



ARBEIDSKRAV:	Bacheloroppgave i sykepleie En verdig sykepleie for pasienter med demens A dignifying care for patients suffering from dementia
EMNE:	SK 152
KULL:	64
DATO INNLEVERING:	29.11.2017
TAL SIDER/TAL ORD:	30 sider/ 7100 ord
KANDIDATNUMMER:	02
NAMN:	Trigve Alejandro Wessel Hidalgo
VEILEDER:	Maj-Britt Råholm

Avtale om publisering av heimeoppgåve i Fronter, ved HISF

Eg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane løyve til å publisere oppgåver i Fronter til studentar som ynskjer å sjå igjennom tidlegare oppgåver. Dette gjeld oppgåver med karakteren A eller B.

Ved karakter greidd/ikkje greidd vil det bli valt ut oppgåver i samråd med faglærar som vil vere på nivå med A og B oppgåver.

Eg garanterer at eg har opphav til oppgåva, saman med eventuelle medforfattarar. Opphavsrettsleg beskytta materiale er nytta med skriftleg løyve.

Eg garanterer at oppgåva ikkje inneheld materiale som kan stride mot gjeldande norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Studie : Bachelor i sykepleie

Namn: Trigve Alejandro Wessel Hidalgo

Dato: 29.11.2017

Sammendrag

Tittelen for denne oppgaven er «En verdig sykepleie for pasienter med demens». Bakgrunnen for at jeg her valgt pleie av pasienter med demens som tema er delvis at jeg har arbeidet med denne pasientgruppen i mange år, delvis at jeg vil lære mer om temaet og at samfunnet vil få en sterk økning i antall pasienter med demens de nærmeste tiårene. Motivasjonen min for temaet er både individuell, altså min interesse, og samfunnsfaglig siden pleie av denne pasientgruppen vil bli en større del av helsepleien i fremtiden.

Problemstillingen for oppgaven er «Hvordan kan sykepleiere fremme verdighet ved pleie for pasienter med demens?». I denne oppgaven har jeg brukt litteraturstudie som metode, som kilder har jeg brukt aktuelle vitenskapelige artikler, materiale fra pensumlitteraturen og annen støttelitteratur som bidrar til å belyse problemstillingen. Jeg har også diskutert problemstillingen ut fra min egen erfaring fra pleie av denne pasientgruppen.

I oppgaven har jeg funnet at pasienter med demens ofte føler deres autonomi blir krenket ved at deres frihet blir innskrenket, ved at de ikke blir sett som enkeltmennesker fordi pleiepersonalet ikke har tid eller setter seg inn i den enkeltes situasjon. Et annet funn er at sykehjemmet oppleves som noe annet enn et hjem, dette bidrar også til å forsterke hjemlengselen. Konklusjonen er at systematisk opplæring og kunnskapsoverføring mellom faggruppene er viktig for å vedlikeholde en kompetent pleie, sykepleiere og institusjonen må skape rutiner og en hverdag ved sykehjemmet som gir nok tid til den enkelte. Fokuset må være på et miljø som fremmer tillitt, en opplevelse av å bli sett og ivaretatt på en måte som fremmer pasientenes verdighet.

Nøkkelord

Verdighet, demens, frihet, autonomi, sykehjem

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	3
Innholdsfortegnelse	4
1 Innledning.....	6
1.1 Bakgrunn for mitt valg av tema.....	6
1.2 Temaet i et samfunns- og sykepleiefaglig perspektiv	6
1.3 Problemstilling	7
1.4 Avgrensninger.....	7
1.5 Oppgavens oppbygging	7
2 Metode	8
2.1 Litteraturstudie som metode	8
2.2 Søke og utvalgsprosessen - faglitteratur.....	9
2.3 Søke og utvalgsprosessen – sentrale artikler.....	10
2.4 Kildekritikk ved bruk av litteraturstudie	10
3 Teoretisk og faglig grunnlag	11
3.1 Demens – en progredierende sykdom.....	11
3.2 Sentrale begreper	12
3.2.1 Verdighet.....	12
3.2.2 Livskvalitet.....	12
3.2.3 Kommunikasjon og relasjon.....	13
3.4 Etikk og lovverk.....	13
3.4.1 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere	13
3.4.2 Lover og forskrifter på feltet	13
3.5 Omsorgsteori knyttet til temaet.....	14
3.5.1 Eksistensialismen som filosofisk grunnlag	14
3.5.2 Joyce Travelbee	14
4 Resultat.....	15
4.1 Aktuelle vitenskaplige artikler for oppgaven	15
4.1.1 Erfaringer fra etiske dilemma i klinisk praksis knyttet til verdighet og livskvalitet	15
4.1.2 Et fengsel uten gitter	15
4.1.3 Pleie som bekrefter verdighet: en metasyntese	16

5 Drøfting.....	17
5.1 Hva det innebærer å fremme verdighet.....	17
5.2 Betydningen av å se det enkelte individet bak diagnosen	18
5.3 Bekreftelse av pasientens autonomi som en del av en verdig omsorg.....	19
5.4 Betydningen av den etiske refleksjonen i møtet med pasienter med demens.....	20
5.5 Pleiekulturens betydning for opplevelsen av verdighet.....	21
5.6 Relasjonens verdighetsfremmende kraft	22
6 Konklusjon	22
Litteraturliste.....	24

Vedlegg 1. Litteratursøk i Oria

Vedlegg 2. Forskningsartikkelen: Erfaringer fra etiske dilemma I klinisk praksis knyttet til verdighet og livskvalitet

Vedlegg 3. Forskningsartikkelen Et fengsel uten gitter

Vedlegg 4. Forskningsartikkelen Pleie som bekrefter verdighet: en metasyntese

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for mitt valg av tema

De siste seks årene har jeg arbeidet på sykehjem i Oslo, det meste av tiden ved et sykehjem som drives av Oslo Kommune men også noe ved et privat sykehjem drevet av en katolsk stiftelse. Jeg har alltid hatt en interesse for helsearbeid. Min interesse for demens ble egentlig gradvis vekket etter hvert som jeg møtte pasienter med diagnosen. Alle pasientene har forskjellig bakgrunn. Faktorer som livsstil, vaner, religion, kulturell bakgrunn og andre sosiokulturelle forhold gjør at pasientene blir unike og veldig nære for meg. Jeg har hatt, og har også nå mens jeg skriver oppgaven, mange stunder med demente pasienter der de deler av sine unike levde liv. En illustrasjon av dette kan være fra en samtale der jeg og pasienten fant ut av vi bor i samme område i byen, og da pasienten sa; «*Trigve, du må jo skjønne at du bor i feil gate*». Noen pasienter snakker også til meg på spansk eller portugisisk, og forteller meg om et liv fylt av reiser og opplevelser. For meg er det å være en oppmerksom lytter egentlig lett, jeg tenker at det er et privilegium å få et innblikk i levd liv fra en annen tid. Andre pasienter gir ikke inntrykk av å erindre så mye fra sin egen fortid. Likevel mener jeg det er mulig å sanse det enkelte menneskets bakgrunn og historie. Jeg mener det er viktig å ha fokus på det enkelte mennesket, ikke bare på pasienten. Er man et oppmerksomt og tilstedeværende medmenneske gir man noe tilbake til pasienten samtidig som man minnes om at livshistorie, opplevelser og andre deler av et menneskes bakgrunn er med å skape den enkeltes unike identitet. Kommunikasjonen hjelper meg å se mennesket bak sykdommen, det hjelper meg å gjøre mitt beste for å skape en livssituasjon for pasienten som bygger opp en verdig ramme rundt pleien som vi som helsepersonell gir og som pasienten mottar.

1.2 Temaet i et samfunns- og sykepleiefaglig perspektiv

Demens er en følge av sykdom, ofte forårsaket av de vanligst forekommende aldringssykdommene hos eldre pasienter selv om det kan oppstå hos yngre pasienter også (Bach-Gansmo, 2011:532-533). I Norge er det rundt 77.000 personer med demens i dag, og antallet vil fordobles frem mot 2040. Demens representerer en stor utfordring for hele samfunnet fordi antall demente sannsynligvis vil fordobles i løpet av de neste 30-40 årene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015:7). Hovedårsaken til dette er økt levealder og endret alderssammensetning. En svensk undersøkelse fra 2015 viser at 3 % av menn og 6 % av kvinner er rammet av demens ved 60 års alder. Fra ca 60-65 år doubles

forekomsten av demens hvert femte år, i følge undersøkelsen er dette et minimumsestimat. Dette betyr at minst 40% av 90 åringer vil være rammet av demens (Fratiglioni & Santoni, 2015).

1.3 Problemstilling

Hvordan kan sykepleiere fremme verdighet ved pleie for pasienter med demens?

1.4 Avgrensninger

Oppgavebesvarelsen fokuserer på hva sykepleiere kan gjøre for å fremme verdighet i pleie av pasienter med demens innenfor rammen av pleieinstitusjonen, tiltak i forkant av institusjonalisering er ikke en del av oppgaven. Oppgaven drøfter pasienter som allerede har fått diagnosen demens, graden av demens, altså hvor langt fremskreden tilstanden er ikke relevant for oppgaven og blir derfor heller ikke berørt. Jeg vil heller ikke drøfte forholdet mellom den demente og nærstående, for eksempel familie, som del av oppgaven. Det er ikke dermed sagt at jeg ikke mener forholdet mellom nærstående og pasienten er viktig for at pasientene skal oppleve en verdig pleie, hovedfokus for oppgaven er hva vi som pleiepersonell kan gjøre for å fremme verdighet i pleien.

1.5 Oppgavens oppbygging

Arbeidet gjennomføres som en ren litteraturstudie, der målet er å identifisere faktorer som er viktige for at pasienten skal oppleve å bli behandlet med verdighet. I arbeidet med oppgaven bruker jeg tre hovedartikler som kunnskapsgrunnlag, i tillegg til dette bruker jeg et sentralt verk om verdighet og etikk i møte med pasienten. Jeg bruker også materiale fra sentrale lover, forskrifter og veiledninger særlig for å peke på det jeg mener kan være gode prioriteringer i tjenesten som vi som helsepersonell yter. Oppgaven består av seks deler, der jeg beskriver metodebruk, det teoretiske grunnlaget, gjennomgår funnene fra litteraturen og setter dette inn i konteksten for oppgaven. Som avslutning drøfter jeg funnene jeg har gjort.

2. Metode

I arbeidet med denne oppgaven startet jeg med å formulere en foreløpig problemstilling. Gjennom arbeidet med prosjektskissen ble problemstillingen endret slik at den ble mer konkret og adresserte et fenomen (hva som skal undersøkes) og en kontekst (i hvilken sammenheng) helt spesifikt. I tillegg til dette har institutt for sykepleieutdanning gitt administrative føringer for hvordan bacheloroppgaven skal gjennomføres. Noen valg når det gjelder metode er altså tatt på forhånd, dette er til stor hjelp i gjennomføringen av arbeidet.

Metode i forskningssammenheng betyr en måte å gjennomføre et systematisk arbeide med å undersøke en sammenheng eller finne frem til ny kunnskap, innsikt eller forståelse (Johnston, 2000:660). Litteraturstudier kan gjennomføres etter kvantitativ eller kvalitativ metode som hovedstrategi. I denne oppgaven er det ikke så interessant å gjennomføre en kvantitativ studie, altså det som kan måles, veies, telles eller kvantifiseres på en eller annen måte. Verdighet kan måles og vurderes ut fra spørreskjema som er spesielt utviklet for dette formålet. Det finnes metodikk både på nasjonalt og på internasjonalt nivå for å vurdere dette. Det jeg er ute etter i denne oppgaven er opplevelser og erfaringer hos den enkelte sykepleier, som kan bidra til å skape grunnlag for en verdig pleie. Jeg ønsker å si noe om hva sykepleiere kan gjøre for å skape grunnlaget for en verdig pleie. Kvalitativ metode tar for seg hvordan vi opplever verden rundt oss, fenomener, erfaringer og hvordan de sosiale relasjonene mennesker og grupper i mellom fungerer. Denne metoden passer godt med tema for oppgaven, altså det å si noe om hvordan sykepleiere kan bidra til en verdig pleie av demente.

2.1 Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie er en metode som henter grunnlaget sitt fra allerede publisert materiale (Befring 2010:50), ved å gjennomføre forskningen som litteraturstudie får man innsikt i allerede etablert kunnskap. Litteraturstudie gjennomføres som en systematiske gjennomgang av artikler, bøker og annet vitenskapelig materiale på dert relevante feltet, og som er relevant for den aktuelle problemstillingen. Litteraturstudie har også den fordelen at den kombinerer kunnskap fra kilder som er valgt ut etter visse kvalitetskriterier (Johnston, 2000).

Med utgangspunkt i den metodiske tilnærmingen kan man bekrefte funn eller påvise avvik mellom studier eller man kan finne at det bør gjennomføres mer forskning på feltet. Litteraturstudier kan bidra med (Befring, 2010:52);

- (a) å oppsummere sentrale funn og teorier
- (b) belyse hva som har sterk eller svak støtte i litteraturen
- (c) avdekke inkonsistens i publiserte artikler, tendensiøse vinklinger og andre mulige feil.
- (d) peke på områder der det foreligger lite forskning
- (e) peke på tendenser, altså funn som er gjennomgående i flere artikler

I arbeidet mitt med å belyse punktene over vil jeg gjennomføre en strukturert analyse av artiklene etter IMRaD modellen, målet er å skaffe meg overblikk over det sentrale, dette vil gjøre det enklere for meg å vurdere artiklene opp mot hverandre. Modellen består av fire trinn, forkortet (US National Library of Medicine, 2017);

- (a) Introduksjon – hvorfor ble studien gjennomført, hva er problemstillingen.
- (b) Metode – Når, hvor og hvordan ble studien gjennomført? Hvem omfattet studien?
- (c) Resultater – Hvilke funn ble gjort? Ga det svar på forskningsspørsmålet?
- (d) Diskusjon – Hva er konsekvensen av funnet, hvorfor betyr funnet noe? Hvordan passer det med andre funn?

2.2 Søke og utvalgsprosessen – faglitteratur

I arbeidet med å finne relevant litteratur for oppgaven gjorde jeg først en gjennomgang av pensumslitteraturen fra sykepleieutdanningen, litteraturgjennomgangen ble relativt omfattende og tidkrevende men var viktig for å skape oversikt (Dalland 2012:64). Jeg mener likevel at jeg har funnet frem til relevant materiale i Hummelvoll (2014) som drøfter flere av begrepene som brukes gjennom oppgaven, blant annet samspill, samtale og relasjon. Molven (2012) gir det juridiske grunnlaget og dermed også en del av det etiske grunnlaget for sykepleien. I Kirkevold (2014) finner jeg mye materiale om demens, juridiske rammer og etiske utfordringer og om sykdomsforløpet for eldre demente. Nordtvedt (2012) gir en grunnleggende innføring i sykepleiens etikk, særlig på de etiske prinsippene i sykepleien. I Røkenes(2013) finner jeg artikler om sentrale begreper og problemstillinger knyttet til samhandling i ulike sammenhenger, herunder mye materiale om kommunikasjon mellom mennesker. Jeg har også brukt mye materiale fra Travelbee (1999) som etter hvert har blitt en helt sentral kilde i arbeidet med oppgaven.

2.3 Søke og utvalgsprosessen – sentrale artikler

I søket etter artikler som kan bidra til å belyse problemstillingen kunne jeg i prinsippet ha brukt flere åpne databaser. Jeg testet ut noen av disse for å supplere søkene fra ORIA som jeg har tilgang til gjennom høgskolen og som jeg har brukt tidligere. Ovid nursing database er åpen, og har også tilgang til mer enn 100 underbaser som har betalingsmur. Jeg så også på Cinahl som har en gratis prøveperiode, som jeg allerede har brukt opp i forbindelse med et annet arbeide. Jeg valgte å bruke ORIA basen til å gjennomføre søket etter relevante artikler (se tabell 1). Søket ble begrenset til å gjelde de siste ti årene og bare artikler. To av de tre artiklene som er valgt ut er primærkilder, mens en av de gjør nytte av annen forskning og er en såkalt metasyntese – en systematisk vurdering av funn fra annen forskning.

2.4 Kildekritikk ved bruk av litteraturstudie

Kildekritikken har som formål å skape barrierer mot at materiale som ikke er anerkjent, ekte og/eller produsert av tilstrekkelig uavhengige kilder blir brukt. Kildekritikken gjennomføres metodisk (Dalland 2012:66) slik som i vedlegg 1, der gjør jeg en overordnet vurderer metodebruk, etiske sider ved materialet, hvor artikkelen er publisert, om materialet er vurdert av et kvalitetsorgan før publisering og om det er indikasjoner på forskningsetiske utfordringer. For en av artiklene fant jeg ikke informasjon om at datainnsamlingen fra informantene er godkjent av Norsk Senter for Forskningsdata (NSD), sannsynligvis er den innhentet med det er ikke informasjon om dette i artikkelen. Når det gjelder pensumslitteraturen som jeg legger til grunn for oppgavebesvarelsen så er utgangspunktet mitt at denne er kvalitetssikret tilstrekkelig, de øvrige lærebøkene jeg bruker enten gitt ut på Gyldendal akademiske eller er i bruk ved Universitetet i Oslo. De tre artiklene jeg har brukt er lagt inn i ORIA database, samt publisert av anerkjente forlag. To av artiklene er gitt ut på SAGE Publishing, mens den siste er gitt ut som artikkel i International Journal of Older People Nursing. De tre artiklene jeg bruker i kombinasjon med pensumslitteraturen følger IMRaD strukturen (se kap 2.1). Det er også sentralt i utvalget av kilder at man i størst mulig grad benytter primærkilder (Thidemann, 2015). Sekundære kilder, altså de som diskuterer andres forskning kan være beheftet av tolkningsfeil og preferanser hos den som fortolker primærkildens arbeide.

3 Teoretisk og faglig grunnlag

3.1 Demens – en progredierende sykdom

Demens kan forårsakes av flere sykdommer der Alzheimers sykdom er den vanligste av disse og utgjør 60% av pasientene med demens. Deretter kommer vaskulær demens med 20% av demenstilfellene (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2017). Sykdomsutvikling skjer i et samspill mellom en rekke faktorer. Hos eldre har disse faktorene større innvirkning enn hos yngre. Etter 75-80 års alder øker forekomsten av flere sykdommer svært betydelig, derfor omtales mange sykdommer som typiske aldringssykdommer.

Demens kjennetegnes ved at pasienten har redusert hukommelse og svikt i minst en annen kognitiv funksjon. Dette kan være svikt i intellektuell funksjon og tidligere tillærte ferdigheter. Demens kan også forårsake språksvikt, rom- og retningsproblemer, svekket tanke, kommunikasjons og orienteringsevne. Pasienter kan vise manglende evne til innsikt, påfallende motorisk uro eller endret adferd som øket aggressivitet hos personer som tidligere var rolige og avbalanserte. Pasienten kan også vise symptomer som angst, depresjon, hallusinasjoner og apati. I tidlig fase kan pasienten trekke seg tilbake og vise tegn til depresjon og engstelse. Senere i forløpet kan dette utvikle seg til betydelige endringer i personlighet og væremåte. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015:9). For at diagnosen skal kunne stilles er det ikke nok med indikasjoner alene, den kognitive svikten må være så tydelig at den medfører redusert evne til å fungere i dagliglivet. (Skårderud, 2016:450) I tillegg forutsetter diagnosen at pasienten har endret adferd og at tilstanden har vart over tid. Vanligvis vil man kunne stille en sikker diagnose dersom tilstanden har vart minst seks måneder og er forårsaket av en hjernesykdom eller skade.

For å kunne tilby pasienter med demens et godt omsorgstilbud og behandling er det nødvendig å stille en korrekt demensdiagnose. Diagnosen vil i seg selv utløse rettigheter til helsehjelp, diagnosen er også viktig for helsepersonell og pårørende slik at de skal ha mulighet til å forstå pasientens adferd og dekke behovet for hjelp og aktivisering. Den kognitive svikten og adferden er i stadig endring hos den demente, pasienten vil gradvis fungere dårligere og vil til slutt bli helt avhengig av hjelp. Helsepersonell må følge med på sykdommens progresjon, og kontinuerlig sette seg inn i den syke personens perspektiv slik at det blir mulig å gi god omsorg og riktig medisinsk behandling (Kirkevold, 2014:408).

3.2 Sentrale begreper

3.2.1 Verdighet

Immanuel Kant er den ledende filosofen for den vestlige kulturkrets forståelse av individets autonomi, frihet og verdighet «det som har en pris, kan erstattes av noe tilsvarende. Det som er hevet over enhver pris- har sin verdighet» (Husebø, 2015:18). I vestlig tradisjonell forståelse av begrepet knyttes det opp til fornuftsautonomien, altså er verdighet koblet til autonomi og frihet (Heggstad, 2013). Den universelle menneskerettighetserklæringen (UDHR, 1947) sier allerede i første artikkel «Alle mennesker er født frie og med samme menneskeverd og menneskerettigheter. De er utstyrt med fornuft og samvittighet og bør handle mot hverandre i brorskapets ånd», selv om verdighet i denne sammenhengen er uspesifikk er man iallfall sikker på at man adresserer enkeltmenneskets verdighet opp mot andres (Gallagher, 2004:589). Frihet til å velge (autonomi) er med å definere verdighet, det samme gjelder det subjektive innholdet man gir verdighet. Når man finner seg selv i en ubehagelig situasjon, mistilpasset, når man føler seg for dummet, inkompetent og sårbar går det på verdigheten løs (Gallagher, 2004:589). Paradokset for helsepersonell som arbeider ved pleieinstitusjoner for demente er at man på et eller annet plan intervensjoner det som vanligvis oppfattes som felt der individet fatter beslutninger på egne vegne. Flertallet av pasientene ved pleieinstitusjonene mister før eller senere evnen til å treffe informerte og kompetente valg for seg selv. Pasientene mister gradvis kognitiv evne til å forstå omgivelsene sine eller kommunisere med menneskene rundt seg (Kirkevold, 2014:408). Pasienten som lider av demens mister gradvis bevisstheten når de nærmer seg døden. De har ikke lenger autonomi etter Kants forståelse av begrepet. Den demente taper sin verdighet fordi fornuftsautonomien definerer verdighet. Men er det virkelig slik? Mister den demente sin verdighet når bevisstheten og evnen til å opptre autonomt svekkes eller blir helt bort? Svaret på dette må bli et klart nei, alle har fra fødsel til død en iboende verdighet ved å eksistere.

3.2.2 Livskvalitet

Livskvalitet kan være vanskelig å definere (Husebø, 2015:290), det er kanskje enklere å definere hva som helt klart ikke er innenfor begrepet. Man kan oppsummere livskvalitet som opplevelse av glede, mening, vitalitet, tilfredshet, trygghet og tilhørighet (Folkehelseinstituttet, 2017B) og om å føle interesse, mestring og engasjement. Opplevelsen av livskvalitet er derfor en viktig verdi i seg selv. Når vi som er sykepleiere bidrar til at den demente opplever livskvalitet bidrar vi også til at pasienten opplever tilværelsen som verdig og at man blir behandlet på en verdig måte. Opplevd livskvalitet vil også bidra til at den dementes psykiske og fysiske helsetilstand blir bedre. Pasienten blir mer robust i

møte med de daglige utfordringene en møter som pasient på sykehjemmet, livskvalitet er i dag en viktig del av det moderne folkehelsearbeidet også for demente. Verdens helseorganisasjon (WHO) definerer livskvalitet slik: «*A state of complete physical, mental and social well-being, and not merely the absence of disease and infirmity*» (NCBI, 2014)

3.2.3 Kommunikasjon og relasjon

"Kommunikasjon er for samspill det som pusten er for å leve." Sa den danske filosofen og forfatteren Søren Kierkegaard (1813–1855). Han mente nok ikke kommunikasjon i form av transport av mennesker og varer langs vei og mellom steder, men interaksjonen mellom mennesker. Kommunikasjonen må ikke nødvendigvis være med ord og lyd, den kan like gjerne være i form av kroppsspråk, blick og gester. Både verbale og non verbale uttrykksmidler brukes i kommunikasjonen mellom mennesker (Travelbee, 1999:137). En sykepleier bruker kommunikasjon for å gi eller finne frem til informasjon som er relevant i pleien, kommunikasjonen går andre veien også fordi pasienten og de pårørende bruker det for å oppsøke informasjon og for å påkalle hjelp (Røkenes, 2012:241).

3.4 Etikk og lovverk

3.4.1 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk Sykepleierforbund, 2011) bygger på prinsippene i ICNs etiske regler og menneskerettighetene slik de komme til uttrykk i FNs menneskerettighetserklæring. Sammen danner de det etiske fundamentet for tjenestens som vi som sykepleiere skal gi, i møte med demente pasienter må man vie ekstra oppmerksomhet til:

Sykepleiens grunnlag

«Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskes liv og iboende verdighet» og «Sykepleie skal baseres på barmhjertighet, omsorg og respekt for grunnleggende menneskerettigheter»

Sykepleieren og pasienten

«Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients integritet, herunder retten til en helhetlig omsorg, retten til å være medbesluttende og retten til ikke å bli krenket»

3.4.2 Lover og forskrifter på feltet

De mest sentrale lovene i denne oppgaven vil være «pasient og brukerrettighetsloven» som skal bidra til å sikre befolkningen lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten. Videre skal loven bidra til å fremme tillitsforholdet

mellom pasient og bruker og helse- og omsorgstjenesten, fremme sosial trygghet og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd. Verdighet og menneskeverd er helt sentrale i møte med demente pasienter, gamle pasienter, og særlig gamle og demente, som er institusjonalisert i sykehjem er skrøpelige, sårbare og mer avhengige av sine hjelpere enn mange andre pasienter (Kirkevold, 2015:213). I tillegg vil «verdighetsgarantien» være viktig. Den mest sentrale føringen understrekes innledningsvis i §1; «Forskriften har som formål å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at dette bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom» (Helse og Omsorgsdepartementet, 2010)

3.5 Omsorgsteori knyttet til temaet

3.5.1 Eksistensialismen som filosofisk grunnlag

Det sentrale teoretiske rammeverket som jeg benytter i oppgavebesvarelsen er «The human to human relationship model» som er utviklet av Joyce Travelbee Hun baserte sine teorier på konseptene om eksistensialisme av den danske filosofen Søren Kierkegaard og logoterapi av Viktor Frankl. Eksistensialisme er en filosofisk bevegelse som peker på det konkrete individets eksistens. I eksistensialismen avviser man såkalte eksistensialistiske teorier om menneskets natur og ideen om at man kan definere mennesket ut fra noe annet enn det konkrete levde liv. Dette innebærer en individorientert forståelse av mennesket og erkjennelsen av at individet selv kan gjennomgå transformasjoner gjennom livet avhengig av opplevelser, læring, miljø og påvirkning. Eksistensialismen har sterkt fokus på menneskets grunnleggende frihet, ansvar og valgmuligheter. Den går ut på at mennesker kontinuerlig står overfor valg og konflikter og er ansvarlig for valgene vi tar i livet (Sløk, 2002)

3.5.2 Joyce Travelbee

Travelbee formulerer åtte punkter om håp, og har sterkt fokus på menneske til menneske forhold der det er sentralt å bruke seg selv terapeutisk, for sykepleiere innebærer det å bruke av sin personlighet og kunnskap til å bidra til positiv forandring hos pasienten. (Travelbee, 1999). Jeg mener dette teoretiske utgangspunktet kan være et godt rammeverk for oppgaven min som handler om den demente pasientens verdighet.

4 Resultat

4.1 Aktuelle vitenskapelige artikler for oppgaven

4.1.1 Artikkelen “Erfaringer fra etiske dilemma i klinisk praksis knyttet til verdighet og livskvalitet”

Formålet med artikkelen er å peke på viktigheten av at pleie av demente har som utgangspunkt at den skal gjennomføres med verdighet. Artikkelen gjør dette ved å diskutere konkrete caser der man tester ut ambisjonene om at verdighet skal være en viktig verdi i utøvelsen av pleien. Målet var også å finne frem til workshopens deltageres oppfatning av utfordringene og dilemmaene som ligger i det å gi demente en pleie som ivaretar verdigheten deres.

Artikkelen (se vedlegg 2) rapporterer fra en workshop som ble gjennomført på en nettverkskonferanse for fagpersonell som arbeider med pleie av demente. Workshopen diskuterte flere områder innenfor pleien, og konkretiserte det ved å relatere det til cases.

Funnene i artikkelen peker på at pleiepersonellet oppfatter verdighet som en viktig parameter i pleien, men at dette ikke er helt rett frem. Når man setter det inn i en konkret kontekst kommer pleiepersonell ofte til et valg, for å konseptualisere dette kan de daglige avveiningene som må gjøres adresseres, hensynet til fysisk pleie og medisinsk behandling må noen ganger ha prioritet.

Spørsmålet blir da hvordan dette kan gjøres på en måte som ivaretar den dementes verdighet.

Artikkelen illustrerer dette ved å bruke autentiske eksempler (case) fra pleiehverdagen og dens mange dilemmaer i blant annet utdanningen av sykepleiere og ved trening av medarbeidere ved en pleieinstitusjon. Ved å operasjonalisere opplæring og trening på denne måten blir de som skal yte pleie bedre i stand til å håndtere ansvaret de har for pleien av demente (Manthorpe et al, 2010)

4.1.2 Artikkelen “Et fengsel uten gitter”

Denne artikkelen (se vedlegg 3) handler om hvordan pleieinstitusjoner påvirker opplevelsen av verdighet for pasienter med demens. Studien er gjennomført som en kvalitativ undersøkelse, dels som observasjonsstudier/feltstudie og dels som intervju av informanter. Intervjuer og observasjon er gjennomført etter en hermeneutisk tilnærming til fenomenene som studeres, dette innebærer at det er informantens subjektive opplevelse som er det sentrale – men at det fortolkes innenfor rammen av forskerens oppfatning av fenomenene som opptrer. Informasjonene fra feltstudien og fra intervjuene analyseres altså innenfor en ramme av tidligere forskning på demens, teorier om verdighet og forskerens egen erfaring fra pleiepraksis for demente.

Undersøkelsen ble gjennomført som observerende feltstudie ved to sykehjem og kvalitative intervjuer med fire beboere som bor på de to sykehjemmene. For de tilfellene der informantene ikke kunne gi et informert samtykke til å bli intervjuet ble det hentet inn samtykke fra pårørende, alle involverte (pleiere, beboere og andre) som var involvert i studien ble informert om den, formålet og at de på hvilket som helt tidspunkt kunne avstå fra å delta videre.

Feltstudien ble gjennomført som deltagende observasjon over tre måneder ved begge sykehjemmene, i innledende fase ble observasjonen gjennomført fritt. Etter en stund ble det gitt en konkret observasjonsguide som spesifiserte hva man skulle fokusere på. De kvalitative intervjuene ble gjennomført et stykke ut i observasjonsperioden, formålet med dette var at beboerne skulle kjenne forskeren og ha etablert et tillitsforhold til henne. En del av formålet med å vente litt ut i observasjonsperioden var også å finne frem til hvem av beboerne som kunne være informanter i et mer formelt intervju.

Funnene fra studien peker på at pasientene føler hjemlengsel og at deres frihet er veldig begrenset. Pasientene beskriver også at de føler de ikke blir sett, respektert og hørt som autonome personer. Studien peker også på nødvendigheten av at vi som sykepleiere bekrefte og anerkjenne pasientene som medmennesker og selvstendige individer, videre at sykehjemmet må fremstå mer som et hjem enn en institusjon (Heggstad et al, 2013)

4.1.3 Artikkelen "Pleie som bekrefter verdighet: en metasyntese"

Denne artikkelen (se vedlegg 4) diskuterer verdighet som viktig komponent i pleien av demente, studien tar utgangspunkt i det internasjonale og universelle etiske grunnlaget for sykepleie. Studien ble gjennomført som en metasyntese av ti kvalitetssikrede artikler som er relevante på feltet. Artiklene tar utgangspunkt i forskjellige kulturelle kontekster, men har til felles at de diskuterte hvordan sykepleiere og andre helsearbeidere oppfatter betydningen av og praktiserer pleie som ivaretar den demente med verdighet (Tranvåg et al, 2013).

Studien benyttet Noblit and Hare's modell for metaetnografisk studie, som litt forenklet er en systematisk gjennomgang av funn fra andre studier, altså en strukturert studie av andre kvalitative studier. Formålet med den strukturerte metoden er å redusere risikoen for systematiske skjevheter i hver enkelt studie. Artiklene vurderes med tanke på metodisk kvalitet, hvordan den er utført og hvilke forutsetninger og kriterier som lå til grunn. Første del av rapporten gjør greie for metoden, og for undersøkelsens «univers», altså artiklene som ligger til grunn for metaanalysen. Jeg går ikke nærmere inn i metodebeskrivelsen her.

Målet med studien var å utvikle en teoretisk modell som identifiserer kritiske faktorer over verdighetsparameteren i pleien av demente, formålet med arbeidet var å skape en unik forståelse for

verdige pleie av demente. Videre var formålet å gjøre denne kunnskapen tilgjengelig for de som gjennomfører pleie, undervisningspersonell og politiske beslutningstagere som har et ansvar for kvaliteten i omsorgen for demente pasienter.

Studien undersøkte artiklene over to synteseparametere, den første var «beskyttelse av personens autonomi og integritet» den andre «veie selvstendige valg for demente som ikke lengre er i stand til å ta vare på seg selv opp mot det å foreta valg på vegne av den demente»

For den første parameteren fant man følgende kritiske faktorer

- a. Å ha omsorg og medfølelse for personen
- b. Å anerkjenne personens verdighet og selvoppfatning
- c. Å skape et humant og meningsfylt miljø
- d.

For den andre parameteren fant man disse kritiske faktorene:

1. Å bruke overtalelse/argumentasjon for å gi personen grunnleggende pleie
2. Bruke skånsom makt/mild ignorering av personens motstand for å gi personen nødvendig pleie.

Studien peker på at det å bevare pasientens integritet og autonomi, herunder vise omsorg og bekrefte pasientens som unikt individ og det å skape et meningsfylt miljø er et grunnleggende premiss for verdighetsbevarende pleie av demente. Samtidig peker studien på dilemmaet i det å pleie personer som motsetter seg dette. (Tranvåg et al, 2013)

5 Drøfting

I drøftingen gjennomfører jeg en diskusjon på en systematisk og kritisk måte (Dalland, 2012:143). Jeg benytter metode- og teorikapitlene for å belyse forskningsspørsmålet «Hvordan kan sykepleiere fremme verdighet ved pleie for pasienter med demens?».

5.1 Hva det innebærer å fremme verdighet

Den universelle iboende verdigheten gjelder alle, uansett sosial status, om man er frisk eller syk, rik eller fattig. Alle har sin unike livshistorie, kulturelle forankring og verdier. Alle bærer dette med seg, om man er det bevisst gjennom hele livet er altså ikke så relevant. Verdibegrepet operasjonaliseres i møtet mellom mennesker, altså i alt fra måten vi kommuniserer på, opptrer ovenfor hverandre til fravær av sansing av det andre mennesket. Verdighet er hva vi gir, får og krenker i møte med andre

mennesker, dette er egentlig en prøving av mine verdier som sykepleier i møte med den demente pasienten. Gradvis mister den demente sin autonomi, og blir avhengig av at jeg foretar valg for han eller henne i tråd med pasientens livshistorie og verdier. Det er i denne rollen jeg som sykepleier kan foreta bevisste valg.

En disiplinert og intellektuell tilnærming betyr at man bruker en logisk tilnærming til situasjonen man møter, man bruker av kunnskapen man har skaffet seg gjennom utdanning og praksis og er i stand til å omsette dette i praksis (Travelbee, 2017:42). Kombinasjonen av fortolkning eller å forstå situasjonens kontekst, og samtidig kunne relatere dette til teoretisk kunnskap er altså en viktig del av det å gi en verdig pleie. En av artiklene som danner den teoretiske rammen for oppgaven tar for seg nettopp dette, altså det å omsette teoretiske kunnskap i handling under forutsetninger som ligner mange av situasjonene som er kritiske med tanke på verdighetsaspektet for demente pasienter. En av situasjonene fra artikkelen (Methorpe et al, 2010:238) handler om datteren til en eldre mann som kommer til konsultasjon hos spesialist innen demenssykdom. Datteren forteller spesialisten om indikasjoner på demens, undersøkelsene gir indikasjon på kognitiv svikt. Mannen ber spesialisten om ikke å fortelle datteren om resultatet, siden hun er tander og ikke kan takle en slik beskjed og at hun vil lekke dette til alle rundt seg slik at rykter vil begynne å svirre. Dert etiske dilemmaet er åpenbart, mannen er ikke umyndig og har kommet til undersøkelsen av egen fri vilje. Det er også ganske klart at datteren har omsorg for sin far, og har fulgt han til spesialisten fordi hun bryr seg og er engasjert i farens helse. I workshopens drøfting studerer man det etiske dilemmaet og diskuterer særlig hvordan man kan ivareta mannens verdighet samtidig som man gir datteren, som åpenbart står sin far nære, tilstrekkelig veiledning. Et av forslagene var å be datteren følge litt med på utviklingen. Dersom datteren skulle spørre spesialisten om hvordan man vurderer farens tilstand anbefaler man at man ber henne snakke med sin far om dette. Denne situasjonen er ganske typisk. Det handler både om pasientens verdighet men også pasientens reelt følte behov for å ha kontroll over situasjonen. Derfor kan det tenkes at det er riktig å be pårørende spørre den som har fått diagnosen. Helsepersonellet har ivaretatt pasientenes integritet og verdighet samtidig som pasienten har kontroll over hvordan og når de pårørende får vite om diagnosen. Den eldre mannen ser at spesialisten holder løftet om å ikke si noe til datteren. Samtidig ber han datteren om å snakke med han om hva konklusjonen fra besøket hos spesialisten var. Dette vil bidra til å dempe hans angst for å miste kontrollen. Samtalene med datteren kan virke terapeutisk (Skårderud, 2016:453) for den eldre mannen.

5.2 Betydningen av å se det enkelte individet bak diagnosen

I et sykepleiefaglig perspektiv er det interessant at det mangler mye kunnskap om tiltak som er effektive for å gi demente en verdig omsorg (FHI, 2017) det er også mangler når det gjelder kunnskap om hvilke tiltak som er effektive for hvem, og om de spesifikke mekanismene som er involvert. I et

pleieperspektiv er det viktig å øke kunnskapen om pleie som har god effekt, ikke bare i et etisk perspektiv med også fordi dette vil hjelpe oss å utnytte ressursene på en mer effektiv måte. Det er en sammenheng mellom demens og mental helse. Økt mental aktivering kan eksempelvis ha positiv effekt (Fratiglioni & Santoni, 2015).

Uavhengig av hvilken demenstilstand som er i utvikling ser man endring av adferd hos nesten alle pasientene. Denne endringen av adferd kan variere i intensitet og uttrykksform over tid. Demens skyldes progredierende sykdommer der pasienten i tidlige stadier ennå har god verbal evne, og kan uttrykke følelser, behov og atferd verbalt og med kroppsspråk I senere fase av sykdommen kan pasienten ha vansker med å kommunisere behovene på en måte som er forståelig for pårørende og helsepersonell. Evnen til å uttrykke seg kan være sterkt redusert eller helt borte. Når pasientens atferd er vanskelig å forstå eller tolke kan det være lett å ty til begreper som «utfordrende atferd», ”vanskelig atferd” og ”forstyrret atferd”. Fagfolk bruker begrepet som ”atferdsendring og psykiske symptomer ved demens” (APSD) eller ”nevropsykiatriske symptomer” (NPS). I disse begrepene inkluderes angst, depresjon, apati, vrangforestillinger, hallusinasjoner, illusjoner, motorisk urolig atferd, manglende sosiale hemninger, roping og plukking (Husebø, 2015:62-63). Hvordan institusjonen møter utfordringene dette medfører avhenger av institusjonens ressurser, helsepersonellens kunnskaper og hvordan man håndterer relasjonen mellom de som skal gi pleie og de som skal motta den. I Heggstad (2013) peker en av informantene på dette når hun forteller om relasjonene mellom henne og sykepleierne. Hun forteller at sykepleierne knapt har tid til å svare på spørsmål. De svarer ikke engang om pasienter ber om medisiner. Informanten forteller at denne mangelen på kontakt får henne til å følge seg nedfor, hun blir rett og slett trist til sinns. Depresjon og nedstemthet kan være den bakenforliggende årsaken til symptombildet (over). Psykososiale aktiviteter kan hjelpe å fremme livskvalitet og verdighet hos demente. Dette ser vi også i et av casene i Methorpe et al (2010) der man aktiverer en som nettopp har fått stilt en diagnose ved å be en av de pårørende om å spørre om resultatet fra konsultasjonen. Denne handlingen er en form for validering, som bidrar til å aktivere pasienten intellektuelt. Denne handlingen krever at sykepleierne involverer seg mer terapeutisk i relasjonen med pasienten, prosessen bidrar til at pasienten får bekreftet sitt egenverd og får styrket sin selvfølelse (Tranvåg, 2013)

5.3 Bekreftelse av pasientens autonomi som en del av en verdig omsorg

I tillegg til Søren Kierkegaards eksistensialistiske syn på individet henter Joyce Travelbee mye av grunnlaget for drøftingen av mellommenneskelige aspekter i sykepleien fra psykoterapeuten Victor Frankl. Han peker på at det er meningsløst å si at frihet for et bestemt menneske er en frihet innenfor grenser. Han mener individet alltid er grunnleggende fritt til å ta selvstendige valg fordi

individet forholder seg til de ytre rammene når valget av handlinger foretas. Individet forholder seg altså til de biologiske, psykologiske og sosiologiske rammene og foretar et fritt og individuelt valg når det bestemmer seg for hvilken holdning en har til disse rammene. Friheten er i følge Frankl alltid der, selv om individet må forholde seg til rammebetingelser en foretar valg opp mot (Frankl, 1967:14-15). I konteksten for denne oppgaven er opplevelsen av individuell autonomi sentral, når den demente pasienten opplever at avgjørelser tas over hodet på en tolkes det ofte som en devaluering av menneskeverdet. Det å krenke menneskets opplevelse av frihet går på ens oppfatning av verdighet (Tranvåg et al, 2013).

5.4 Betydningen av den etiske refleksjonen i møtet med pasienter med demens

Det å erkjenne situasjonen, ta ansvar og iverksette avhjelpende tiltak fikk ny aktualitet etter at rapporten fra 22. juli-kommisjonen (NOU 2012 nr 14) ble publisert. Evnen til å oppfatte situasjonen, erkjenne ansvar og iverksette tiltak var en helt sentral del av kritikken mot etatene som sviktet samfunnsoppdraget denne dagen. Jeg mener disse faktorene er universelle for den profesjonelle og lærende organisasjonen og for rollen som sykepleier. Methorpe et al (2010) finner at det å gjennomføre erfaringsoverføring fra situasjoner som oppstår i pleien gir læring på tvers av fagfeltene. Erkjennelsen av ansvar og behovet for livslang læring i interaksjon med rollen som medmenneske og den profesjonelle fagpersonen utvikles langsomt over tid (Travelbee, 2017). Når man sanser det medmennesket og den fagpersonen vi kunne være, øker erkjennelsen av behovet, og det individuelle ansvaret man har for å vokse som fagperson der målet er livslang læring. Denne erkjennelsen øker vår evne til å se forpliktelsen vi har ovenfor menneskene rundt oss, å verdsette andre som unike og uerstattelige medmennesker.

Skråplanseffekten beskriver risikoen for at man tar det neste skrittet dersom du selv eller andre har satt i gang en prosess i en eller annen retning, for eksempel ved å nedprioritere deler av pleien. I rollen som sykepleier kan man kalle dette prosessen for en reduksjonsprosess (Travelbee, 2017) der man får redusert evne til å se den demente som menneske, man ser pasienten som en sykdom eller som en oppgave som skal utføres. Med dette følger en gradvis avhumanisering av enkeltmennesket – pasienten. Et symptom på at denne prosessen pågår kan være når jeg selv eller kolleger omtaler sykdommen pasienten har og ikke pasientene som har en sykdom. I situasjoner med høy arbeidsbelastning kan denne prosessen gå raskt, sannsynligvis er hovedårsaken til at denne ubevisste prosessen at man forsøker å bruke kreftene mest mulig rasjonelt i en travel hverdag med krav om at mange arbeidsoppgaver skal utføres. Denne prosessen bidrar til å skape en uverdigg tilværelse for den demente, dersom sykepleieren ikke har kontakt med mennesket bak diagnosen skapes det en umulig barriere som stenger ute mulighetene for tillitt og fellesskap mellom pasienten og sykepleie (Heggestad, 2013).

5.5 Pleiekulturens betydning for opplevelsen av verdighet

Med øket levealder vil antall demente som trenger pleie øke betydelig de kommende tiårene, dette har store samfunnsmessige konsekvenser. Kostnadene og ressursbruken til denne delen av befolkningens helsetjenester vil bli betydelig endret på grunn av øket levealder dersom ikke andre faktorer endrer seg samtidig. Endringer i kosthold og levevaner kan eksempelvis bidra til at forekomsten av demens går ned, det samme gjelder tiltak for å bedre den mentale helsen i den aldrende delen av befolkningen. Det er sannsynlig at det blir skjerpet krav til effektivitet og rasjonell drift, samtidig er det ikke utenkelig at de ansatte ved institusjonene får høyere arbeidsbelastning, tilgjengelige arbeidstimer skal fordeles på flere personer som bor på institusjonen. Et av svarene på denne utfordringen kan ligge i å aktivere pasientene innenfor rammene av institusjonene. Flere av undersøkelsene fra metastudien Tranvåg et al (2010) gjennomførte peker på at de fysiske omgivelsene har stor betydning for om pasienten føler seg verdsatt og ivaretatt på en verdig måte, dersom institusjonen har mer preg av å være hjemme enn et sted borte fra hjemmet vil det bidra til å bedre den mentale helsen hos mange. Mental aktivering har den samme effekten. For noen år siden gjennomførte et av sykehjemmene i Oslo to tiltak som gikk i retning av dette. Man kjøpte inn en del møbler fra en viss tidsepoke og innredet et oppholdsrom med dette. I tillegg bygget man opp en pub som ble driftet noen ettermiddager i uken av pasientene selv. Mer hjemlige omgivelser kan bidra til at opplevelsen av fangenskap (Heggstad, 2013) som enkelte av informantene beskriver i en av studiene. Meningsfylte omgivelser fylt med aktiviteter kan bidra til at man ikke kommer opp i konflikt og ressurskrevende situasjoner som oppleves som uverdige for pasientene.

Institusjonens kultur har stor betydning for behandlingstilbudet som gis. Dersom man har en tendens til å diagnostisere uten å ha et blikk til omgivelser, miljø og hverdagskontekstene kan det resultere i at adferd blir somatisert (Husebø, 2015:91). Dette kan bidra til unødvendig medisinerings av pasienter. Såkalt skjult medisinerings kan også være problematisk. Det at pasienten mottar medisinerings han/hun ikke vet om, er etisk og juridisk problematisk. Det er også grunnleggende sett problematisk i forhold til pasientens integritet og verdighet. Dette problemet er også berørt i Heggstad (2013) der flere informanter rapporterer om at deres ønsker og behov ikke blir tatt seriøst. Årsaken til at dette skjer ligger i at man ikke ser individet bak diagnosen demens, diagnosen får 'master status' og trumfer alle andre vurderinger enn at pasienten er dement og ute av stand til å mene noe om sin egen situasjon. Dette kan være et eksempel på avhumaniseringsprosessen (Travelbee, 2017) der diagnosen blir det som identifiserer pasienten.

5.6 Relasjonens verdighetsfremmende kraft

Kommunikasjon er en mer kompleks prosess enn bare den verbale. Gjennom kommunikasjonen signaliserer sykepleieren omsorg ved blikk, ansiktsuttrykk, fakter og måten man utfører tjenesten på. Dersom sykepleieren ikke interesserer seg for mennesket man skal ha omsorgen for, den demente, vil dette komme til uttrykk gjennom kroppsspråket uansett hva man forsøker å kommunisere med ord. Det er gjennom kommunikasjonen mellom sykepleier og den demente at den andres verdi som unikt menneske kommer til uttrykk eller tilsløres (Travelbee, 1999:138). Som sykepleier må en opptre profesjonelt, men det betyr ikke at en skal legge hele sin personlige identitet til side. Det handler om en personlig form for profesjonalitet, altså at en skal stå i kommunikasjonen og relasjonen med hele seg selv, på den måten kan en benytte seg av sine egne erfaringer og væremåte til å finne den beste måten å kommunisere med pasienten på (Røkenes, 2012:247). I pleien av demente pasienter kan aktivisering være helsefremmende, ved å benytte en metode som lærer pasienten og de pårørende å forstå og håndtere bekymring, angst, sorg og sinne kan man oppnå mye. Validering er en slik metode, og betyr enkelt forklart at man gjennom kommunikasjonsprosessen bekrefter de følelsene som personen gir uttrykk for. Når man er lyttende og støttende til pasientene og hans/hennes oppfatning av verden rundt en kan personen ha mulighet til uttrykke hva han eller hun har behov for å formidle (Kirkevold, 2015:430). Reminisens er en annen metodikk som har det samme formålet, metoden er basert på å stimulere og lokke frem minner hos personen. Minner fra tidlige år kan være godt bevart selv med langt utviklet demens. Man starter en samtale ved hjelp av en trigger, eksempelvis fotografier og andre gjenstander som har fulgt personen gjennom livet. Triggerne kan bringe fram glede og gode minner, men det kan også vekke smerte og sorg. I alle tilfelle er begge disse metodene eksempler på aktivisering av pasienten, samtidig gjør en det tydelig for pasienten at sykepleieren bryr seg og har til og med kunnskap om hvem pasienten er og hvem pasienten en gang har vært. (Heggstad, 2013:888) Metoden hjelper også sykepleieren til å se pasienten som en unik person, samtidig får pasienten en bekreftelse på at sykepleieren har omsorg for, og hegner om pasientens unike historie og identitet.

6 Konklusjon

Jeg mener arbeidet med problemstillingen «Hvordan kan sykepleiere fremme verdighet ved pleie for pasienter med demens?» i denne oppgaven har belyst sentrale forhold i relasjonen mellom pasienter med demens og sykepleiere som kan brukes i arbeidet med å fremme en god pleie. Verdighet oppstår i relasjonen mellom mennesker, slik sett er det ingen forskjell mellom hvordan man opptrer i forhold til medmennesker i hverdagen og i relasjonen mellom sykepleier og pasient. I dagliglivet får vi

korrektiv respons på hvordan vi behandler hverandre, dette bidrar til å sette de kulturelle rammene for hvordan kommunikasjonen mellom mennesker oppfattes. I vestlig kultur har den individuelle autonomien høy verdi, når den krenkes oppleves det som et brudd på den kulturelle kontrakten om at medmennesker opptrer med verdighet ovenfor hverandre. På sykehjemmet er den demente pasienten i en sårbar situasjon, man er i økende grad avhengig av andre mennesker for dagligdagse gjøremål. Som sykepleier kan man komme i en situasjon der pasienten opplever at deres private sfære krenkes og at man fratras privatliv, selvbestemmelse og autonomi. Når dette skjer i et miljø som oppleves fremmed og ligner lite på et hjem kan situasjonen bli preget av avmaktsfølelse og at pasientens verdighet er krenket.

Det mangler en del kunnskap om hvilke tiltak som er effektive for hvem når det gjelder å fremme verdighet for pasienter, likevel peker litteraturen på noen sentrale forhold som kan bidra til en verdighetsfremmende pleie. Det å se pasienten som et medmenneske og ikke som en (hvilken som helst) pasient er viktig, dette betyr at sykepleieren må interessere seg for den enkelte, sette seg inn i pasientens historie, kulturelle bakgrunn og familierelasjon. Ved å vise interesse og engasjere seg i å bygge en god relasjon mellom sykepleier og pasient skaper en tillitt og grunnlaget for at pasienten erkjenner seg selv som et individ med integritet og egenverdi, dette er et viktig grunnlag for en verdig pleie. Det er også viktig at sykepleieren vedlikeholder og bygger ny kunnskap, gjerne på tvers av faggruppene ved pleieinstitusjonen. Dette kan gjøres ved kurser og workshops der man debatterer konkrete situasjoner og finner frem til den best mulige handlemåten som både fremmer den faglige profesjonen, verdighet, gir et godt pleietilbud for pasienten og bidrar til å bygge en sunn bedriftskultur ved sykehjemmet. Dersom man skaper et fysisk miljø ved institusjonene som har et preg av å være hjemme skaper man trygghet og kan motvirke opplevelsen av å bli hold hjemmefra, dette kan sammen med relasjonsarbeidet motvirke hjemlengsel og opplevelsen av pasientens integritet og autonomi krenkes.

Litteraturliste

- Bach-Gansmo, E. Mjell, J. & Ørn, S (2011) *Sykdom og behandling*. Gyldendal Akademisk. Oslo
- Befring, E. (2010) *Forskningsmetode med etikk og statistikk*. Det Norske Samlaget. Oslo
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk. (257 s.)
- Erikson, M. G. (2010). *Riktig kildebruk : kunsten å referere og sitere*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Folkehelseinstituttet (2017A) *Dødsårsaker for 2014: Kreft stabilt, demens øker lastet ned fra* <https://www.fhi.no/nyheter/2015/dodsarsaker-for-2014-kreft-stabilt-/> 24 oktober 2017
- Folkehelseinstituttet (2017B) *Livskvalitet og trivsel i Norge*. Lastet ned fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel-i-norge/> lesedato 10 sept 2017.
- Frankl, V. (1967) *Psychotherapy and Existentialism*. Penquin Publishing. London
- Fratiglioni, L. & Santoni, G. (2015). *Folkhälsorapport 2015* (67-74). Stockholm: Stockhom läns landsting.
- Gallagher, A. (2004) *Dignity and respect for dignity – two key health professional values: Implications for nursing practice* In *Nursing Ethics* vol 11.
- Heggestad, A. K. (2016) *Verdighet og autonomi i demens og psykisk helsearbeid* I *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* 4/2016 lastet ned fra https://www-idunn-no.galanga.hvl.no/tph/2016/04/verdighet_og_autonomi_i_demens_og_psykisk_helsearbeid lesedato 24 okt 2017
- Heggestad, A. K. Nortvedt, P. & Slettebø, Å. (2013) *Like a prison without bars* I *Dementia and experiences of dignity*. *Nursing Ethics*, 20, 881-892.
- Helse og Omsorgsdepartementet (2010) *Forskrift om en verdig eldreomsorg* (verdighetsgarantien) fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien/id624655/> lesedato 24 okt 2017
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Demensplan 2020* lastet ned fra https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf 23 oktober 2017

Hjort, P.F og Waaler, H.T. (2010) *Demens frem mot 2050* I Tidsskriftet Den Norske Legeforening nr 13-14 2010. Den Norske Legeforening. Oslo.

Hummelvoll, J. (2014) *Helt – Ikke stykkvis og delt*, Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse. Gyldendal Akademisk. Oslo.

Husebø, S & Sætrang Holm, M. (2015) *En verdig alderdom, Omsorg ved livets slutt*. Fagbokforlaget. Oslo.

Johnston, R. Gregory, D. Pratt, G. & Watts M. (2000) *The dictionary of human geography*, Blackwell Publishing, Cornwall, UK.

Kirkevold, M. Brotkorb, K. og Hysten Ranhoff (2015) *Geriatrisk Sykepleie*. Gyldendal akademiske. Oslo (142 s)

Manthorpe, J. Iliffe, S. Samsi, K. Cole, L. Goodman, C. Drennan, V. & Warner, J. (2010) *Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas* I International Journal of older people nursing. Blackwell Publishing Ltd. London

Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnets og evidensen*. Oslo: Akribe. (161 s.)

Molven, O. (2012) *Sykepleie og jus*. Gyldendal Norsk Forlag AS. Oslo.

NCBI (2014). US National Library of medicine – National Institute Of Health. Lest på: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4257148/> Lesedato 21 november 2017

Nordtvedt, P. (2012) *Omtanke – En innføring i sykepleiens etikk*, Gyldendal Akademisk. Oslo.

Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, ICNs etiske regler. Lastet ned fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf/ 23 okt 2017 (46 sider)

Røkenes, O.H. Hanssen, P-H (2012) *Bære eller bryte – kommunikasjon og relasjon i arbeid med andre mennesker*. Fagbokforlaget. Oslo.

Skårderud, F. Haugsgjerd, S & Stänicke, E. (2016) *Psykiatriboken, Sinn-Kropp-Samfunn*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Sløk, J. (2002) *Kierkegaards Univers – en guide til geniet*. Lindhardt og Ringhof forlag, København.

Spetalen, H. (2010). *Å strukturere en fagtekst*. I A. Arntzen & J. Tolsby (Red.), *Studenten som forsker i utdanning og yrke: Vitenskapelig tenkning og metodebruk*. s. 275-283. (9 s.)

St.meld. nr. 25 (2005-2006) *Mestring, muligheter og mening - Framtidas omsorgsutfordringer*. nedlastet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-25-2005-2006-/id200879/> 19 okt 2017

Thidemann, I-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget. Oslo. (122 s.)

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

Travelbee, J. (2017) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Akademiske. Oslo.

Tretteteig, S. Thorsen, K. (2011). *Livskvalitet for personer med demenssykdom sett i et livsløpsperspektiv, En narrativ tilnærming basert på pårørendes fortellinger*. Nordisk Tidsskrift for Helseforskning nr 7, 39-61. Lastet ned fra <http://septentrio.uit.no/index.php/helseforsk/article/view/2226> dato 23 okt 2017 (22 sider)

UDHR (1948) Universal Declaration of Human Rights. New York: UN. Lest på <http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> lesedato 21 november 2017

US National Library of Medicine (2017). *Structured abstracts – what are structured abstracts?* Nedlastet fra https://www.nlm.nih.gov/bsd/policy/structured_abstracts.html lesedato 18 oktober 2017

Vedlegg 1. Litteratursøk i Oria

Tabell 1 - Litteratursøk foretatt i Oria 29 oktober 2017

	Søkeord	Antall Treff	Antall leste abstrakter	Antall leste artikler	Kvalitets sikrede artikler	Inkluderte artikler
1	Dementia	300631	For mange treff til at det kan gjennomføres finsøk			
2	Dignity	95387	For mange treff til at det kan gjennomføres finsøk			
3	Dementia and dignity	6217	For mange treff til at det kan gjennomføres finsøk			
4	well-being	63	3	0	0	0
5	Dementia & well-being	1954	0	0	0	-
6	Nursing homes	272408	For mange treff til at det kan gjennomføres finsøk			
7	Dementia, dignity and well-being	39	10	3	3	-

Vedlegg 2. Forskningsartikkelen: *Erfaringer fra etiske dilemma I klinisk praksis knyttet til verdighet og livskvalitet*

Artikkel nummer	1
Forfattere	Manthorpe, Jill ; Iliffe, Steve ; Samsi, Kritika ; Cole, Laura ; Goodman, Claire ; Drennan, Vari & Warner, James
År	2010
Land	UK
Tidsskrift	<i>International Journal of Older People Nursing</i>
Tittel	Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas
Hensikt	Formålet med artikkelen er å peke på viktigheten av at pleie av demente har som utgangspunkt at den skal gjennomføres med verdighet. Artikkelen gjør dette ved å diskutere konkrete caser der man tester ut ambisjonene om at verdighet skal være en viktig verdi i utøvelsen av pleien.
Metode/Instrument	Case orientert work shop
Deltagere/frafall	Ingen kjente
Hovedfunn	Case studien illustrerer dilemmaer i pleien ved autentiske eksempler fra pleiehverdagen og dens mange utfordringer. Blant annet i utdanningen av sykepleiere og ved trening av medarbeidere ved en pleieinstitusjon. Ved å operasjonalisere case basert opplæring og trening på denne måten blir de som skal yte pleie bedre i stand til å håndtere ansvaret de har for pleien av demente.
Etisk Vurdering	Ja. Informantene er deltagere i en work shop og alle deltagerne er medforfattere (Vancouver-reglene).
Kvalitet	Fagfellevurdert tidsskrift
Database	Oria

Vedlegg 3. Forskningsartikkelen *Et fengsel uten gitter*

Artikkel nummer	2
Forfattere	Heggestad, Anne Kari T. Nortvedt, Per. & Slettebø, Åshild
År	2013
Land	Norge
Tidsskrift	<i>Nursing Ethics</i>
Tittel	Like a prison without bars
Hensikt	Målet er å undersøke hvordan opphold ved sykehjem påvirker opplevelsen av verdighet blant demente
Metode/Instrument	Observerende feltstudie og kvalitative intervjuer
Deltagere/fracfall	8 informanter mellom 79 og 99 år ved to sykehjem, ingen fracfall underveis.
Hovedfunn	Funnene fra studien peker på at pasientene føler hjemlengsel og at deres frihet er veldig begrenset. Pasientene beskriver også at de føler de ikke blir sett, respektert og hørt som autonome personer. Studien peker også på nødvendigheten av at vi som sykepleiere bekrefte og anerkjenne pasientene som medmennesker og selvstendige individer, videre at sykehjemmet må fremstå mer som et hjem enn en institusjon
Etisk Vurdering	Ja. Observerende feltstudier samt intervjuer krever informasjon om studiens formål til, og samtykke fra alle informerte .Dette er gitt. Studien ser imidlertid ikke ut til å ha innhentet tillatelse til gjennomføring fra Norsk Senter for Forskningsdata (NSD). Det kan hende slik tillatelse er innhentet, i motsatt fall er de to elementene (feltstudie og intervjuer) gjennomført på en kritikkverdig måte.
Kvalitet	Fagfellevurdert tidsskrift
Database	Oria

Vedlegg 4. Forskningsartikkelen Pleie som bekrefter verdighet: en metasyntese

Artikkel nummer	3
Forfattere	Tranvåg, Oscar ; Petersen, Karin Anna ; Nåden, Dagfinn
År	2013
Land	Norge
Tidsskrift	<i>Nursing Ethics</i>
Tittel	Dignity-preserving dementia care: A metanalysis
Hensikt	Målet med studien var å utvikle en teoretisk modell som identifiserer kritiske faktorer over verdighetsparameteren i pleien av demente, formålet med arbeidet var å skape en unik forståelse for verdig pleie av demente.
Metode/Instrument	Metasyntese av ti artikler fra forekjellige kulturelle kontekster
Deltagere/fracfall	Ikke relevant
Hovedfunn	Studien peker på at det å bevare pasientens integritet og autonomi, herunder vise omsorg og bekrefte pasientens som unikt individ og det å skape et meningsfylt miljø er et grunnleggende premiss for verdighetsbevarende pleie av demente. Samtidig peker studien på dilemmaet i det å pleie personer som motsetter seg dette
Etisk Vurdering	Bygger på allerede publiserte artikler om prosjektene
Kvalitet	Fagfellevurdert
Database	Oria