetsbevarende. Et begrep som ble brukt i denne sammenhengen var «den daglige verdigheten». Det å få hjelp til å stelle hår eller negler, eller at de som liker å pynte seg med smykker får hjelp til det. Det å se velstelt ut og fremstå som man har gjort tidligere har betydning for velvære og normalitet, og det symboliserer den du er som person. Når pleierne bidrar til beboernes velvære, og er oppmerksom på små detaljer som har betydning, så føler de seg respektert (Høy et al 2016, Gallagher et al., 2008). «Det lille ekstra» er et begrep som pleierne i studien bruker. Det handler om å se pasienten, ha tid til å lytte, og gjøre noe hyggelig sammen. Pleierne mener at «det lille ekstra» bidrar til god livskvalitet. De gangene de kan bidra med «det lille ekstra» sier de at det gir en god følelse for dem selv også.

7.1.2 Nærvær og forståelse for handling

Verdighet ivaretas gjennom å bruke empati, og være nær, kommer det fram av resultatene i studien. Et funn som trer tydelig frem for betydningen av verdighet, er å bli sett og hørt, det er respekt sier informantene.

Å være nær handler om å forstå pasientens behov, hva pasienten forsøker å uttrykke og ikke ta avstand i utfordrende situasjoner. Dette eksemplifiserer de med pasienten som virker lei seg og ikke vil stå opp, som må tas på alvor og få trøst, og pasienten med agitert atferd må møtes med respekt, og få omsorg på lik linje med de andre. Vi kan ikke la oss irritere av agitert atferd og gi demenssykdommen skylden. Vi må ta det på alvor, og gjøre noe med det blir det sagt. Dette kan vi kjenne igjen fra studien til Sellevold og kollegaer (2013) som finner at en forutsetning for å gi god omsorg er å forstå de ulike følelsesuttrykkene til pasienten, både verbale og non-verbale. Pasienter som ikke blir tatt på alvor når de uttrykker sine behov usettes for inadekvat omsorg (Malmedal et al., 2009). Slik jeg tolker det trues verdighet ved inadekvat omsorg.

Pleierne har satt ord på at omsorgen de gir er personsentrert. Personsentrert omsorg er nettopp å ta personen på alvor. I følge Kitwood (1999) er det å være en person å ha personverd. Personverd (personhood) er definert som den status eller verdi som tildeles av andre i mellommenneskelige forhold og sosiale relasjoner. Personsentrert omsorg er relasjonell og dynamisk, og fokuserer på personverd gjennom solidaritet, unikhet, kommunikasjon, personens historie og helhetlig tenkning. Essensen i personsentrert etikk krever at vi gjør godt heller enn bare å gjøre rett. Det krever en grunnleggende og uforutsigbar orientering mot den andre, frigjort fra regler og prosedyrer (Baldwin 2008, Rokstad 2013).

Pleierne snakker om morgenstellet som en arena for å komme nær pasienten, og skape gode relasjoner. Det er ofte den tiden de har alene med pasientene. Da er det viktig å være oppmerksom, og sanse hvordan pasienten faktisk har det. Hvis pasienten ikke blir sett, og oppgaven med morgenstell bare utøves, så står verdigheten på spill. Her snakker pleierne om den oppgaveorienterte omsorgen, og at individet står i fare for å bli oversett i oppgaven. Målet er ikke stell, mat og medisiner og «ferdig med det», det er uverdigg sier pleierne. Pleiernes ønske er å være til stede for pasienten og gi god omsorg, og ikke bare gjøre stellet. Likevel tenker de på at de må bli ferdig for å komme seg videre til nestemann. En kan spørre seg om pleierne er i stand til å være sensitivt oppmerksom når tankene allerede er hos neste pasient. Når pleierne er til stede fysisk, men ikke emosjonelt, er verdighet truet (Franklin et al., 2006).

Pasientens handlingsrom er et begrep Delmar (2012) bruker. Når pleien blir oppgaveorientert og pleierens oppmerksomhet ikke er rettet mot pasienten, begrenses pasientens handlingsrom. (Delmar 2012).

Et annet funn er betydningen av inklusjon. Nærvær handler om å inkludere pasientene i fellesskapet. Fellesskapet pleierne snakker om inkluderer dem selv også. Det reflekteres over hvordan det føles å bli ignorert, føle seg «usynlig» eller «liten», og at det fremkaller ubehag. Derfor anser pleierne at det er viktig å inkludere pasientene. Pleierne har et bevist forhold til at når de snakker sammen så må de inkludere pasientene. Det handler om å trekke pasientene med i samtalen, blikkontakt eller noen ganger bare holde i hånden. Det å bli inkludert i meningsfullt samvær med andre og være en likeverdig del av fellesskapet, bekrefter opplevelsen av likeverd. Dette kan man kjenne igjen som den relasjonelle kilden til verdighet (Tranvåg et al., 2014).

Trygghet er vesentlig for verdighet kommer det frem av resultatene. Det er viktig at pasientene føler seg trygge, det er ikke nok at de er på institusjon, får stell og mat, men så bli overlatt til seg selv. I følge Lohne og kollegaer (2016) oppnås verdighet når pasientene føler seg ivaretatt og trygge. Pleierne forteller om travle dager hvor pasienter blir sittende alene, og at de roper og søker kontakt. Dette medfører stress for pleierne som hører ropene, men er opptatt hos andre pasienter. De føler seg utilstrekkelige, og får dårlig samvittighet. Dermed oppstår en moralsk konflikt mellom hva pleierne klarer å gi av omsorg og hva de faktisk ønsker å gi (Dwyer et al., 2008, Jakobsen og Sørli 2010, Lohne, Høy, Sæteren, Heggstad, Aasgaard, Caspari, Rehnsfeldt, Råholm, Slettebø, Liindwall og Nåden 2016). Men pleierne kan også fortelle om gode stunder hvor de har mulighet til å være sammen med pasientene. For eksempel når de sitter sammen med pasientene for å gjøre neglstell. Så sitter vi rundt bordet og prater blir det sagt, og det vil gjerne alle pasientene være med på. Når det er mulighet for pleierne å sitte ned med pasientene oppstår det et sosialt fellesskap. Det skaper trygghet fordi pasientene ikke lenger er overlatt til seg selv. Pleierne gir uttrykk for at de setter pris på fellesskapet, og at de får mye tilbake av pasientene i form av takknemlighet og gode klemmer. I en hektisk hverdag kan det å føle at en har gjort noe godt for pasientene fremme selvrespekt hos pleierne. Når arbeidet føles meningsfullt styrkes pleierens verdighet. (Dwyer et al., 2009). En annen måte å fremme fellesskap og nærhet på er at pleierne sitter sammen med pasientene under måltidene. Måltidsituasjonen kan fremme livskvalitet ved å bidra til sosialt samvær, tilfredshet og glede. Dessuten kan det være en del av livet hvor pasienten fortsatt har noe kontroll (Venturato 2010). Pleierne forteller at de spiser gjerne litt,

for pasientene reagerer hvis de ikke spiser. Sitter man sammen til et måltid er det vanlig at alle spiser blir det sagt. Dette kan ses på som en måte å opprettholde normalitet (Engedal et al., 2009). Et annet funn er at verdighet styrkes når pasienten kan være med å gjøre hverdagslige oppgaver. For eksempel å steke vafler selv i stedet for å bli servert, dekke bord og hjelpe til med oppvask. Vi kan se på pasientene at de blir glade når de får hjelpe til forteller pleierne. Det å få være en del av fellesskapet gir en meningsfylt hverdag, og selvbilde og følelsen av tillit styrkes hos pasienten (Dwyer et al., 2008, Tranvåg et al., 2014).

Humor er en måte å ivareta verdighet på viser resultatene i studien. Humor er en måte å skape kontakt på, og du når inn til pasienten på en annen måte. Det er som om du når inn til noe friskt i det syke sies det. Pleierne forteller at de bruker humor for å skape kontakt, og at humor kan være løsningen på utfordrende situasjoner. Høy og kollegaer (2016) finner at humor bevarer verdighet i sårbare situasjoner. Bruk av humor trekker oppmerksomheten bort fra det ubehagelige i situasjonen, og får pasienten til å føle seg vel (Anderberg et al., 2007, Høy et al., 2016). Pleierne er tydelige på at humor ikke brukes til å bagatellisere situasjoner eller latterliggjøre. Humor brukes med respekt. Pleierne snakker om at følelser er smittsomme, og det kan en bruke aktivt ved å smitte med gode følelser. Det å dele en latter, det skaper et fellesskap, da er pasient og pleier borte, og vi møtes akkurat i det øyeblikket blir det sagt. Rokstad og Smebye (2008) skriver at omsorgsgiveren må våge å være fri og kreativ i samhandlingen, og være åpen for gleder. Dette kan man kjenne igjen fra funn i min studie. Pleierne erfarer at humor og glede har positiv innvirkning på både pleier og pasient. Det handler om å like jobben sin er et annet funn fra studien. Hvis du ikke liker jobben din så utfører du bare en oppgave, og har ikke omsorg for hver enkelt sier pleierne. Å gi verdig omsorg innebærer å bry seg om hva pasienten tenker sier pleierne. Det handler om å være tilstede i situasjonen, og være sensitiv for pasientens uttrykk (Delmar 2012, Sellevold et al., 2013). Manglende interesse fra pleierens side er en større trussel mot verdighet enn manglende relevant utdanning. En oppriktig interesse for arbeidet er en betingelse for omsorg som fremmer verdighet (Dwyer et al., 2008).

7.2 Verdighet på spill

Studien avdekker flere faktorer som kan true verdighet. Gjennom sine fortellinger reflekterer pleierne over ulike etiske dilemmaer hvor verdighet står på spill. Tid og bemanning er faktorer som kan true verdighet, og samhandling mellom pasient og pleier kan utfordre den

gode omsorgen, og true verdighet. Etiske utfordringer oppstår når etiske prinsipper kommer i konflikt med hverandre eller med institusjonens organisering (Preshaw et al., 2015).

7.2.1 Tidens betydning

Tid som rammefaktor for pleie og omsorg er en utfordring sier pleierne. De snakker om tiden de ikke har, tid til «det lille ekstra», og knapt med tid til morgenstell. Det er ikke mulig å bruke god tid på hver pasient blir det sagt, og dermed står verdigheten på spill.

På grunn av sykdommens konsekvenser som hukommelsessvikt og manglende forståelse for tid og rom, er omsorg til personer med demens tidkrevende. Hvordan vi forstår tid har derfor konsekvenser for hvordan omsorg og verdighet ivaretas. Tid kan forstås som både klokketid, og tid erfart som handling og begivenhet (Egede-Nissen, Jakobsen, Sellevold og Sørli 2012). Arbeidskulturen kan være styrt av lojalitet til klokketid, og dagen styres av rutiner hvor ulike gjøremål prioriteres. Tiden blir da en avgrensning, som noe vi har for lite av (Jakobsen 2012). I min studie kommer det frem at pleierne opplever at tiden er knapp til morgenstell. Vi tar rett og slett over forteller de, vi har ikke den tiden det tar. De er klar over at det er krenkende, men samtidig er de stresset fordi andre venter på hjelp. Stress og overbelastning er verdighetens fiende. Verdighet krever tid og omtanke (Lohne et al., 2016). Når det blir sagt at det er for liten tid til morgenstell så kan det se ut som morgenstell skal skje innenfor en gitt tidsramme, og kulturen styres av faste rutiner. Lydighet til gjøremålene er viktigere enn integritet (Fossey 2008), og pasientene må tilpasse seg systemet. Er det derimot en fleksibel tidskultur arbeider pleierne mer effektivt uten at klokketiden blir en stressfaktor. I en fleksibel tidskultur går pleierne ut og inn av oppgaver, og kan sette oppgaver på vent ved behov. De prioriterer de som trenger det mest, og et morgenstell kan for eksempel vente (Jakobsen 2012). Når det er rom for fleksibilitet og pasientens behov får styre hvilke prioriteringer som gjøres, ivaretas pasientens integritet og verdighet (Egede-Nissen et al., 2012, Heijkenskjöld et al., 2010). Dette er i tråd med funn fra min studie som viser at det er ulik tolkning av tid. Det snakkes om å ta seg tid til å lytte, sette seg ned å ta en prat, kanskje morgenstellet kan gjøres enkelt den dagen. Pleierne snakker om å stoppe opp og skape kontakt, «å varme opp relasjonen», før de utøver hjelpen. Pleierne sier at pasientene trenger å forstå at vi vil dem vel, og en handling som preges av tillit, er ofte mindre tidkrevende, i motsetning til en situasjon som preges av redsel og motstand. I denne sammenhengen ser pleierne tiden som en mulighet og ikke begrensning.

Funn viser at pleierne føler at de ikke strekker til, de føler seg utilstrekkelige. De mener at det burde være en pleier til stede i miljøet til en hver tid. En som kan gi trygghet og trøste de som

trenger det. De ønsker å gi den enkelte sin fulle oppmerksomhet, men tankene er hos neste pasient. Manglende ressurser er en trussel mot verdighet. Personalet løper fra en ting til en annen, og har ikke tid til å stoppe opp hos hver enkelt pasient (Heggestad et al., 2013, Lohne et al., 2016). Alle har behov for nærhet, noen å snakke med og en hånd å holde i sier pleierne i studien. Da kan det være utfordrende å være til stede for alle. Det oppstår en moralsk konflikt mellom den omsorgen pleierne har kapasitet til å gi og den omsorgen de faktisk ønsker å gi. Gapet mellom ideal og virkelighet, truer både pasient og pleiers verdighet (Dwyer et al., 2008, Hall et al., 2014, Jakobsen og Sørli 2010).

7.2.2 Ethiske dilemma

Pleierne mener at pasientene mister sin frihet når de flytter inn på sykehjem, og at det er en trussel mot deres verdighet. Vår frihet er det viktigste vi har i livet blir det sagt. Friheten til å ta egne valg, og styre egen hverdag. For eksempel noe så hverdagslig som å ta seg en kopp kaffe når man har lyst på, i stedet for å vente til den blir servert. Pleierne beskriver det som om sykehjemmet tar over «styringen» av pasientenes liv. Dette kjenner man igjen fra studien til Heggestad og kollegaer (2013) som finner at det å bo på sykehjem bergenser muligheten for å gjøre egne valg. I deres avhengighet er pasientene prisgitt at pleierne tar seg tid til å høre etter, og ta deres ønsker på alvor. Avhengigheten blir mer tydelig når pleierne i sin travethet overser pasientenes behov. Tap av frihet knyttes til det å være avhengig av pleierne for å gjøre ting som de ønsker (Heggestad et al., 2013). Sykehjemmet har sine regler sier informantene, og på den måten må pasientene tilpasse seg systemet. Likevel sier pleierne at omsorgen må tilpasses den enkeltes behov og ønsker. Dermed oppstår et dilemma mellom ønske om å gi god individualisert omsorg, og overholde sykehjemmets struktur og kultur (Hall et al., 2013, Preshaw et al., 2015). Det å få hjelp og støtte til å tilpasse seg sin nye livssituasjon er viktig for å bevare verdighet kommer det frem av studien. Pleierne erfarer at det er en sorg for pasientene å flytte til sykehjemmet. De har mistet sin tilhørighet, og det er en sorgprosess sier pleierne. Hjemmet er nært knyttet til identitet. Hjemmet sier noe om hvem vi er, våre sosiale relasjoner og vår historie. Hjemme føler vi oss frie og selvstendige (Nordenfelt 2004). Å flytte på sykehjem betyr å forlate hjemmet sitt, det meste av sine eiendeler, venner og familie. Dette i seg selv er nødvendigvis ikke en trussel mot verdighet forutsatt at man inkluderes i familie og livet på sykehjemmet. Det å få være en viktig del av noens liv, og få gjøre meningsfulle aktiviteter er viktig for å erfare verdighet (Høy et al., 2016). Dette snakker

informantene om når de sier at det er viktig å skape et fellesskap i avdelingen, og inkludere pasientene i hverdagslige oppgaver.

Verdighet står på spill når pasienten ikke alltid forstår konsekvensene av egne handlinger kommer det frem av resultatene. Personer med demens har redusert vurderingsevne, og manglende forståelse av kontekst (Engedal et al., 2009), og kan derfor handle på måter som setter egen verdighet på spill. Verdighet er noen ganger å bli beskyttet mot seg selv, hvis man ikke er i stand til å sette grenser selv kom det frem av resultatene. For eksempel pasienten som er sint og lar sinnet sitt gå utover medpasienter. Da må pleierne inn å sette grenser for atferden. Her snakker pleierne om betydningen av bekreftelse og trøst i en slik situasjon. Anerkjennelse pasientens emosjoner og forsøke å forstå hva som ligger til grunn for atferden (Engedal et al., 2009). Ved grensesetting kan de også si unnskyld til pasienten. De erfarer at det å være ydmyke og beklage sin handling overfor pasienten gir verdighet tilbake. Å si unnskyld er å ha respekt for personen sier pleierne.

Kjernen i en krenkelsesopplevelse er nettopp det og ikke få godkjent sin selvforståelse. Hvis pleieren går inn i møtet uten å møte den andre som en unik person, uten å ta seg tid til å la personen forstå hva som skal skje, og er «mekanisk» i sin framferd, så underkjenner pleieren personen sin virkelighetsopplevelse (Halvorsen 2008). Hjelperen må ha både kognitiv og kroppslig oppmerksomhet – tilstedeværelse – vi må være til stede både hos oss selv og hos den andre. Møtet mellom hjelperen og den hjelpesøkende må være preget av likeverd og respekt (Halvorsen 2008).

Når personen med demens mangler evne til å tolke og forstå situasjonen (Engedal et al., 2009, Heggstad et al., 2013), kan det oppstå konflikt i forhold til medpasienter, eller i samspillet mellom pasient og pleier. Et annet eksempel er pasienten som ikke vil stille seg, og pleierne vet at hun har vært en forfengelig person tidligere. Her kommer verdier i konflikt, verdighet er både å ivareta den personen hun har vært, men samtidig ønsker pleieren å respektere hva pasienten gir uttrykk for her og nå. Ved å se begge perspektivene tar pleieren ansvar for å beskytte pasientens verdighet. Pleier og pasient befinner seg i en moralsk situasjon. Pasienten er på grunn av sin demenssykdom den sårbare, og er avhengig av omsorg fra pleieren. Pleieren har makt til å gjøre situasjonen god eller dårlig (Delmar 2012). Å gi pasienten omsorg vil si å vise ansvar. Omsorg er en handling som innebærer å svare pasientens behov for verdighet (Henriksen og Vetlesen 2006). Verdighet er et relasjonelt konsept, og erfares i relasjon til andre. Avhengighet og sårbarhet i seg selv truer ikke verdighet. Det er hvordan

pasienten blir møtt som har betydning for om verdighet trues eller ivaretas (Heggestad et al., 2013).

8 Konklusjon

Studiens hensikt var å belyse forståelsen verdighet i møte med personer med demens slik pleiere på sykehjem erfarer det. Og hvordan verdighet kommer til syne i omsorgen til personer med demens.

Resultatene viser at å kjenne personen som unik er vesentlig for verdig omsorg. Min livshistorie brukes aktivt for å bli kjent med pasientene. Begrepet «den daglige verdigheten» handler om å kjenne til de små tingene som kan gi pasienten glede og velvære. Humor brukes for å bygge tillit i relasjonen. Pleierne erfarer at latter og glede skaper en nærhet hvor rollene pasient – pleier blir visket ut. Fellesskap og inkludering ble sett på som vesentlig for verdighet. Nærvær er nødvendig for verdige handlinger. Pleieren må være til stede i situasjonen både kognitivt og emosjonelt for å oppnå nærvær.

Pleierne ønsker seg mer tid til nærvær med pasientene, men tiden strekker ikke til. Stress og en følelse av utilstrekkelighet blir resultatet. I en arbeidskultur der tiden styrer dagen kan etiske dilemmaer oppstå. Ønske om å gi bedre omsorg er der, men begrenses av mangelen på tid og ressurser. På den måten begrenses pasientens handlingsrom. Ved å la pasientens behov styre tiden utfordres tidskulturen, og omsorgen blir pasientorientert.

Etiske dilemmaer kan også oppstå når pasientens valg er uforenelig med helsehjelpen. Verdig omsorg til personer med demens handler om å forstå de ulike situasjonene som oppstår, og de valgene omsorgsutøveren tar i situasjonen. Verdighet handler om å være sensitiv for pasientens uttrykk. Asymmetrien i maktforholdet mellom pleier og pasient fordrer at pleieren tar ansvar. Det er pleierens ansvar å legge til rette for at pasienten får tilstrekkelig handlingsrom. Pleieren må balansere mellom nærhet og distanse. Ikke for nær til at omsorgen blir overbeskyttende og ikke så distansert at omsorgen blir oppgaveorientert. I begge tilfeller begrenses pasientens handlingsrom, og verdighet er truet. Når pleierne er bevisst dette ansvaret og handler deretter ivaretas verdighet.

9 Implikasjoner for praksis

Verdighet må snakkes om i praksis. Det må settes ord på i pleiekulturen. Hva forstår vi med verdighet, og hva er det som er uverdigg omsorg. Målet må være at utilsiktet inadekvat omsorg unngås.

Forskning viser at verdighet ikke er et entydig begrep, og at det kan være utfordrende å synliggjøre i praksis. En bevisstgjøring om begrepet verdighet, og hva det betyr i praksis bør inngå i arbeidskulturen. Alt tyder på at det finnes et gap mellom ideal og virkelighet. For å nærme oss idealet må omsorgsutøvere ha kunnskap. Kunnskap om demenssykdommens konsekvenser, og hvilken rolle vi har i relasjon med pasienten. Hva maktforskjellen i relasjonen egentlig betyr. Utfra egen erfaring snakkes det lite om det på sykehjemmene. Til tross for hvor viktig det er at omsorgsutøver er bevisst hvilken makt hun eller han har i forholdet til den sårbare pasienten.

Det kan synes som om kompetanseheving og refleksjon blir prioritert bort i travle hverdager. Ledere må legge til rette for at det lar seg gjennomføre, og det må stilles krav til personalet om deltakelse. Ledere må tydeliggjøre at kompetanse er viktig. Enkelte arbeidsgivere setter av tid til systematisk refleksjon og kompetanseheving i turnus.

Rammefaktorer som tid og bemanning ser ut til å ha stor betydning for utøvelse av verdig omsorg. Det burde kanskje være et grunnlag for hvordan vi diskuterer verdighet videre. Hverken omsorgsutøvere eller organisasjonen kan bære ansvaret for verdig demensomsorg alene, begge parter må ta sitt ansvar. Demensomsorg kan være krevende og kompetanse er viktig. Det må finnes tilstrekkelige ressurser slik at kompetansen kan utøves i henhold til kunnskapsgrunnlaget for demensomsorg. Demensomsorg tar tid. For å ivareta verdighet må omsorgsutøver anvende sin kunnskap slik at pasienten har handlingsrom til å være unik og medbestemmende i eget liv.

Litteraturliste

Aakre, M. (2016). *Jakten på dømmekraften*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Anderberg, G.P., Lepp, M., Berglund, A.-L. og Segesten, K. (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 59 (6), 635-643 doi: 10.1111/j.1365-2648-2007.04375.x.

Baldwin, C. (2008). Toward a person-centred ethic in dementia care: doing right or being good? I: M. Down og B. Bowers (red). *Excellence in Dementia Care, Research into practice*. Berkshire: Open University Press.

Bruce, E. og Schweitzer, P. (2008). Working with life history. I: M. Down og B. Bowers (red). *Excellence in Dementia Care, Research into practice*. Berkshire: Open University Press.

Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Oslo: Oktan Oslo AS.

Delmar, C. (2012). The excesses of care: a matter of understanding the asymmetry of power. *Nursing Philosophy*, 13, s. 236-243.

Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

Downs, M. og Bowers, B. (2008). *Excellence in Dementia Care. Research into Practice*. Berkshire: Open University Press.

Dwyer, L-L., Andershed, B., Nordenfelt, L. og Ternestedt, B-M. (2009). Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4, s.185-193.doi: 10.1111/j.1748-3743.2008.00153.x.

Egede-Nissen, V., Jakobsen, R., Sellevold, G.S. og Sørli, V.(2012). Time ethics for persons with dementia in care homes. *Nursing Ethics* 20(1), s. 51-60.

Engedal, K. og Haugen, P.K. (2009). *Lærebok demens – Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Forskrift om en verdig eldreomsorg (verdighetsgarantien) av 17. januar 2013.

- Fossey, J. (2008). Care Homes. I: M. Down og B. Bowers (red). *Excellence in Dementia Care, Research into practice*. Berkshire: Open University Press
- Franklin, L. - L., Ternestedt, B. – M. og Nordenfelt, L. (2006). Views on Dignity of Elderly Nursing Homes Residents. *Nursing Ethics* 13 (2), s. 130-146.
- Gallagher, A. (2004). Dignity and Respect for Dignity – Professional Values: implications for nursing practice. *Nursing Ethics*, 11 (6), s. 587-699.
- Gallagher, A., Li, S., Wainwright, P., Jones, I.R. og Lee, D. (2008). Dignity in the care of older people – a review of the theoretical and empirical literature. *BMC Nursing* 7:11. Doi:10.1186/1472-6955-7-11.
- Graneheim, U.H. og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24, s. 105-112, doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- Halkier, B. (2010). *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Hall, S., Dodd, R.H. og Higginson, I.J. (2014). Maintaining dignity for residents of care homes: A qualitative study of the views of care home staff, community nurses, residents and their families. *Geriatric Nursing*, 35, s. 55-60.
- Halvorsen, G.S. (2011). *Relasjon mellom hjelpere og hjelpesøkende*. Bodø: Universitetet i Nordland, Senter for praktisk kunnskap. (Ph.d.)
- Heggestad, A.K.T., Nortvedt, P. og Slettebø, Å. (2013). «Like a prison without bars». *Nursing Ethics* 20 (8) s. 881-892.
- Heggestad, A.K.T. og Slettebø, Å. (2015). How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling – a case study. *Journal of Clinical Nursing*, 24, s. 2323-2330, doi: 10.1111/jocn.12837.
- Heijenskjöld, K.B., Ekstedt, M. og Lindwall, L. (2010). The patient's dignity from the nurse's perspective. *Nursing Ethics* 17 (3) s. 313-324.
- Henriksen, J.-O. og Vetlesen, A.J. (2006). *Nærhet og distanse*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Høy, B., Lillestø, B., Slettebø, Å., Sæteren, B., Heggstad, A.K.T., Caspari, S., Aasgard, T., Lohne, V., Rehnsfeldt, A., Råholm, M-B., Lindwall, L. og Nåden, D. (2016). Maintaining dignity in vulnerability: A qualitative study of the residents' perspective on dignity in nursing homes. *International Journal of Nursing Studies*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.03.011>

Jacobson, N. (2009). Dignity Violation in Health Care. *Qualitative Health Research*, 19(11), s. 1536-1547.

Jacelon, C.S., Connelly, T.W., Brown, R., Proulx, K. og Vo, T. (2004). A concept analysis of dignity for older adults. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (1), s. 76-83.

Jakobsen, R. (2012). *Presence when identity is threatened – a study of good care for persons in particularly vulnerable situations*. Bodø: Universitetet i Nordland. Senter for praktisk kunnskap. (Ph.d.).

Jakobsen, R. og Sørli, V. (2010). Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers. *Nursing Ethics*, 17(3), s. 289-300.

Johannessen, A., Tufte, P.A. og Christoffersen, L. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Abstrakt forlag AS.

Kada, S., Nygaard, H.A., Mukesh, B.N. og Geitung, T. (2009). Staff attitudes towards institutionalised dementia residents. *Journal of Clinical Nursing*, 18, s. 2383-2392. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02791.x.

Kane, R.A., Kling, K.C., Bershadsky, B., Kane R.L., Giles, K., Degenholtz, H.B., Liu, J., Cutler, L.J. (2003). Quality of life measures for nursing home residents. *Journal of Gerontology* vol. 58 (3), s. 240-248.

Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. København: Munksgaard.

Kvale, S. og Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lohne, V., Høy, B., Sæteren, B., Heggstad, A.K.T., Aasgard, T., Caspari, S., Rehnsfeldt, A., Råholm, M-B., Slettebø, Å, Liindwall, L. og Nåden, D. (2016). Fostering dignity in the care

of nursing home residents through slow caring. *Nursing Ethics* 1-11.doi:
10.1177/0969733015627297

Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) av 16.juni 2017.

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (Helse- og omsorgstjenesteloven) av 16.juni 2017.

Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) av 16. juni 2017.

Lov om pasient- og brukerrettigheter (Pasient- og brukerrettighetsloven) av 16.juni 2017.

Malmedal, W. (2013). *Inadequate Care, Abuse and Neglect in Norwegian Nursing homes*. Trondheim: NTNU Fakultetet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse.

Malmedal, W., Ingebrigtsen, O. og Saveman, B.-I. (2009). Inadequate care in Norwegian nursing homes – as reported by nursing staff. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, s. 231-242. Doi: 10.1111/j.1471-6712.2008.00611.x.

Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag..* Oslo: Universitetsforlaget.

Manthorpe, J., Iliffe, S., Samsi, K., Cole, L., Goodman, C., Drennan, V. og Warner, J. (2010). Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas. *International Journal of Older People Nursing* 5, s. 235-244 doi: 10.1111/j.1748-3743.2010.00231.x

Nasjonal faglig retningslinje om demens. Oslo: Helsedirektoratet. Publisert desember 2017.
<https://www.magicapp.org/app#/guideline/2273>.

Nordenfelt, L. (2003). Dignity and the care of the elderly. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 6, s. 103-110.

Nordenfelt, L. (2004). The varieties of Dignity. *Health Care Analysis*, Vol. 12, no. 2, June 2004

Nordenfelt, L.(2009). *Värdighet i vården av äldre personer*. Lund: Studentlitteratur AB.

Nåden, D., Rehnsfeldt, A., Råholm, M.B., Lindwall, L., Caspari, S., Aasgard, T., Slettebø, Å., Sæteren, B., Høy, B., Lillestø, B., Heggstad, A.K.T. og Lohne, V. (2013). Aspects of indignity in nursing home residences as experienced by family caregivers. *Nursing Ethics* 20(7), s. 748-761.

Phinney, A. (2008). Toward understanding subjective experiences of dementia. I: M. Down og B. Bowers (red). *Excellence in Dementia Care, Research into practice*. Berkshire: Open University Press

Preshaw, D., Brazil, K., McLaughlin, D. og Frolic, A. (2015). Ethical issues experienced by healthcare workers in nursing homes: Literature review. *Nursing Ethics*, 23(5), s. 490-506.

Rapport IS-1486 (2007). *Glemsk men ikke glemt* Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.

Rapport menneskerettigheter i norske sykehjem (2004). Oslo: Norsk senter for menneskerettigheter. Det juridiske fakultet.

Reuyter, K.W. og Vetlesen A.J. (2001). *Omsorgens tvetydighet*. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rokstad, A.M.M. (2013). *Person-centred dementia care to prevent and treat neuropsychiatric symptoms and enhance quality of life in nursing home patients*. Oslo: Det medisinske fakultet. Universitetet i Oslo. (Ph.d.).

Rokstad, A.M.M og Smebye, K.L.(2008) *Personer med demens. Møte og samhandling*. Akribe 1.utg, 2.opplag 2009.

Sandvik, S. og Liestøl, A.K. (2013). NRK: <http://www.nrk.no/norge/far-erstatning-for-sviktende-pleie-1.11311650>).

Sellekvold, G.S., Egede-Nissen, V., Jakobsen, R. og Sørli, V. (2013). Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics. *Nursing Ethics* Vol 20 (3), s. 263-272.

Stortingsmelding 26 (1999-2000). *Om verdier for den norske helseteneste*. Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

Thagaard, T.(2013). *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Tranvåg, O., Petersen, K.A. og Nåden, D. (2013). Dignity-preserving dementia care: A metasynthesis. *Nursing Ethics* 20 (8) s.861-880.

Tranvåg, O., Petersen, K.A. og Nåden, D. (2014). Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia*, April 17, 2014, doi: 10.1177/1471301214529783.

Venturato, L. (2010). Dignity, dining and dialogue: reviewing the literature on quality of life for people with dementia. *International Journal of Older People Nursing* 5(3), s. 228-234, doi: 10.1111/j.1748-3743.2010.00236.x.

Wadel, C. (2014). *Feltarbeid i egen kultur*. Oslo, Cappelen Damm AS (revidert av Carl Otto Wadel og Otto Laurits Fuglestad).

WHO (2017) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/> (lest 07.11.2017)

Wogn-Henriksen, K. (2012). «Du må...skape deg et liv». Trondheim: NTNU Fakultetet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. (Ph.d.).

Rita Jakobsen
Avdeling for videreutdanning Lovisenberg Diakonale Høgskole
Lovisenberggt. 15 b
0456 OSLO

Vår dato: 13.10.2016

Vår ref: 49851 / 3 / IJJ

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 08.09.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49851	<i>Verdighet i demensomsorgen - slik pleiere på sykehjem erfarer det</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Lovisenberg diakonale høgskole, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Rita Jakobsen</i>
<i>Student</i>	<i>Trude Irene Solberg</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Ida Jansen Jondahl

Kontaktperson: Ida Jansen Jondahl tlf: 55 58 30 19

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 49851

INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivene til ledelsen ved sykehjemmene og og pleiepersonalet er godt utformet. Merk at NSD har skiftet nav til NSD - Norsk senter for forskningsdata.

TAUSHETSPLIKT

Vi minner om at utvalget har taushetsplikt, og student og informant har et felles ansvar for at det ikke kommer taushetsbelagte opplysninger om pasientene inn i datamaterialet.

- Forsker må stille spørsmål på en slik måte at taushetsplikten kan overholdes.
- Informanten må utvise varsomhet ved bruk av eksempler, og man må være oppmerksom på at ikke bare navn, men også identifiserende bakgrunnsopplysninger må utelates, f.eks. alder, kjønn, diagnose, tid, sted og eventuelle spesielle forhold.

Vi anbefaler også at du i forkant av intervjuet snakker med informantene om at de ikke skal navngi eller på annen måte identifisere andre personer som selv ikke deltar (tredjepersoner) som kollegaer.

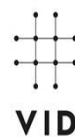
INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at student og veileder følger Lovisenberg diakonale høgskole sine rutiner for datasikkerhet.

PROSJEKTLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektlutt er 01.06.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger
- slette/omskrive indirekte personopplysninger
- slette digitale lydopptak



Forespørsel om tilgang til forskningsfeltet for forskningsprosjektet

*«Verdighet i demensomsorgen – slik pleiere på sykehjem
erfarer det»*

Bakgrunn og formål

Statistikk viser at ca. 80 % av de som bor på sykehjem lider av demens.

Verdighet er et begrep som brukes og omtales mye i forbindelse med omsorg til personer med demens. Verdig omsorg er nedfelt i lovverket og er dermed en lovfestet rettighet som personer med demens har på lik linje med andre mennesker. Konsekvenser av sykdommen fører til betydelig funksjonstap, og på grunn av demenssykdommens uttrykk kan verdighet stå på spill for den som er rammet. Hensikten med denne studien er å belyse forståelse av verdighet i møte med personer med demens slik pleiere på sykehjem erfarer det.

Prosjektet er en masteroppgave i mastergradstudiet Helsetjenester for eldre. Studiet gjennomføres ved Lovisenberg Diakonale Høgskole og VID Vitenenskapelige Høgskole.

Det planlegges å utføre fokusgruppeintervjuer ved to langtidsavdelinger. Utvalget skal bestå av fire til seks informanter i hver gruppe. Deltakerne må ha minimum et års arbeidserfaring i avdelingen. Det er ønskelig at deltakerne har ulik utdanningsbakgrunn og de må snakke tilstrekkelig norsk slik at misforståelser ikke kan oppstå.

Det er ønskelig at avdelingsleder bidrar med å finne ansatte som kommer inn under utvalgskriteriene og deler ut informasjonsskrivet til disse. Ut fra «først til mølla» prinsippet velger jeg ut minimum fire pleiere i hver avdeling blant de som meldte sin interesse for deltakelse i prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Datainnsamlingen skjer gjennom gruppeintervjuer med varighet på ca. 1 – 1,5 time. Spørsmålene vil dreie seg om deltakernes erfaringer knyttet til hvordan verdighet kommer til syne i møte med personer med demens, og i hvilke situasjoner erfarer de at verdigheten står på spill. Tidspunktet for gruppeintervjuene avtales med avdelingsleder for å finne det tidspunktet som passer best for deltakerne og for å belaste avdelingen minst mulig. Fordi det skal gjøres gruppeintervju er det ønskelig om sykehjemmet kan stille et rom til disposisjon for intervjuet.

Hva skjer med informasjonen

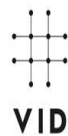
Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det er kun undertegnede og veileder ved utdanningsinstitusjonen som har tilgang til innsamlet datamateriale. Det transkriberte materialet og opptak oppbevares innelåst, hver for seg. Samtykkeerklæringen fra deltakerne blir oppbevart i en lukket konvolutt, innelåst, adskilt fra resten av datamaterialet. Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.februar 2017. Deltakerne og forskningsfeltet blir anonymisert og kan ikke gjenkjennes i masteroppgaven i etterkant.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og informantene kan når som helst trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med Trude Solberg e-post: trusol@online.no telefon 93 26 56 61 (prosjektleder) eller Rita Jakobsen Rita.Jakobsen@ldh.no tlf 950 32 166 (veileder).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Verdighet i demensomsorgen – slik pleiere på sykehjem erfarer det”

Bakgrunn og formål

Jeg heter Trude Solberg og studerer «Master i helsetjenester til eldre». Studiet er et samarbeid mellom Lovisenberg Diakonale Høgskole og VID Vitenskapelige Høgskole. I forbindelse med min masteroppgave har jeg valgt å gjennomføre et forskningsprosjekt om verdighet i demensomsorgen. Verdighet er et begrep som brukes og omtales mye i forbindelse med omsorg til personer med demens. Verdig omsorg er nedfelt i lovverket og er dermed en lovfestet rettighet som personer med demens har på lik linje med andre mennesker.

Konsekvenser av sykdommen fører til betydelig funksjonstap, og på grunn av demenssykdommens uttrykk kan verdighet stå på spill for den som er rammet. Hensikten med denne studien er å belyse forståelse av verdighet i møte med personer med demens slik pleiere på sykehjem erfarer det.

Det planlegges å utføre fokusgruppeintervjuer ved to langtidsavdelinger. Utvalget skal bestå av fire til seks informanter i hver gruppe. Deltakerne må ha minimum et års arbeidserfaring i avdelingen. Det er ønskelig at deltakerne har ulik utdanningsbakgrunn og de må snakke tilstrekkelig norsk slik at misforståelser ikke kan oppstå.

Det er ønskelig at avdelingsleder bidrar med å finne ansatte som kommer inn under utvalgskriteriene og deler ut informasjonsskrivet til disse. Ut fra «først til mølla» prinsippet velger jeg ut minimum fire pleiere i hver avdeling blant de som meldte sin interesse for deltakelse i prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelsen innebærer gruppeintervjuer/samtaler mellom deltakerne og prosjektleder (moderator) som varer ca. 1 – 1,5 time. Spørsmålene vil dreie seg om deltakernes erfaringer knyttet til hvordan verdighet kommer til syne i møte med personer med demens, og i hvilke situasjoner erfarer de at verdighet kan være truet. Tidspunktet for gruppeintervjuene avtales med avdelingsleder for å finne det tidspunktet som passer best for dere, og for å belaste avdelingen minst mulig. Fordi det skal gjøres gruppeintervju er det ønskelig om sykehjemmet kan stille et rom til disposisjon for intervjuet.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Jeg har taushetsplikt og det er kun jeg som prosjektansvarlig og veileder ved utdanningsinstitusjonen som har tilgang til innsamlet datamateriale. Jeg vil ha med meg en assistent som skal gjøre notater for meg, og vedkommende har taushetsplikt på lik linje med prosjektansvarlig og veileder. Det transkriberte materialet og opptak oppbevares innelåst, hver for seg. Samtykkeerklæringen fra deltakerne blir oppbevart i en lukket konvolutt, innelåst, adskilt fra resten av datamaterialet. Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.februar 2017. Deltakerne og forskningsfeltet blir anonymisert og kan ikke gjenkjennes i masteroppgaven i etterkant.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke sitt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med Trude Solberg e-post: trusol@online.no telefon 93 26 56 61 (prosjektleder) eller Rita Jakobsen Rita.Jakobsen@ldh.no tlf 950 32 166 (veileder).

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, NSD - Norsk senter for forskningsdata AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Bakgrunnsopplysninger

- Alder _____
- Utdanning _____
- Arbeidserfaring (personer med demens) _____
- Skandinavisk som morsmål Ja ☐ Nei ☐

Vedlegg 4



Intervjuguide

Velkommen til fokusgruppeintervju

Tusen takk for at dere ville stille opp og hjelpe meg med prosjektet. Det setter jeg stor pris på. Vi kommer til å holde på litt i overkant av en time.

Forsyn dere med kaffe og frukt

- Informert samtykke
- Anonymitet og oppbevaring av data

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Jeg har taushetsplikt og det er kun jeg som prosjektansvarlig og veileder ved utdanningsinstitusjonen som har tilgang til innsamlet datamateriale. Jeg har med meg en assistent som skal gjøre notater for meg, og hun har taushetsplikt på lik linje med meg og min veileder. Det transkriberte materialet og opptak oppbevares innelåst, hver for seg. Samtykkeerklæringen fra deltakerne blir oppbevart i en lukket konvolutt, innelåst, adskilt fra resten av datamaterialet. Deltakerne og forskningsfeltet blir anonymisert og kan ikke gjenkjennes i masteroppgaven i etterkant.

- Hensikten med gruppeintervjuet/introduksjon

Intervju

- Hva tenker dere på når dere hører ordet verdighet?
- Kan dere fortelle om situasjoner hvor verdigheten er truet?
 - Hva var det som gjorde at verdigheten var truet?

- Kan dere fortelle om situasjoner hvor verdighet blir ivaretatt?
 - Hva var det som gjorde at verdigheten ble ivaretatt?
- Vi har ansvar for å ivareta personene med demens – hva tenker dere om det?