



Masteroppgåve i helse- og sosialfag

Meistring og myndiggjering

HAR VERDIGHEIT VERDI?

Ein diskursanalyse av

VERDIGHEIT I DEMENSOMSORG

45 studiepoeng

KAREN IRENE HØYLAND

November 2013

SUMMARY

Background. Dignity is a concept often used when caring for older adults staying in nursing homes. The concept is particularly discussed in caring for people who are suffering from dementia. Preserving dignity for residents in nursing homes has become a matter of discussion in general public, and has got quite a lot of media coverage. Although dignity, as a concept based on human rights, does not always have a clear state of meaning.

Aim. The aim of this master theses is to investigate if patients, relatives, caregivers and the authorities have the same understanding of dignity as a concept. An important point of view is how the society will face the challenges of an increase in older population estimated in future.

The theoretical foundation is a reconsideration of person-centered care for people who are suffering from dementia. The concept of caring is outlined from Kari Martinsens philosophical understanding of care. The dominating discourse is to a high degree presented in mass media.

Method. The method used is a qualitative, with a theoretical design. Discourse analysis has been used to investigate if stories about nursing care disclose different understanding of dignity as a concept. Media coverage of the phenomenon dignity has been daily studied. The analysis is formed in accordance with Neumanns formulation in five steps. An important task of discourse analysis is to be aware of how words are used, and to illuminate any sort of power concealed in the way the representations are formed. Hermeneutic methodology is used to bring a philosophical perspective to the study.

Findings. Caregivers experience as a daily problem to balance between the ideals of autonomy and dignity in relation to the residents. Relatives experience a lack of professional workers, and absence of activities to preserve dignity in nursing homes. "To have dignity, one must feel worthy" is a statement by a person who is suffering from dementia. The authorities make efforts to develop plans and strategies to guarantee that persons who are suffering from dementia shall be cared for with dignity while living in nursing homes. Analysis have shown how media is an important part in social conditions. Lack of professional workers, and an absence of activities have come out as repeatedly representations to keep up the discourse. Such presentation through media can lead to a generally accepted view.

SAMANDRAG

Bakgrunn. Verdigkeit er eit omgrep som ofte blir nytta. Å sjå korleis verdigkeit blir tilført i demensomsorg har fått mykje merksemd, og media spelar ei stor rolle i korleis omgrepet blir tolka og formidla. Det kan likevel vere vanskeleg å definere kva ein legg i verdigkeit som eit abstrakt omgrep.

Mål. Målet med studien er å undersøkje om det kan vere ulik forståing av kva verdigkeit i demensomsorg vil seie. Helsepersonell, pårørande, pasientar og det offentlege har ei mening om kva omgrepet tyder, og kommuniserer ofte si forståing gjennom media. Utgangspunktet for å vurdere meiningsinnhaldet er å sjå korleis samfunnet er førebudd på kva utfordringar som vil kome ved at tal på eldre som når ein høg alder vil auke i framtida.

Teoretisk referanseramme om demens, omsorgsvitskap og profesjonsutøving gir føresetnad for å kunne forstå og ta del i diskursen. Studien er vurdert ut frå personsentrert omsorg, og terapeutisk tilnærming. Analyse og drøfting er sett i lys av Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi.

Metode. Masteroppgåva er eit teoretisk litteraturstudium, med bruk av diskursanalyse. Ei sentral oppgåve ved bruk av diskursanalyse er å sjå korleis språket blir brukt, og korleis ideologi og makt kan vere skjult eller tildekkja. Artiklar frå aviser og TV-nyheter har blitt studert dagleg. Analysen er forma etter Neumann si tilråding som fylgjer fem steg i prosessen. Analyse og drøfting blir ført i lys av hermeneutisk metodologi, som også har som mål å tilføre studien eit filosofisk perspektiv.

Funn. Artiklar frå media og frå forsking viser at mange representasjonar er gjentakande. Det kan sjå ut som at helsepersonell og pårørande har same forståing av at manglande kompetanse og for lite ressursar er mykje av grunnen til at dei opplever uverdige forhold i demensomsorg. Det blir også peika på at manglande tilbod om aktivitetar er gjentakande historiar. Pasientane sjølv er opptekne av å sjå kva som kan tilføre verdigkeit. Dei viser til eigenskapar hos pleiepersonalet som viktige for at dei skal ha kjensle av verdigkeit. Dei styrande set ord på kva dei meiner er viktige tiltak for å kunne tilby helsetenester som skal byggje på respekt og verdigkeit. Når media viser til gjentakande representasjonar, kan det føre til at samfunnet tar opp i seg eit bestemt forståing, og diskursen om uverdig forhold blir halde ved like.

FORORD

Skriving av masteroppgåva er avsluttande eksamen på eit studium som har vore interessant og svært lærerikt. Det har vore inspirerande å vere del av eit studenkull der engasjerte føredragshaldarar har vist veg til ny kunnskap og lærdom. Skriveprosessen fram mot ferdig oppgåve har vore prega av mykje lesing, refleksjon og diskusjon saman med dyktige medstudentar. Bruk av diskursanalyse har gjeve ny forståing for korleis språket er med og formar tolking og grunnlag for praktisk handling. Eg håpar lesing av oppgåva kan setje i gang refleksjon og tilføre nye tankar til korleis me omtalar verdigkeit i demensomsorg.

Takk til kollegaer på HSH for gode diskusjonar, tips til litteratur, og for lån av oppgåver og bøker. Ein stor takk til Ragnhild Alice Steinsland for hjelp til å redigere oppgåva. Eg vil også rette ein spesiell takk til rettleiar, Arne Rehnsfeldt, som under arbeidet har vist interesse for korleis eg ville forme oppgåva. Takk for kloke innspel, og oppmuntring til å velje diskursanalyse som metode.

Til slutt vil eg rette ein heilt spesiell takk til dei dei som har gjort at det har vore verdt å skrive ei masteroppgåve. Til Per, Ingrid og Solveig for tolmod, oppmuntrande meldingar og humor under arbeidsprosessen. De set ting i perspektiv. ”Å gå vegen saman med” står som ein heiderstittel til Olav som er den viktigaste rettleiareni min. Du er symbol på, og du tilfører verdigkeit i livet mitt.

Stord, 25. november 2013

Karen Irene Hayland

INNHOLD

SUMMARY.....	1
SAMANDRAG.....	2
FORORD	3
1 BAKGRUNN OG FØREMÅL	7
1.1 Bakgrunn for val av tema	7
1.2 Mål med studien	9
1.3 Problemformulering og forskingsspørsmål.....	10
1.4 Oversikt og oppbygging av oppgåva.....	10
2. TEORETISK FORANKRING	11
2.1 Aktualisering	11
2.2 Teoretisk perspektiv.....	12
2.2.1 Teoretisk kunnskap i demensomsorg.....	13
Definisjon og symptom ved demens.....	13
Kommunikasjon i møte med personar som har demens	14
2.2.2 Omsorgsvitskapleg perspektiv i demensomsorg.....	16
Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi	17
Personsentrert demensomsorg	19
2.2.3 Profesjonsutøving	20
Kunnskapssyn.....	21
Menneskesyn	22
Menneskeverd	25
Etikk.....	26
2.3 Verdigkeit.....	28
2.3.1 Verdigkeit – tolking av omgrepet.....	28
2.3.2 Verdigkeit – etymologisk forklaring av omgrepet.....	29
2.4 Verdigkeit – relevant forsking.....	30
2.4.1 Inkluderte artiklar	31
2.5 Verdigkeit – framstilling i media	35
2.5.1 Presentasjon av artiklar	36
2.6 Verdigkeit – framstilt i offentlege dokument	41
2.6.1 St.Meld.25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer	41
2.6.2 Forskrift om en verdig eldreomsorg – "Verdigheitsgarantien"	42
2.6.3 Meld.St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg	42
2.7 Verdigkeit – eigenskapar og forståing av omgrepet	44
3 DESIGN OG METODE	45

3.1 Val av metode.....	45
3.2 Diskursomgrep.....	47
3.3 Diskursanalyse	50
3.4 Diskurs i media	52
3.5 Hermeneutisk metodologi	53
3.5.1 Førforståing	54
3.5.2 Hermeneutisk sirkel.....	55
3.5.3 Kritisk hermeneutikk	56
3.6 Metode- og kjeldekritikk.....	57
4 ANALYSE	58
4.1 Val og avgrensing av diskurs.....	60
4.1.1 Korleis blir verdigheit i demensomsorg framstilt?	61
4.1.2 Kva kjenneteikner diskursen i media?.....	61
4.1.3 Kven har ansvar for at personar som er ramma av demens skal oppleve verdigheit i institusjonsomsorg?.....	62
4.2 Diskursen sine representasjonar.....	62
4.2.1 Den dominerande diskursen.....	63
4.2.2 Den politiske diskursen.....	66
4.2.3 Den faglege diskursen	67
4.3 Lagdeling i diskursen.....	70
4.4 Diskursen sin materialitet.....	73
4.5 Makt i diskursen	77
4.5.1 Makt i den dominerande diskursen	77
4.5.2 Makt i den politiske diskursen	79
4.5.3 Makt i den faglege diskursen.....	81
5 DRØFTING	83
5.1 Personar med demens opplever lite stimuli, og får tilbod om få meiningsfulle aktivitetar....	83
5.1.1 Kva er meiningsfulle aktivitetar?	85
5.1.2 Kva gir meinung	87
5.2 Avdelingar er bemanna med redusert fagleg kompetanse og personalet har lite tid til å gi individuell omsorg og pleie.	90
5.2.1 Personalet opplever lite tid til refleksjon, og manglante forståing frå leirarar	94
5.3 Personar med demens blir utsette for tvang	95
5.3.1 Personalet opplever avmakt i møte med ei sårbar pasientgruppe.....	98
5.3.2 Pårørande opplever krenking av sin eigen og pasienten sin autonomi	99
5.4 Personar som har demens er ei stigmatisert pasientgruppe	102
6 AVSLUTNING	104
6.1 Oppsummering.....	104

6.2 Vurdering av eige arbeid.....	106
6.3 Vidare forsking.....	107
REFERANSAR	109
VEDLEGG	123
Vedlegg I.....	123
Vedlegg II	124

1 BAKGRUNN OG FØREMÅL

1.1 Bakgrunn for val av tema

Eg har i fleire år jobba som sjukepleiar ved ei sjukeheimsavdeling. Denne er lagt til rette slik at personar med demens skal få eit omsorgstilbod der dei skal oppleve ein meiningsfull kvardag, og kjenne seg verdsett som menneske. I fleire samhandlingssituasjonar har eg reflektert over om me som jobbar med denne pasientgruppa gir eller tar i frå desse personane ei kjensle av meistring og autonomi i eige liv. Mykje blir sagt og debattert om verdigheit i eldreomsorg. Når menneske blir ramma av ulike former for demens, vil det vere situasjonar der pårørande eller helsepersonell må ta avgjerder på deira vegner. I den samanheng vil eg sjå nærrare på kva me legg i omgrepet verdigheit i demensomsorg.

I samfunnsdebattar er det ofte diskusjon om korleis velferdsstaten skal greie å handtere utfordringar som vil kome i framtida. Ei av desse utfordringane er korleis ein skal ha fagfolk med kompetanse til å utføre helsetenester til eldre som vil ha trong for pleie og omsorg. Store fødselskull frå etterkrigstida peiker mot at det blir fleire over 80 og 90 år i nær framtid, og at talet på eldre personar som har demens vil vere dobla i 2040. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 41). I oppgåva er interessa mi retta mot omsorg til personar som utviklar demens, der progresjonen av tilstanden etter kvart vil krevje tett oppfylgjing i form av behandling og tilrettelegging på ein institusjon.

Mange vil hevde at personar med demens har mista verdigheit når dei ikkje lenger har evne til å ta vare på seg sjølve. På den andre sida blir det nokre gonger framstilt i media at helsepersonell utfører pleie og omsorg som krenker eller tar frå pasientar deira verdigheit. ”I massmedia och i politiska sammanhang har uppmärksamheten riktas mot att äldre personer är utsatta för ovärdig vård och kränningar” (Anderberg, 2009, s.9). Det blir etterlyst omsorgstenester som skal ta vare på menneskeverdet, og gi dei gamle ein verdig alderdom. Men kva legg ein i omgropa, utover at det er positive honnørord? Tidlegare stortingspolitikar Inge Lønning skriv at inflasjon av slike omgrep kan redusere meiningsa til innhaldstomme klisjear som blir henta fram som retorisk materiale (Lønning, 2011). Frost (2009, s. 27) stiller eit aktuelt spørsmål når han etterlyser refleksjon over kva orda tyder og kvifor me nyttar dei så ofte. Syse (2013) reflekterer over korleis bruk av store og viktige omgrep, slik som ibuande verdigheit, kan bli klisjear som misser innhald og meiningsa forsvinn.

I politiske debattar blir retoriske verkemidlar tatt i bruk, og det blir vist til forsking som middel for å framstå med truverd. Massemmedia blir brukt for å spreie opplysning og informasjon, og har ein sentral funksjon for dei ulike aktørane. I storparten av tilfella er det nettopp krenking av menneskeverd og uverdig alderdom som har fått dei største oppslaga (Anderberg, 2009, s. 9). Pårørande må som oftast uttale seg på vegner av personar som har demens, og mykje av kommunikasjonen går gjennom TV, radio og aviser. Når opplysningar om personlege forhold blir offentleg gjennom massemmedia, går diskusjonen over i ei privat form som kan vere fragmentert og lite nyansert. Helsepersonell er bundne av yrkesetiske retningslinjer og teieplikt, og kan difor ikkje kommentere einskilde episodar. I mange tilfelle blir det avdekkat at det er for låg kompetanse hos tilsette, der institusjonar blir drive på eit marginalt forsvarleg nivå. Det blir vist til strenge prioriteringar grunna därleg kommuneøkonomi. Mange gonger blir det framstilt at ansvaret smuldrar bort i eit byråkratisk system. Slik kan ein få inntrykk av at tiltak for å fremje verdigheit i institusjonsomsorg blir tilfeldig, og skuldingar om uverdige forhold blir retta mot eit politisk og byråkratisk system.

I 2013 kom helse- og omsorgsdepartementet ut med ny Stortingsmelding – ”Morgendagens omsorg” (Meld.St.29). Noko av bakgrunnen for denne stortingsmeldinga var mellom anna ei auka merksemd på trond for gode og kvalitetssikra omsorgstenester, slik at personar som er i eit langtidsforløp (t.d. personar som har demens) skal oppleve verdigheit. Pårørande blir sett på som ressurspersonar som må reknast med. Samarbeid mellom offentleg omsorg og friviljug innsats er ein raud tråd gjennom stortingsmeldinga. Politikk, fag og økonomi har krav på å få merksemd, og det er viktig med god planleggjring for framtida og dei utfordringar som ein kan estimere innafor eldreomsorg på bakgrunn av tal og prognosar. I ein velferdsstat er det resultatomåling og grad av nøgde innbyggjarar som styrer val og prioriteringar, og tenestene skal utformast slik at dei blir mest mogleg effektive. Når dei styrande må definere ein garanti for verdigheit, kan det tyde på at tenestene har blitt for effektive og ”sykdommer som vi foreløpig ikke kan kurere med effektive og spektakulære resultater, er til sjenanse for et helsevesen som operer på effektivitetens premisser mer enn omsorgens” (Wogn-Henriksen, 2012, s. 8).

Pasientar og pårørande vil i større grad enn før vere med å ta avgjerder som har med eigne liv å gjere. I debattar om kvalitet på helse- og omsorgstenester står ofte helsepersonell i eit krysningsfelt der verdigheit blir kommentert og definert med etisk forankring i moral og menneskerettar. Respekt for eigenverd og autonomi er ideal som gjer at etiske dilemma blir

ein del av kvardagen til mange som jobbar med menneske som har varierande grad av kognitiv svikt. Stortingsmeldingar og garantier har som mål å sikre at helsetenester har høg kvalitet. Likevel må sjukepleiarar som jobbar i demensomsorg ofte ta ansvar i situasjonar der dei opplever at det krevst handling sjølv om pasienten set seg imot og det oppstår ein uverdig situasjon.

1.2 Mål med studien

Målet med studien er å finne ut korleis omgrepet verdigheit blir nytta i samband med oppleveling og omtale av demensomsorg. Anderberg, Lepp, Berglund og Segesten (2007) skriv at verdigheit i eige liv skal vere eit mål for god demensomsorg. Pasientar, pårørande, omsorgspersonar, og det offentlege har ei oppfatning av kva omgrep tyder, og kommuniserer ofte si tolking gjennom media. Det er viktig å vere klar over at eit omgrep kan ha ulike tydingar, og det kan endre seg over tid (Anderberg, 2009, s. 43). Når det vert avdekkat uverdig omsorg der menneskeverdet blir krenka, er det alvorlege skuldingar. I relasjonelt arbeid kan det vere vanskeleg å vurdere korleis menneskeverdet er krenka. Dette kan tyde på at det finst ulike tolkingar av omgrepet. Når mange skal vurdere kva som er verdigheit, medan sjukepleiaren har fagleg ansvar for pasienten, treng ho å kjenne seg trygg i rolla som omsorgsgjevar. I dette perspektivet vil eg studere korleis omgrepet blir brukt i ein offentleg diskurs, og korleis media framstiller verdigheit frå ulike perspektiv. ”Man kan lære mye av å betrakte samfunnet med mediene som utgangspunkt” (Rasmussen, 2003, s. 7).

Metoden i studien er diskursanalyse med utgangspunkt i korleis politiske dokument og massemedia er med og definerer retning for, og gjev omtale til demensomsorg som eit spesialfelt i kommunale helsetenster. Ein sentral del av diskursanalytisk metode er å sjå korleis språket blir brukt, og korleis ideologi og makt kan vere skjult eller tildekkja. ”For å kunne gripe slike eventuelle skjulte budskap i teksten, kan det derfor være nødvendig å nærme seg en gitt tekst med mistanke” (Offergaard, 2011, s. 103). I ulike praksisfellesskap blir tekst og handlingar ofte eit gjentakande mønster, og ein diskurs kan vere lite utfordra. Eitt mål med studien blir difor å sjå korleis eit analytisk-filosofisk perspektiv kan vere med og setje lys på nye sider ved diskursen.

1.3 Problemformulering og forskingsspørsmål

Problemformuleringa er forma med bakgrunn i at ordet verdigheit blir nytta slik at meiningsstår i fare for å forsvinne, eller at innhaldet blir lite forpliktande. Ut frå usikker forståing av korleis verdigheit blir vurdert, har eg valt følgjande problemformulering:

Korleis blir verdigheit i demensomsorg tolka og formidla?

Fylgjande forskingsspørsmål er utgangspunkt for diskursanalysen:

Korleis blir verdigheit i demensomsorg framstilt?

Kva kjenneteikner diskursen i media?

Kven har ansvar for at personar som er ramma av demens skal oppleve verdigheit i institusjonsomsorg?

1.4 Oversikt og oppbygging av oppgåva

I kapittel to gjer eg greie for korleis bakgrunnen for studien er knytta opp mot aktualitet i samfunnet. Det viser til motivasjon for å utføre forskingsopplegget. Vidare blir det vist til teoretisk kunnskapsfelt der tema som kjem inn under demensomsorg blir presentert. Det kan sjåast på som forskaren sine ”briller” som viser til kva teoretisk referanseramme ho har. Ved å presentere fagfeltet kjem det implisitt fram at teoretisk og praktisk kunnskap innan fagfeltet og kunnskapstradisjonen skal leggje premissar for god demensomsorg. Samstundes gir det føresetnad for å ta del i ein offentleg diskurs. Eg presenterer forsking som viser korleis verdigheit i demensomsorg blir oppfatta og artikulert av pasientar og helsepersonell. Vidare gir eg ein oversikt over medieoppslag der pårørande og helsepersonell er med og formar diskursen om verdigheit. Val av monumentale dokument er teke med for å vise kva dei styrande vurderer som viktig for å tilføre verdigheit i demensomsorg. For å forstå kva som kan ligge i omgrepet viser eg til bakgrunn for ulike definisjonar og bruk av omgrep. Det er delvis eit resultat av tidlegare metode der omgrepsanalyse av verdigheit var tilnærminga.

Kapittel tre viser til val av design og metode. Diskursanalyse kan både vere teori og metode. Eg tar utgangspunkt i Neumann (2001) si litterære innføring i diskursanalyse, med underbygging av Jørgensen og Phillips (1999) sin presentasjon av diskursanalyse som teori og metode. Forfattarane byggjer mykje av sin metodologi på Foucault som av mange blir identifisert med utvikling og bruk av diskursanalyse. I kapitlet ser eg på diskurs som omgrep og kva språket har å seie for korleis ein diskurs blir forma og kven som kan ta del. Vidare går

eg inn i kva som kjenneteiknar diskursanalyse, og korleis han blir definert i forhold til teori og metode. Vidare gir eg ei kort innføring i kva media betyr i eit samfunnsperspektiv. Forståing av medieteori er basert på litteratur som byggjer på Luhmann sin analyse av media i det moderne samfunn. Oppgåva blir sett i lys av hermeneutisk metodologi, og i kapitlet gjer eg greie for denne vitskapsfilosofiske tradisjonen der mellom anna Gadamer er sentral. Til slutt viser eg til metodologiske refleksjonar kring forskingsopplegget.

I kapittel fire fylgjer eg Neumann sin analyse, som byggjer på fem steg i prosessen. Som del av denne analysen skil eg mellom ein politisk og ein fagleg diskurs, i tillegg til den medieskapte diskursen som dominerer. Dette gir grunnlag for å drøfte ulike perspektiv.

Kapittel fem omhandlar drøfting av utsegn som ofte blir presentert i media. Dette blir gjort i lys av hermeneutisk metodologi, der eg tolkar lagdelinga i diskursen opp mot teoretisk fagkunnskap, praktisk erfaring og aktuell forsking.

I kapittel seks gir eg ein kort oppsummering der eg avsluttar med korleis eg vurderer arbeidet og relevansen. Heilt til slutt deler eg nokre tankar om kva som kan leggjast til grunn for vidare forsking.

2. TEORETISK FORANKRING

2.1 Aktualisering

I Noreg er det ca 71 000 personar med demens, og ein reknar med rundt 10 000 nye tilfelle kvart år (Helsedirektoratet, 2013a). Det blir rekna at i overkant av 250 000 pårørande er ramma av tilstanden, og difor blir demens sett på som ”den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og krever mest ressurser av den kommunale omsorgstjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 13; Wogn-Henriksen, 2012, s. 1). Mange som utviklar demens får tilbod om plass på spesielle demensavdelingar. Når 80 prosent av alle som bur på sjukeheim har ein form for demens, er det langt frå alle som får tilbod om å bu i små bueiningar (Hauge, 2008, s. 224).

I diskursen om verdigheit i demensomsorg er det to område som peikar seg ut som dei største utfordringane. Det eine er at det vil vere stor auke i personar som har trong for

omsorgstenester, og det blir estimert at i 2040 vil det vere ei dobling av tal på personar som er ramma av demens (Helsedirektoratet, 2013a). Den andre årsaka til stor merksemd om emnet er at det ut frå berekningar vil vere for lite tilgjengeleg arbeidskraft til å møte den store trangen for helse- og omsorgstenester. ”Den største utfordringen for omsorgssektoren i de nærmeste tiårene vil være å skaffe til veie nok fagutdannet arbeidskraft” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 51). Dette er utgangspunktet for korleis samfunnet skal greie å tilføre verdigheit i institusjonsomsorg der personar som er ramma av demens er avhengige av offentleg hjelp og støtte. Då blir det eit spørsmål om kva ein legg i omgrepet verdigheit, og om det kan rettast mot korleis kunnskapssyn i samfunnet blir framstilt i ein offentleg diskurs. Fagpersonar i geriatri og alderspsykiatri peiker på at eldre personar med ulike kroniske lidingar ikkje alltid har hørt til dei prioriterte gruppene i samfunnet. ”De er en taus pasientgruppe. Andre må målbære deres sak – oftest pårørende og helsepersonell” (Engedal, 2008, s. 19). I forlenging av at denne pasientgruppa har blitt forsømt, kan det vere ein av grunnane til at omgrepet verdigheit blir mykje nytta i omtale av demensomsorg. Ein kan spørje seg om samfunnet har fått utvikla seg i ei retning der manglande verdigheit for personar med demens har blitt eit resultat grunna effektive omsorgstenester der gjennvinning av helse er målet.

2.2 Teoretisk perspektiv

”At välja perspektiv innebär att välja vad det är man vill se, samt på vilket sätt man väljer att se detta” (Edlund, 2002, s. 11). For å gjere synleg korleis verdigheit i demensomsorg skal kunne vurderast ut frå eit fagleg perspektiv, tar eg med teori frå ulike fagfelt som etter mitt syn er nødvendig for å forstå korleis ein helsearbeidar skal ha best mogleg føresetnad for å jobbe i demensomsorg. Dette skal samstundes vere kunnskap som gir føresetnader for å forstå og ta del i diskursen. Når verdigheit står i fare for å bli eit omgrep utan innhald, er det viktig å løfte fram refleksjon om korleis kunnskap og haldningar gir innhald til diskursen. Eg presenterer teori som omhandlar kunnskap om demens, omsorgsvitskap og profesjonsutøving.

I presentasjon av teori og i drøfting legg eg til grunn eit sjukepleiefagleg perspektiv, men det kjem tydeleg fram i oppgåva at nemningar som helsepersonell eller pleiepersonalet er eit samlande omgrep i omtale av tilsette i kommunale helse- og omsorgstenester. Ulike nemningar blir brukt for å gi oppgåva eit variert språk, samstundes som diskursen om verdigheit gjeld uavhengig av yrke. Å velje eit sjukepleiefagleg perspektiv er gjort på

bakgrunn av personleg profesjonsidentitet, og kunnskap om sjukepleiar sitt ansvarsområde i utforming av omsorgstenester på institusjonsnivå. På same måte som ulike nemningar blir nytta om helsepersonell, har eg også valt å variere ordlyden i korleis personar som har demens blir omtala. I teksten varierer eg mellom nemningar som pasientar, bebuarar, personar eller menneske. Demensavdeling blir i nokre tilfelle omtala som skjerma eining.

2.2.1 Teoretisk kunnskap i demensomsorg

Definisjon og symptom ved demens

Demens debuterer oftest hos eldre over 70 år, og blir omtala som aldersdemens (Engedal, 2008, s. 217). Det er ei auka merksemld som viser trond for meir forsking på fagfeltet. Å vurdere korleis eit menneske utviklar demens er vanskeleg, og utgreiing av yngre personar med demens er ei krevjande oppgåve (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 45).

Tilstanden kan forklarast ut frå følgjande definisjon:

Demens er et hjerneorganisk syndrom og en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander som er kjennetegnet ved ervervet kognitiv svikt, svikt av emosjonell kontroll og sviktende funksjonsevne i forhold til dagliglivets funksjoner” (Engedal, 2008, s. 117).

Personar som utviklar demens er ei ueinsarta gruppe, men felles for alle er at dei har varierande grad av kognitiv svikt, og får vanskar med å greie å ta vare på seg sjølve. Mange får etter kvart store problem med å handtere dagslede gjermål, og er i ein sårbar situasjon (Edvardson, 2009, s. 35). Utvikling av demens er individuell, og nokre tilstander fører til rask progrediering av symptomata. I fyrste omgang er det kognitive og psykiske funksjonar som blir ramma. Kortidsminne og evne til orientering og læring er ofte dei fyrste teikn til ei sjukdomsutvikling. Når det skjer ei degenerering av nerveceller, vil fleire fysiske funksjonar gradvis forsvinne og sjukdommen har dødeleg utgong. Ved tildeling av plass på institusjon, grunna demens, har personen truleg komne langt i sjukdommen og treng god tilrettelegging (Engedal, 2008, s. 221). I St. Meld. 25 blir det slått fast at: ”Personer med demens som har adferdsmessige problemer, har behov for spesielt tilrettelagt tilbud i små og forsterkede enheter” (Helse og omsorgsdepartementet, 2006 s. 46). Utvikling av angst, depresjon og motorisk endra åtferd er vanleg for denne pasientgruppa (også omtala som APSD – adferdsmessige og psykologiske symptom ved demens). Når den kognitive svikten aukar, vil evne til å sortere impulsar og stimuli bli svekka. Manglande kjensle av meistring kan utløyse

aggressiv åtferd. Engedal (2008, s. 229) skriv at ”Angst ligger ofte bak forsvarsaggressivitet” og er eit resultat av kjensler som skuld, skam og krenking av personen sin integritet. Evne til å kommunisere med andre blir etter kvart vanskeleg, og utvikling av afasi er eit stort problem for mange med demens (Egset, 2007 s. 122).

Funn frå tidlegare undersøkingar viser at personar som har fått demens er redde for at dei skal misse identiteten sin. Dette kan forståast i lys av opphavet frå latinsk form der demens tyder *uten sjel, sjel-løs* (Smebye, 2008, s 20; Wogn-Henriksen, 2012, s. 3). Kitwood (2003, s. 19) skriv at å ha identitet er å ha ei kjenslemessig og kognitiv vissheit om kven ein er. Når sjukdommen pregar kvardagen, har det lett for å bli ei oppfatning av at det viktigaste i demensomsorg er å gi og få tryggleik. Evne til å utfalte seg er redusert, og helsepersonell kan ha vanskar med å sjå personen bak demenstilstanden. Wogn-Henriksen (2012, s. 4) skriv at ”Ved å overse personlig perspektiv, risikerer vi at personer med demens blir marginalisert på bakgrunn av en ytre merkelapp: sin diagnose”. Å få ein demensdiagnose fører ofte til at personen blir stigmatisert, der allmenn oppfatning om symptom og vanskeleg åtferd blir rådande (Rokstad, 2008a, s. 73; Wogn-Henriksen, 2012, s. 20). Fagfolk og pårørande veit at biletet er meir nyansert, og difor er det viktig å sjå på denne pasientgruppa som ei ueinsarta gruppe som ikkje berre får status som demente, pleietrengande pasientar. ”For personalet på sykehjem kan det være vanskelig å aktivisere andre statuser hos beboerne enn den pleietrengende pasienten” (Aase og Fossåskaret, 2007, s. 28). I eit behandlingsparadigme har det vore ei rådande oppfatning av at lite kan gjerast før naturvitenskapen kjem fram til eit gjennombrot på korleis tilstandar som til dømes Alzheimers skal løysast i eit behandlingsperspektiv. Det tyder at samfunnet har trong for store ressursar for å møte utfordringar i samband med høgare levealder og at fleire utviklar demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 44). Dette speglar eit biomedisinsk menneskesyn, og forståing av demens som byggjer på kunnskap om hjerneorganiske endringar og utvikling av spesiell åtferd (Wogn-Henriksen, 2012, s. 19).

Kommunikasjon i møte med personar som har demens

Kommunikasjon kjem frå det latinske *communicare* som tyder: ”å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med” (Eide & Eide, 2007, s. 17). Å stå i relasjon til andre menneske blir sett på som ei fundamental kraft, eller som eit eksistensielt grunnvilkår (Wogn-Henriksen, 2008, s. 89). ”Språket er fundamentalt når det gjelder å forstå menneskers indre konstruksjoner om verden; både fordi det er det viktigste kommunikasjonsredskapet for

formidling av følelser og tanker, men også fordi det spiller en hovedrolle i å konstruere den sosiale verden” (Wogn-Henriksen, 2012, s. 7). I demensomsorg må pleiepersonalet ha kjennskap til korleis nonverbal kommunikasjon kan vere utslagsgjenvende for å få til ein god relasjon og samhandling med pasienten. Det kan sjåast på som terapeutisk kommunikasjon der transformasjon av mening er målet for å skape ein god relasjon mellom pasient og omsorgsgjevar (Ekeland, 2007, s. 47). Å tone seg inn på den andre er ein kunst som opnar for kontakt og verkar regulerande og bekreftande (Stern, referert i Eide og Eide, 2007, s. 156). I møte med personar som har demens kan kommunikasjon ofte blir uklar, og leie til mistydingar, uro og angst. Då er det særleg viktig å ha relasjonskunnskap og personkunnskap som supplerande kunnskap til kommunikasjonsteori (Wogn-Henriksen, 2008, s. 90-91). Martinsen skriv at helsepersonell stundom må vere ”pasientens stedfortreder” ved å ha evne til å sanse det spesielle i situasjonen (Martinsen, 2003b, s. 152). Edvardson (2009, s. 34) viser til korleis personar med demens opplever større tryggleik ”när personalens beteende upplevs som störande för personen med demenssjukdom”.

”En värdig vård är nogot som kan läras och något som ständigt kommer att förendras och utvecklas (Anderberg, 2009, s. 20). I detta ligg det at kommunikasjon kan läraut och utviklast, slik at helsepersonell blir flinkare til å kommunisera på ein måte som gjer at pasienten skal oppleve respekt og verdighet. ”Att se och tala med den unika människan som den är och visa respekt innehåller bekräftad värdighet (Anderberg, 2009, s. 18). Det blir hevdat at pasienten sin opplevelse av verdighet heng saman med korleis helsepersonell kommunisera.

Kommunikasjon kan läraut som ein profesjonell kompetanse ved at helsepersonell läraut seg gode teknikkar, ”men dei nyttar lite om ikkje den andre først opplever seg anerkjent og respektert som subjekt” (Ekeland, 2007, s. 41). Å ha ein personorientert profesjonalitet vil seie å kommunisera slik at kjensler er retta mot pasienten. Det motsette er ei depersonalising av pasienten. ”Fagkunnskaper som anvendes uten at følelsene er rettet mot pasienten, gjør pasienten til en gjenstand” (Austgard, 2010, s. 20). Evne til improvisasjon og individuell tilpassa samtale og konkret menneskeleg nærvær blir etterlyst (Frost, 2009, s. 30). Det blir hevdat at helsepersonell må bli medvitne om at manglande kompetanse i kommunikasjon og informasjon kan føre til krenking av personleg integritet hos pasientar og pårørande (Frost, 2009, s. 26). I den samanheng blir det slått fast at ”Det er behov for å styrke kommunikasjonskulturen og kommunikasjonskompetansen hos ansatte i tjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 53).

Å kommunisere med personar som har varierande grad av kognitiv svikt er utfordrande og fører ofte til ei kjensle av avmakt hos helsepersonell (Rognstad og Nåden, 2011). Det spesielle med kommunikasjon i demensomsorg er korleis den einskilde som bur på institusjon har trong for ei spesiell tilnærming. Bruk av humor, grensesetting, realitetsorienting og validering er kommunikative tilnærmingar som høyrer til i miljøbehandling eller i eit terapeutisk miljø (Rokstad, 2008b, s. 153-154). Å kommunisere for å lindre er illustrerande for korleis demens er ein ikkje-reversibel tilstand. Oftast blir kommunikasjon i demensomsorg sett i samanheng med å få til samhandling for å meistre utfordrande åtferd. I diskursen om verdighet er det kanskje trong for å tenke kommunikasjon i eit vidare perspektiv enn berre som reiskap for måloppnåing. Tilnærminga til den einskilde må vere ei forståing hos helsepersonell at målet med kommunikasjon skal vere at personen kjenner seg verdsett og respektert, og ei påminning om at omsorg er alt me er og gjer (Martinsen, 2003b, s. 14; Austgard, 2010, s. 20).

2.2.2 Omsorgsvitskapleg perspektiv i demensomsorg

Å analysere korleis verdigkeit i demensomsorg blir tolka og formidla føreset ei forståing av kva som ligg i omgrepet omsorg. Språkleg er omgrepet sett saman av ”*om*” og ”*sorg*” i forståing av å bekymre seg for (Hauge, 1996, s. 1). *Omsorg* kjem frå gamaldansk *Umsorgh* som tyder omhu eller omtanke. Det er nært i slekt med det tyske *Vorsorge* som kan omsetjast til *sørge for* (De Caprona, 2013). Martinsen (2003a, s. 15) nyttar nemninga ”å bekymre seg for” i form av prinsippet om ansvaret for dei svakaste i samfunnet. ”Stadig flere menneske trenger å sørges for” (Martinsen, 2003a, s. 80). I den offentlege diskursen blir omgrepet brukt både i eldreomsorg og demensomsorg. Austgard (2010, s. 18) skriv at omsorg ikkje er det same som sjukepleie, men at omsorg er heilt avgjerande for korleis moralen blir tatt vare på i utøvinga av sjukepleie. ”Moral er måten vi møter pasienten på, hvordan vi er til stede i situasjonen med pasienten, i handling og dokumentasjon” (Austgard, 2010, s. 22). Henriksen og Vetlesen, (2006, s. 218) hevdar at ”Å finne seg i en situasjon med et annet menneske vil si å finne seg i en moralsk situasjon”. Når Martinsen hevdar at omsorg er noko me er og gjer, vil det seie at den spesielle situasjonen saman med pasienten opnar for handling til den andre sitt beste (Austgard, 2010, s. 16). Hauge (1996, s. 129) skriv at sjølv om omsorg er eit uavgrensa, abstrakt omgrep, er det liten tvil om ”at omsorg er en viktig og sentral dimensjon i livet generelt og sykepleie spesielt”. Det er til sjuande og sist sjukepleiaren sitt ønske om vilje til å gi omsorg som er avgjerande (Austgard, 2010, s. 15).

Eg drøfter diskursen med tankar frå Kari Martinsen sitt syn på omsorg frå eit filosofisk perspektiv. Austgard (2010, s. 5) skriv at ”omsorgsfilosofi er viktig å lære for å kunne utøve profesjonell omsorg”. I utvikling av sjukepleieteoretisk forståing blir det gjort eit skilje mellom omsorgsretta og eigenomsorgsretta sjukepleie. Martinsen meiner eigenomsorgsretta sjukepleie utelukkar mange som er pleietrengande, medan ”Omsorg med solidaritet som ledende verdi omfatter alle, men tar utgangspunkt i de svake og meste pleietrengende pasientgrupper” (Martinsen, 2003a, s. 81). I dette knyter eg ei forståing av at omsorg til personar som har demens må gjevast ut frå den einskilde sine føresetnader for å kunne ta imot omsorg. I tillegg til sjukepleieteoretisk tilnærming nyttar eg Tom Kitwood sin personsentrerte demensomsorg for å forstå korleis omsorg som eit abstrakt omgrep får mening i konkret handling i møte med personar som er ramma av demens. Dette viser det spesielle ved omsorg, ”nemlig at det er et praktisk begrep” (Martinsen, 2003a, s. 15). Det handlar om å vere trygg i faget sitt, til beste både for pasienten og for eiga utvikling.

Kari Martinsen sin omsorgsfilosofi

Kari Martinsen tar sterkt avstand frå den positivistiske tradisjonen der pasienten blir gjort til gjenstand, og resultatet av naturvitenskapleg tilnærming fører til at menneske blir eit objekt (Alvsvåg, 2011, s. 182). ”Pasienten er ikke redusert til sin sykdom, til sin diagnose” (Martinsen, 2000, s. 27). I dette paradigmet vart sjukepleiefaget sterkt påverka av den moderne medisinske praksis. Noko av grunnen til dette var at sjukepleie som sjølvstendig profesjon var under utvikling, og det som kunne målast vart favorisert på bekostning av den tause kunnskapen (Martinsen, 2003b, s. 40). ”Pasienten ble redusert til ulike kroppsdelar og organer, og sykdommen ble medisinens tema” (Austgard, 2010, s. 21). Det blir hevdat at teorien til Martinsen er relevant for alle pasientar, i det ho er oppteken av sykepleien sin særegne funksjon. For å gjere dette synleg, har Martinsen gjor greie for tre dimensjonar som kvar for seg er tydelege og samstundes komplementære i synet på kva omsorg i sjukepleie er. Omsorg blir forstått ut frå ein praktisk, ein relasjonell og ein moralsk dimensjon (Martinsen, 2003a, s. 14-17). Med desse omgropa har Martinsen sikra seg at faget ikkje skal forsvinne i relasjonelle og etiske dimensjonar. Ho held fast på at sjukepleiaren må vere trygg i kunnskapen sin, og utøve sjukepleie på ein fagleg, forsvarleg måte (Martinsen, 2003a, s. 75). Dette skal gjerast samstundes som ho er i samhandling med eit menneske som har trong for hjelp. I slik praksis hevdar ho at sjukepleiaren må reflektere over korleis moralen er begrunna i konkrete handlingar (Alvsvåg, 2011, s. 184). Når sjukepleiaren har erfaring vil ho greie å ta

med seg desse tre dimensjonane i utøving av god sjukepleie. Slik blir det tydeleg at Martinsen held faget høgt, for å forstå og kunne utøve skjønn (Alvsvåg, 2000, s. 23).

Å uføre sjukepleie ut frå omsynet til det beste for pasienten, er ei form for paternalistisk tilnærming til faget og kan opplevast krenkande for den det gjeld. I profesjonsutøving er dette ein gjentakande normkonflikt mellom omsynet til pasienten sitt beste, og prinsippet om respekt for pasienten sin autonomi (Nortvedt, 2008b, s. 251). Kari Martinsen gjer greie for eit syn der sjukepleiaren tar det faderelge (*paternalistisk av far, far bestemmer*) med seg i omsorgsutøvinga. Ho skriv av svak, eller mjuk, paternalisme kan vere naudsynt der sjukepleiaren må vere den som tar avgjerd og ansvar i vanskelege situasjonar (Gjengedal, 2000, s. 49). Dette er samanfallande med korleis Nortvedt (2008b, s. 253) hevdar at det i einskilde samanhengar er rett å gjere bruk av mjuk paternalisme. ”Hvis en person ikke er beslutningskompetent, kan paternalistiske handlinger (myk paternalisme) synes å være legitime, endog påkrevde” (Nortvedt, 2008b, s. 255). I møte med personar som har demens kan det vere ei fråskriving av ansvar å ikkje ta ansvar for handling når noko må gjerast. Å ikkje vere tydeleg og handlekraftig når pasienten ikkje greier å ta val er for Martinsen ei fråskriving av ansvar. Dette grunngjev ho ut frå at sjukepleiaren i kraft av å vere fagperson har kunnskapar som pasienten ikkje har (Gjengedal, 2000, s. 49). Føresetnadene for at personar med demens skal kunne sjå sitt eige beste er ikkje alltid til stades, og i slike tilfelle meiner Martinsen at helsepersonell skal vere ”pasientens stedfortreder” (Martinsen 2003b, s. 152). I lys av Løgstrup sin nærelieksetikk kan dette forståast ut frå skilnaden mellom ”å ta ansvar for” og ”ta ansvar fra” (Henriksen og Vetlesen, 2006, s. 225). Å vere i samhandling med personar som har demens er ei påminning om at omsorg ikkje er knytt til helbreding slik effektive helsetenester er organiserte. I den samanheng nyttar Martinsen (2003a, s. 78) omgrepet vedlikehaldsomsorg der målet i seg sjølv er omsorg. I møte med personar som har ein irreversibel demenstilstand er slik omsorg å sørge for den andre.

Å ha eit filosofisk perspektiv på omsorg er nyttig for å forstå og tolke prosessar når menneske samhandlar. Kari Martinsen byggjer mykje av si tenking på Løgstrup sin filosofi der sansing og det sårbare er sentrale omgrep (Martinsen, 2012, s. 11). Evne til sansing fører til eit engasjement hos sjukepleiaren. Ho lar seg bevega, og prøver å uttrykkje eit pasientinntrykk. Når sjukdom fører til tap og kroppsleg kaos, kjennest det sårt og vanskeleg når den lidande ikkje vil ta imot (Martinsen, 2000, s. 25). I møte med personar som har demens er manglande innsikt og evne til relasjonell tilknytting ofte redusert. Helsepersonell kan i ulike

samhandlingssituasjonar oppleve at pasienten ikkje vil ta imot hjelp. Då må sjukepleiar ha evne til å kjenne på eiga maktesløyse for å kunne sjå, eller sanse, personen bak diagnosen. ”At sykepleieren makter å forholde seg til både pasientens og sin egen sårbarhet i helsevesenets rom, er av fundamental betydning for pasienter og pårørende” (Martinsen, 2012, s. 12). Som ein parallel til Martinsen er Wogn-Henriksen (2012, s. 2) sin tydelege formulering til ettertanke: ”Det er ikke ofte det kreves mer menneskelig mot i livet enn når en står ansikt til ansikt med en demensdiagnose og skal erkjenne det gradvise forfallet av mental kapasitet i en kronisk, irreversibel proseess”.

Personsentrert demensomsorg

Tom Kitwood har vore nytenkande i korleis omsorg i møte med personar som har demens måtte revurderast og organiserast. I *En revurdering af demens* tar han utgangspunkt i personomgrepet. At kvart menneske, kvinne eller mann som er ramma av demens, må bli verdsett i deira fulle menneskelegheit (Kitwood, 2003, s. 17). I denne diskusjonen spør han om omgropa person og menneske er synonyme? ”Er det at være en person et absolutt begreb, eller kan det svækkes?” (Kitwood, 2003, s. 19). Han meiner at personomgrepet har vore sterkest knytt opp mot autonomi og fornuft, og at kjensler og evne til å inngå relasjonar med andre har blitt mindre verdsett (Kitwood, 2003, s. 19). ”Det er åpenbart at sykdommen utfordrer den moderne forestillingen om det tenkende, velgende autonome og fullt ut ansvarlige individ (Wogn-Henriksen, 2012, s. 2).

Å ha status som person, vil i ein omsorgsrelasjon tyde at sjukepleiar har eit eg-du forhold til pasienten (Kitwood, 2003, s. 22). Forfattaren referer til filosofen Martin Buber sitt utsegn: ”Alt virkeligt liv er at mødes”, og at det å forhalde seg til ein person har eit etisk perspektiv (Kitwood, 2003, s. 21). Skjervheim (1996, s. 192) viser til at ein relasjon kan bli praktisk eller pragmatisk, alt etter kva status den hjelpende får. Dette er sentralt i hans kritikk av positivistismen, der mennesket er objekt som skal behandlast eller få opplæring (Skjervheim, 1996; s. 23, Midtbø og Hauge, 2010, s. 3). Dette kan tolkast i lys av eit reduksjonistisk menneskesyn der medisinsk kunnskap er gjeldande i form av kva som kan målast og bli behandla. I eit samfunnsperspektiv kan dette forståast som at mennesket og vitskapen har trong for å plassera observasjonar i kategoriar for å forstå ulike fenomen (Aase & Fossåskaret, 2007, s. 112). Kitwood (2003, s. 17) meiner at synet på korleis me plasserer hjelpetrengande menneske i bestemte kategoriar, speglar verdisynet vårt. Dette kjem tydeleg fram i måten me omtalar personar som har fått ein demensdiagnose. ”Vores referenceramme bør ikke længer

være person-med-DEMENS, men PERSON-med-demens” (Kitwood, 2003, s. 17). Når personar med demens blir møtt i eit stimulifattig og negativ de-personaliserande samspel, verkar det trugande på sjølvkjensla (Wogn-Henriksen, 2012, s. 6).

I Kitwood sin teori om personsentrert omsorgspraksis legg han til grunn at kjærleik er det mest sentrale eit menneske har trong for. I demensomsorg peikar han på fem grunnleggande behov som til saman gjer at pasienten får kjensle av å bli møtt med kjærleik. Alle menneske har trong for å få trøyst, å ha gjeremål, å kjenne tilknytting, å bli inkludert og oppleve at dei har ein identitet (Kitwood, 2003, s. 90; Egset, 2007, s. 124). ”Behovene er mer åbenlyse hos demente mennesker, som er langt mer sårbar og som regel mindre i stand til at tage initiativer, der ville føre til, at deres behov blev opfyldt” (Kitwood, 2003, s. 90). Då er det særleg viktig at helsepersonell må vere sansande til stades, og ta imot appellen i den einskilde situasjon.

2.2.3 Profesjonsutøving

Sjukepleie er retta mot bestemte funksjonar i samfunnet, og innbyggjarane har forventning til at ein sjukepleiar er profesjonell i form av fagkunnskap og yrkesetikk (Sneltvedt, 2012, s. 159). Dette tyder at sjukepleiarar med autorisasjon (tidlegare offentleg godkjenning) er ”sertifisert til å forvalte bestemte typer kunnskap” (Grimen, 2008a, s. 71). Nortvedt (2008a, s. 124) skriv at sjukepleie bygger på eit definert samfunnsmandat som går ut på å hjelpe menneske i ulike epokar. I val av yrke er det ofte eigne erfaringar, evner og interesser som gir føringar for kva del av helsetenestene sjukepleiaren vil jobbe med. Sneltvedt (2012, s. 155) skriv at: ”å bruke sine særegne personlige erfaringar og sine personlige særtrekk i profesjonell praksis kan bidra til at vi når faglige og yrkesetiske mål”. Heggen (2008, s. 324) spør kva verdiar og haldningar som konstituerer ”meg” i arbeidet, eller korleis oppfattar eg ”meg” som profesjonell yrkesutøvar? Profesjonsidentitet må byggje på sjølvidentitet ved ”at kunne koble de krav, som professionen stiller, med egen personlighet” (Hansbøl og Krejsler, referert i Heggen, 2008, s. 324). I praksis er det ofte nødvendig å begrunne handlingar ut frå fagleg vurdering, og delegert ansvar. Ofte må sjukepleiaren resonnere seg fram til best mogleg tiltak, basert på skjønn og tidlegare erfaring. ”Det er ofte i de situasjoner hvor skjønn er mest påkrevd, at det er vanskeligst å utøve” (Grimen & Molander, 2008, s. 184).

Som profesjonell er det eit stort ansvar å definere kva som er rett handling. Dette kan vere særleg vanskeleg når mange har ei meining om kva som er verdig omsorg og pleie. Å definere

kva som er rett er ofte ikkje mogleg, og difor er diskursen om verdigkeit i demensomsorg noko som engasjerer mange. Haldningar kan bli sett på prøve når helsepersonell blir stilt til ansvar for uverdig behandling av ei sårbar pasientgruppe. I møte med personar som har svekka kognitive evner kan det vere at sjukepleiaren ikkje ser eller sansar det spesielle i situasjonen. Martinsen (2010, s. 27) skriv at: ”det er ikke alltid vi makter å ta imot appellen som møter oss i inntrykket vi mottar fra den andre”. I møte med menneske som treng hjelp, kan omsorgsgjevar oppleve ei form for avmakt når krav om rett handling må vurderast. ”Det er livets verdighet og menneskets evne til lidelse som møter oss med en appellkraft om å bli vernet om, men som krenkes” (Martinsen, 2012, s. 22). Nortvedt (2008a, s. 69) hevdar at fagleg tryggleik gir sjukepleiaren betre føresetnad for å møte pasienten med empati på ein vår måte. Dette var eigenskapar som Nightingale framheva; at empati og fagleg forståing må gå hand i hand (Nortvedt, 2008a, s. 63).

Kunnskapssyn

For å skjøne korleis ein sjukepleiar utøver yrket sitt, er det relevant å ta utgangspunkt i Aristoteles si inndeling av ulike kunnskapsformer (Høyland, 2012, s. 4). Sjukepleie som profesjonen byggjer på eit mangfald av teoretisk og praktisk kunnskap (Grimen, 2008a, s.71). Aristoteles (Alvsvåg og Førland, 2007, s. 15) skilde kunnskap i tre hovduområde. Theoria var knytt til observasjonar og naturlover. Kunnskap om dette vart omtala som episteme, eller sikker kunnskap. Poiesis hadde med framstilling å gjere, og kunnskapsforma techne er ein ferdigheit eller eit handlag. Den forma for kunnskap som er vansklegast å måle, definerte Aristoteles som praxis, det som har med mellommenneskeleg handling å gjere. Fronesis er ein kunnskap, eller klokskap, som kan forklarast ved å kjenne det rette, bruke skjønn og dømmekraft i utøving av praktisk handling (Grimen, 2008a, s. 78). Aritoteles hevda også at ”Bare erfarne personer kan vise praktisk klokskap” (Grimen og Molander, 2008, s. 193). Dette er i store trekk samanfallande med Kvangersnes (2007, s. 200) når ho skriv at ”klokskap blir utvikla gjennom erfaring og refleksjon”. Martinsen skriv at fronesis blir knytta til praktisk handling, men har sitt teoretiske feste i etikken. ”Phronesis-kunnskapen har ligget til grunn for innlæringen og praktiseringen av de gode sykepleieholdningene og handlingene” (Martinsen, 2003b, s. 91).

I den moderne tid som har vore prega av naturvitenskaplege nyvinningar, har episteme og techne tradisjonelt blitt sett på som gyldig kunnskap ein kunne måle og kontrollere (Grimen, 2008a, s. 78). Det blir hevdat ”profesjonen forvalter vitenskapelig kunnskap”, og at det set

høgare utdanning i ei særstilling i samfunnet (Grimen, 2008a, s. 72). Når praksis er vanskeleg å måle, heng det saman med at kunnskap av dette slaget er vevd saman med personen som utfører handlinga. I dette feltet er det eit samspele mellom ulike kunnskapsformer, og eit grunnleggjande spørsmål i sjukepleiefaget er korleis ein skal forstå forhold mellom teori og praksis (Grimen, 2008a, s. 72). Fleire stiller spørsmål om det har vore ei auka akademisering av sjukepleiarutdanninga, der vitskapleggjering med evidensbasert forsking har hatt som mål å heve status for utdanninga (Heggen, 2010, s. 66; Slagstad, 2008, s. 66). I lys av slik utvikling kan ein forstå at ein skilde fryktar at det har blitt ei auka akademisering av profesjonen (Grimen, 2009, s. 192). I så fall blir synet på praksis som ei underodna kunnskapsform halde ved like. Smebye (2008, s. 16) meiner det er uheldig med rangering av ulike kunnskapsformer, og tar til orde for ”både kvantitative og kvalitative forskningsmetoder i utvikling av kunnskap”.

Å ha praktisk klokskap vil i sjukepleiefaget bety at erfaring frå praksis gir tryggleik når sjukepleiar skal avgjere tiltak og handlingar i bestemte situasjonar. Å ha fagleg skjønn vil seie å kunne kjenne igjen ei hending slik at ein greier å vurdere situasjonen. Heggen (2010, s. 60) skriv at ”Utøvinga handlar om å bruke systematisert kunnskap på ein skild tilfelle, men der handling er karakterisert ved bruk av skjønn fordi det er vanskeleg å standardisere handlinga”. Det kan også forklarast med at omsorg føreset ei tilnærming til andre menneske med utgangspunkt i likeverd og respekt for at personen har sine spesielle føresetnader for å ta imot omsorg. I demensomsorg gjer dette seg gjeldande i form av korleis kognitiv svikt kan redusere personen sin evne til rasjonell og relasjonell forståing. Giddens (Aakvaag, 2008, s. 138) omtalar slik tauv kunnskap som at ein har evne til å mobilisere praktisk handling i gitte situasjonar. Å mobilisere kan også forståast som evne til å sanse det spesielle som hendinga opnar for. Kvangersnes (2007, s. 199) refererer til H. Alvsvåg når ho hevdar ”at skjønnet kjem til sin rett der helsepersonell er usikre, til dømes i situasjonar som er annleis enn forventa”. Då blir det tydeleg at erfaring gir ein spesiell handlingskompetanse. I generell kunnskapsforståing er det på sin plass å nemne omgrepet personleg kunnskap om ”det som ein skild menneske bringer med seg til situasjonar som gjer dei i stand til å tenke, påverke andre og handle” (Heggen, 2010, s. 73).

Menneskesyn

Menneskesyn er ei oppfatning og forståing av kva eit menneske er og korleis det framstår. Dette er eit omfattande teorifeltet og oppgåva omhandlar ikkje vitskapsteoretisk kva eit

menneskesyn er. Det kan kort nemnast at Platon var opptatt av at mennesket skulle herske over seg sjølv ved hjelp av fornuft (Henriksen, 2005, s. 31). Som ein kontrast til slik sjølvbehersking var Aristoteles mildare ved å hevde at ”menneskelivet bare er godt når vi er i aktivitet og kan bli berørt av andre og av den verden vi selv er en del av (Henriksen, 2005, s. 43). Det som har nytteverdi i denne samanheng er at ”ved å bringe menneskesynet frem i lyset kan man diskutere den moralske sensibiliteten kritisk” (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 78). Eit menneskesyn ønskjer å gi eit heilskapleg bilet av mennesket, og kva plass det har i verda (Martinsen 2003a, s. 14; Alvsvåg, 2000, s. 19) Oftast vil eit samfunn leggje til grunn eit humanistisk menneskesyn der fridom, likeverd og rettferd er ideal ein styrer etter (Henriksen, 2005, s. 154). Menneskesyn kan vere utvikla gjennom samfunnsstrukturar i form av vitskap, religion og filosofi (Henriksen, 2005, s. 9). Døme kan vere korleis ein kultur definerer kjønnsroller ut frå religiøs og kulturell overtyding. Ordskifte gjennom media der omtale og behandling av eldre personar blir gjort synleg, er eitt døme på korleis menneskesyn blir tolka og formidla. I dag blir det lagt opp til at eldre personar som treng pleie og omsorg skal få slik hjelp frå offentlege omsorg- og helsetenester. I tautrekking om korleis velferd skal prioriterast, har det frå politisk hald kome forslag om rett til sjukeheimslass som ein lovfesta rett. Dette kan føre til etisk verdikonflikt for menneske frå framande kulturar der andre verdiar er viktige. Døme kan vere korleis storfamilien har vørnad for dei eldste, slik at eldreomsorg skal praktiserast i form av privat omsorg og pleie for gamle foreldre. Då ser ein at menneskesyn speglar kva verdiar samfunnet er tufta på.

I teori og debattar som omhandlar korleis ein ser på pasienten i utøving av sjukepleie eller helsehjelp, handlar det ofte om menneskesyn som representerer to ulike hovudretningar. Det blir forstått som reduksjonisme og holisme. Reduksjonistisk menneskesyn kan forklara ved at det blir forstått ut frå ”målingar og beregninger av kroppen og kroppslike fenomener, og resultatene tolkes ut frå standardiserte størrelser” (Odland, 2012, s. 30). Eit slik syn er resultat frå opplysningsstida der det vart gjort eit skilje mellom sjel og lekam for å forklare menneskekroppen. Dette er noko av drivkrafta i Skjervheim sin kritikk av objektivering og tingleggjering i positivistisk tradisjon. Skjervheim illustrerer korleis me står i fare for å behandle menneske som kasus, og såleis har vanskar med å ta han eller henne på alvor (Skjervheim, 1996, s. 23; Midtbø og Hauge, 2010).

Å ha eit holistisk menneskesyn byggjer på ei forståing om at menneske er meir enn fysisk kropp. I pasientnær kontakt skal sjukepleiar ha forståing for at personen også har trøng for

psykisk, sosial og andeleg omsorg. I litteraturen blir det skildra som å ha ei holistisk tilnærming ved å sjå pasienten som eit medmenneske (Odland, 2012, s. 25-27). Nortvedt & Grimen (2004, s. 95) skriv at å ha eit heilskapleg menneskesyn er nær sagt umogleg, og at resultatet lett kan bli ein form for innhaldslaus holisme. Det viser seg at heilskapen med sjølvstendige fag som biologi, psykologi og sosiologi, ofte går på tvers av kvarandre sin vitskap, og at dei færraste greier å handtere kunnskap frå alle disiplinane (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 84). Det kan vere ein fare for at helsepersonell sitt ynskje om å ha eit holistisk menneskesyn kan gå på bekostning av individet sjølv. Det er små marginar i synet på kva sjukepleiarar og legar har ansvar og plikt til, og korleis dei utøver ei form for intervensjonsrett i kraft av profesjonen dei har (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 79).

Menneskesyn vil i mange diskusjonar vere påverka av kva kunnskapssyn som er gjeldande i form av politiske og økonomiske vedtak og prioriteringar, og kva nytteverdi eit menneske har i samfunnet. I nyliberalistisk ideologi er samfunnet marknadsorientert, og innbyggjarane blir definerte som brukarar og konsumentar (Nafstad og Blakar, 2009, s. 141). Å ha rasjonell kontroll og kunne velgje retning i livet blir sett på som ideelle mål. Samfunnet innrettar i mange tilfelle sine tenester etter eit slikt menneskesyn, også når det gjeld helse- og omsorgstenester. Når ein har informasjon om at eldre menneske med kronisk sjukdom lever lengre, eller at fleire utviklar demens, stiller det store krav til korleis kunnskapsforståing skal omsetjast til praktisk hjelp og omsorg. Dersom marknadskreftene får råde, kan det vere ein fare for at evidensbasert forsking med mål om behandling gir grunnlag for ”hvilke typer af indsatser der skal tilbydes borgarne” (Hansen og Rieper, 2009, s. 31).

Personar som har blitt ramma av demens blir nokre gonger omtala som dei svakaste av dei svake. I eit samfunnsperspektiv kan dette bli oppfatta som eit reduksjonistisk menneskesyn som reduserer kvalitetar og eigenskapar ved mennesket. Symptom og åtferd blir forklart ut frå biomedisinsk kunnskap. Med ein naturvitenskapleg tilnærming er det ein stor fare for at personar med demens ikkje blir oppfatta som autonome personar. I staden blir dei gjort til objekt, til kasus som treng omsorg frå offentlege tenester (Skjervheim, 1996, s. 23). Kva haldningar samfunnet har til demens som tilstand eller sjukdom, vil vere med å påverke kva menneskesyn ein har til dei som er ramma av sjukdomen (Odland, 2012, s. 25).

Menneskeverd

Menneskeverd blir definert som at alle menneske er unike med eit ibuande verd i seg sjølv. Ei av dei viktigaste konvensjonane som definerer dette tydeleg er Verdserklæringa om menneskerettigheter av 1948 (FNs verdenserklæring om menneskerettigheter). I dagleg tale forstår ein det som at alle har krav på eit minimum av gode som gjer at dei kan leve eit verdig liv (Vetlesen, 2009, s. 35). Mange ser verdighet opp mot livskvalitet, og dei fleste treng ikkje reflektere over omgrepene. Det er når menneskeverdet blir krenka ein blir merksam og stiller spørsmål (Husebø & Husebø, 2009, s. 4). Moser (2009, s. 20) peikar på at verdighet i vår behandlingskultur blir sett i samanheng med mennesket sin evne til å ha bevisst og rasjonell kontroll på seg sjølv. ”Men dermed blir det også noe man lett mister” (Moser, 2009, s. 20). Dette kan gjelde for personar med demens som har manglande evne til rasjonell tenking. Frost (2009, s. 28) skriv at ”Idéen om menneskets iboende verdighet umuliggjør forestillinger om gradert verdighet”. Trass sjukdom, liding eller demensutvikling skal ikkje denne kunne reduserast (Frost, 2009, s. 28). Henriksen (2005, s. 102) refererer til den italienske tenkaren frå renessansen (Giovanni Pico della Mirandola) som legg vekt på at mennesket er det einaste vesenet i skaparverket som kan bestemme seg for korleis det skal leve. Eit sentralt punkt som blir trekt fram i hans forståing av mennesket sin verdighet er: ”menneskets verdighet består ikke så mye i hva det er, som i hva det kan bli” (Henriksen, 2005, s. 102).

I eit forbrukarperspektiv blir menneskeverdet avgrensa til å gjelde individet si evne til å velje økonomiske godter, og nytte seg av tilbod som det er mogleg for det å ta del i (Nafstad & Blaker, 2009, s. 142). Mange opplever at den grunnleggande forståinga av at mennesket har verdi uavhengig av ytre forhold, ikkje stemmer med det opplevde liv. Skærbæk og Lillemoen (2013, s. 12) skriv at for mange ”viser det seg at det enkelte menneskets verdi *er* knyttet til ytre forhold, til helse og posisjon, til samfunnet og nettopp til sammenligning med andre mennesker”. Dette set lys på at menneskeverd og verdigkeit er to omgrep som peikar på ein absolutt og ein relativ dimensjon i mennesket si livsverd. Når sjukdom råkar, blir personen si kjensle av meistring og verdigkeit redusert (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 79). Mange stiller spørsmål ved korleis ein skal definere kva som er eit menneskeverdig liv, og i helsepolitiske avgjerder blir prioriteringar fatta på grunnlag av kva samfunnet legg som mål for kva verdigkeit er (Nortvedt & Grimen, 2004, s. 95). Det er vanskeleg å vite korleis verdigkeit kan målast, og då blir det lett å bruke slike honnørord ved å skrive at: ”Omsorgstjenesten er basert på medbestemmelse, respekt og verdighet” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 17).

Etikk

Kunnskap om etikk gir sjukepleiaeren betre føresetnad for å forstå og identifisere etiske spørsmål som kan finne stad i praksis. Å arbeide i relasjon med andre menneske handlar om å samtale, samhandle og oppleve hendingar saman. Løgstrup hevdar at: ”straks to mennesker møtes, handlar det om makt” (Løgstrup, 2000, s. 15; Vetlesen, 2007, s. 91). Dette gir eit perspektiv som viser at reglar og normer er nødvendige i eit kvart samfunn. I ein hjelperelasjon i demensomsorg blir maktforholdet særleg synleg, og fare for å krenke den andre er stor gjennom eit de-personaliserande samspel (Wogn-Henriksen, 2012, s. 6).

Refleksjon over omsorg og verdigheit blir sett på prøve i situasjonar der samhandling er vanskeleg, og trong for naudsynt helsehjelp tvingar fram etisk vurdering. Livet rettar seg ikkje alltid etter reglar og paragrafar. ”Det vil alltid oppstå situasjoner hvor vi må handle på kollisjonskurs med vedtatte kjøreregler i fagutøvelsen” (Frost, 2009, s. 27). Martinsen (2012, s. 22) stiller spørsmål om ein blir merksam på etikk grunna krenking av andre menneske. Då får verdigheit ein etisk dimensjon som avspeglar moral og haldningar til personalet som har arbeidet sitt i demensomsorg (Anderberg, 2009, s. 13).

Etisk teori blir delt inn i områdeetikk og grunnlagsetikk. Grovt skissert er områdeetikk brukt på eit spesielt fag eller område. Sjukepleietiske retningslinjer er døme på områdeetikk (Brinchmann, 2012, s. 18). Grunnlagsetikk blir ordna i tre kategoriar. Metaetikk kan forklarast som ”teori om etisk teori”. Deskriptiv etikk er skildrane frå praksis, og normativ etikk er kjent som retningane som etikk oftast blir delt inn i: 1) pliktetikk, 2) konsekvensetikk eller nytteetikk, 3) etikk bygt på fire prinsipp (å gjere vel, ikkje-skade, autonomi og rettferd), 4) nærlieksetikk og 5) dydsetikk (Brinchmann, 2012, s. 18-19). I oppgåva er det sjukepleiefaglege perspektivet sett i lys av nærlieksetikk, spesielt med tankar frå Løgstrup og Levinas. Frå samfunnet si side er det oftast ein altruistisk konsekvens- eller nytteetikk som er retningsgivande. Det vil alltid vere glidande overgangar i val av perspektiv, og det er viktig å forstå korleis utfordringar i samfunnet kan sjåast på med ulik etisk tilnærming.

Med Løgstrup sin nærlieksetikk er moralen gitt mennesket i kraft av dei suverene livsytringane (Løgstrup, 2000, s. 29-31; Vetlesen, 2007, s. 92). Hos Levinas kallar apellen hos den Andre på vårt ansvar (Brinchmann, 2012, s. 122). I dette betyr det at det er trong for noko meir enn samfunns- og profesjonsskapte normer, reglar og plikter (Martinsen, 2010, s. 28). Nærlieksetikk er begrunna i det moralske ved at relasjonen i praksis skal vere eit eg-du-forhold (Brinchmann, 2012, s. 118). Den grunnleggjande strukturen byggjer på tankar frå

Buber som skilde mellom eg-du-forhold og eg-det-forhold. Å ha eit eg-det-forhold til eit anna menneske er i fylge Buber uetisk (Brinchmann, 2012, s. 118). Tenkarar som Løgstrup og Levinas hevdar at etikk oppstår i det spesielle møte mellom menneske (Brinchmann, 2012, s. 119). Då blir det særleg viktig å forstå korleis sjukepleiar må vere vår for den Andre, og vere sansande tilstades i den konkrete hendinga (Martinsen, 2010, s. 29). Å ta imot apellen til den Andre, samstundes som ein då vedkjenner den Andre i eit eg-du-forhold (Levinas referert i Brinchmann, 2012, s. 120). Personar som har demens er prisgjevne kva haldningar og verdiar dei tilsette i kommunale helsetenester har. I eit slikt perspektivet meiner Løgstrup at alle, særleg helsepersonell er overlevert den etiske fordring i form av tillit frå pasientane (Løgstrup, 2000, s. 30; Martinsen, 2012, s. 48).

”Et etisk dilemma oppstår når våre ’bør’ ikke er mulig” (Aakre, 2008, s. 56). I litteraturen blir det vist til tre tydingar av etisk dilemma: ”1) at det er flere muligheter, 2) at det ene utelukker det andre, og 3) at det ikke er mulig å si eller avgjøre hva som er det beste for dette mennesket i akkurat denne situasjonen” (Skærbæk og Lillemoen, 2013, s. 17). Då er det forståeleg at etikk blir trekt fram når det må gjerast val i vanskelege situasjoner. I utøving av sjukepleie i demensomsorg handlar det ofte om ”konflikt mellom pasientens autonomi og sykepleierens profesjonelle plikt til å yte hjelp” (Slettebø, 2012, s. 43). Å handle til pasienten sitt beste samstundes som ein må ta fagleg forsvarlege val krev kunnskap og refleksjon om etikk og etisk praksis (Nortvedt, 2008b, s. 255). Slettebø (2012, s. 47-48) viser til undersøking der utdanningsnivået til helsepersonell gav utslag i korleis dei reflekterte og var meir merksame på dilemma som kunne førekome. I undersøkinga kom det fram at sjukepleiarar var meir opptekne av å respektere pasienten sin autonomi enn personell med lavare utdanning. Dette er truleg eit resultat av ei bevisstgjering om ulike verdiar som står på spel, og korleis pasienten skal oppleve ein omsorgsrelasjon utan å bli krenka. ”Når fagligheten svikter, vil også verdier kunne stå på spill” (Slettebø, 2012, s. 54; Wogn-Henriksen, 2012, s. 31). Kunnskap og tryggleik i fagforståing og sjukepleieutøving, gjer at sjukepleiaren greier å sjå fleire handlingsalternativ (Slettebø, 2012, s. 52).

Etikk handlar også om konflikt og val mellom ulike verdiar i eit økonomisk perspektiv. I helsevesenet må det gjerast prioriteringar innafor gitte rammer. Nortvedt (2008a, s. 134) skriv at dersom helsepersonell skal ha tid til å individualisere pleien, tyder det konkret at: ”prioriteringsetikk i sykepleien må ha et blikk for kvaliteten i de pasientnære forhold”. Dårleg kommuneøkonomi blir ofte trekt fram som årsak til krenking av pasientar sin verdighet. Det

blir gjort strenge personaløkonomiske prioriteringar, der rom for etisk refleksjon blir marginalisert (Nortvedt, 2008a, s. 134). Velferdsstaten har ambisjonar om varierte og spesialiserte tenester. Når målet er høg kvalitet på helsetenester, blir det forventa at tilsette strekkjer seg langt for å kompensere for reduserte, økonomiske prioriteringar (Sneltvedt, 2012, s. 163). I St.Meld.25 står det mellom anna: ”Omsorgsplan 2015 forutsetter langsiktig planlegging av bygningsmessige investeringer, personellinnsats, kompetanseutvikling, utdanningskapasitet og tilrettelegging av fysiske og sosiale omgivelser” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 15). Slike framtidsretta visjonar og mål i politiske prosessar treng ikkje å vere direkte forpliktande, men blir framstilt som retningsgivande dersom tilhøva ligg til rette (Christensen, Lægreid, Roness og Røvik, 2010, s. 109). Slik ser ein at val mellom ulike verdiar føreset strenge prioriteringar der ressursar blir nytta på ein etisk forsvarleg måte (Braut, 2003, s. 44).

Martinsen (2010, s. 29) stiller spørsmål ved korleis etikken blir begrunna slik at det spesielle i relasjonen blir tatt vare på sjølv om utfordrande og samansette situasjonar gir fleire moglegheiter for val. I samhandling der sjukepleiaren opplever at handling blir eit etisk dilemma, er det eit stort ansvar å stå for eit val ut frå kva ho har lagt til grunn i situasjonen. Skærbaek og Lillemoen (2013, s. 16) skriv at praksis har fleire hendingar der yrkesutøvaren står framføre fleire utfordringar som etiske teoriar ikkje kan gi svar på. Då er det viktig å vere reflektert over kva som gir grunnlag for handling til pleiaren. Kva som er best for den andre – eller hensynet til seg sjølv. (Skærbaek og Lillemoen, 2013, s. 18).

2.3 Verdigkeit

2.3.1 Verdigkeit – tolking av omgrepet

”Med begrepp avses hur vi benämner upplevelser, erfarenheter och fenomen” (Forsberg og Wengström, 2012, s. 36). Det kan vere vanskeleg å skjøne kva verdigkeit som eit avgrensa definert omgrep tyder. Dei fleste meiner noko om det, men det er få som greier å setje ord på kva verdigkeit tyder i konkret praksis (Skærbaek og Lillemoen, 2013, s. 12). Verdigkeit er nært knytt til sjukepleie og omsorg. ”Upplevelsen av värdighet har en stor betydelse för människans välbefinnande, och detta är något som ofta lyfts fram inom vårdvetenskaplig forskning” (Edlund, 2002, s. 1).

For å forstå korleis verdigkeit i demensomsorg skal vurderast, er det nødvendig å få ei djupare innsikt i kva omgrepet tyder. Dette må vurderast ut frå kunnskap og forståing for korleis personar med demens opplever seg sjølve i relasjon til andre menneske. ”A better understanding of the concept of dignified care is needed to improve the quality of care as judged from the patient’s or resident’s point of view” (Coventry, 2006, s. 42). Då blir verdigkeit eit etisk ideal for korleis helsepersonell viser omtanke og omsorg på ein respektfull måte (Edlund, 2012, s. 365). Det er alvorleg slik Anderberg (2009, s. 7) hevdar at: ”Kränkingen av människans värdighet utgör den mest framträdande icke etiska företeelsen i dagens vård/omsorg”. Verdigkeit er i fylgje Edlund (2012, s. 364) nær knytt til ansvaret for den Andre slik nærlieksetikk legg opp til.

I møte med personar som har demens er det ein fare for at symptom på sjukdommen får all merksemd. Å sjå personen bak diagnosen er ein kunst, som helsepersonell treng å reflektere over (Wogn-Henriksen, 2012, s.4). Personar som har blitt ramma av demens er vaksne menneske og har krav på å bli møtt med respekt og verdigkeit (Edlund, 2012, s. 366). Som ei oppsummering kan ein slå fast at personar som har ein demenssjukdom er ei særleg sårbar pasientgruppe. ”I denna sårbarhet behövs stöd från personal för att undervika eller minimera kränkningar av värdigheten” (Edvardson, 2009, s. 35).

2.3.2 Verdigkeit – etymologisk forklaring av omgrepet

Verdighet kjem av Gamal Fransk *digneté*. Dette har utspring frå latinsk *dignitat-em* som tyder *verd* eller *verdi* i form av forteneste (å vere verdt noko). Vidare er *dignitat-em* ei form for *dignus* som tyder *verdig* (eng. Worthy) (Oxford Dictionary). Frå middelalderen vart det brukt om mennesket sin verdigkeit som Guds skapningar (Skærbæk og Lillemoen, 2013, s. 13).

Det er særleg to dimensjonar som omgrepet viser til:

- 1) At kvart menneske har ein absolutt verdi i kraft av å vere menneske. Dette blir forstått som menneskeverd og kan ikkje krenkast eller tapast (Frost, 2009, s. 28). Human dignity er uttrykt som *Dignitas hominis* på Latin (Anderberg m.fl., 2007). Blant dei lærde i Roma gjekk diskusjonen om kva som var opphavet til *dignitas* og korleis omgrepet vart knytt til menneske – *persona*.
- 2) Å omtale verdigkeit som eit relativt omgrep viser til korleis eit menneske har kjensle av verdigkeit. Dette er ein situasjon der personen kan oppleve manglande verdigkeit – til dømes grunna andre personar sine handlingar. I relasjon mellom pleiar og pasient bør det vere eit etisk ansvar å reflektere over korleis pasienten kan oppleve tap av

verdigheit i livet sitt. ”In order to give good nursing care, the concept ‘preserving dignity’ should be a part of caregivers’ thinking” (Anderberg m.fl., 2007). Ein relativ verdigkeit speglar den absolutte verdigkeit, og kan gi utslag som gjenspeglar kulturen (Anderberg m.fl. 2007).

Edlund (2002, s. 45) skriv at verdigkeit har tre dimensjonar:

- 1) Den absolutte verdigkeit som er ein gjeven posisjon i kraft av å vere menneske - *persona*
- 2) Ei indre medviten forståing av å ha verdigkeit. Forfattaren viser til svenske synonyme ord som. *ställning, stolthet, dignitet, nobless, og rang* (Edlund 2002, s. 45). (Anderberg m.fl., 2007) skriv om *inherent characteristic*, der verdigkeit blir sett i samanheng med å vere i indre balanse. Når eit menneske er trygg og har respekt for seg sjølve, vil det føre til at personen kjenner seg sikker og stolt i framferda si. Å hevde at ”Grace was in all her steps...” fortel korleis måten å føre seg på blir knytt opp mot verdigkeit (Anderberg, m.fl., 2007).
- 3) Ein ytre, estetisk verdigkeit som viser seg i handling (Edlund, 2002, s. 45). *akning, pondus, fattning og grandezza* blir trekt fram som synonyme ord. Å ha ein høgt akta tittel eller posisjon i samfunnet vil i fylge ei slik forståing vere det same som å ha ein ytre verdigkeit (Edlund, 2002, s. 45).

2.4 Verdigkeit – relevant forsking

Inkluderte artiklar er valt ut med bakgrunn i utforming av prosjektplan for oppgåva.

Utgangspunktet for studien var omgrepssanalyse, og søk på forsking vart gjort med denne metoden som retningsgivande. Eg har valt å halde på artiklane då dei er aktuelle for diskursen og problemformuleringa. Ein del av diskursanalyse er mellom anna å forstå diskursen sin materialitet, og funn frå forskinga ser eg på som viktig innhald i diskursen. Kriteriar for val av artiklar er ein tidsperiode frå 2000 til 2011. Avgrensinga gjeld i hovudsak for korleis eldre personar, som er ramma av demens, og helsepersonell som jobbar på sjukeheimsavdelingar definerer omgrepet verdigkeit. Eg er kjent med at nokre av artiklane er generelle i korleis omgrepet verdigkeit skal forståast, men det kjem likevel fram døme i tekstane som gir grunn for å ta dei med i forskingsmaterialet. Dei fleste forskingsartiklane har eit perspektiv frå omsorgsgjevar si side, men det er implisitt mogleg å trekke ut kva pasientar opplever som verdig i relasjon til helsepersonell. Eg har ekskludert fleire artiklar som omhandlar verdigkeit

ved livets slutt. Eg grunngjev det med eit syn på, og forståing av at verdigheit ved livets slutt er for omfattande å ta med som ein del av denne oppgåva. Målet med denne studien er å sjå korleis ulike partane nyttar og forstår verdigheit i konkret pleie og omsorg til personar som har demens.

2.4.1 Inkluderte artiklar

Fenton og Mitchell (2002) har gjort ein studie av korleis verdigheit i møte med eldre menneske blir forstått og formidla. Metoden er omgrepsanalyse med rammeverk av Norris. Utgangspunkt for analysen er å sjå korleis verdigheit som abstrakt omgrep kan bli forstått i konkret omsorg. Målet er at ei klargjering av omgrepet skal gi utgangspunkt for betre sjukepleie, og utvikle teori og praksis. I eit sjukepleieperspektiv blir det trekt fram at menneske kan missa verdigheit i form av å kjenne seg uverdig. Sjukepleiar må ha kjennskap til korleis verdigheit er ei individuell oppleving av fysisk, psykisk og andeleg velvære som bekreftar personen som verdifullt menneske.

Verdigheit er eit omgrep som ofte blir nytta i eit omsorgsperspektiv. Ein finn det som institusjonar sitt verdigrunnlag heilt frå omsorg på prematuravdelingar til institusjonar med terminal pleie. Coventry (2006) har gjort ein omgrepsanalyse av kva ein legg i omgrepet "Care with Dignity". Til norsk kan det oversetjast med "verdig omsorg". Bakgrunnen for analysen er ei forståing av at verdigheit er eit ideal som ikkje er tydeleg definert, samstundes som ein klar definisjon kan vere eit godt verkemiddel for helsepersonell når dei skal evaluere korleis pasientar opplever kvalitet på pleien og verdigheit i kvardagen. Som eit utgangspunkt for å vurdere tyding av omgrepet blir det trekt fram kriteriar for, og eigenskapar ved omgrepet som gjeld i alle område der pasientar har trøng for sjukepleie. Funn viser at helsepersonell bør ha kvalitetar som kan vere med å fremje pasienten si kjensle av verdigheit. Å vere merksam, ansvarleg, engasjert og vere talerøyr for pasient blir trekt fram som verdifulle eigenskapar. Sjukepleiarar må innsjå at omsorg gjeven på ein autoritær måte ikkje gjev utgangspunkt for respekt og verdigheit for andre, og at pasienten si oppleving av verdigheit blir påverka av samhandling med sjukepleiar. For å kunne oppleve verdigheit må pasienten ha ei kjensle av at han eller ho er verdifull.

I ein omgrepsanalyse av Anderberg, Lepp, Berglund og Segesten (2007) er målet å vurdere korleis verdigheit kan tilførast og haldast ved like for eldre menneske. Gjennom litteratursøk, rapportar og bøker vart det konkludert med at individualisert pleie gir utgangspunkt for

korleis verdigkeit kan tilførast til menneske som av ulike grunnar treng hjelp for å oppleve verdigkeit i kvardagen. Omgrepet har ein absolutt og relativ dimensjon, og ei personleg kjensle av å oppleve verdigkeit er påverka av kulturen vedkommande er i. Med individualisert pleie kjem det fram at det einskilde individ må møtast ut frå korleis det har trong for pleie og omsorg. Å hjelpe til å få kontroll, møte pasienten med respekt, vere talerøyr for, og vise eit lyttande engasjement blir trekt fram som eigenskapar for å tilføre verdigkeit til eldre pasientar som har trong for pleie og omsorg.

Verdigkeit i eldreomsorg blir ofte trekt fram som grunnlag for diskusjon om kva omgrepet eigentleg tyder. Jacelon, Connelly, Brown, Proulx og Vo (2004) har studert korleis omgropsanalyse av verdigkeit kan utvikle ein definisjon av omgrepet til eldre menneske. Metoden var fokusgruppeintervju i tillegg til omgropsanalyse av Walker & Avant. Det kom fram ein dualitet i forståing av kva verdigkeit var. Å tolke kva åtferd pasienten viste, samstundes som han vart møtt med respekt, var begge del av omgrepet verdigkeit. Funn viste at verdigkeit blir sett på prøve i relasjonar til andre, og at pleiarar som jobbar med personar som ikkje greier å ta autonome val har eit stort ansvar for å tilføre verdigkeit for desse pasientane. Å identifisere korleis spesiell åtferd kan leie til oppleving av verdigkeit for eldre menneske, blir sett på som viktig å forske vidare på.

Jakobsen og Sørli (2010) set i sin studie lys på etiske dilemma som helsepersonell som jobbar i institusjonsomsorg opplever. 23 tilsette på ulike sjukeheimar vart intervjua, og yrkestittel og arbeidserfaring varierte. Dei gav uttrykk for at dei dagleg balanserte mellom ideal om å ta vare på pasienten sin autonomi og korleis personen stod fram med verdigkeit. Personar som har demens vart sett på som ei stor utfordring for personalet i form av at dei ofte ikkje var i stand til å ta eigne val. Pleiarar viste til at dei meinte dei måtte gjere noko for at pasienten skulle framstå med verdigkeit. Dette kom særleg til uttrykk i form av hjelp til personleg hygiene. Studien vart analysert ut frå fenomenologisk-hermeneutisk metode for å fanga både mening og forklaring. I studien vart det konkludert med manglande støtte frå overordna, og at pleiarane gradvis tok opp i seg kulturen som eksisterte på arbeidsplassen. Frustrasjon og mismot førte lettare til at tilsette vart slitne og utbrende, og det kunne breie seg ein kultur der arbeidsoppgåver var prega av rutinar og lite refleksjon.

Welford, Murphy, Wallace og Casey (2010) viser til korleis omgrepet autonomi vart sett i samanheng med verdigkeit. Forsking viser at eldre menneske meiner autonomi i eige liv er

vikting for å ha god livskvalitet. Designet i studien var omgrevsanalyse, med litteraturstudie som metode. Målet var å sjå korleis autonomi for bebuarar på institusjon kunne bli forstått og respektert av helsepersonell. Konklusjonen var at omgrevet autonomi måtte sjåast i samanheng med aktuell kontekst, og at respekt for pasienten sin verdigheit gjekk ut frå respekt for pasienten sin autonomi. Det vart også konkludert med at fleksibel kultur på institusjonen gav auka grad av meistring og kapasitet for pasientar til å ta del i daglege aktivitetar.

Omgrevet autonomi og integritet blir ofte sett i samanheng med korleis personar med demens skal oppleve verdigheit. I ein studie av Randers og Mattiasson (2004) vart 30 kvinnelege helsearbeidrarar frå to institusjonar i Sverige observerte i samhandling med eldre bebuarar. Utdanninga til personalet varierte, men alle hadde fått opplæring i etikk. Det kom fram at kunnskap og forståing for korleis pasientar framstår som autonome til å ta kompetente val kan variere. Resultatet viste at omsorg og sjukepleie ut frå etisk perspektiv gav pleiarane betre føresetnader for å gi individualisert pleie, slik at eventuelt manglande kapasitet og autonomi ikkje førte til at pasientane fekk stereotyp omsorg.

Dwyer, Andershed, Nordenfelt og Ternestedt (2008) har forska på kva erfaringar helsepersonell i institusjonsomsorg har, og kva dei legg i omgrevet verdigheit i møte med gamle menneske som har trong for omsorg og pleie. Metoden vart gjort som eit kvalitativt forskingsintervju, der 21 deltakarar frå fire sjukeheimar i Sverige vart trekt ut til å delta. Ansvarleg leiar fekk ansvar for å syte for spreiling i form av utdanning, alder og erfaring. Eitt av hovudfunna i studien var at dei tilsette kjente ofte på at dei balanserte mellom kva dei ønskte å yte, og kva som var mogleg å realisere. Dei trekte fram at trong for tilbakemelding og oppmuntring i eige arbeid var viktig for å ha sjølvrespekt og vere stolt av arbeidet sitt. Det kom fram at verdigheit var eit omgrep som var sjeldan brukt, men at meininger var knytt opp mot korleis pasientar vart vist respekt for personleg autonomi og integritet.

I ein studie av Rognstad og Nåden (2011) vart det forska på kva utfordrande åtferd i demensomsorg har å seie for pleiarar i dagleg omsorg. Målet med studien var å setje lys på kva erfaringar personalet har opplevd i møte med aggressiv årtferd i dagleg omsorg for personar som har demens. Samstundes var det viktig å få fram korleis dei gav uttrykk for at det var vanskeleg å ta vare på pasienten sin verdigheit. Studien vart gjort ved ein skjerma eining på ein sjukeheim i Noreg. Det vart nytta eit semistrukturert forskingsintervju med 12

pleiarar som vart spurt om å delta ut frå interesse og motivasjon. Som eit resultat vart det vist til tre hovudfunn 1) Ei oppleving av maktesløyse, å vere mislykka og redd. 2) At omsorg vart gjeve som ein balanse mellom autonomi og makt. 3) At det er trong for spesiell kompetanse for å meistre utfordrande åtferd. Som ein konklusjon vart det peika på at tilsette ofte kjente seg redde i møte med utagerande åtferd, og at trong for å kjenne seg trygg er naudsynt for å kunne tilføre verdighet til personar som har langtkommen demens.

Langdon, Eagle og Warner (2007) har gjort ein studie av korleis personar som er ramma av demens opplever eigen situasjon. Det vart gjort semistrukturerte intervju med 12 kvinner og menn som nyleg hadde fått ein demensdiagnose i ein alder frå 66 til 87 år. Målet var å setje lys på korleis personane såg seg sjølve i lys av ein diagnose, og korleis dei opplevde at andre reagerte på omgropa ”dement” og ”Alzheimers”. Funn viste at personane var letta over å få ein diagnose som forklaring til kvifor dei kognitive evnene ikkje fungerte like godt som før. Dei var også takknemleg for at andre i nær relasjon visste om tilstanden deira, og var ærlege i møte med dei. Det var eit større problem for dei å gi til kjenne for samfunnet at dei hadde ein demensdiagnose, då dei var redde for å bli stigmatiserte ved å ha spesielle kjennemerke. Dei var ikkje komfortable med ulike termer i omtale av diagnosen, og meinte demens blei assosiert med å vere gal, eller å vere ramma av ein mental sjukdom.

Ter Meulen (2011) har i sin litteraturstudie sett lys på kva ”passande” eller ”anstendig” pleie har å seie for at pasientar i institusjonsomsorg skal oppleve verdighet i liva sine. Bakgrunnen for omgropa ”decent minimum”, ”adequate minimum” eller ”basic minimum” har utspring frå tidleg på 1980-talet der debatten i USA gjekk på om samfunnet hadde eit ansvar for innbyggjarane sitt helsetilbod, og kva standard ein skulle leggje nivået på. I studien kom det fram at omgropa ikkje overlappar kvarandra heilt, og at ”minimum of care” ikkje utan vidare er det same som ”decent minimum”. Studien er gjort ut frå eit filosofisk perspektiv og ser korleis utgangspunktet for omsorgstenester er tufta på retten til hjelp når ein har trong for det. Konklusjonen viser at sjølv om omsorg er gjeven ut frå ansvar og kunnskap om sårbare tenestemottakar, kan minimum forsvarleg pleie føre til at sårbare pasientar vert audmjuka i møte med paternalisme og mangel på respekt grunna marginale ressursar til å drive pleie for.

Hansebo og Kihlgren (2001) har forska på helsepersonell sin refleksjon over eigne handlingar og kompetanse i møte med personar som har demens. Metoden som vart brukt var videoptak av fire sjukepleiarar på ein sjukeheim i Sverige. Det vart gjort individuelle intervju både før

og etter opptaka. Gjennom metoden kom det fram at sjukepleiarane gav uttrykk for at dei var klar over korleis redusert kognitiv kapasitet hos pasientane førte til at dei nokre gonger måtte handle mot pasientane sin vilje. Informantane var medvitne på at pasientane var avhengige av dei, og at dei som sjukepleiarar måtte forstå pasienten sine symptom for å kunne gi god omsorg. Tid og rom til refleksjon blei trekt fram som særleg viktig i demensomsorg. Dette blei sett i samanheng med at arbeidet ikkje måtte bli ein vane og rutine som førte til at både pasientar og tilsette sin integritet vart krenka. Det blei konkludert med at leiarar måtte setja av tid der kollegaer kunne samtale om vanskeleg hendingar, slik at pleie og omsorg kunne bli betre.

Tuomi (2010) har studert korleis personar med demens som bur på sjukeheim opplever livskvalitet i kvardagen. Studien vart gjennomført med semistrukturerte intervju med sju tilsette på fire ulike sjukeheimar i Sverige. Deltakarane var ein mann og seks kvinner, og dei hadde aktuell arbeidserfaring frå 6 til 22 år. Konklusjonen var at det var utfordrande å møte personar som har demens på ein verdig måte, samstundes som ein skulle ta med deira individuelle behov i dagleg omsorg og pleie. Å gå mot pasienten sin vilje opplevdes som sårt, men naudsynt for å tilføre verdigkeit i kvardagen. Å vite kva som er livskvalitet for personar som har demens er ikkje lett, men funn viste at retten til å bestemma sjølv, å bli sett og respektert som person, og å gjere noko meiningsfullt med andre blei relatert til livskvalitet. Det blei konkludert med at omsorgspersonar som var usikre i korleis dei skulle handtere vanskelege, etiske utfordringar, ville få problem med å vere trygge omsorgsgjevarar for andre. Difor er rettleiing og etisk refleksjon for helsepersonell viktig for kunne gjere ein god jobb i demensomsorg.

2.5 Verdigkeit – framstilling i media

Framstilling om korleis verdigkeit blir vurdert i demensomsorg går for ein stor del gjennom massemedia. Samstundes fører eksponering i media til at det blir auka merksemd på offentlege omsorgstenester. Avisartiklar og nyheter gjennom TV er valt ut i ein tidsperiode frå februar 2012 til sluttføring av oppgåva. Det har vore mykje merksemd om emnet medan eg har gjort studien. Det har mellom anna vore stortingsval, med eldreomsorg som ei viktig sak. Den årlege TV-aksjonen i NRK, ”Ingen tid å miste”, vart halden 20. oktober, og skal i år gå til forsking på demens.

Negativ omtale er mest vanleg, mellom anna ved å gjere samanlikning med andre land. Ein av presentasjonane er tatt med for å vise at det finn stad positive opplevingar i møte med kommunale hele- og omsorgstenester. Artiklane ber i hovudsak preg av korleis pårørande opplever demens i nær familie, og korleis dei vurderer kompetanse og kvalitet i offentlege helse- og omsorgstenester.

2.5.1 Presentasjon av artiklar

Ein reportasje i VL slår fast at ”Livet er en fest” (Eikenæs Berge, 2012, s. 22-25). Livet på *Lottehjemmet* i København får plass over fire sider, der mesteparten er store bilete. Grunnleggaren, Thyra Frank sitt motto er ”Vi tror sterkt på liv før døden”, og blir omtala som ”Lottemodellen”. Frank tok over ein institusjon i 1988 og gjorde han om til ein heim. Det er ikkje personalrom, ikkje uniformar og bebruarane har ikkje eigne bad. Maten blir laga frå botnen av, og buarane får røyke inne. Frank meiner modellen tar vare på bebruarane sin verdigheit med å drive på ein slik måte. Det blir vist til at heimen har blitt meldt til politiet fleire gonger, mellom anna for brot på hygiene- og røykelover. Bileta er tatt med for å streke under livsglede i ulike samanhengar. Som ei oppfylgjing av reportasjen er det gjort eit intervju med eldrebyråd i Oslo, som ynskjer å innføre Lotte-modellen til alle sjukeheimar i byen. ”Innen 2013 skal de kommunale sykehjemmene i Oslo styres etter Lottemodellen”. (Teinum Gilje, 2012, s. 26). Det blir vist til erfaringar frå Fagerborghjemmet som blir drive etter modellen. Eldrebyråd Kvalbein meiner norske sjukeheimar kan drivast godt etter Lottemodellen med dei midlane ein har. Ho meiner det handlar mest om haldningsendring til det å skape trivnad.

På NRK1 TV-nyheiter 22.02.2013 får sjåarane kjennskap til at den kjente hudlegen, Ole Fyrand, har fått Alzheimers (Falao Liahagen, 2013). Saka som blir presentert omhandlar kort at Fyrand har budd to månader på ein sjukeheim, men kona har henta han heim igjen, etter det ho meiner er uverdig behandling. Den aktuelle saka gjeld medisinering av pasientar, utan informasjon til pårørande, og at medisinar som vart gjevne til Fyrand fungerte som roande slik at han vart sløv. Familien til Fyrand reagerte sterkt på det dei omtalar som overgrep både mot Fyrand og familien, og meiner sjukeheimen har brote lova ved å ikkje informere dei og skulde på manglande ressursar. Ansvarleg institusjonslege blir intervjua, og beklagar hendinga ved å peike på at det har blitt skrive avvik. Reportasjen avsluttar med informasjon om at Fyrand fungerer godt med hjelp av heimesjukepleie, og dagtilbod for personar med demens. Kona avsluttar med å vise til at familien har det godt no. Etter reportasjen blir det

gjort eit intervjø med Geir Selbæk som har forska på demens og medikamentell behandling. Det kjem fram både i og etter reportasjen at det gjer sterkt inntrykk at ein profilert, kunnskapsrik mann har blitt ramma av demens.

I TV2-nyheiter 19.05.2013 er det ein reportasje om Vidar Engen på 86 år som er sliten og fortvila over å måtte pleie kona si heime. Som ei oppfølging til saka blir det vist i TV2-nyheiter 16.06.2013 at merksemd om problemet fører til at kommunen ordnar med fast plass for kona. Øyhovden (2013) presenterer historiane i eit samandrag i TV2.no. Kona til Vidar Engen har Alzheimers, men er tilsynelatande i fysisk god form. Mål med reportasjen er å setje lys på kommunen sin manglande informasjon til innbyggjarane om kva rettigheter dei har. I framstillinga får sjåarane eit bilet av ein ektefelle som er fortvila og trøytt. Han blir intervjuat medan kona vandrar rundt i hust iført morgenkåpe og hussko. Det blir vist korleis ektefelle prøver å gi henne medisin, og han strevar etter å forstå kva ho vil. Eidsvoll kommune legg seg flate for kritikken om at dei ikkje har informert om rettigheter. Ektefelle får etter kvart krefter og overskot slik at han kan gle seg over å besøke kona. Han presiserer at ho har det godt der ho bur no.

NRK.no presenterer ein konklusjon av helsetynet sin rapport der fleire kommunar hadde tilsyn (Gaganis og Walberg, 2013). Det blir vist til opp mot 89 prosent avvik, og tilsynet konkluderer med at det blir brukt altfor mykje tvang i demensomsorg. Det gjeld særleg tiltak som blir sett i verk ved redusert bemanning. Tvangstiltak som låste dører, belte i stol og bruk av sengehestar er kommentert som ulovlege. Som forklaring på avvika er det vist til manglande kunnskap hos helsepersonell, og trong for informasjon og undervisning i handheving av lover og reglar.

VG presenterer ein artikkel på fire sider med hovudoverskrift ”Dyrt å bli gammel og syk” (Holst, Parsa og Leclair, 2013, s. 20-23). Målet med reportasjen er å samanlikne buform på sjukeheimar i Oslo med korleis eldre i Orlando i USA omtalar tilsvarende buform som hotell. Grunn for samanlikning er at kostnadane er dei same, men det blir peika på at dei eldre på sjukeheimar i Oslo får mindre for pengane. I artikkelen blir det vist korleis norske og amerikanske eldre betaler for å ha fast plass på sjukeheim. Store bilet byggjer under påstanden om rangerte tilbod. Ut frå bilet og tekst får lesaren informasjon om at buform, tilrettelegging av måltid, og tilbod om aktivitetar er betre i Orlando. Ein bebuar i Orlando gir uttrykk for at han er lukkeleg der han bur, medan bebuarar på Smestadhjemmet i Oslo

fortvilar over at ingen ting skjer bortsett frå å få servert måltid. Pårørande etterlyser verdig omsorg, og meiner betaling for fast plass ikkje står i forhold til det dei eldre får. I artikkelen blir det vist til verdighetsgarantien, og Oslo kommune meiner bebuarane får tilfredsstillande tilbod.

Merksemd kring eldreomsorg i valkamp var grunn for at VG inviterte til nettmøte med eldreombud, Anne Lise Kristensen, i Oslo. I VG.no svarte ho på spørsmål frå publikum (Kristensen, 2013). I dei fleste av dei 40 sakene handlar det om sjukeheimspllass, verdig omsorg, og manglande verdigkeit i møte med personar som har demens. Bruk av tvang, ulovleg medisinering og manglande ressursar blir omtala. Ein innringjar slår fast at demensomsorgen er verst, og peikar på at det er lite verdsett å jobba i eldreomsorg generelt. I eit av spørsmåla til eldreombodet vil pårørande vite om det ikkje skal leggast til rette for at ”mentalt oppegående eldre skal få slippe å omgås demente?” Ombodet kommenterer at 80 prosent av bebuarar som bur på sjukeheimar har demens. Ho peikar på at best mogleg tilrettelegging også må gjerast for sjukeheimspasientar som ikkje har demens.

Lokalavisa Sunnhordland presenterer ein artikkel om korleis to døtre som er pårørande til personar som har demens, talar mødrene si sak som lekk i ein lokal, politisk kamp om bygging av høghus i sentrum (Røli, 2013, s. 2-3). Døtrene viser til at mødrene bur på ei demensavdeling, og at den kjente utsikta hjelper dei til å finne tryggleik og ro. Eit eventuelt høghus vil stenge for det fine utsynet frå sjukeheimen. ”Ein vil då ta frå bebuarane så mykje trivsel og tryggleik. Men det er ingen som spør om kva dei meiner”. Eit lesarinnlegg i bladet Sunnhordland gir ros til nemnde pårørande som kjempar for at dei gamle skal ha det godt (Yttredal Moe, 2013, s. 4-5). Ho viser til ei oppfatning av korleis personar med demens har det. ”Dei har ikkje mykje å gle seg over i kvardagen, men utsynet frå leiligheta/rommet gjer livet deira rikare”.

I BT.no stiller professor emeritus, Gunnar Danbolt, opp til intervju for å fortelje om den siste tida då broren hadde heimen sin på Ladegården sykehjem i Bergen (Danbolt, 2013). Han fortel at broren hadde langtkommen Parkinsons, og det vart etter kvart for krevjande å gi forsvarleg pleie og omsorg i heimen. Danbolt har som mål å fortelje historia på grunn av mykje negativ omtale om pleie- og omsorgstenester. Han erkjenner at eldreomsorg er ei viktig sak i valkamp, men har vanskar med å tru at det kan vere så därleg rundt på norske

sjukeheimar som massemedia og særleg TV presenterer. Han meiner broren fekk svært god omsorg og pleie, noko pasienten sjølv også gav uttrykk for.

Randi som er pårørande blir intervjuet i TV2-nyheiter 20.08.2013 i samband med ei undersøking TV2 har gjort. TV2.no presenterer intervjuet med ho og andre som har blitt intervjuet (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013a). Ho meiner stefaren, som har demens, har blitt utsett for uverdig behandling, og sviktande omsorg. Ho fortel historiar om blåmerke på kroppen, bleie slengt på golvet, og at ho har kome på besøk medan faren var tilgrisa med avføring. Ho karakteriserer slike hendingar som grusomme, og etterlyser verdigheit for personar med demens. Ho viser til at faren har jobba og slite i alle år, og bør få lønn i form av god og verdig omsorg. Det blir opplyst at faren har flytta til ein annan sjukeheim der han har fått det betre. Vidare i reportasjen blir fire ulike pleiarar, med lang erfaring, intervjuet om korleis dei opplever kommunale pleie- og omsorgstenester til eldre menneske. Alle slår fast at det blir drive uforsvarleg pleie og omsorg på norske sjukeheimar. Som oftest blir det vist til manglande ressursar. Som ein konklusjon slår TV2 fast at av 10 000 spurte helsearbeidarar svarar to av tre som jobbar på sjukeheimar at pleie og omsorg blir drive på eit uforsvarleg nivå, og dei eldre får uverdig pleie (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013b). Som oppfølging til reportasjen blir det reist kritikk til TV2 for mangelfull kritisk undersøking. Det blir mellom anna vist til at av 10 000 spurte var det 1 700 som svarte (Thoner, 2013).

VL presenterer eit intervju med Lisbet Rugtvedt som er generalsekretær i Nasjonalforeningen for folkehelsen (Estep, 2013, s. 6). Den årlege TV-aksjonen ”Ingen tid å miste” er via til informasjon og forsking på demens. Rugtvedt håpar at aksjonen skal greie å knuse fleire myter som heng saman med folk si oppfatning om sjukdommen. Ho meiner det er særleg tre fastlåste oppfatningar om tilstanden. 1)At utvikling av demens er naturleg med høg alder. 2)At det er lite og ingenting som kan gjerast dersom diagnosen er eit faktum. 3)At personar som har demens forsvinn gradvis, der kroppen til slutt fungerer som eit tomt skal. Rugtvedt meiner slike myter avskriv personar som har fått demens til berre å eksistere. Ho meiner dei framleis er personar som skal behandlast med respekt og verdigheit. Hans Majestet Kong Harald er høgste beskyttar for TV-aksjonen, og har i eit tidlegare intervju sagt at demens kanskje er den siste folkesjukdomen igjen som det framleis er tabu å snakke om (NTB, 2013, s. 6). Han meiner det er viktig ”å ta samtalen” og seie frå til sine nærmaste dersom ein ser teikn til utvikling av symptom på demens. Dette har han sjølv tatt opp med sine barn. Kongen ynskjer at det må bli meir åpent å kunne snakke om demens, akkurat som det er i samband

med andre sjukdomar. Han viser til to sider som mange truleg slit med. Det eine er å vere skamfull over å miste kontroll over seg sjølv, og det andre er å bli flau over nære familiemedlemmer som har forandra seg.

”Litt tid til nærhet” er overskrift på ein artikkel i BT.no. I samband med den nemnde TV-aksjonen fortel ein pårørande av ei kvinne som har langtiden Alzheimers korleis ho opplever mora og hjelpa ho får (Sebjørnsen, 2013). Dottera fortel at mora bur på institusjon og blir i stor grad møtt med god omsorg. Ho peikar likevel på at det ikkje må vere tilfeldig om personar med demens skal få verdig omsorg og pleie, og om det er nok personell og kompetente pleiarar på vakt. Ho uttrykkjer frustrasjon over manglande oppfylgjing og tilrettelegging for Alzheimerpasientar. ”Det er særdeles viktig at det er de mest kompetente og hengivne personene blant oss som jobber med og følger opp mennesker – i alle faser, og uansett alder og behov”. Dottera har ei oppfatning av at samfunnet har lett for å generalisere personar som har Alzheimers. Ho meiner verdighet i omsorga ligg i at den einskilde pasient blir sett og akseptert for det dei er og kan, på tross av utvikling av sjukdommen. I ein kommentar til artikkelen kjem det fram frustrasjon over manglande rettigheter til personar med demens som som bur på institusjon. Å kome ut i frisk luft kvar dag, og få tilbod om meiningsfulle aktivitetar bør bli lovfesta som rettigheter.

Tranvåg (2013) skriv ein artikkel i BT.no i samband med artikkelen ”Litt tid til nærhet” som vart presentert tidlegare. Tranvåg er doktorgradsstipendiat, og forskar på kva som skal bidra til verdighet hos personar som har demens. I artikkelen ”Å miste seg selv” skriv han at samfunnet må rette merksemda på mogleigheitar i staden for begrensingar i utforming av demensomsorg. Han etterlyser ein verdighetsbevarande omsorgsform, der personar som er ramma av demens skal sleppe å oppleve tvil om eige menneskeverd. Tranvåg viser til studier der oppleving av verdighet står i samanheng med andre personar sine haldningar. Personar som har demens har mista nokre sider ved helsa si, men det tyder ikkje at dei har mista verdighet.

”Demens utfordrer vår grunnleggende verdighet, nemlig muligheten til å kunne ta egne valg” (Husebø, 2013, s. 48). Artikkelen gir refleksjon kring evne til å ta val, og korleis ein slik evne er avgjerande for å kjenne verdighet i eige liv. Husebø viser til korleis personar med demens er spesielt utsett for å bli krenka sidan dei ikkje alltid er i stand til å ta eigne val. Dei er avhengige av at andre bestemmer for dei, og då må helsepersonell gjere seg kjent med

livshistoria til den einskilde pasient. Husebø konkluderer med at personar som har demens treng å få tilbod som skal opplevast som ein heim. Med det meiner han at institusjonar må fungere som ”Et sted med livsglede, aktivitet, omsorg, kompetanse og kjærlighet og stor respekt for den dementes livsprosjekt” (Husebø, 2013, s. 48).

2.6 Verdighet – framstilt i offentlege dokument

Eg vurderer tre offentlege dokument som aktuelle i diskursen. Verdighetsgarantien er mest referert i media, medan to stortingsmeldingar viser ein tydelegare strategi for kva dei styrande vil legge vekt på for å finne gode løysingar på utfordringar knytta til offentlege helse- og omsorgstenester.

2.6.1 St.Meld.25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer

Omsorgsplan 2015 er ei oppsummering av regjeringa sin strategi for dei nærmaste ti åra for å møte utfordringar innan omsorgstenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 15). Ho er ein del av St.Meld.nr.25. Det sentrale i meldinga er at den einskilde brukar ”kan leve et aktivt og verdig liv basert på egne ønsker og premisser” (s. 6). Det blir eksplisitt slått fast at målsetjing i eit velferdssamfunn skal byggje på at tenestemottakaren skal gjerast myndig, samstundes som det føreset ei ansvarleggjering (s. 6). I meldinga blir det vist til at samansette lidingar og funksjonstap krev auka kompetanse og kvalitet i tenestene. Demens blir trekt fram som eit fagområde der det blir store utfordringar i framtida. ”I et slikt perspektiv bør demens settes øverst på omsorgstjenestenes prioriteringsliste både i forhold til forskning og behandling” (s. 13). Dette vil krevje ei satsing på kompetanseheving av personell og utviding av kapasitet.

Demensplan - ”Den gode dagen” skisserer korleis det er tenkt ein heilskapleg utforming av omsorgstenester til personar som er ramma av demens. Det blir lagt vekt på det bygningsmessige der ”Personer med demens som har adferdsmessige problemer, har behov for spesielt tilrettelagt tilbud i små og forsterkede enheter” (s. 46). Det skal leggjast sterkare vekt på kultur, aktivitet og sosiale tiltak. Kjennskap til korleis demens rammar pårørende skal møtast med forståring og respekt, og tiltak skal setjast i verk for ”å lette pårørendes omsorgsbyrde” (s. 18). Det blir slått fast at utbetring av dagtilbod skal vere eit viktig bidrag for at personar med demens skal kunne bu lengre heim, samstundes som det skal fungere som avlastning for pårørende (s. 87). Det blir også trekt fram at stabilitet og det å unngå endringar er viktig for at personar med demens skal kjenne meistring (s. 85). Det blir eksplisitt utdjupa

at det er vanskeleg å diagnostisera brukarar, særleg yngre personar som utviklar demens. Samstundes blir det lagt vekt på at det er viktig at alle som blir ramma skal utredast for å få eit best mogleg omsorgstilbod med eit førebyggjande perspektiv (s. 45).

Kompetanseløftet 2015 er regjeringa si satsing på kompetanseheving fram mot 2015. Føremålet er å knyte målformulering til strategiar i stortingsmeldinga. Det skal styrke dei kommunale omsorgstenestene, og byggjer på demografiske prognosar. I tillegg til å auke tal på årsverk i tenestene, skal det leggjast vekt på vidare- og etterutdanning for å få betre kvalitet i tenestetilbodet (s. 72-76)

2.6.2 Forskrift om en verdig eldreomsorg – ”Verdighetsgarantien”

Forskrifta var gjeldande frå 1. Januar 2011. I dokumentet står det som eit føremål at: ”Forskriften har som formål å sikre at eldreomsorgen tilrettelegges på en slik måte at dette bidrar til en verdig, trygg og meningsfull alderdom” (verdighetsgarantien, 2011). Som verdigrunnlag byggjer ho på at den einskilde tenestemottakar skal sikrast eit verdig og så langt mogleg få leve eit meiningsfullt liv. Innhaldet i tenestene skal utformast slik at tilbodet viser respekt for den einskilde sin sjølvbestemmelsesrett og eigenverd. Intensjonen med garantien er gjort for å setje tiltak i system, slik at oppfylgjing er lett å ha oversikt over. Å legge til rette for eit verdig liv blir foreslått ved å ha kontroll over tilbodet. Dette gjeld mellom anna buform, kosthald og medisinsk oppfylgjing. Vidare skal kommunane tilby einerom og legge til rette for ein normal døgnrytme. Tenestemottakaren skal få tilbod om tilrettelagt pleie på eit individuelt nivå.

2.6.3 Meld.St.29 (2012-2013) Morgendagens omsorg

Bakgrunnen for utforminga av meldinga, er at samfunnet må utforske og leite etter nye måtar å løyse omsorgsutfordringar på (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 11). Meldinga er ikkje eksplisitt utforma i eit seniorperspektiv, men det ligg implisitt i ordlyden at dei største oppgåvane innan kommunale helsetenester gjeld eldre personar som har varierande trøng for omsorg og pleie. Arbeidet byggjer i hovudsak på Hagen-utvalet som vart sett ned for å samla inn uttaler frå ein omfattande høyringsrunde (s. 11). Det blir konkludert med at dei demografiske utfordringane innan omsorg vil vere svært omfattande i tiåra frå 2025. Det førest at dei styrande må prøve å gå nye vegar i utforminga av omsorgstenestene (s. 15). Ei førestilling om at lite kan endrast skal møtast med nytenking og inovasjon. ”Omsorgskrisen skapes ikke av eldrebølgen, men av forestillingen om at omsorg ikke kan gjøres annerledes enn i dag” (s. 11). Pårørande blir trekt fram som ein viktig ressurs, og eit sentralt

satsingsområde skal vere samarbeid mellom pårørande og dei offentlege lovpålagde tenestene. Politikken skal vere utforma slik at omsorg som vert gjeven i nære relasjonar skal verdsetjast og leggjast til rette på ein god måte slik at det er mogleg å kombinere arbeid og omsorg (s. 58). Det blir foreslått ein lovfesta pårørandestøtte med tiltak som: ”verdsetter og inkluderer de pårørande og kvalitetssikrer tenestene” (s. 15). Meldinga legg opp til at omsorgstenestene skal vere bærekraftig ved å utvikle ein pårørandepolitikk som styrker samarbeidet mellom offentleg og uformell sektor (s. 58).

Morgendagens omsorg er ein tittel som genererer tankar om aktiv handling. Terminologien blir ført i eit optimistisk lys der tenestemottakarane ikkje berre må sjåast på som ”bærere av problemet, men også en del av løsningen” (s. 12). Det blir forventa eit ansvar frå tenestemottakar til kva han eller ho forventar, og aktivering av eigen handlingskompetanse skal gi grunnlag for kvalitet i tenestene og brukarstyrt deltaking (s. 12). Det blir skissert ein seniorpolitikk der noko av det viktigaste er å førebyggje aldersdiskriminering (alderisme) og setje i gang tiltak for å byggje bru mellom generasjonar (s. 17). Seniormakt er eit omgrep som blir brukt for å streke under at dei eldre sit inne med store ressursar. ”Ikke minst gjelder dette de nye generasjoner eldre som vil leve lenger og møte alderdommen med bedre økonomi, høyere utdannelse, bedre helse og helt andre materielle forhold enn noen generasjon før dem” (s. 21). Teksten i meldinga er optimistisk i fylgjande metafor: ”Begrepet eldrebølge kan på den måte få ny mening” (s. 56). Med eit slikt utgangspunkt må samfunnet vere budd på at den nye eldregenerasjonen vil ha større forventningar til velferdssamfunnet (s. 55).

I meldinga blir det lagt vekt på at utforminga av teksten er eit samarbeid mellom Helse- og omsorgsdepartementet, ulike forbund (mellan Anna Norsk Sykepleierforbundet) og diverse ideelle organisasjonar (mellan Anna Pensionistforbundet og Kirkens Bymisjon) (s. 17). Saman har dei utforma åtte prinsipp der nokre av stikkorda er medbestemming og verdigheit, heilskapleg menneskesyn, respekt og omsorg for pårørande, og kompetente leiarar og tilsette (s. 17). Det blir vist til ”verdighetsgarantien” som spesifiserer kommunen sine plikter i omsorg for eldre. Forskrifta vart utforma ”For å sikre at eldre ikke kommer urimelig ut i forhold til den generelle innsatsen i pleie- og omsorgstjenesten” (s. 39).

Innovasjon i kommunane skal oppmuntrast så langt det er mogleg. Å sjå på utforming av omsorgstenester med nye auge skal kunne bidra til betre og meir effektive tenester. ”De utfordringer velferdssamfunnet står overfor kan vi ikke spare oss ut av. De må vi utvikle oss

ut av” (s. 14). Samstundes blir det streka under at omsorgstenestene må vurderast i lys av verdiskapning i samfunnet og ikkje berre vere ein problematisk, offentlig utgiftspost (s. 31). Det blir vist til ideelle organisasjonar som tenesteleverandørar og næringslivet som ressurs. Samstundes blir det trekt fram at ”Det primære målet er sosial verdiskaping, ikke profittmaksimering” (s. 78). Å vere inovativ og gå nye vegar skal kombinerast med eit syn der organisasjonen held fast på sin verdibasterte forankring og eigenart (s. 73).

Demens som var eit forskings- og satsingsområde i St.Meld.25 har fått mindre plass i den nye omsorgsmeldinga. Det blir vist til korleis trøng for personell vil auke fram mot 2050, men at dette vil sjå annleis ut dersom det kjem eit gjennombrot i demensforskinga (s. 44). I denne ordlyden forstår ein at det er trøng for store ressursar i demensomsorg. Det blir framleis streka under at det er ei stor utfordring for tenesteapparatet å leggje til rette for fagleg forsvarleg tilbod til denne pasientgruppa (s. 41). Dagtilbod og avlastning blir trekt fram som satsing innanfor helsetenester til personar som har demens. Dette skal også sjåast på som eit tiltak for å lette dei pårørande sine bører (s. 24).

2.7 Verdighet – eigenskapar og forståing av omgrep

Ut frå artiklar, medieoppslag og offentlege dokument har eg fått ei forståing av at det kan vere ulik tyding av verdigkeit som eit abstrakt omgrep. I mange tilfelle blir meinингa definert med andre omgrep. Slike nemningar er mellom anna respekt, verdig, uverdig eller krenkande. Eg presenterer ein oversikt over kva pasientar, helsepersonell, pårørande og det offentlege gir uttrykk for at dei forstår med verdigkeit.

Pasienten sitt perspektiv

- Respekt frå andre gir sjølvrespekt
- Verdigkeit er å vere uavhengig
- Verdigkeit er å ha kjensle av autonomi i eige liv
- Kvalitetar hos helsepersonell som gir styrka sjølvrespekt og tilfører kjensle av verdigkeit
- Å møteærlege og engasjerte pleiarar tilfører verdigkeit
- Å ha tilgang til meiningsfulle aktivitetar gir kjensle av verdigkeit

Helsepersonell sitt perspektiv

- Personar som har demens er ei spesielt sårbar gruppe.
- Pleiepersonalet opplever vanskelege val, og står dagleg i etiske dilemma.
- Bruk av makt, og kjensle av avmakt i møte med pasientane.
- Uverdig pleie fører til krenking av pasienten sin autonomi og integritet.
- Lite tid til refleksjon over etiske dilemma.
- ”Minimum forsvarleg pleie” gir lite tid til individuell omsorg.
- Stor trøng for kompetanseheving
- Manglande forståing frå overordna

Pårørande sitt perspektiv

- For lite ressursar fører til bruk av tvang.
- Lite tid til pasienten fører til krenking av den einskilde sin integritet.
- Tvangsmedisinering er ei krenking av personar sin autonomi.
- Underbemanning og lite fagleg dekning gir uforsvarleg og uverdig pleie.
- Mangelfull informasjon til pårørande blir opplevd som krenkande.
- Personar med demens er ei stigmatisert gruppe.

Dei styrande sitt perspektiv

- Respekt for omsorgsmotakar sin autonomi og eigenverd.
- Omsorgsmottakar skal reknast som ressurs.
- Respekt for pårørande som ein ressurs og samarbeidspartnar.
- Verdsetje pårørande sin arbeidsinnsats i form av avlasting.
- Bygningsmessige utformingar for å tilføre verdig omsorg.
- Pleie og omsorg skal gjevast på individuelt nivå
- Leggje til rette for verdig alderdom i form av meiningsfulle aktivitetar.

3 DESIGN OG METODE

3.1 Val av metode

Oppgåva er eit teoretisk, kvalitativt studium. Eg gjer bruk av diskursanalyse som forskingsmetode. Å studere meiningsytring og handlingsmønster i eit samfunn som heile tida

er i endring fordrar ei kritisk haldning til informasjon som blir presentert. Diskursanalytisk tilnærming har mellom anna som mål å studere føresetnader for at handlingar kan finne stad (Neumann, 2001, s. 37).

Eg har tidlegare gjort greie for at den metodiske retninga har endra seg gjennom forskingsprosessen. Utgangspunktet var å gjere ein omgrepssanalyse med ei førforståing om at verdigkeit kan ha ulikt meiningsinnhald. Artiklar vart funne ved søk på emneorda: *dignity*, *concept analysis*, *dementia* og *nursing care* (vedlegg I). Sjekkliste for korleis kvalitetssikre artiklane vart gjort etter ”Checklista för kvalitativa artiklar” (Forsberg og Wengström, 2012, s. 206-210). Oversikt over inkluderte artiklar er presenterte i vedlegg II. Ei etymologisk forståing av omgrepet vart gjort med søk i ulike ordbøker, og mykje av dette teoretiske grunnlaget er henta frå Margareth Edlund (2002) si avhandling: ”Människans värdighet, ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen”. Ved endring av metode måtte eg finne teori som gav innføring i diskursanalyse. Jørgensen og Phillips (1999) og Neumann (2001) gir god innføring når ein ikkje er kjend med metoden frå tidlegare arbeid. Det har vore til god hjelp å vurdere korleis andre har nytta diskursanalyse i utforming av masteroppgåve (Aurdal, Myklebust Skjelten, 2011). Eg har valt å bruke artiklane som vart inkludert i samband med omgrepssanalyse som metode. Dette heng saman med korleis eg forstår diskursen sin materialitet, og at eigenskapar ved verdigkeit er ein sentral del av han. Når forskaren skal føre ein diskursanalyse av eit område i samfunnet, er det viktig å forstå kva som er kjernen og innhaldet i diskursen. Det er heile tida ein vekselverknad mellom sak, vilkår for handling, og aktørar som deltar. Jørgensen og Phillips (1999, s. 155) meiner dette må vurderast i eit metodisk, teoretisk og filosofisk perspektiv.

I forskingssamhanheng er det vanskeleg å teikne eit skarpt skilje mellom teori og metode i diskursanalyse (Neumann, 2001, s. 14). Mange tar til orde for at diskursanalyse ikkje må brukast lausrive frå det teoretiske grunnlaget, og at analysen skal vere ein interaksjon mellom teori og metodiske val. ”I diskursanalyse er teori og metode altså kædet sammen, og man skal acceptere de grundliggende filosofiske præmisser for at bruge diskursanalyse som metode i empiriske undersøgelser” (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 12). Larsen (2011, s. 100) viser til liknande forståing ved å skrive at ”Diskursanalyse er både teori og forskningsstrategi, eller metode om man vil”. Diskursanalyse føreset tolking av språk og tekstar, og difor er det naturleg å gjere bruk av hermeneutisk metodologi for å få ei filosofisk tilnærming til analyse og drøfting.

Store deler av diskursen om verdighet i demensomsorg gjer seg gjeldande gjennom media. Det er ulike grunnar for årsak til offentleg omtale, og i diskursanalytisk samanheng er det viktig å få fram dei ulike stemmene i diskursen. Slik kan forskaren vise korleis offentleg, fagleg og privat argumentasjon blir framstilt. Eg tolkar media si framstilling i lys av Luhmann sin analyse av kva rolle massemedia har i samfunnet (Rasmussen, 2003). Det grunnleggjande med medieomtale er å sjå korleis språket skapar mening og haldning. Utvalet er henta frå norske aviser som på kvar sine felt representerer variasjon med tanke på verdiforankring, lokal- og regional dekning, og nasjonal tabloidpresse. Metodisk har eg lese aviser og sett nyheiter for å finne artiklar som omhandlar emnet eg studerer. Som avgrensing har eg valt fylgjande dagsaviser: Verdens Gang (VG) og Bergens Tidende (BT) som papir- og nettutgåve. Vårt Land (VL) og lokalavisa Sunnhordland (Shl) i papirutgåve. Aktuelle saker i TV-nyheiter i NRK1 og TV2 har generert søk på NRK.no og TV2.no.

3.2 Diskursomgrep

Diskurs blir i lingvistikken brukt synonymt med munnleg dialog (Neumann, 2001, s. 19). Språket gir mening og bodskapen blir forstått ut frå korleis ord blir formidla. Konteksten er viktig for korleis forståing og utvikling av dialogen går føre seg. Svennevig (2009, s. 145) skriv at aktøren ”må dermed velge hvordan han skal oppfatte situasjonen for å kunne vite hvordan han skal svare”. Slik blir konteksten skapt av samhandlinga, samstundes som kontekst er ein føresetnad for samhandling (Svennevig, 2009, s. 155). Forfattaren skriv at: ”Studiet av tekster som ytringar i sosial samhandling foregår i disiplinen diskursanalyse (Svennevig, 2009, s. 171). Neumann (2001, s. 18) har samanfatta fylgjande definisjon:

En diskurs er et system for frembringelse av et sett utsagn og praksiser som, ved å innskrive seg i institusjoner og fremstå som mer eller mindre normale, er virkelighetskonstituerende for sine bærere og har en viss grad av regulartitet i et sett sosiale relasjoner.

Språket får mening i den samanheng det gjeld for. Foucault, (1996, s. 141) skriv at ”språket er i bunn og grunn diskurs, i kraft av den enestående kraften til et ord som binder tegnsystemet sammen med den væren det betegner”. Deltakarar i ein diskurs må ha føresetnad for å forstå bruk av teikn og termer som gjeld den aktuelle diskursen. Ein diskurs omfattar også det som er tydeleg tale og det usagte eller underforståtte. (Bergström & Boréus, 2005, s.

308). Svennevig (2009, s. 29) forklarer korleis ein konvensjonell binding mellom eit uttrykk og eit innhald innanfor eit språksamfunn blir kalla for eit teikn. Slik blir grad av forståing skapt på bakgrunn av kva konvensjonar som gjeld for partane. ”Konvensjoner er altså overenskomster for hvordan deltakere i et fellesskap skal koordinere samhandling i en gitt type situasjon (Svennevig, 2009, s. 29) Aakvaag (2008, s. 309) forklarar litt enklare at: ”En diskurs kan defineres som bestemte måter å snakke om bestemte ting på innenfor bestemte domener”. Jørgensen og Phillips (1999, s. 9) presenter også ei forenkla forklaring når dei skriv at: ”....en diskurs er en bestemt måte at tale om og forstå verden (eller et udsnit av verden) på”. Å forstå ”udsnit” eller ”bestemte domener” peiker på at ein diskurs gjeld innanfor eit bestemt paradigme. Eit paradigme blir forklart som eit grunnmønster eller ei referanseramme der kunnskapssyn og vitskapsteoretisk grunnsyn formar korleis ein ser på og tolkar bestemte deler av samfunnet. (Bø og Helle, 2002, s. 225). I eit gitt paradigme blir det forma ein diskurs der deltakarane må kunne forstå teikn og termer for å vere deltagande i diskursen. Dette blir tydeleg demonstrert ved følgjande uttale: ”En diskurs kan beskrivas som ett regelsystem som legitimerer vissa kunnskaper men inte andra och som pekar ut vilka som har rätt att uttala sig med auktoritet” (Bergström og Boréus, 2005, s. 309). I dette ligg det også at deltakarane må ha kjennskap til historisk utvikling, og at forståing av ulike omgrep som blir nytta i ein diskurs kan endre seg over tid (Forsberg og Wengström, 2012, s. 37)

Bergström og Boréus (2005, s. 308) viser til Fairclough si forståing av diskurs som eit tredimensjonalt omgrep. Han gjer eit skilje mellom diskurs som tekst, som diskursiv praksis og som sosial praksis. Ei litt forenkla forklaring på skilnadane er at diskurs som tekst har streng lingvistisk tilnærming der tekstar blir analysert i utforming av struktur og grammatikk. Dei andre retningane har ei utvida tilnærming til omgrepet, der mellom anna strukturar og praksisar i samfunnet er med og påverkar den aktuelle diskursen (Bergström og Boréus, 2005, s. 308). Det blir vist til at Fairclough har ei pragmatisk tilnærming til kva ein diskurs er, då målet er å sjå kva og kvifor aktørar handlar som dei gjer (Bergström og Boréus, 2005, s. 308). Dette kan forståast ut frå korleis politisk ideologi, arbeidssituasjon eller økonomiske føringar er med og formar ein diskurs. ”Den kategori, man må anbringe diskursen under, er her ikke længere skrift , men værk, altså en kategori, der kommer fra praksis, fra arbejde” (Ricœur, 2002, s. 176).

Ein diskurs kan forståast som eit ordskifte og forhandling om eit bestemt emne. Det er viktig å forstå at ein diskurs kan endre seg over tid, ved at grunnlaget for diskursen endrar seg. Ser

ein på samfunnsmessige forhold, er det nettopp overgang mellom sosiale praksisar og kunnskapsutvikling, som gjer at diskursen endrar seg og nye innspel og deltararar gjer seg gjeldande. Verken feltet eller diskursen kan vere lukka, og sosialt forankra prosessar vil heile tida interagere og vere i fluks (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 15; Larsen, 2011, s. 89). Omgrepet intertekstualitet blir brukt for å forstå ”hvordan en tekst trækker på elementer og diskurser fra andre tekster” (Jørgensen og Phillips 1999, s. 15). Det er heile tida ein påverknad, der det utspelar seg ein diskursiv kamp om å vere hegemonisk innanfor sitt felt. Fleire diskursar som kjempar om å vere det beste alternativet posisjonerer seg i det diskursive felt (Larsen, 2011, s. 89). Teikn i ein diskurs kan også utelukke andre tydingar. Slik reduksjon av andre moglegheiter blir omtala som det diskursive felt, eller ”det konstitutive ydre” (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 37). Fairclough gir neminga ”diskursens orden” om eit avgrensa tal diskursar som kjempar i same kategori (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 38).

Foucault blir rekna som ein sentral person i utforming og bruk av diskurs som omgrep. Mange av lærebøkene innan metoden byggjer på hans arbeid. Han var oppteken av å leite etter maktformer i ei tid der det var trong for å disciplinere ulike aktørar i samfunnet. Det blir vist til hovudverket hans, *The Archaeology of knowledge*, der han systematisk nyttar seg av å grave ’arkeologisk’ fram fakta og kunnskap om samfunnet for å avdekke ulike former for skjult makt. (Foucault, 1972, s. 138-140). ”Foucault tar utgangspunkt i det han kaller arkivet, at det finnes et sett praksiser som muliggjør frambringelse og vedlikeholdelse av et sett utsagn” (Neumann, 201, s. 13). Aakvaag (2008, s. 321) skriv at Foucault hadde blikket for korleis ein diskurs kunne ha ein normaliseringskraft som viste seg i nye og meir omfattande og subtile maktformer. ”Ved tegnets hjelp blir ting distinkte, det lar dem opprettholde deres identitet, og gjør det mulig for dem å skilles ad og forenes. Den vestlige fornuft går med dette inn i dømmekraftens tidsalder” (Foucault, 1996, s. 97). Medan mange vil gi makt ei årsaksforklaring ut frå samfunnsmessige og kulturelle forhold, meiner Foucault at makt ofte framstår som det normale (Neumann, 2001, s. 168). Det er særleg hans evne til å trengje inn i kunnskapsfelt for å snu opp ned på definerte sanningar som gjer han til ein viktig aktør til utvikling av diskursanalyse. (Aakvaag, 2008, s. 321).

Subjektposisjon er sentralt i forståing av korleis ein diskurs blir forma. Kunsten er å forstå korleis individet handlar i kraft av kva posisjon han har, og at han kan ha fleire utgangspunkt for deltaking. ”En individ kommer normalt sett få lov att tänka/agera utifrån olika subjektpositioner på en och samma gång” (Bergström og Boréus, 2005, s. 311). Foucault

meiner på si side at subjektet blir skapt i diskursen, og at dette er viktig å forstå for å sjå korleis subjektposisjonen heng saman med makt i diskursen (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 24). Foucault hevdar at ved å skapa diskursar leier det til makt og kontroll av menneske (Bergström og Boréus, 2005, s. 311). Han viser til korleis sanning er diskursiv konstruksjon, der utvikling av ulike kunnskapsregime innanfor eit paradigme definerer kva som er sant og rett (Foucault, 1972, s. 38; Jørgensen og Phillips, 1999, s. 21). Når diskursen reproducerer oppfatningar om korleis subjektet skal posisjonere seg, held det ved like ei forståing av kva rolle subjektet har i diskursen eller i samfunnet (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 25).

3.3 Diskursanalyse

Utvikling av diskursanalyse byggjer på diskursteori med utgangspunkt i strukturalistisk og poststrukturalistisk språkfilosofi. Denne retninga hevdar at språket er vår viktigaste reiskap til å forstå verda og gjenskape verkelegheit, eller representasjoner. Jørgensen og Phillips (1999, s.17) legg i den samanheng vekt på at det ikkje berre er ei spegling av eksisterande verkelegheit, men ”representationerne er med til at skabe den”. Målet med diskursanalyse er mellom anna å studere meining, og den er å finne der meininga oppstår – nemleg i språket sjølv (Neumann, 2001, s. 18)

Jørgensen og Phillips (1999, s. 15-17) viser til at diskursanalyse er eit samlande omgrep for tre ulike disiplinar innan feltet; kritisk diskursteori, diskurspsykologi og kritisk diskursanalyse. Desse retningane kan sjåast i samband med Fairclough si forståing av diskurs som eit tredimensjonalt omgrep slik eg omtala tidlegare. Diskursteori er oppteken av ’dei store diskursar’ der konkret språkbruk er det sentrale, og subjekta blir styrt av diskursen. Diskurspsykologi er meir oppteken av å undersøke relasjonar mellom individ og samfunn, og kva som gir grunn for handling gjennom samfunnsmessige strukturar og prosessar. I kritisk diskursanalyse drar forskaren med seg tidlegare diskursive struktureringar (intertekstualitet), og målet er å undersøke endring og endringsprosessar (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 15). Når det i tillegg er variantar innan dei ulike retningane, er det ei utfordring å gjere eit metodisk val. Jørgensen og Phillips (1999, s. 16) oppmodar forskaren til å kombinere element frå ulike tilnærmingar og såleis bygge si eiga diskursanalytiske ramme i eit konkret prosjekt. Uansett tilnærming deler alle tilnærmingane nokre premiss for korleis språk og subjekt skal forståast. Det er også eit nøkkelperspektiv i diskursanalyse at forskinga skal ha som mål å vere kritisk ”og pege på muligheder for social forandring” (Jørgensen og Phillips, 1999, s.

11). Å utføre ein diskursanalyse er eit spennande arbeid der det gjeld å finne eit mønster for korleis og kvifor ulike utsegn blir synlege, ”og hvilke sociale konsekvenser forskellige diskursive fremstillinger af virkeligheden får” (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 31). Uansett tilnærming anbefaler forfattarane å utføre diskursanalyse med utgangspunkt i fire prinsipp som er sentrale i sosialkonstruksjonistisk tenking:

- Å vere kritisk til eiga førståing og innstilling.
- Vårt syn på kunnskap er påverka av kultur og historie.
- Det er samanheng mellom kunnskap og sosiale prosessar.
- Det er samanheng mellom kunnskap og sosial handling.

”Diskursanalystisk forskning har samfunnet som forskningsfelt” (Larsen, 2011, s. 92). Val av metode er gjort for å få forståing av kva og korleis føresetnader og betingelsar alltid er ein del av politiske praksisar (Neumann, 2001, s. 15). Det aktuelle spørsmålet blir då: ”Hvordan konstruerer den sociale verden med dens subjekter og objekter i diskurser?” (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 23). Utgangspunkt for diskursanalyse er at forskaren må gjere ein analyse av eit sett mønster, og dette mønsteret viser seg gjennom språket. Vår tolking av verkelegheit vil alltid gå gjennom språket, sidan me som fortolkande subjekt ikkje har tilgang til ein reell verkelegheit eller materie (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 18-19; Aurdal og M.Skjelten, 2011, s. 55)

I offentlege dokument strukturerer diskursen seg gjennom korleis teikn og forklaringar posisjonerer seg til kvarandre (Larsen, 2011, s. 88). Utgangspunktet for tekstane føreset eit språk som viser korleis den sosiale verkelegheita blir konstruert. Då kan diskursanalyse relaterast til makt, når språket set grenser for kven som kan delta (Bergstrøm og Boréus, 2005, s. 305-306). Aktørane kjenner til korleis ulike termer og symbol skapar mening i eit bestemt paradigme. Offentlege dokument blir ofte framstilt som viktige forankringspunkt eller knutepunkt som viser til tekstar som etablerer den offentlege diskursen (Larsen, 2011, s. 89, , Neumann, 2001, s. 52). Det vil seie at dei blir sett på som sentrale og samlande for kva dei styrande legg vekt på. Dette kan sjåast i lys av korleis Neumann (2001, s. 38) forklarar at diskursanalytisk arbeid er på jakt etter korleis språket skapar mening. Å sjå problemformuleringa opp mot ein offentleg diskurs gjer at det er aktuelt å stille spørsmål om kva styringsmentalitet og strukturelle forhold som gjeld i samfunnet vårt (Aurdal og Skjelten,

2011, s. 50). I den samanheng er målet også å finne skjulte motiv eller avdekke makt i offentlege og politiske tekstar.

3.4 Diskurs i media

I eit samfunn som byggjer på demokratiske prinsipp, har media ei viktig oppgåve i å formidle informasjon og nyheter slik at alle innbyggjarar skal ha tilgang til opplysning. Ideologiar, politikk og kultur blir kanalisiert gjennom media, og ytringsfridom er ein del av dei internasjonale menneskerettane som styresettet i Noreg byggjer på. For å forstå samfunnsprosessar er det nyttig å studere korleis media kommuniserer hendingar. I sosiologisk tenking har Luhmann analysert kva rolle massemedia har i samfunnet. I synet på at samfunnet er differensiert og oppdelt i bestemte funksjonar, har media blitt ”en funksjonell erstatning for konkret og personlig kontakt i enklere og mindre fellesskap” (Rasmussen, 2003, s.22). Luhmann meiner at når samfunnet støyter på problem grip det til funksjonelle måter å løyse problemet på (Rasmussen, 2003, s. 31). Det kan forståast som ei pragmatisk tilnærming til problemet.

I fråver av konkret samtale mellom menneske, blir massemedia ein kanal der offentleg dialog går føre seg. I kraft av å vere offentleg kommunikasjonskanal kan bodskap bli forma som offentleg mening, eller folkemeining (Rasmussen, 2003, s. 171). Pressa byggjer på ei form for sjølvutnemnd oppgåve der ho har ”en særskilt meldingstjeneste på vegne av befolkningen” (Rasmussen, 2003, s. 86). Når helsepersonell utøver yrket som eit samfunnsmandat, blir slikt offentleg ansvar noko media ser som sin rett å overvake (Byrkjeflot, 2011, s. 60). Hendingar og språket blir generalisert for å nå publikum. Det ligg som ein grunntanke i journalistikken sitt vesen at: ”den anlegger et publisistisk perspektiv, det vil si et simulert publikumsperspektiv” (Rasmussen, 2003, s. 127). I eit motsett perspektiv viser det seg kva samfunnet definerer som problem og utfordringar, etter at media har sett lys på nye tema. ”Når nye temaer konstrueres eller beslyses av nye medier, innretter samfunnet sine operasjoner mot dette, det vil si definerer det som et problem eller som en utfordring ” (Rasmussen, 2003, s. 82).

Det spesielle med media er at journalister har makt til å definere kva som skal vere informasjon, nyheter, kunnskap eller opplysning. Rasmussen (2003, s. 114) skriv at alle journalistiske kriteriar er gjeldande for korleis handlingar og hendingar blir gjort om til

nyheiter. Det er mange leesarar som har kvar sine føresetnader for å tolke bodskapen, og korleis den einskilde vil gi samtykke er avhengig av engasjement og forståing for symbolikken som blir nytta. ”Den som tier samtykker” kan vere eit bilet på korleis publikum gir eit taust samtykke, og massemedia som avsendar har heller ingen forventning til at det skal utvikle seg ein kommunikasjonsprosess (Rasmussen, 2003, s. 90). Det sentrale for å fange lesaren er at nyheiter må ha høg realitetsverdi (Rasmussen, 2003, s. 114). Å skrive om uverdige forhold i demensomsorg er slike nyheiter som svært mange kan kjenne seg igjen i. Mange har nære eller fjerne slektningar som har demens, eller kjenner til personar som er mottakarar av offentlege omsorgstenester grunna utvikling av demens. Media plasserer hendingar i bestemte samfunnskategoriar, og har makt til å framstille kva som skal dominere i ein diskurs (Rasmussen, 2003, s. 139). Det blir ofte brukt eit normativt språk som fører til at den viktigaste bodskapen kan lesast mellom linjene (Rasmussen, 2003, s. 136). ”De gir bestemte oppskrifter på hvordan det virkelige skal vurderes og tolkes” (Rasmussen, 2003, s.139). Rasmussen (2003, s. 134) skriv at det som ikkje kan omtalast som fakta, kan presenterast i eit moralsk språk. Det er interessant når Rasmussen (2003, s. 135) skriv at haldningane våre kan lettare endrast ved ny informasjon enn ved normativ informasjon. Det gir eit signal om at publikum vil ha fakta som dei kan halde seg til.

Å tolke media sin presentasjon er eit ledd i den hermeneutiske spiral. Publikum gjer seg sine tolkingar på bakgrunn av korleis hendingar blir framstilt. I eit samfunnsperspektiv kan det også vere ei lette at media tar over ei bør, ved å plasserer til dømes eit samfunnsproblem der publikum meiner det høyrer heime. ”Den hermeneutiske funksjonen ligger i at mediene overtar noe av individenes og nettverkenes byrde med å plassere hendelser i et tolkningsmessig rammeverk” (Rasmussen, 2003, s. 139). Når media presenterer hendingar som om dei var autentiske, meiner Rasmussen (2003, s. 130) at verda er redigert slik at nyheiter skal generere merksemda til publikum. ”Mediene presenterer altså sin høyst reflekterte verden som om den var direkte avbildet” (Rasmussen, 2003, s. 130).

3.5 Hermeneutisk metodologi

”Hvis alt er språk, kan alt likeledes forstås og fortolkes og får dermed en hermeneutisk dimensjon” (Gadamer, 2003, s. 107).

Å gjere bruk av hermeneutisk metodologi har som mål å tilføre studien eit filosofisk perspektiv. Å stille seg open for spørsmål er eit mål i seg sjølv. ”Det er denne evnen til å bryte gjennom, slik at nye spørsmål kommer til syne og nye svar blir mulige, som først skaper forskeren” (Gadamer, 2003, s. 28). Hermeneutikk handlar om korleis ein forstår seg inn i verda – ikkje som metode men ved hjelp av filosofi (Gadamer, 2003, s. 99). Hermeneutikk kjem av gresk og tyder *utlegningskunst* eller *forklaringskunst* (Gilje og Grimen, 1993, s. 143). Retninga var rådande i ein tradisjon med tolking av bibeltekstar (Malterud, 2011, s. 44). Ho vart også utvikla som læra om korleis ein kunne forstå eller tolke ”skriftlig fastholdte livsytringer” (Gadamer, 2003, s. 74). Å forstå meiningsfulle fenomen er grunntanken i moderne hermeneutikk, og han er relevant for samfunnsvitskapane der mykje av datamaterialet gjeld meiningsfulle fenomen (Gilje og Grimen, 1993, s. 144). ”De kvalitative metodene hører hjemme i en hermeneutisk erkjennelsestradisjon, som handler om tolkning av meninger i menneskelige uttrykk” (Malterud, 2011, s. 44). Aase og Fossåskaret (2007, s. 36) skriv at kvalitativt forskingsarbeid er ein fortolkande prosess, der forskaren produserer data. Hermeneutisk tilnærming er også nyttig for å forstå at kultur kan bli oppfatta som tekst, ved å lese handlingar som uttrykk for noko spesielt. Fangen (2010, s. 217) refererer til Ricœur og skriv at samfunnsvitere må nytte hermeneutiske teknikkar også ved tolking av aktørar sine handlingar.

3.5.1 Førforståing

Eit viktig perspektiv innan forsking generelt og hermeneutikk spesielt, er at forskaren må vere klar over si eiga førforståing for å kunne tolke ein tekst eller ei hending mest mogleg nøytralt. Førforståing og føredommar vart gjort kjent av Hans-Georg Gadamer, der grunntanken er at alle menneske har sine preferansar når dei møter ulike fenomen. ”Det gjelder å bli seg sin egen forutinntatt bevisst, slik at teksten kommer til syne i sin annerledeshet” (Gadamer, 2003, s. 38). Samstundes meiner Gadamer (2003, s. 40) at førforståing er eit vilkår for forståing: ”Den første av alle hermeneutiske betingelser blir dermed saksforståelsen”. Gilje og Grimen (1993, s. 148) skriv dette presist og forståeleg: ”Når vi skal fortolke en tekst eller et annet meiningsfullt fenomen, må vi starte med visse idéer om hva vi skal se etter”. I diskursanalytisk arbeid er det eit viktig kriterium når forskaren er ein del av diskursen, og ikkje kan analysera utan å sjølv vere implisert (Neumann, 2001, s. 15).

Objektivitet som eit forskingsetisk ideal kan like godt bli eit forskningsetisk dilemma. Å balansere mellom avstand og nærliek kan føre til at forskaren ikkje greier å vere nær nok til å

forstå. Ricoeur (2002, s. 33) skriv at distansering er ein føresetnad for vitskapleg forsking samstundes som det er ei forbanning som skapar avstand til feltet ein forskar på. Gadamer (2003, s. 91) skriv om dette at: ”Å nedkjempe illusjonen om en sannhet som er løst fra den erkjennelsens ståsted, må her selv gjelde som vitenskapelig”. Når forskaren har som mål å halde fram sin absolute objektivitet, er det ein fare for at det blir vitskaplege abstraksjonar og tilsloringar (Gadamer, 2003, s. 91). Å utføre eit forskingsarbeid ved hjelp av diskursanalyse føreset at forskaren har kjennskap til området eller ”terrenget” han vil studere. Dette er i fylgje Neumann (2001, s. 50) ein viktig del av den kulturelle kompetansen. Svennevig (2009, s. 154) viser til antropologen Malinowski som hevda at ”for å forstå teksten må man kjenne kulturkonteksten”. Det same kan ein forstå ut frå Bourdieu sitt omgrep om kulturell kapital som er ein ressurs for å ”mestre den dominerende kulturelle koden i samfunnet” (Aakvaag, 2008, s. 152).

Når ein skal forske på eit emne, er kunnskap og interesse for fagfeltet grunnlag for motivasjon i prosessen (Malterud, 2011, s. 40). Det er noko av dette Gadamer (2003, s. 10) viser til når han skriv at forskaren må bruke seg som instrument og vere autoritær i form av tryggleik i faget. Samstundes må ho vere klar over korleis studien krev både nærleik og avstand til det ho studerer. Jørgensen og Phillips (1999, s. 49) skriv at i diskursanalytisk forsking kan det vere vanskeleg å distansere seg på grunn av personleg engasjement i diskursen. Med bakgrunn som sjukepleiar i demensomsorg, ser eg på kunnskap og erfaring som ein ressurs, eller kulturell kompetanse, for å ta del i diskursen. Dette er ein sentral innsikt i hermeneutikken ved at forståing og mening blir skapt i den konteksten det utspeglar seg i (Gadamer, 2003, s. 39; Gilje og Grimen, 1993, s. 152). ”Å forstå en tekst er å anvende den på oss selv, våre liv og vår egen tid” (Gadamer, 2003, s. 96).

3.5.2 Hermeneutisk sirkel

Den hermeneutiske sirkel, eller spiral, er eit av dei mest sentrale omgrep i hermeneutikken. Det er ein kontinuerleg vekselverknad mellom deler og ein heilskap. Når teksten opnar for forståing og tolking, går det inn som ein del av ein heilskap. ”den hermeneutiske sirkel betegner det forhold at all fortolkning består i stadige bevegelser mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke, og den kontekst det fortolkes i, eller mellom det vil skal fortolke, og vår egen forforståelse ” (Gilje og Grimen, 1993, s. 153). Når forskaren tolkar ein tekst har han i utgangspunktet ei formeining og forventning til at teksten skal ha ei bestemt mening. (Gadamer, 2003, s. 37). Hermeneutikken er basert på prinsippet om at ein kan forstå tyding av

ein påstand ved å sjå han inn i relasjon til heile diskursen eller det perspektivet han er ein del av (Fangen, 2010, s. 297). I pleie- og omsorgsrelasjonar er det ein føresetnad at helsepersonell går inn i fortolkingsprosessar med pasientar i konkrete situasjonar (Austgard, 2010, s. 5).

Den doble hermeneutikk er også eit omgrep som er sentralt i forståing av hermeneutisk metodologi. Omgrepet vart gjort kjent av Giddens, i hans forklaring av korleis forskaren må fortolke noko som allereie er fortolka (Fangen 2010, s. 219; Kalleberg, 1996, s. 45). Dette tyder at forskaren må ha ei refleksiv haldning til korleis han tolkar eit innhald som er fortolka av sendaren. ”Samfunnsforskere må med andre ord forholde seg til en verden som allerede er fortolket av de sosiale aktørene selv” (Gilje og Grimen, 1993, s. 145; Aase og Fossåskaret, 2007, s. 142). Eit døme på dobbel hermeneutikk er korleis leseren tolkar eit medieoppslag som allereie er fortolka av journalisten som har skrive det.

3.5.3 Kritisk hermeneutikk

I diskursanalyse er eit av måla å sjå kva underliggende fenomen i samfunnet som gir innhald til den offentlege diskusjonen. Forskaren må spørje om det er grader av maktforhold, eller kommersielle interesser som er skjulte i argumentasjonen. Ricœur (2002, s. 187) er oppteken av å leite etter mening bak teksten slik at eventuelle ideologiske maktforhold kan bli avdekket. ”I moderne, vestlige demokratier fungerer det politiske sprog som et sprog, der konfronterer konkurrerende krav og bidrar til skabelsen av en fælles beslutning” (Ricœur, 2002, s. 192). I forskingsarbeid som omhandlar samfunnsprosessar vil det alltid vere skjulte interesser. Fangen (2010, s. 223) skriv at dobbel hermeneutikk saman med kritisk tolking av strukturar kan omtalast som trippel hermeneutikk. Ei slik tilnærming er ein del av hermeneutisk metodologi og blir også omtala som ”mistankens hermeneutikk” (Fangen, 2010, s. 228; Offergaard, 2011, s. 104). I forståing av kritisk hermeneutikk gjer filosofar eit skilje mellom korleis forskaren vil sjå etter, eller har som mål å avdekke underliggende fenomen, og maktformer. I eit slikt perspektiv er deler av analysen i oppgåva retta mot korleis media framstiller verdighet i demensomsorg, og om det ligg skjulte samfunnsmessige, politiske eller økonomiske motiv bak framstillinga. ”For å kunne gripe slike eventuelle skjulte budskap i teksten, kan det derfor være nødvendig å nærme seg en gitt tekst med mistanke” (Offergaard, 2011, s. 103). Samstundes er det eit stort ansvar å sleppe frå seg ein tekst; at forfattaren ikkje lenger har kontroll over korleis han blir tolka (Offergaard, 2011, s. 103). Det spesielle ved kommunikasjon gjennom massemassa er at publikum har mange ulike føresetnader for tolking og forståing. Slik kan eit omgrep få ulikt innhald og mening.

Ved å tolke offentlege dokument er målet å sjå korleis språket blir brukt. Retorisk språk med bruk av symbolske termer ”har til formål at aftvinge en lytterskare tillid ved en blanding af falske løfter og sande trusler” (Ricœur, 2002, s. 187). Ofte viser det seg eit mønster av metaforar som lesaren skal kjenne seg igjen i. ”Skal vi ivareta di frivillige omsorgsressursene må de offentlige aktørene framover framstå som støttespillere og som gartnere som dyrker og vedlikeholder disse ressursene” er døme på bruk av metafor der publikum skjørnar meininga og opplever motivasjon til å ta del. (Rønning m.fl sitert i Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 43). Samstundes kan bruk av narrativar og metaforar hjelpe lesaren til å sjå ei sak i eit nytt lys slik Ricœur hevdar (Fangen, 2010, s. 217).

3.6 Metode- og kjeldekritikk

Val av forskingsmetode er ei forståing av at kvalitativ metode skal søkje å fange opp meining og stille spørsmål ved eit fenomen, snarare enn å forklare det ved hjelp av universelle påstandar (Malterud, 2011, s. 23). Eg erkjenner at mi førforståing har prega korleis eg stiller spørsmål til teksten, og kva eg har lagt vekt på i søkerprosessen etter litteratur og forsking. Det er alltid ein fare for at søkeren etter kunnskap ikkje blir anna enn ny oppramsing av ”selvbekreftestående påstander” (Malterud, 2011, s. 17). Forskaren må ha ei refleksiv haldning til eigen posisjon, og eg meiner eg har gjort tydeleg greie for korleis eg plasserer meg som sjukepleiar i fagfeltet. Difor vil analyse og drøfting vere prega av teoretisk forankring og perspektiv, der eg må balansere mellom nærleik og distanse.

I tillegg til at forskaren skal ha ei refleksiv haldning til det ho studerer, blir omgrepa validitet og relevans nytta om etisk forskingsideal. Det vil seie å vere tru mot det forskaren seier ho skal studere, og vise til at kunnskapen skal vere gyldig og ha relevans (Malterud, 2011, s. 18-23). Å ha ei metodisk tilnærming der data blir vurdert etter strenge kriteriar som validitet og reliabilitet, kan i verste fall halde ved like ein positivistisk vitskapstradisjon der studien blir vurdert som rett eller feil (Neumann, 2001, s. 34). Når eg har hatt eit rørsle frå omgrapsanalyse til diskursanalyse har det bakgrunn i ei nyfiken og samfunnskritisk haldning til korleis verdigkeit i demensomsorg blir brukt som mål for kvalitet, eller som løfte om gode tenester. Eg ser at det kan vere forskingsmessig ubalanse ved at pleieperspektiv i hovudsak er trekt ut frå forsking, medan eit pårørande- og til dels pasientperspektiv er vurdert ut frå media. Val av medium har vore selektiv ut frå personleg engasjement, og difor er det mange representasjonar som ikkje har blitt fanga opp i diskursen.

Å velje ei kvalitativ tilnærming er gjort for å få fram meiningsdimensjonen, og det relasjonelle perspektivet. Val av metode som reint litteraturstudium er gjort på bakgrunn av interesse og motivasjon. Det er mogleg at oppgåva kunne vore styrka med deltakande observasjon i tillegg til teoretisk forsking. Eg erkjenner at ein slik observasjonsmetode ville vore meir objektiv enn den observasjon eg viser til i form av erfaring frå praksisfeltet. Med utgangspunkt i problemforulering og forskingsspørsmål, meiner eg at diskursanalyse av teoretisk materiale er eigna for å finne ut kva som kan vere årsak til at verdigkeit blir mykje omtala, og at diskursen blir halde ved like og får mykje merksemrd.

Idealet om at kunnskap skal kunne tilføre noko nytt kan vere vanskeleg og usikkert. Malterud (2011, s. 16) skriv at forsking på tvers av metodetradisjonar ”handler om en systematisk og refleksiv prosess der kunnskapsutviklingen kan etterpøves og deles, med en ambisjon om overførbarhet av funnene ut over den sammenhengen der den enkelte studie ble gjennomført”. Med eit slikt utgangspunkt har eg som mål at studien kan tilføre eit nytt perspektiv til å vurdere korleis verdigkeit i demensomsorg blir tolka og formidla.

4 ANALYSE

Neumann (2001) skriv at det er tenleg å gå systematisk etter fem metodiske steg ved bruk av diskursanalyse. Han viser i fyrste omgang til avgrensing, representasjonar og lagdeling slik at forskaren gjer greie for forståing og kunnskap om emnet. For at diskursanalysen ikkje skal legge einsidig vekt på språket, er det viktig å forstå kva som er diskursen sin materialitet, det fjerde steget i analysen (Neumann, 2001, s. 80). Det siste steget som Neumann tilrår er å sjå korleis makt ligg skjult i diskursen. Dette ser eg i samanheng med kritisk, eller trippel hermeneutikk der målet mellom anna er å vurdere om det er skjulte interesser som ligg til grunn for framstilling. Neumann skriv at ein sentral føresetnad for å gå i gang med diskursanalyse er at forskaren må ha ein generell kjennskap til emnet som diskursen omhandlar (Neumann, 2001, s. 50). Den kjennskap og erfaring eg har til fag- og praksisfellesskap, kan sjåast på som ein observasjon av forskingsfeltet. Dette er mellom anna noko eg legg vekt på når eg tolkar nyheiter som omhandlar emnet.

I diskursanalyse blir det skrivne eller talte ord oppfatta som handling. Det blir omtala som talehandling. Foucault meiner at praksis leier til bestemte typer ytringar, som igjen skapar eit subjekt (Jørgensen og Phillips, 1999, s. 24). Når menneske kommuniserer går det føre seg i eit nettverk som allereie er fortolka og forstått (Foucault, 1996, 439-440). Det kan forklarast som

å lese samfunnsprosessar som tekst slik hermeneutisk filosofi blir forstått (Fangen, 2010, s.217; Neumann, 2001, s. 51). Ved fyrste tanke vil diskursen om verdigheit i demensomsorg framstå som hegemonisk i den forstand at få eller ingen seier imot at samfunnet skal legge til rette for verdige forhold i demensomsorg. ”Forskjellige diskurser vil i perioder være lite utfordret og kan slik etablere seg hegemonisk i et sosialt system (Larsen, 2011, s. 89). Målet med diskursanalyse er mellom anna å utfordre ein gjeldande diskurs, eller eit hegemoni, slik at eventuelle skjulte former for makt kan oppdagast og gravast fram slik Foucault var oppteken av.

Neumann (2001, s. 60) skriv om representasjonar som grunnlag for analyse. Når det gjeld utveljing av monumentale representasjonar gjeld det å vere kritisk til innhald og relevans i forhold til avgrensinga (Neumann, 2001, s. 52; Larsen, 2011, s. 89). Eg vurderer to stortingsmeldingar som monumentale i samband med tema for studien. St.Meld.25 og Meld. St.29 har blitt utforma som resultat av diskusjon kring forbetring av omsorgstenester. Forskrift om verdig eldreomsorg, eller ”Verdighetsgarantien”, har blitt framheva som eit grep for å styrke rettigheteit til dei eldre i samfunnet som har varierande trøng for pleie og omsorg. ”Verdighetsgarantien” blir ofte referert til, sidan han artikulerer omgrepene som diskursen handlar om. I dei seinare åra har fleire tatt til orde for at slike garantiar fort kan bli ledd i ei kvalitetssikring som berre er synleg på det skrivne papir (Lønning, 2011).

Når ein diskurs framstår gjennom media eller i offentlege debattar blir det ofte vist til dei styrande sine verkty, slik som lovverk og offentlege meldingar. Neumann (2001, s. 54) skriv at andre tekstar kan bli oversett på ein systematisk måte, og ikkje bli rekna som monumentale dokument. Diskursanalytikaren må også ha kunnskap om korleis tekst og informasjon blir presentert. ”Tekster gis også sentralitet av mediet de utkommer i, og man må ha klart for seg hvilke medier som gir tekster hvilke valører” (Neumann, 2001, s. 55). Representasjonar som viser til sjukepleiefaget som grunnlag for utøving av demensomsorg er ein naturleg del av den faglege diskursen. I sjukepleienking har det vore skiftande paradigme for korleis omsorg skal defineraust og praktiserast. Kari Martinsen er ein sentral aktør innan omsorgsforskning. Hennar forfattarskap har tilført eit filosofisk preg på omsorgstenking, og det gir styrke ved å reflektere over sjukepleiepraksis i ulike samanhengar (Alvsvåg, 2011, s. 198).

I fylgje Neumann (2001, s. 63) er ei viktig oppgåve for diskursanalytikaren å demonstrere korleis teikn og meiningsmønster blir brukta. For å overtyde lesaren må materialet vere

velskrive og strukturert. Målet med eit dokument kan vere at det skal informere, rettleie eller tilføre kunnskap. Det er sjølv sagt avgjerande kva dokument ein snakkar om, og media kallar ofte på kjensler meir enn på kunnskap om emnet. (Rasmussen, 2003, s. 136). Når det gjeld offentlege meldingar, er målet å spreie informasjon og å overtyde samfunnsmedlemmer om at dei styrande har fatta eit fornuftig dokument. Ricœur (2002, s. 192-193) skriv at det blir skapt ei felles avgjerd gjennom det politiske språk, og at ”Disse symbolske termer har en følelsesmæssig bibetydning, der rækker langt ud over deres snævre mening”.

4.1 Val og avgrensing av diskurs

Når forskaren skal avgrense ein diskurs gjeld det å konstruere han ut frå det datamaterialet han har, og det han ynskjer å studere (Aurdal og Myklebust Skjelten, 2011, s. 63). Ein diskurs kan ikkje vere heilt lausrive frå andre diskursar. Det er heile tida ein påverknad av strukturar i samfunnet, og korleis kunnskap etablerer seg innanfor eit gitt paradigme (Neumann, 2001, s. 55). Å gjere ein avgrensing tyder at forskaren vil sjå på eit spesielt fenomen i diskursen. Verdighet i demensomsorg kan forståast som ein stor diskurs, og bør avgrensast ut frå kva forskingsspørsmåla legg opp til. I oppgåva har eg valt å sjå korleis verdigkeit blir oppfatta i institusjonsomsorg, der helsepersonell har ansvar for pleie og medisinsk oppfølging av personar som er ramma av demens. Eg har ut frå datamaterialet trekt ut kva forståing og eigenskapar pasientar, helsepersonell, pårørande og styremakter legg i omgrepet verdighet. Forskingsspørsmåla er utgangspunkt for kva eg skal analysere. Eg har ei førforståing av at den dominerande diskursen går føre seg gjennom media, der pårørande er talerøy for korleis verdigkeit i demensomsorg blir oppfatta. I forlenging av slik tolking er interessa mi retta mot korleis det genererer ein offentleg diskurs med utvikling av politiske dokument og styringsverkty.

Ny forsking og demografiske endringar er faktorar som er med på å endre kunnskapssyn i samfunnet. Når det til dømes blir vist til store fødselskull etter 2. verdskrig, er det ei framstilling som gir delvis forklaring på kvifor omgrepet verdigkeit i eldreomsorg blir mykje omtala i dag. Å ha tilgang på nok kvalifisert personell innan omsorgsyrka er den andre sida av saka. Ein stor del av kjernen i diskursen dreier seg om at det er få tilsette og for mange ufaglærte i demensomsorg. Dersom ein ser velferdsstaten i eit perspektiv dei siste 50 åra, kan ein forstå at forventningar om god alderdom er naturleg når det blir vist til at Noreg er eit av dei rikaste og beste landa å bu i. Dei som treng hjelp frå det offentlege skal oppleve omsorg

som speglar verdiar i samfunnet. Diskursen om verdigkeit i demensomsorg kan tolkast på ulike måtar. Utfordringa ligg i å vurdere kva meiningsinnhald dei ulike partar legg i diskursen. (Neumann, 2001, s. 56). Som hjelp til å avgrense diskursen, set eg ord på kva tankar eg har lagt til grunn ved utforming av forskingsspørsmåla.

4.1.1 Korleis blir verdigkeit i demensomsorg framstilt?

Merksemrd kring uverdig behandling av eldre personar gjer seg særleg gjeldande gjennom massemedia og i politiske samanhengar (Anderberg, 2009, s. 9). Media spelar truleg den største rolla for korleis verdigkeit i demensomsorg blir framstilt. Samstundes blir mykje omtale overlevert munnleg i lokalsamfunn og ulike sosiale lag. Eitt døme er når sjukepleiarstudentar viser til korleis einkilde sjukeheimsavdelingar får eit spesielt rykte, anten godt eller dårleg. Dei vurderer om praksisplassen er prega av gode haldningar. Det kan også gjere seg gjeldande ved korleis avdelingar er prega av stabilt pleiepersonale, eller om det ofte er utskifting av tilsette. Pårørande og folk som er på vitjing har mykje å seie for kva omdømme ei avdeling får. Dei er med og formidlar gode eller mindre gode historiar. Når pårørande har trong for å framstille historiar i media, kan det vere eit resultat av manglande kommunikasjon og forståing mellom dei og institusjon.

I fylgle Morgendagens omsorg skal det leggjast til rette for eit godt samarbeid mellom offentlege oppgåver og friviljuge organisasjonar. ”Frivilligheten skaper store verdier” er biletet på korleis dei styrande vurderer eit slikt samarbeid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 66). Når ulike lag og organisasjonar rekrutterer og organiserer sine tenester, vil slike partar også ha ein del å seie for korleis verdigkeit på institusjonar blir framstilt.

4.1.2 Kva kjenneteikner diskursen i media?

Det er særleg interessant å sjå korleis diskursen opnar for at alle som ynskjer det kan delta. ”Si din mening” blir stilt som oppfølgingsspørsmål etter debattar på TV. I media blir det vist til krenkande åtferd frå helsepersonell si side, og medieoppslag genererer ofte stor merksemrd med lesarinnlegg, kommentarar og intervju. Dette kan skuldast at språket som vert nytta gjer at publikum blir involvert på ein kjenslemessig måte. Som oftast er det pårørande som fortel historiar på vegner av pasienten, og lesarane oppfattar at bodskapen har høg realitetsverdi (Rasmussen, 2003, s. 90). Trippel hermeneutikk legg opp til kritisk gjennomgang av materialet ein har føre seg. Dette er ein aktuell tilnærming ved å tolke korleis hendingar blir framstilte i media. Det heng saman med korleis Rasmussen (2003, s.114) skriv at journalistar har makt til å definere kva som skal vere informasjon, nyheter, kunnskap eller opplysning.

4.1.3 Kven har ansvar for at personar som er ramma av demens skal oppleve verdigheit i institusjonsomsorg?

I Lov om kommunale helse- og omsorgstenester er det fastsett at kvar kommune har ansvar for å gi den einskilde tenestemottakar eit forvarleg og tilrettelagt tilbod (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). I praksis vil det seie at personalet som jobbar på institusjonen har ansvar for at pasientane skal oppleve verdigheit i det daglege. Dette har blitt forma som ein garanti – *verdighetsgarantien* – med definerte føremål, verdigrunnlag og innhald (Verdighetsgarantien, 2011). Avdelingssjukepleiar på aktuell avdeling har eit overordna ansvar, saman med sjukepleiar i pasientnær kontakt som har ansvar for fagleg oppfylgjing. I demensomsorg vil det seie å gi kontinuerleg tilsyn, hjelp og tilrettelegging av daglege gjeremål, og fylgje opp eventuelt medisinsk behandling. I fylgje Forskrift for sykehjem (1989) er det lovpålagd å ha tilsynslege som har det medisinske ansvaret for pasientane. Slik sett er ansvaret tydeleg definert i form av stillingsinstruks knytt til profesjonsutøving. På same måte er det naturleg å plassere skuld når det ligg føre uverdig behandling. I saker der det har blitt avdekka uverdig behandling blir det ofte stilt spørsmål om kven som kan skuldast at situasjonen med mangelfull verdigheit har funne stad. På spørsmål om hendingar som gjeld krenking av menneskeverd, er det i fyrste omgang pleiepersonalet som er i pasientnær kontakt som kan kjenne skuldingar over at dei gjer ein därleg jobb. Når eit omgrep er uklart er det vanskeleg å finne parameter for å måle resultat. Det kan vere eit rykte som spreier seg, og som gjer at det er vanskeleg å vite kva som har skjedd. Mange blir kjenslemessig involverte, og kjenner eit brennande engasjement for svake partar sine rettigheter. Når mange tar del i diskursen, kan det lett føre til ei fråskriving av personleg ansvar. I staden blir det sett fram eit krav om at offentlege tenester har plikt til å tilføre verdigheit i institusjonsomsorg.

4.2 Diskursen sine representasjonar

Representasjonar kan forståast som ein verkelegheit som diskursen representerer. Neumann (2001, s. 33) skriv at det kan fungere som modellar som reproduserer fakta, og at dei bokstaveleg tala blir re-produserte. Eit viktig utgangspunkt for å sjå på representasjonar er at dei er konstruert i form av språk. ”så snart språk används så har verklighet konstruerats” (Börjesson och Palmlad, 2008, s. 147). Når representasjonar er forma av språket, skriv Foucault (1996, s. 119) om korleis ”ordene har fått oppgaven samt evnen til å representera tanken”. I diskursanalytisk forsking hevdar Neumann (2001, s. 60) at det rår ein aksept av konflikt og usikkerhet mellom representasjonane. I kor stor grad ein representasjon er utfordra er eit forskingsspørsmål. ”Som forskare kan vi studera olika representationer av fenomen, vi

kan undersöka vad olika former av representationer förutsätter – och vilka följder de får i skilda sammanhang (Börjesson och Palmlad, 2008, s. 146). I den samanheng skil Neumann (2001, s. 60-61) mellom korleis ein diskurs kan vere open eller lukka. ”Feltet kan sies å være åpent dersom det foreligger to eller fleire representasjoner, og ingen av dem kan sies å være dominerende” (Neumann, 2001, s. 61). Jørgensen og Phillips (1999, s. 38) skriv at diskursen sin orden kan ”betegne et afgrænset antal diskurser, der kæmper i samme terræn”. Er det stor grad av semje i ein diskurs, seier vi at diskursen har hegemoni og at han blir lite utfordra (Neumann, 2001, s. 60).

Verdigheit i demensomsorg er noko dei aller fleste meiner skal vere sjølvsgått i eit velferdssamfunn. Det viser seg at svært mange har ei form for tilknytning og kjennskap til pasientar eller pårørande, og difor engasjerer saker som omhandlar demens ei stor gruppe i samfunnet. Media er mellom anna med og skapar ei norm for kva verdiar samfunnet byggjer på. Krenkande hendingar og brot på løfte blir oppfatta som svik og nederlag (Falao Liahagen, 2013). Sjølv om diskursen om verdigkeit i demensomsorg har stor grad av hegemoni, er det variasjon i diskursen sin orden når det gjeld kva som dominerer debatten. Dette varierer over tid, og er delvis avhengig av korleis ulike personar profilerer emnet både politisk og fagleg. Dette kjem tydeleg til uttrykk i valkampar, der ansvar og løfte blir uttrykt med retoriske verkemiddel. Med Verdighetsgaranti, Demensplan og ny Omsorgsmelding har det blitt stor merksemd rundt organisering av velferdstenester. Demensomsorg i institusjon er organisert etter fagleg tilråding, samstundes som politisk vilje og styring er avgjeraande for gjennomføring. Med ei slik forståing har eg valt å rangee diskursen i tre lag. Den dominerande blir nærmest framstilt som ei folkerørsle, der alle fritt kan ta del i diskursen. Som alternative diskursar rangerer eg først den politiske debatten med spesielt interesserte partar. Som nummer tre gjer eg greie for korleis den faglege diskursen blir framstilt.

4.2.1 Den dominerande diskursen

Gjennom media blir det vist til brot på menneskeverd og krenking av pasientar sin integritet (Anderberg, 2009, s. 9). I demensomsorg blir dette framstilt som svært alvorlege overgrep då denne pasientgruppa blir sett på som ei spesielt sårbar gruppe (Hansebo og Kihlgren, 2001). Når det har blitt vist til krenkande tilfelle i demensomsorg, ser ein at det får signaleffekt i form av at fleire engasjerer seg. Mange har meiningar om både desse sakene spesielt, og demensomsorg generelt. Personane som deltar i ordvekslinga har som oftast ingen band til kvarandre, men gjennom å utveksle personlege erfaringar knyter dei usynlege band som etter

kvart får brei tilslutnad (SebjørnSEN, 2013). Dei saker som får størst merksemd, til dømes gjennom nyheiter i TV, blir ofte kanalisert til gjeldande myndighetspersonar som har makt til å gjere om eller fatte eit nytt vedtak (Øyhovden, 2013). Når det viser seg at auka merksemd gjev ønska effekt, blir det ei form for oppskrift som fleire, oftast pårørande til personar som har demens, vil gjere seg nytte av. Slik kan ein sjå at eit oppslag får brei merksemd i form av lesarbrev eller kommentarar. Å ”si din mening” kan lett føre til at avsendar blir mindre kritisk til bruk av ord og metaforar enn om same person skulle stått fram med fullt namn. På den eine sida får diskursen eit lite reflektert preg over seg, samstundes som han speglar eit stort og folkeleg engasjement.

Det som kjenneteikner den dominante diskursen er at forteljingar, eller representasjonar, i større eller mindre grad går føre seg som ein offentleg debatt, der media gir stemme til ulike partar. Ved å plassere ansvar for uverdig omsorg, har media makt til å framstille kva som skal dominere i diskursen (Rasmussen, 2003, s. 19). I TV2-nyheiter (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013a) blir det framstilt ei side av eldreomsorg som samsvarar därleg med verdiar som respekt, integritet og menneskeverd. Pårørande fortel om korleis ein far som hadde demens vart liggjande i avføring og hadde blåmerke på kroppen. Når tillitsvalde uttalte seg for å underbyggje påstandane, vart det bekrefta at ved fleire sjukeheimar blir det utført uforsvarleg pleie. Det er med andre ord brei semje mellom pårørande og tilsette at det er for lite ressursar til å utføre forsvarleg pleie. ”To av tre sykehemsansatte sier at eldre på sykehjem i Norge får uforsvarlig og uverdig behandling på grunn av for lite ressurser” (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013b). Slike påstandar er alvorlege, men kan også tolkast. Ved å vurdere truverdet til undersøkinga vart det gjort funn som viste at 1700 hadde svart på førespurnaden medan TV2-nyheiter viste til at 10 000 hadde tatt del (Thoner, 2013). Å tolke informasjonen kritisk er eit spørsmål den einskilde leesar må vurdere ut frå sitt engasjement, sine interesser og føresetnader.

I samfunnet fungerer media ofte som kommunikasjons- eller informasjonskanal der representasjonar blir presenterte i form av språkleg framstilling. I døme ovanfor blir det nytta språklege verkemiddel som er meint å gi bestemte assosiasjonar. ”Sykehjem er oppbevaring”, ”Fanger får mer frisk luft” og ”Sånn vil ikke jeg ha det” har som mål å streke under at eldreomsorg på institusjon generelt blir samanlikna tilstandar som gir assosiasjon til fengselsvesenet (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013b). Andre døme på språklege samanlikningar er korleis døme på bruk av tvang ofte blir sett i samanheng med tvangsmedisinering. Mange fortel om historiar der ein dement forelder har blitt dopa ned

grunna dårlig bemanning (Kristensen, 2013). Å bli dopa ned har som oppgåve å gi assosiasjon til rus og misbruk av legemiddel. Bruk av språklege metaforar har ofte forventa verknad. Media blir nytta slik at informasjon blir meiningsberande i forståing av at samfunnet får opplysning som blir oppfatta som regel eller folkemeining (Rasmussen, 2003, s. 171). Retorisk bruk av utsegn set i gang tolkingsprosessar hos lesaren, og ulike representasjonar formidlar bruddstykke av diskursen.

I den dominerande diskursen gjennom media er det oftast pårørande si stemme som kjem fram. Dette kan vere resultat av at kommunikasjon mellom institusjon og pårørande fungerer dårlig. Det er også eit spørsmål om yrkesetikk og teieplikt som helsepersonell er bundne av. Ved å formidle historiar gjennom media, stiller aktørane seg opne for offentleg tolking. I ein skilde hendingar kan det synast som om målet heilaggjer midlet, og framstillinga er i seg sjølv uverdig. Å vere fortvila og trøytt over manglande sjukeheimslass til ein ektefelle som har demens er eit døme som mange blir kjenslemessig gripen av (Øyhovden, 2013). 16.06.2013). Det spesielle i ei slik sak er at synet på kva som er uverdig er eit spørsmål om tolking. Å vise til uverdig behandling på grunn av manglande sjukeheimslass, kan også bli ei uverdig framstilling av personen som er ramma av demens, og som dermed også er årsaka til problemet. Eksponering i media kan gi utilsikta fylgjer fordi det er umogleg å vite korleis framstillinga blir tolka. Frå eit hermeneutisk perspektiv kan det forklara ved at publikum har tilgang til teksten, ”men ikke hva den aktuelle forfatteren faktisk har tenkt og ment” (Offergaard, 2011, s. 103).

Diskurs gjennom media er ein effektiv måte å spreie opplysning. Når kommunikasjon mellom ulike ledd sviktar, gir det resultat å publisere informasjon gjennom massemedia (Rasmussen, 2003, s. 171). Diskursen om verdighet i demensomsorg er prega av representasjonar som viser uverdige forhold og krenking av personar. Slike historiar får mest omtale (Anderberg, 2009, s. 9). Dette heng truleg saman med at sjukepleie og helsehjelp er delegert som eit samfunnsmandat, og må tolke kritisk merksemrd (Byrkjeflot, 2011, s. 60). Når media overvakar helsetenester, meiner mange at fagfeltet må ta større ansvar ved å formidle gode representasjonar, slik at samfunnet får innsyn i institusjonsomsorg som gir pleie og omsorg med respekt og verdighet (Byrkjeflot, 2011, s. 52). I media er langt mellom dei gode historiane, og dette kan føre til at både helsepersonell og leiarar kjenner resignasjon over manglande vilje til endring. I verste fall kan tilsette i eldreomsorg ta opp i seg haldningar som påverkar samfunnet gjennom medieomtale. ”Måten vi mennesker ser oss selv og andre på, er

preget av større kulturelle rammer som eksisterer forut for oss, og som på ulike måte preger oss” (Henriksen, 2005, s. 11). Når det blir formidla gode historiar, blir dei mange gonger henta frå andre land, og samanlikning av tenester held ved like ei kritisk haldning til norske forhold (Eikenæs Berge, 2012, s. 22-25; Holst, Parsa og Leclair, 2013, s. 20-23). Nokre representasjonar framstiller eldreomsorg generelt i eit godt lys. Danbolt (2013) viser til gode møte med omsorgstenester, og er undrande til at det kjem for lite fram i media.

4.2.2 Den politiske diskursen

”Morgendagens omsorg” blir trekt fram som ein reiskap for å gjere velferdstenester betre, samstundes som det er naudsynt å tenke nytt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 11). Sjølv om Noreg er eit av dei beste landa å bu i, oppmodar dei styrande til fornuftig bruk av samfunnet sine goder. Det blir vist til ein auke i offentlege utgifter, der nye omsorgsområde gjer seg gjeldande. Eit døme er ei aukande gruppe av yngre personar som utviklar demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 45). Dei styrande må gjere strenge økonomiske prioriteringar, og midlar skal fordelast samstundes som respekt og verdighet skal vere kjenneteikn på kommunale pleie- og omsorgstenester. Dette ser eg i lys av korleis etikk også handlar om konflikt og val mellom ulike verdiar i eit økonomisk perspektiv (Nortvedt, 2008a, s. 134).

St.Meld.nr.25 og Meld.St.Nr.29 er saman med ”Verdighetsgarantien” dokument som viser til korleis verdighet skal framstå i helsetenester. Det skal brukast som verkty for å nå eit mål om at personar som er ramma av demens skal oppleve verdigkeit i insitusjonsomsorg. Det blir vist til at personar som har demens ikkje er ei einsarta gruppe, og at det er store skilnader i korleis den enskilde opplever kvardagen. Pårørande etterlyser individuell tilnærming, og meiner samfunnet har lett for å generalisere spesielle trekk ved personar som har demens (Sebjørnsen, 2013). Dette speglar dei oppfatningar som dei eldre sjølv assosierer til omgrepet verdigkeit. Ei undersøking av korleis personar med demens opplever livet i institusjon, viser at det er stor samanheng mellom livskvalitet og oppleving av å ha eit verdig liv (Tuomi, 2010). Det blir i same studie hevda at det å ha ein meiningsfull kvardag blir av mange rekna som synonymt med verdigkeit. Dette har dei styrande sett på programmet for framtidig omsorg, ved at det skal leggjast sterkare vekt på kultur, aktivitet og sosiale tiltak (Helsedirektoratet, 2006, s. 16). Det kan synast som om Meld.St.29 stiller større krav til den komande eldregenerasjon ved å peike på at dei har store ressursar som kan tilføre nye måtar å

tilpasse eldreomsorg på. Dei skal ikkje berre sjåast på som årsak til problem, men også som del av løysinga (Helsedirektoratet, 2013, s. 12).

Den offentlege diskursen blir kanalisert gjennom lover, stortingsmeldingar og forskrifter. Deler av han blir også kommunisert gjennom massemedia. Dette gjeld særleg dersom hendingar blir framstilt i TV-nyheiter. Saker som omhandlar uansvarleg framferd frå helsepersonell blir adressert til talspersonar for helsepolitiske saker (Falao Liahagen, 2013; Øyhovden, 2013). Døme på slike hendingar er bruk av tvang, eller at personar med demens har blitt sløva ned på sterke medisiner. Å vise til uverdige hendignar kan også vere taktiske innspel for å skape merksemrd rundt andre forhold enn verdig eldreomsorg (Ytredal Moe, 2013). Å vise til ei sårbar pasientgruppe kan lett føre til krenking av autonomi og integritet ved at andre er talerøyr i offentlege medium. I einskilde saker kan personar som har demens bli brukt ”for alt det er verdt” som lekk i lokal eller politisk interessekonflikt.

Betre eldreomsorg har alltid vore ei av dei fremste sakene i valkampar. I mange tilfelle er fallhøgda stor, når løfta har vore store og urealistiske (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013). På den ein sida blir det vist til skuldingar om manglande tiltak, samstundes som det blir formulert nye lovnader som skal sikre gode pleie- og omsorgstenester. Ulike lovnader pregar den offentlege diskursen, sjølv om det oftast er vag formuleringer utan konkrete tiltak. Dette har også dei styrande gardert seg mot ved å vise til at tiltaka må vurderast dersom det er ”budsjettmessig dekning” (Helse- og omsorgsdirektoratet, 2013, s. 19). Samstundes viser sentrale styremakter til at eldreomsorg er eit kommunalt ansvar, og det kan oppfattast som ei pulverisering av ansvar. Når offentlege omsorgstenester er eit kommunalt ansvar, fører det til ulik standard på omsorgstilbod alt etter kva økonomi den einskilde kommune har (Holst, Parsa og Leclair, 2013, s. 20-23). Dei styrande viser til at personer med demens ”har behov for spesielt tilrettelagt tilbud i små og forsterkede enheter”. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 46). Då verkar det sjølvmotseiande og lite truverdig dersom talspersonar for kommunen stiller spørsmål om ein har råd til å byggje ut ei slik spesialavdeling.

4.2.3 Den faglege diskursen

I den faglege diskursen er at det færre som kan ta del. Å forstå fagfeltet med bakgrunn i utdanning og forsking gir innsikt som utanforståande ofte ikkje har. Å ha erfaring med arbeidsfeltet gir ei forståing og kunnskap om aktuell pasientgruppe, og difor går det heile tida føre seg ein diskurs mellom fagfolk med ulike profesjonar. Det går med andre ord føre seg ein

diskurs i diskursen. Som tidlegare skrive omtalar Jørgensen og Phillips (1999, s. 38) dette ved ”et afgrænset antal diskurse, der kæmper i samme terræn”. Syn på behandling og terapeutisk tilnærming er døme på noko som går føre seg i denne diskursen.

Moser (2009, s. 19) skriv at det er to ulike kulturar innan behandling og forståing som gjer seg gjeldande i møte med personar som har demens. Den eine blir forstått ut frå eit biorasjonalistisk omgrep om liv og verdigheit. Den andre byggjer på at behandling blir forstått ut frå eit relasjonelt omgrep. Ulik tilnærming speglar kva kunnskapssyn eller menneskesyn fagmiljøet har. Når det blir referert til behandling i institusjonsomsorg gir det delvis forklaring på korleis ein kan forstå personar som har demens ut frå eit biorasjonalistisk eller biomedisinsk kunnskapssyn. Det ligg i behandlinga sin natur at ”den sjuke skal bli frisk”. Når det gjeld forsking og utvikling av medisinar er målet å finne den mest optimale behandlinga for aktuell sjukdom. Dette er også formulert som mål i den årlege TV-aksjonen på NRK1. ”Årets innsamling går uavkortet til norsk forskning for å løse demensgåten.” (NTB i VL, 2013, s. 6).

Wogn-Henriksen (2012, s. 5) meinat demensomsorg i stor grad har vore prega av tenking ut frå positivistisk kunnskapsforståing. ”Med ståsted i en humanitenskapelig tradisjon kan en si at hovedtyngden av demensforskningen er reduksjonistisk og fragmentert”. (Wogn-Henriksen, 2012, s. 5). Liknande påstander kjem frå Kitwood (2003, s. 46) som meiner at paradigmet i helsedebatten er forstått på ein deterministisk måte, og at lite kan gjerast før ein kjem fram til eit medisinsk gjennombrot. Det offentlege støttar ei slik handling. ”Det må understrekkes at det i dag ikke er holdepunkter for å fastslå verken tidspunkt eller mulighetene for et gjennombrudd i behandlingen av ulike demenslidelser” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 45). Ei slik framstilling slår fast at demens er ei uløyst oppgåve, og at det krevst store ressursar å handtere ho. Framstillinga får eit preg av at demens er ei økonomisk bør for samfunnet. Å sjå på Alzheimers som ein kode som må løysast er døme på ein biomedisinsk tilnærming ut frå eit reduksjonistisk menneskesyn. Ei slik haldning ber preg av at samfunnet reduserer desse personane til å framstå som objekt utan evne til å gå inn i relasjoner til andre menneske (Kitwood, 2003, s. 17; Langdon m.fl., 2006).

Krenkande forhold som blir framstilt i TV-nyheter får størst merksemrd, eller gjer størst inntrykk. Professor Sælbæk som har forska på demens og medikamentell behandling kommenterer bruk av beroligande preparat etter reportasjen som vart vist på NRK1 TV-

nyheiter 22.02.2013. Han viser til biverknader, men slår også fast at nokre som utviklar demens har nytte av å bruke slike medisinar (Falao Liahagen, 2013). Dette er ein måte å styrke det faglege perspektivet i diskursen. Professor Sælbæk har kunnskapar som gjer at han kan ”tale med tyngde” (Neumann, 2001, s. 171). Når det gjeld ansvarleg lege på ein institusjon har vedkommande, saman med avdelingssjukepleiar, eit stort ansvar i korleis utforminga av tenestetilbodet skal vere. I stortingsmeldingar blir det tatt med som ei påminning om at demens og eldreomsorg er eit spesialfelt. ”Sykehemsleger /leger i omsorgstjenester bør som en obligatorisk del av sin tjeneste ha veiledning/undervisning av øvrig personale” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 86). Jakobsen og Sørlie (2010) skriv at helsepersonell peikar på at manglande støtte frå overordna er eit problem. Det blir også hevdatid til refleksjon over eigne handlingar er viktig for å kunne vurdere korleis dei skal ta best vare på pasienten sin integritet (Hansebo og Kihgren, 2001).

I møte med pasientar og pårørande kan både helsepersonell og offentlege myndigheter stå i fare for å setje ei spesiell pasientgruppe i bås, eller kategori. Ei slik haldning har etter kvart fleire ekspertar gått vekk frå. Kitwood (2003, s. 46) har kome fram til at heile tilnærminga til fagfeltet måtte endrast og revurderast. Sjukepleiefagleg forståing i demensomsorg har utvikla seg i takt med korleis utdanninga har endra haldning og forståing til omsorg generelt. Ulike sjukepleieteoretikarar har vore med og definert sjukepleiarene si særegne rolle. Profesjonen har tatt opp i seg ulikt perspektiv, og det har variert kva sjukepleieteori som har fått størst merksemd. Dette har også spegla synet på kva teoretisk forankring sjukepleierutdanninga har lagt vekt på. Vekstomsorg på sjukehus har blitt sett opp mot vedlikehaldsomsorg i institusjonar. Mål om friske og uavhengige individ passar inn i eit marknadsorientert samfunn, og innbyggjarane sin verdi blir målt ut frå kva nytte dei kan tilføre fellesskapet (Nafstad og Blakar, 2009, s. 141). Det har blitt hevdat omsorg for gamle og sjuke er eit arbeidsfelt med låg status (Martinsen, 2003a, s. 78). Det blir vist til store utfordringar når det gjeld å rekruttere spesialistar i geriatri. Nyutdanna sjukepleiarar søker seg i liten grad til institusjonsomsorg, og dei som har arbeidet sitt i demensomsorg er fortvila over at mange vakter er lågt bemanna og lite fagleg forsvarlege (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013). I diskursen som går føre seg i media kan det synast som om fagpersonell er lite synlege. Som oftast blir dei tildelt ei stemme dersom dei må forsvare, eller stå til ansvar for uverdig pleie- og omsorg (Falao Liahagen, 2013). Husebø (2013, s. 48) skriv at sjukeheimar må bli verkelege heimar, der kjensle av verdighet skal vere resultat av at tilsette har interesse for den einskilde pasienten sitt livsprosjekt. Eit slikt utsegn peikar på å sjå moglegeheiter, i staden for å

vurdere kva som er uverdig omsorg. Tranvåg (2013) meiner synet på demensomsorg må dreie meir over til å sjå moglegheiter i staden for å ha merksemda einisidg retta mot vanskar og avgrensingar.

Auka merksemد på demens har generert ei større prioritering til forsking (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 45). Det er ikkje lett, verken etisk eller praktisk, å forske på menneske der mål om adekvat forståing kan vere vanskeleg å vurdere (Kitwood, 2003, s. 72). Dette viser seg i korleis forsking har hatt hovudvekt på kva opplevingar helsepersonell har i møte og samhandling med personar som har demens. Langdon m.fl. (2006) har i ein studie intervjua kvinner og menn om korleis det var å få ein demensdiagnose. Wogn-Henriksen (2012) har i sitt doktorgradsarbeid intervjua personar som har fått Alzheimer i ung alder. Skiljet mellom tidleg og seint debuterande utvikling av Alzheimers blir rekna til 65 år (Engedal, 2008, s. 243) I begge studiane kjem det fram at informantane kjenner ei lette over å ha fått ei stadfesting på kva som er årsak til at dei kjenner endring i kropp og sinn. Dei viser til glede, og opplever meining trass redusert kognisjon, språk og refleksjonskraft (Wogn-Henriksen, 2012, s. 324). I fleire studiar kjem det fram at haldingar til pleiepersonalet er avgjerande for at pasientar skal ha kjensle av verdigheit. Likevel ser det ut for at dei representasjonar som er gjentakande er dei som formidlar få ressursar og lite fagleg kompetanse. Mange etterlyser leiarar som er tydelege og støttande for pleiepersonalet (Jakobsen og Sørli, 2010). Det blir spurt etter meir kunnskap hos leiarar. Dette gjeld særleg ved bruk av tvang i demensomsorg, der kunnskap om lover og reglar må betrast for å sikre pasientane sine rettigheter (Gaganis og Walberg, 2013) Samstundes må fysiske rammer i utforming gjerast på ein slik måte at institusjonsomsorg for personar med demens blir trygge som i ein heim (Husebø. 2013, s. 48). Dette har vore tanken bak slagordet i Lottemodellen ”Vi tror sterkt på liv før døden” (Eikenæs Berge, 2012, s. 22)

4.3 Lagdeling i diskursen

Neumann (2001, s. 62) spør om alle trekk ved ein gjeven representasjon er like stabile. Ved å sjå på dominerande og alternative diskursar må ein vurdere om nokre representasjonar kan vere samlande og om nokre held ved like ulikskapane. Når ein diskurs blir oppfatta som ein totalitet, det vil seie at han utelukkar andre moglege tydingar, blir det i fylgje Laclau og Mouffe omtala som *det diskursive felt* (Neumann, 2001, s. 64). Med ei slik forståing blir ein diskurs ein reduksjon av andre moglegheiter.

Manglande ressursar er døme på representasjonar som verkar samlande på dei ulike diskursane. Det er forteljingar som syner at det er trong for kompetanseheving innan omsorgstenester til personar som har demens. Dette blir streka under frå pårørande som gjennom media presenterer historiar om uverdige pleie grunna manglande ressursar. Bruk av assistentar blir trekt fram som grunngjeving for uforsvarleg pleie. Pårørande viser mellom anna til bruk av tvang grunna manglande ressursar og därleg fagleg bemanning (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013a). Sjukepleiarar og andre tilsette er på si side fortvila over korleis dei skal greie å gi fagleg forsvarleg pleie til pasientar som treng god tilrettelegging og trygge rutinar. Det blir vist til trong for kompetanseheving for å kunne meistre utagerande åferd (Rognstad og Nåden, 2011). Offentleg dokument viser til ei komande eldrebølge, og Kompetanseløftet 2015 skal verke som ein strategisk garanti for at kommunale pleie- og omsorgstenester skal bli betre og kunne tilby verdig omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 72-76). Representasjonar som viser til manglande ressursar er mest dominerande og blir oftast repeterete.

Som ein konsekvens av manglande ressurar meiner pårørande at pasientar får lite tilbod om aktivitetar (Holst, Parsa og Leclair, 2013, s. 23). Helsepersonell ynskjer å leggje til rette for ein meiningsfull kvardag, men viser til pressa tid og lite rom for varierte aktivitetar (Dwyer, m.fl., 2008). Dei styrande signaliserer ei satsing på korleis tilbod om aktivitetar skal vere eit tilbod til alle som ynskjer å ta del (Helse- og omsorgsdirektoratet, 2006, s. 16). Dette blir trekt fram i ”Verdighetsgarantien” der målet er å gi bebuarar på sjukeheimar eit tilbod som minner mest mogleg om eit normalt liv (Verdighetsgarantien, 2011). Gjentakande representasjonar som viser til manglande aktivitetar er med og stadfestar at kjensle av verdigkeit blir sett i samanheng med å ha eit meaningfyllt liv (Jacelon, m.fl., 2004; Tuomi, 2010)

Informasjon til pårørande er eit døme på representasjonar som verkar samlande på nokre av diskursane. I den dominerande diskursen gjennom media kan pårørande fortelje om kjensle av krenking og overgrep grunna manglande informasjon om tiltak som er sett i verk utan at dei har blitt informert (Falao Liahagen, 2013). I demensomsorg tyder det at dersom pasienten ikkje har samtykkekompetanse, skal pårørande bli informert slik at dei kan gi samtykke til aktuelt tiltak. Ein slik representasjon er også tydeleg i den politiske diskursen. I ”Morgendagens omsorg” blir det slått fast at pårørande skal reknast som ein ressurs, og bli møtt med respekt slik at dei kjenner seg verdsett (Helse- og omsorgsdirektoratet, 2013, s. 58). Historiar som representerer helsepersonell sine erfaringar i samband med samarbeid med med

pårørande er lite synleg i media. Dette skuldas i fyrste omgang pleiepersonalet si teieplikt, der både pasient og pårørande skal sleppe å bli eksponert for uverdig omtale. I praksis viser det seg at dersom det kjem krav om gransking, må ansvarleg leiar gjere greie for forhold som har vore krenkande eller direkte ulovleg (Falao Liahagen, 2013; Øyhovden, 2013).

Forteljingar som omhandlar demensomsorg blir ofte framstilt av andre aktørar enn dei representasjonane gjeld. Dette er mellom anna årsak til at det er dominante og alternative diskursar. Det er eit spørsmål om kven si stemme som blir høyrt, og kva representasjonar som får mest omtale. Ved å sjå på verdigheit slik dei fire perspektiva peikar på, viser det seg at helsepersonell og pårørande i store trekk har samanfallande forståing i kva som gjeld verdigheit eller verdig omsorg. Det er samsvar mellom utsegn som lite ressursar, låg kompetanse, bruk av tvang og därleg tid. Dei har med andre ord merksemda retta mot *det som fører til* uverdige forhold. Personar som har demens og ordlyden i offentlege dokument peikar derimot på forhold som skal *gi* verdigheit i demensomsorg. Engasjerte pleiarar som viser respekt, og tilbod om meiningsfulle aktivitetar blir trekt fram som viktige eigenskapar (Coventry, 2006; Tuomi, 2010). Det spesielle med offentlege dokument er korleis diskursen blir prega av retoriske verkemiddel. Det er ingen som skal vere i tvil om at dei styrande tar komande utfordringar på alvor. Ei førestelling om at lite kan gjerast skal møtast med nytenking og inovasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 15). Ordet eldrebølge får nytt innhald ved å sjå den komande eldregenerasjon som ein ressurs (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 56). Det blir vist til gode eksempler, og trekt slutningar om at helsetenester kan organiserast på ein slik måte at personar som har demens skal oppleve verdigheit. Eldrebyråd i Oslo viser til Lottemodellen i Danmark, og meiner det ikkje gjeld spørsmål om ressursar, men om haldninga (Teinum Gilje, 2012, s. 26).

Representasjonar som blir framstilt i media ber preg av eit normativt språk som viser korleis tilhøva bør vere og kva som bør gjerast. Eldreomsorg blir forma som nyheit med høg realitetsverdi, og får brei merksemd (Rasmussen, 2003, s. 90). I fleire saker blir det vist til ”Verdighetsgarantien” når publikum meiner det offentlege har brote sine eigne målformuleringer (Holst, Parsa og Leclair, 2013, s.23). Representasjonar som viser til uverdig pleie og omsorg vil vere gjentakande, og held diskursen ved like. Nokre meiner slik einsidig framstilling gir eit lite nyansert bilet av omsorgstenester (Danbolt, 2013). Fleire har tatt til orde for at tenestene må eksponere seg sjølve og leggje til rette for god omtale (Byrkjeflot, 2011, s. 52). Mykje mersemd har svekka tillit til institusjonsomsorg. Giddens (1997, s. 68)

skriv om tillit til eksperstsysteem, og at skilnaden mellom kjente og ukjente system fører til ulik grad av tillit. ”Tillit er nemlig bare påkrevd der hvor det er uvitenhet – enten om fageksperters vitensfordringer eller om tankene og intensjonene til de aller nærmeste som en er avhengig av” (Giddens, 1997, s. 68). Når mange veit kva som er best, kan det tyde på at fleire har vanskar med å vise tillit til fagleg handtering i demensomsorg.

Når forskaren har gjort dei tre fyste stega i arbeidet med ein tekstmasse, har ho modellert ein diskurs og kan avslutte diskursanalysen (Neumann, 2001, s. 69; Aurdal og Myklebust Skjelten, 2011, s. 89). I diskursanalytisk arbeid er det likevel verdt å gjere vidare analyse og vurdere kritisk korleis makt ligg skjult i tekstar og handlingar. Han stiller mellom anna spørsmål om korleis den sosiale energi blir mobilisert slik at dominerende representasjonar kan haldast ved like (Neumann, 2001, s. 69; Aurdal og Myklebust Skjelten, 2011, s. 91).

4.4 Diskursen sin materialitet

”Hovedpoenget med diskursanalyse er å frembringe en metode som kan analysere det sproglige og det materielle i et helhetsperspektiv” (Neumann, 2001, s. 81). Neumann anbefaler å ta dette ”helhetsperspektivet” på alvor og ikkje ”... rote seg vekk i språklige og lingvistiske modeller og metoder”. Neumann (2001, s. 81) skriv at forskaren må forstå ein diskurs som både eit språkleg og materielt fenomen. Dette legg eg til grunn ved å trekke på ulike diskursanalytiske tilnærmingar, samstundes som eg erkjenner at mine lingvistiske kunnskapar kjem til kort for ein djupare språkanalyse.

Diskursen sin materialitet kan forståast som kva handlingsmønster, utsegn og forståing som går inn i eit form for historisk arkiv. Foucault meiner arkivet er eit sett av praksistar som gjer det mogleg at representasjonar og utsegn blir heldt ved like (Neumann, 2001, s. 13). Gjennom arkivet må forskaren leite etter kva som er diskursen sin substans, eller innhald. ”Diskursene utgjøres blant annet av institusjoner; symbolbaserte programmer som regulerer sosial samhandling og som har en materialitet” (Neumann, 2001, s. 80; Larsen, 2011, s. 98). Det har utvikla seg særskilde ord og vendingar som gir felles mening og innhald. Å sjå diskursen i eit historisk perspektiv er difor nyttig for å forstå korleis og kvifor omgrepene verdighet har fått stor plass og mykje merksemde dei siste åra.

Utvikling i velferd har vore påverka av politisk kurs og overføring av økonomiske ressursar mellom stat og kommune. Dei fyrste pleieheimane var bygde og drivne av ideelle organisasjonar frå omlag 1850. Då var tanken at dei som var gamle skulle få trekke seg tilbake og slappe av på pleie- eller aldersheimar. Nemninga på dei som trong å bu på ein heim var pensjonærar. (Hauge, 2008, s. 219). Utviklinga fram mot kommunal overtaking av ansvar i 1988, bar preg av eit naturvitakleg kunnskapspardigme der målsetjing i omsorgstenester skulle vere behandlingsorientert og sjukeheimar vart sett på som helseheimar. Tilsette skulle vere kvalifisert for profesjonell behandling (Hauge, 2008, s. 220). Det viste seg å vere vanskeleg å rekruttere kvalifisert arbeidskraft til slike tenester, samstundes som ei stor utbygging av sjukehus førte til stor trong for sjukepleiarar (Hauge, 2008, s. 220). I 1988 vart ansvar for helse- og omsorgstenester til innbyggjarane lagt over på kommunane, der midlar skulle overførast og brukast på fornying og bygging av aldersheimar.

”Kommunehelsetenesteloven” med forskrifter regulerte ansvarsforhold, og pasienten fekk sine rettigheter nedskrive i ”Pasientrettighetsloven”. Nemningar som aldersheim har blitt byta ut med sjukeheim, og i periodar var det eit definert mål å bygge ut omsorgsbustader slik at det å bu i eigen heim skulle styrke sjølvkjensle og ta vare på personen sin integritet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 23).

Politikk, fag og økonomiske ressursar har påverka utvikling og framvekst av helse- og omsorgstenester, og lovverket har blitt justert for å gjere det tydelegare kva plikter og rettar partane har. I dag har dei nemnde lovene over byta navn (og blitt justerte) til ”Lov om kommunale helse- og omsorgstenester” av 2011, og ”Lov om pasientrettigheter” av 1999. I den store samanhengen er dette endringar som har gått over ein kort periode historisk sett. Med teknologisk utvikling har organisering av omsorgstenester blitt reorganisert til å vere effektive, samstundes som dei skal vere individuelt tilpassa. Ei fornying og effektivisering av kommunale helse- og omsorgstenester starta i 1980-åra, og framleis skisserer dei styrande ein slik reorganiseringsprosess (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 24). I takt med denne utviklinga har det vore auka forsking på korleis demens blir definert og gjort synleg som ei aukande gruppe av omsorgsmottakarar. I Demensplan 2015 blir det presisert at regjeringa vil satse på forsking med særleg vekt på demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 15). Frå januar 2009 fekk ”Lov om Pasientrettigheter” eit tillegg som regulerer bruk av tvang overfor personar som har demens, og som har fråfall av samtykkekompetanse (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, Kap 4A). Grunngjeving for å opne for bruk av tvang har mellom anna bakgrunn i hendingar frå etiske gråsoner der det har blitt avdekka tvangstiltak der både

den demensramma og pårørande opplevde hendinga som krenking av pasienten sin integritet (Gaganis og Walberg, 2013). Kap 4A har ein dualitet der nødvendig helsehjelp kan gjevast sjølv om pasienten motset seg det, og lova skal samstundes førebyggje og avgrense bruk av tvang. Å prøve ”tillitsskapende tiltak” er eit sentral omgrep som alle som jobbar i demensomsorg skal kjenne til, og det skal sikre ei grundig, fagleg vurdering av eventuell trøng for bruk av tvang (Helsedirektoratet, 2008, s. 26-27).

Samstundes med utvikling av offentlege omsorgstenester har sjukepleiarutdanninga vore påverka av ulike kunnskapsparadigme. I synet på korleis sjukepleie skulle forståast med ein særeigen identitet, vart det utover på 1900-talet utvikla fleire sjukepleieteoriar. Fleire hadde sitt utspring frå amerikanske forhold. Noko av det som skil teoriane frå kvarandre, er korleis ein skal forstå omsorg i utøving av sjukepleie. Austgard (2010, s. 18) skriv at omsorg ikkje er det same som sjukepleie, men er viktig for korleis moralen blir grunngjeven. Kari Martinsen tok eit oppgjer med den positivistiske retninga som sjukepleieyrket etter kvart hadde teke. Ho meinte den naturvitenskaplege merksemda i medisinsk tenking hadde fått rotfeste også i utøving av sjukepleie (Alvsvåg, 2011, s. 181). Ved introdusering av sjukepleievitskap på 1960-talet vart den faglege autoritet sett i samanheng med vitskapsbasert kunnskap, og omsorg som omgrep vart ikkje reflektert over i sjukepleiarutdanningane (Martinsen, 2003a, s. 96). At Norsk sykepleierforbund (NSF) oppfordra medlemmene sine til å boikotte forfattarskapet hennar, er eit døme på korleis omsorgstenking har gått over i eit nytt paradigme (Martinsen, 2003a, s. IX) .

Når omsorg vil seie å *sørge for* er Martinsen oppteken av kva motiv som ligg bak konkret handling (Martinsen, 2003a, s. 81). Ved å ha solidaritet med dei svakaste, peiker Martinsen (2003a, s. 81) på eit skilje mellom ein omsorgsretta og ein eigenomsorgsretta sjukepleie. Ved eigenomsorgsretta sjukepleie skal pasienten få hjelpe til å bli frisk og uavhengig. Ved omsorgsretta sjukepleie er alle inkludert – også dei som ikkje greier å bli sjølvhjelpe (Martinsen, 2003a, s. 81). Då bli omsorg i seg sjølv motivasjon, noko som Martinsen knyter til vedlikehaldsomsorg for svake og hjelpetrengjande i samfunnet. ”Andre er nødt til å ta seg av disse personene, og den del av helse- og sosialsektoren som må gjøre dette, kan nesten ikke ha noe annet mål for arbeidet enn *vedlikeholdsomsorg*” (Martinsen, 2003a, s. 78). I diskursen om verdigheit er det på sin plass å spørje om haldningar frå positivistisk tradisjon er på veg inn igjen i sjukepleiarutdanningane. Dette gjer seg mellom anna utslag i kva del av helse- og omsorgstenester som blir sett på som status å jobbe med for nyutdanna sjukepleiarar.

Diskursen om verdigheit i demensomsorg får eit viktig bidrag i Martinsen sine filosofiske analyser. ”Institusjoner for vedlikeholdsomsorg er mindre kostnadskrevende enn vekstomsorgsinstitusjoner, de er mindre spesialiserte, det gir mindre prestisje å arbeide der, og mangelen på faglærte pleiere er større” Martinsen (2003a, s. 78).

Demografisk utvikling og folkevekst slår fast at det blir stor trøng for omsorgstenester i nær framtid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 10, Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 41). Å ha tilgang til nok helsepersonell er ein sentral del av debatten. Samstundes er det ein fare for at diskursen kan bli prega av at det ikkje gir status å jobbe i eldreomsorg. Sjukepleiarar viser til etiske dilemma der pasienten sin autonomi og integritet blir krenka, sjølv om målet er å gi verdig pleie. Manglande forståing frå overordna og lite tid til refleksjon gir lite motivasjon (Jakobsen og Sørli, 2010). Martinsen (2000, s. 25) etterlyser det sansande for å forstå situasjonen. Når helsepersonell står i fare for å bli uttappa, kan det sansande og evne til å tolke forsvinne. ”Utbrente medarbeidere er mindre sensitive overfor pasientenes behov, fordi de trekker seg følelsesmessig tilbake og blir mer oppgaveorienterte” (Johnsen og Smebye, 2008, s. 226). Når arbeidet blir dominert av å utføre oppgåver, har dei tilsett lettare for å utøve paternalistiske handlingar som fører til at pasientar blir krenka. Det kan ein sjå i lys av korleis helsepersonell opplever arbeidet sitt, og at det er viktig å ha respekt for seg sjølv og det ein står for, når samhandling i pasientkontakt er vanskeleg. Verdigheit gjeld også for korleis handlingar byggjer på mål om forsvarleg pleie. Det spesielle med å kjenne på sin eigen og pasienten sin sårbare situasjon, tilfører eit filosofisk perspektiv som kan vere til hjelp for å forstå diskursen sin materialitet (Martinsen, 2012, s. 12).

Definerte målsetjingar frå det private næringsliv har blitt teken opp i offentleg sektor, og effektivitet i ulike tenester har blitt mål for god styring og maksimal utnytting av ressursar. Kommersielle organisasjoner har som oftast analyse og mål for korleis dei kan vere effektive og tene pengar (Christensen et.al., 2010, s. 107-108). I offentleg sektor er det ikkje ei målformulering å tene pengar, men det må heile tida gjerast prioriteringar der ressursar blir nytta på ein etisk forsvarleg måte (Braut, 2003, s. 44). Prioriterte område i kommunehelsetenesta bør difor vere å rekruttere kvalifisert arbeidskraft, og halde på kompetente arbeidstakrarar. ”Morgendagens omsorg” skriv om tiltak for å styrke offentleg og uformell sektor, noko som skal resultere i bærekraftig omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 58). Å setje seg mål i offentleg sektor kan vere vanskeleg fordi det ofte er langsiktige visjonar som er lite konkrete (Christensen et.al., 2010, s. 100).

Slike framtidsretta visjonar blir framstilt som retningsgivande dersom tilhøva ligg til rette. Christensen et.al. (2010, s. 109) skriv at mål i politiske prosessar treng ikkje å vere direkte forpliktande. Dette blir det også teke høgde for når det er formulert at ”det tas forbehold om at de vil bli gjennomført når det er budsjettmessig dekning” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 19). I diskursen om verdigkeit i demensomsorg kan offentleg meldingar og lovnader bli slike innhaldstomme honnørord som Lønning (2011) set spørjeteikn ved.

4.5 Makt i diskursen

”Diskursiva ramverk är inte något oskyldig” (Börjesson og Palmbad, 2008, s. 156). Dette er illustrerande for korleis makt kan vere skjult i ein diskurs. Å kunne tolke ein tekst krevst at forskaren kan sjå bak eller mellom linjene for underliggjande mening. Den kritiske tolkinga som Ricœur framstiller som mistankens hermeneutikk, er særleg viktig å få auge på i samfunnsprosessar der politiske verkemiddel blir teke i bruk (Fangen, 2010, s. 228). Å gjere bruk av retorisk språk med kvardagslege metaforar kan kamuflere makt og skjulte interesser. Når det er språklege alternative versjonar, vil det alltid bli skapt ein retorisk tekst i form av spesiell argumentasjon (Börjesson og Palmbad, 2008, s. 148). For at ein diskurs skal haldast ved like føreset det at representasjonane av ein verkelegheit blir gjentekne som det sjølvsagde. ”Det å få verden til å fremtre som noe stabilt når den faktisk er i bestandig fluks, betyr at det å ha makt blant annet innebærer å ha evnen til å fryse mening” (Neumann, 2001, s. 143). I det fylgjande er det naturleg å sjå korleis makt gjer seg gjeldande i dei tre diskursane.

4.5.1 Makt i den dominante diskursen

I den dominante diskursen blir media brukt som informasjonskanal for å spreie opplysning om spesielle hendingar. Rasmussen (2003, s. 114) skriv at journalistar har makt til å definere korleis hendingar kan bli gjort om til nyheiter. Det kan vere uklart for publikum å skilje kva som er ført i pennen av journalistar og kva som blir skrive som lesarinnlegg av privatpersonar. Det kjem an på grad av merksemrd og interesse for det lesaren har framføre seg. Dei fleste har ei oppfatning av at aviser har sin eksistens ved å spreie nyheiter, og publikum tar i ulik grad til seg korleis hendingar blir framstilt. Lesaren tolkar representasjonar slik språket framstiller hendinga, men er i liten grad klar over korleis makt kan vere skjult i språklege vendingar. Det gjer seg mellom anna gjeldande i form av fortolking, interesse og politisk retning til den som har formulert representasjonen (Neumann, 2001, s. 55). Dersom nyheiter har høg grad av truverd, har media makt til å forme og påverke det som skal vere allmenn oppfatning innan eit

samfunnsområde. Når ei framstilling av uverdig behandling blir forma som nyheit, kan det bli ei allmenn oppfatning om at personar som jobbar i kommunale helsetenester har låg kompetanse og därlege haldningar. Det kan forståast i lys av Luhmann si tenking om at media spreier ein bodskap, og tileignar ei arbeidsgruppe spesielle handlingar (Rasmussen, 2003, s. 70). Media plasserer hendingar i bestemte samfunnskategoriar, og har som tidlegare skrive makt til å framstille kva som skal dominere i ein diskurs (Rasmussen, 2003, s. 139).

Når media har oppslag om uverdige forhold i kommunale helse- og omsorgstenester, blir det ofte sett i samanheng med redusert fagleg kompetanse (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013a). I dei sakene der pårørande er minsøgde med omsorg og pleie, kan det også tyde på manglande tillit til systemet. Giddens (1997, s. 68) skriv om korleis tillit mellom lekfolk og fagkunnskap er grunnleggjande ambivalent både når det gjeld individ og system. I helsefagleg praksis vil det seie at pasientar og pårørande har større tillit til avansert medisinsk behandling enn omsorg og pleie ut frå grunnleggjande behov som kvart menneske har. Helsepersonell på ein avansert, teknisk avdeling blir sett på som fagleg dyktige, og desse får normalt godt omdømme gjennom media (Solbakk, 2001, s. 184). I diskursen om verdighet i demensomsorg er det difor interessant å sjå korleis massemedia nyttar språket på ein slik måte at det spesielle blir framstilt som generell praksis. *Ei grufull hending blir til grufull eldreomsorg* (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013a). Rasmussen (2003, s. 127) skriv at media sitt vesen er å simulere eit publikumsperspektiv og generalisere språket for å nå publikum. Dersom ingen reagerer på korleis nyheiter blir formidla, kan hendingar bli ståande som sanne representasjonar og gi eit skeivt bilet av det som blir presentert (Thoner, 2013). Ei slik framstilling viser at media har makt til å halde ved like synet på at det er uverdige forhold i demensomsorg. Slike haldningar kan i neste omgang føre til lav rekruttering og forsterke problemet med for lite fagleg personell på sjukeheimar. Med føredomar om korleis det er å jobbe i demensomsorg kan det synast lite freistande å søkje seg dit. I eit hermeneutisk perspektiv kan dette forståast som at diskursen består av fragment, der tolking av deler og heilskap påverkar kvarandre.

Personar som har demens blir ofte omtala på ein måte som er stigmatiserande, sjølv om det motsette har vore intensjonen. *Dei svakaste av dei svake eller ei sårbar pasientgruppe* er slike vendingar som i utgangspunktet er velmeinte. Det er ein fare for å ignorere personleg perspektiv, og personar som har demens blir marginalisert på grunn av ein diagnose (Wogn-Henriksen, 2012, s. 4). ”Dei har ikkje mykje å gle seg over i kvardagen” (Ytredal Moe, 2013,

s. 4-5) er eit utsegn som viser korleis synet på demens kan forståast ut frå eit biomedisinsk menneskesyn. Det same gjer seg gjeldande i myter om at ”den som har demens forsvinner” (Estep, 2013, s. 6). Å forstå åtferd og manglande evne til samhandling blir forklart ut frå kunnskap om nevrologiske, degenerative tilstander. Når slike utsegn blir formidla gjennom media har det lett for å bli ei haldning som fleire tar opp i seg – ei stakkarsleggjering av personar som har demens. Det held ved like ei form for skjult makt der personar blir avskrivne frå samfunnet (SebjørnSEN, 2013). Dwyer, et.al.(2008) skriv om fare for å gi stereotyp pleie dersom helsepersonell ikkje har ei individualisert tilnærming ut frå eit etisk omsorgsperspektiv. Makt kan også ligge skjult ved at personar som har demens er depersonalisert og må finne seg i å ta imot det som samfunnet har å tilby. Omsorg blir pragmatiske handlingar, og dei må vere effektive slik at flest mogleg skal få oppleve gode pleie- og omsorgstenester (Skjervheim, 1992, s. 175).

4.5.2 Makt i den politiske diskursen

Å omtale høge fødselskull frå etterkrigstida som ei komande eldrebølge er eit døme på bruk av språkleg metafor. Utgangspunktet for nemninga er truleg at dei styrande vil signalisere at dei er klar over utfordringar som vil kome, og dei skisserer ein strategi for å møte dette. I tillegg til ein stor auke av eldre personar, vil det også bli ei dobling av personar som har demens innan 2040. Det blir i fyrste omgang løyst med løfte om fleire institusjonsplassar, og ei satsing på kompetanseheving i demens- og eldreomsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 13). Det blir lagt ned store ressursar i å utforme stortingsmeldingar, og målet er å utvikle betre omsorgstenester på tross av ein trussel om eldrebølge. Å omtale ein heil generasjon som eldrebølge er lite tenleg for å rekruttere arbeidskraft til sjukeheimar. Med kunnskap om korleis ein tsunami kan vere øydeleggjande, gir det assosiasjon til at arbeid i eldreomsorg er tungt og krevjande. Det set spørjeteikn ved kva menneskesyn samfunnet viser til når ei stor gruppe blir implisitt skulda for å vere ei bør for samfunnet. Det held ved like eit syn på at samfunnet er marknadsorientert, og innbyggjarane blir vurderte etter kva nytteverdi dei har (Nafstad og Blakar, 2009, s.141). I ”Morgendagens Omsorg” har dei styrande prøvd å moderere ordlyden ved å tilføre metaforen eit nytt innhald. ”Begrepet eldrebølge kan på den måten få ny mening, som uttrykk for den sosiale styrke nye seniorgenerasjoner kan komme til å representere, om de finner nye former for samhandling og fellesskap” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 56). Med ein slik ordlyd er det lite truleg at personar som har demens blir rekna med i den ”sosiale styrke”. Dei er derimot definerte med ein ordlyd der ”store utfordringer” peikar på tungt arbeid og store utgifter (Helse- og omsorgsdepartementet,

2013, s. 41). Ei slik tilnærming kan også vere eit resultat av at media har sett lys på forhold som krev politiske tiltak. Dette kan sjåast i lys av Luhmann sin analyse av korleis media har makt til å påverke samfunnsprosessar. ”Når nye temaer konstrueres eller belyses av nye medier, innretter samfunnet sine operasjoner mot dette, det vil si definerer det som et problem eller som en utfordring” (Rasmussen, 2003, s. 82).

Monumentale dokument som stortingsmeldingar og Verdighetsgaranti ber preg av symbolske termar. Det blir brukt eit språk som skal gi truverd samstundes som borgarane blir oppmuntra til å ta del i eit felles samfunnsansvar. ”I moderne, vestlige demokratier fungerer det politiske sprog som et sprog, der konfronterer konkurrerende krav og bidrar til skabelsen av en fælles beslutning” (Ricœur, 2002, s. 192). Når pårørande blir trekt fram som ein viktig ressurs har det som mål at dei skal kjenne eigarskap til korleis omsorgstenester skal utformast (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 58). Dette kan tolkast i lys av Foucault si forklaring av korleis makt i diskursen er skjult i normaliseringsprosessar (Aakvaag, 2008, s. 321). Å bli omtala som viktig, eller ubrukt ressurs, kan for mange vere ei bekrefting av eigenverd. Når pårørande ikkje strekk til og må overlate nære slektningar til institusjonsomsorg er det oppmuntrande å framleis bli rekna som ein ressurs. Slik kan ein sjå at språket i offentlege meldingar spelar på emosjonar og løfte. Å vise til utvikling i staden for problem skal gi inspirasjon til å delta. ”De utfordringer velferdssamfunnet står overfor kan vi ikke spare oss ut av. De må vi utvikle oss ut av” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 14). Denne utviklinga blir alle inviterte til å ta del i.

Meld.St.29 har som hovudmål å ”utforske mulighetene og lete etter nye måter å løse omsorgsoppgavene på”. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 11). Å løyse helse- og omsorgsoppgåver er eigentleg ikkje mogleg. Pleie og omsorg er ein kontinuerleg prosess, og krev store utgifter. Tilrådingar som peikar på at personar med demens har trong for små bueiningar er ei omsorgsform som krev meir ressursar enn tradisjonelle måtar som institusjonar vert drive på. Når kommunpolitikarar skal handtere prioriteringar ut frå stramme budsjett, blir slike ”nye måter å løse omsorgsoppgaver på” i praksis eit krav om å finne tiltak for å spare. Vidare kan ein lese i meldinga om ”en god og bærekraftig omsorgstjeneste” der utvikling av pårørandepolitikk skal styrke samarbeidet mellom offentleg og uformell sektor (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 58). Det blir vist til at personar som utviklar demens vil auke med 10 000 nye tilfelle kvart år. Dette er eit høgt tal, og det viser at demens er ei stor utfordring. Samstundes gir det ei kjelde til feiltolkning ved å utelate at eit visst tal

eldre personar døyr kvart år. Når talet på personar som utviklar demens skal vere dobla (frå 71 000 personar i dag) i 2040, er den reelle auken om lag 2 500 tilfelle kvart år (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 41). Slik ser ein at lesaren må vere vaken for korleis språket kan kamuflere det totale biletet. I eit maktperspektiv kan dette gjere seg gjeldande i form av at innbyggjarane må vere med å ta ansvar for å fremje eit godt samarbeid med det offentlege, slik at resultatet blir ”en god og bærekraftig omsorgstjeneste”. Slik bruk av spesielle termer viser til korleis meinung har blitt henta frå andre diskursar. Når omsorg skal vere ”bærekraftig”, må det grovt rekna vere ei motsett utvikling enn det som blir vist til i dag. Tal på eldre må bli færre i staden for at dei blir fleire.

4.5.3 Makt i den faglege diskursen

Ser ein på lagdeling i diskursanalyse har nokre diskurar ein tydelegare maktdimensjon enn andre (Neumann, 2001, s. 173). I ein fagleg diskurs kan dette vere vanskeleg å oppdage når kunnskap gjev utgangspunkt for kven som har rett til å ta del i diskursen. ”Enhver diskurs vil som nevnt inneholde et sett med subjektposisjoner, og noen av disse vil være bemyndiget med retten til å tale med tyngde” (Neumann, 2001, s. 171). ”Med retten til å tale med tynge” har tradisjonelt vore legen sin rett i all form for medisinsk praksis. I dag er merksemda retta mot terapi og miljøbehandling som god omsorg for personar som er ramma av demens. I den samanheng har fleire kunnskap og innsikt til å ta del i diskursen.

Det er ulik forståing for korleis personar som har demens skal oppleve verdigheit i institusjonsomsorg. Den største skilnaden på fagleg tilnærming i demensomsorg er bio-medisinsk forståing og eit relasjonelt utgangspunkt for terapi og behandling slik eg har skrive tidlegare (Moser, 2009, s. 17). Det vil alltid vere komplementære tilnærmingar, men det viser seg ofte at ulike profesjonar som er tilknytta institusjonsomsorg definerer ulik praksis og forståing. Når tilsynslege har medisinsk ansvar har han makt til å avgjere kva behandling som er relevant. Ei slik makt hører til profesjonen og er gjeven i form av at samfunnet har trong for spesielle tenester (Grimen, 2008a, s. 71). Når media viser til fagleg ekspertise er det eit symbol på korleis tillit til ekspertsystem er eit grunnleggjande vilkår (Falao Liahagen, 2013). Å gjere bruk av språkleg terminologi er med å utelukke andre frå å delta i diskursen. På ein sjukeheimsavdeling for personar som har demens, er tilsynslegen avhengig av observasjon og dokumentasjon frå sjukepleiarar. Då blir fagleg og personleg kompetanse hos helsepersonell viktig for å rapportere adekvat informasjon til legen. I eit praksisfellesskap har kvar einskild arbeidstakar med seg sin spesielle erfaring, eller personlege kunnskap (Heggen, 2010, s. 73).

I mange tilfelle har pleiepersonalet makt til å påverke medisinsk praksis. Pleiarar kan legge vekt på ulik åtferd, og tolke symptom ut frå sine føresetnader. Ikkje alle er klar over hermeneutiske prinsipp, og har forståing for korleis dobbel hermeneutikk gjer seg gjeldande i sosiale praksisar. Sjukepleiarar kan framstå med ei form for makt ved å ha eit tildelt mandat til å utfører helsetenester. Å ha kunnskap kan lett føre til misbruk av makt og posisjon. Når helsepersonell uttrykkjer seg som autoritetspersonar, blir makt synleg i eit asymmetrisk forhold. Etiske dilemma mellom paternalisme og autonomi er tydeleg på ei demensavdeling (Wogn-Henriksen 2012, s. 6). Å vise til kunnskap kan føre til at spørsmål om etiske vurderingar blir underkjent. "We gradually stop asking questions" viser korleis pleiarar opplever resignasjon ved å ta opp i seg kulturen på arbeidsplassen (Jakobsen og Sørlie, 2010). Når pårørande stiller spørsmål, må institusjonar vise at dei har leiarar som tek ansvar (Falao Liahagen, 2013). På den andre sida kan makt bli synleg når personar med fagekspertise uttaler seg "med retten til å tale med tyngde". Husebø (2013, s. 48) skriv at institusjonar må fungere som ein heim med "livsglede, aktivitet, omsorg, kompetanse og kjærlighet og stor respekt for den dementes livsprosjekt". Å hevde kva som er "rett" praksis, kan føre til at arbeid på skjerma einingar blir sett på som ein uverdig måte å organisere omsorga på. På slike avdelingar må personalet ta i bruk ulike prinsipp som skjerming, avgrensa tilgang til stimuli, og begrunna bruk av tvang. Samstundes veit pleiepersonalet på slike avdelingar at for å tilføre verdigkeit i dagleg omsorg, står dei i fare får å krenke personar sin autonomi (Hansebo og Kihlgren, 2001). Ulike synspunkt i demensomsorg kan tolkast som profesjonskamp, der sjølve kampen gjeld å vise til ei spesiell forståing for kva som er best mogleg omsorg for personar som har demens.

Nokre gonger kjem ein tydeleg profesjonskamp til overflata, mellom sjukepleiarar som er i dagleg kontakt med pasientane, og legen som er fysisk i avdelinga ein gong i veka. Det kan også gjere seg gjeldande mellom sjukepleiarar og andre tilsette med lågare utdanning. Det er ofte ein diskurs som går føre seg på vaktrommet, og ein annan som går føre seg på bakrommet. Manglande støtte frå leiarar kan føre til frustrasjon og misnøye får mest merksemd. Helsetilsynet har ved ulike tilsyn rapportert om manglande kunnskapar frå leiarar. Dette gjeld særleg ved bruk av av tvang i demensomsorg, der kjennskap til lover og reglar er mangelfulle (Gaganis og Walberg 2013). Slike tilsyn viser at det er viktig med tydelege og kunnskapsrike leiarar, slik at organisasjonskulturen ikkje skal bli dominert av uformelle leiarar.

5 DRØFTING

I kapitlet drøftar eg om det er mogleg å tilføre ny forståing for kvifor verdigkeit i demensomsorg får mykje merksemd, og kva som kan vere årsak til at fleire uttrykkjer at verdigkeit er i ferd med å verte eit omgrep utan innhald. Eg tar utgangspunkt i korleis diskursen går føre seg i media; korleis verdigkeit blir tolka og formidla. Monumentale dokument gir utgangspunkt for å tilføre diskursen ei drøfting ut frå offentleg og politisk argumentasjon. Teoretisk forankring har som mål å tilføre ei fagleg forståing av diskursen. Personleg erfaring frå arbeidsfeltet vil prege diskursen i eit sjukepleieperspektiv, og er såleis ei sentral førforståing i korleis ulike partar er med og formar diskursen. Fleire av utsegna frå forskinga er samanfallande med korleis omgrepet blir nytta i medieomtale om verdigkeit i demensomsorg. Eg drøfter dei representasjonane som ofte dominerer, og som er gjentakande slik at diskursen blir halden ved like.

- Personar med demens opplever lite stimuli, og har tilgang til få meiningsfulle aktivitetar.
- Avdelingar er bemanna med redusert fagleg kompetanse, og personalet har lite tid til å gi individuell omsorg og pleie.
- Personar med demens blir utsette for tvang.
- Personar som har demens er ei stigmatisert pasientgruppe

5.1 Personar med demens opplever lite stimuli, og får tilbod om få meiningsfulle aktivitetar.

I Stort.Meld.25 blir det peika på at tilbod om sosiale og kulturelle aktivitetar i dagleglivet, er dei største svakhetane ved omsorgstilboden i dag (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 11). Helsepersonell kan kjenne seg igjen i ei slik framstilling ved at morgenstell og måltidssituasjonar skal gå føre seg til faste tider. Sosiale aktivitetar og tilbod utover dagen blir tilfeldig organiserte. Pårørande viser til daglegstover der pasientane sit passive framføre eit TV-apparat som produserer mykje lyd, men gir lite glede når bebuarane ikkje greier å forstå meininga. Slik monoton summing kan tvert imot verke kjedeleg, og ”understimulering og kjedsommelighet bidrar til økt mistrivsel og tendens til uro (Rokstad, 2008, s. 171). I media blir det presentert eit omsorgstilbod som blir styrt etter faste og rigide rutinar, der måltida blir rekna for einaste aktivitet (Holst, Parsa og Leclair, 2013, s. 23). Helsepersonell på si side viser til at dei heile tida står i ein konflikt mellom kva dei ynskjer å gjere for bebuarane, og kva som er mogleg å realisere. ”You want to do so much, you know, the best for everyone, but it’s

just not possible” (Dwyer, m.fl., 2008). Å ta seg tid til å gjere oppgåver utover det som er strengt naudsynt, blir sett på som vanskeleg men svært meiningsfullt både for pasient og pleiar. Dette kan forståast ut frå korleis pleiepersonalet opplever at arbeidet blir verdsett av både pasient og pårørande (Dwyer m.fl., 2008).

I eit pasientperspektiv viser forsking at ei personleg kjensle av verdigheit blir sett i samanheng med korleis personar med demens får tilbod om meiningsfulle aktivitetar, der dei opplever seg bekrefta som personar og kan ta del i eit fellesskap (Tuomi, 2010). Det forstår eg i lys av at verdigheit er eit relativt omgrep som viser til korleis eit menneske kjenner seg verdifullt. ”To have dignity, one must feel worthy” (Coventry, 2006). Tilbod om meiningsfulle aktivitetar blir også sett i samanheng med korleis pleiepersonalet engasjerer seg i arbeidet og pasientane. Coventry (2006) viser i sin studie at personar som har demens definere spesielle kvalitetar hos pleiarar som viktige for at dei skal oppleve verdigheit i det daglege. Å vere ansvarleg, åpen, interessert og engasjert i den einskilde pasienten blir trekt fram som slike eigenskapar. Dette skuldast i stor grad korleis ein sjukepleiar er som person, men utvikling av skjønn og klokskap har svært mykje å seie for korleis helsepersonell greier å vere engasjert i kvar einskild pasient. I fylgje Martinsen (2003, s.91) har kunnskap som Artistoteles nemnde som fronesis, vore grunnlag for innlæring og praktisering av gode handlingar og haldningar i sjukepleiefaget.

I media kan ein få kjensle av at verdigheit blir vurdert ut frå korleis omsorgstilbodet er organisert. ”Verdig dersom økonomien tillater det” gir assosiasjon om tilfeldig omsorg (Holst, Parsa og Leclair, 2013, s. 23). Å definere at tilbod om meiningsfulle aktivitetar skal vere satsingsområde hjelper lite dersom det ikkje blir praktisert i dagleg omsorg. Dersom grad av aktivitetar skal kunne målast, må det regulerast i form av tilbod på bestemte dagar og vise til dokumentasjon over kven og korleis den einskilde har teke del. Fleire institusjonar har varierte tilbod, der pårørande får informasjon om ulike aktivitetar. Døme kan vere bingokveldar, basar, andakt, songstunder, moteoppvisning, eller besøk av elevar frå barnehagar og kulturskular. Slike aktivitetar er i mange tilfelle avhengige av korleis leiinga er open for kva ressursar som er tilgjengelege i lokalsamfunnet. Dette er samanfallande med korleis dei styrande vil satse på betre samarbeid mellom offentleg og uformell sektor (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 58). Dersom tilsette på ein institusjon ikkje ser verdi av slike tiltak, kan det vere årsak til at pårørande meiner at omsorg blir tilfeldig (SebjørnSEN,

2013). Dette blir understreka av Kvalbein når ho peikar på at det viktigaste i samband med å tenke nytt er haldningsendring til kva ein vil nytte ressursar til (Teinum Gilje, 2012, s. 26).

5.1.1 Kva er meiningsfulle aktivitetar?

I pleie og omsorg for personar som har demens er pårørande ein svært viktig ressurs. Eit godt samarbeid mellom helsepersonell og pårørande skal gi best mogleg føresetnader for at omsorg for pasienten er individuelt tilpassa (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 58). Å ha personsentrert omsorg vil seie at personen som er ramma av demens skal vere i sentrum for både pleiepersonalet og pårørande. Ei slik forståing peikar på at alle som tar del i den demensramma si livsverd, har ansvar for at personen skal oppleve kjensle av eigen identitet (Kitwood, 2003, s. 90). ”Helsepersonell må difor kontinuerleg vurdere korleis dei kan vere delaktige i å utvikle pasientidentiteten” (Kvangarsnes, 2007, s. 199). Reminisensarbeid er eit viktig prinsipp i demensomsorg, der sjukepleiar skal gi små innspel for at personen sjølve skal kome i gang med forteljinga si. Å oppmuntre pasienten til å gjenkalle minne, kan gjerast med hjelp av ulike bilete, songar, tekstar eller gjenstandar. For å kunne hjelpe personen til å kome fram med livshistoria si, må sjukepleiaren ha kjennskap til kva som har vore viktig i livet til den einskilde. Dette strekar under kvifor helsepersonell må ha kompetanse i kunsten å kommunisere og informere (Frost, 2009, s. 26).

Husebø (2013, s. 48) etterlyser ”stor respekt for den dementes livsprosjekt”. Når personar med demens bur i eit fellesskap, er det lett for at ein gløymer å sjå dei som unike personar med sine spesielle ynskje og interesser. Dei har blitt plasserte saman, etter ein felles merkelapp, der utgreiing for ein demensdiagnose gir grunnleg for tildelt plass (Wogn-Henriksen, 2012, s. 4). Mange pårørande etterlyser individuell tilrettelegging. Dei meiner det er viktig at den einskilde bebruar skal bli møtt med respekt ut frå sine føresetnader. Det gir utgangspunkt for større deltaking, og kjensle av meistring (Sebjørnsen, 2013). På den andre sida peikar helsepersonell på at manglande tid fører til paternalistiske handlingar, og krenking av pasienten sin integritet. Når omsorg blir definert som utfordring som skal løysast, er det ein fare for at marknadskrefter styrer prioriteringar, og det blir akseptert ein minstestandard for kvalitet og tryggleik (Ter Meulen, 2011).

Kva som blir opplevd som meiningsfulle aktivitetar vil vere avhengig av kven som svarer. ”Her er det ikke noen ting som skjer. Vi sitter og venter på måltidene” (Holst, Parsa og Leclair, 2013, s. 23). Det er mange pleiarar som har erfart at dei beste stunder i eit

bufellesskap er samkvem og ro rundt måltid. Stunda kan nyttast for å få fram gode minne, til forteljingar, og til å ha ei songstund saman. Når det kjem fram noko spontant i ein situasjonen, får dei som sit saman ”etter ein merkelapp” lov å kjenne seg normale. Då blir verdigkeit naturleg, og det er eit fenomen som er vanskeleg å forklare. Alvsvåg (2007, s. 13) skriv om kunstoppleveling i sjukepleie; at det er ”de som etterlater seg en kunstopplevelse hos pasientene”. Dette viser til Aristoteles si forståing av fronesis som ein kunst til å kjenne det rette eller det gode (Alvsvåg, 2007, s. 15; Grimen, 2008a, s. 78). Husebø og Husebø (2009, s. 4) viser til korleis ein blir merksam og stiller spørsmål når menneskeverdet blir krenka. I diskursen om verdigkeit er det framstilling av krenkande handlingar som set lys på kva som opplevest som uverdig pleie og omsorg.

Når ein har arbeidet sitt i demensomsorg, er det viktig å ha kunnskap eller erfaring om korleis ulik grad av stimuli verkar på personar som har demens. Dette kan setjast i samanheng med at for mykje stimuli kan føre til uro og ei form for kaos for den einskilde pasient. Det er også viktig å vere klar over at det som kan vere meiningsfullt for ein person kan verke krenkande for ein annan. Eit døme frå praksis er den fysisk spreke kvinnen som budde på ei skjerma avdeling, og var svært glad i song og musikk. Det viste seg at når avdelinga hadde aktivitetar med underhaldning og fellessong ville ikkje kvinnen ta del. Pleiepersonalet prøvde å få henne med, og var uforståande til at ho ville trekke seg vekk. Ein tilfeldig kommentar frå eit barnebarn kunne fortelje at bestemora hadde vakse opp i ein familie, der song og musikk hadde vore ein viktig og stor del av livet. Ved å spørje kvinnen om oppveksten hennar gav ho uttrykk for at ho vart lei seg og nedstemt av å lytte til songar som ho ikkje synest var vakre å høre på. Å tvinge denne kvinnen til å ta del i eit slikt fellesskap kunne opplevast uverdig for henne. Dette vart likevel gjort ved fleire høve, før sjukepleiaren vart merksam på tilhøva. Når ein ser denne historia i lys av verdigkeit som eit relativt omgrep, vil nokre hevde at denne kvinnen hadde blitt påført uverdig behandling sjølv om intensjonen var det motsette. Kommunikasjon mellom ulike partar hadde svikta, eller det var manglande forståing for at adekvat anamnese er ein reiskap for å sikre individuell, tilpassa pleie.

Dei styrande signaliserer at det skal leggjast sterkare vekt på kultur, aktivitet og sosiale tiltak. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 16). *Den kulturelle spaserstokken* er eit samarbeid mellom Helse- og omsorgsdepartementet og Kultur- og kyrkjedepartementet om å gi tilbod om kulturtenester som del av eit heilskapleg tenestetilbod (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 19). Erfaringar frå dette samarbeidet viser at trøng for kulturelle tilbod er store, og det

har blitt teke godt imot (Regjeringen.no). For pasientar som bur på institusjon kan slike tilbod variere frå å ta del i tilbod utanfor institusjonen, eller at ulike aktørar vitjar avdelingar slik at fleire kan få glede av tilboden. Det føreset gode rutinar for å fange opp relevant informasjon om interesser og føresetnader for den einskilde pasienten. Ei anna side ved slike aktivitetar er at når bebruarar har reduserte føresetnader til å ta imot stimuli, kan dei øydeleggje for andre si oppleving av glede og meining. Nokre gonger er det rett å avslå tilbod om aktivitetar. Dette møter lite forståing når utanforståande har avgrensa kunnskapar om demens og ulike symptom. Samstundes ligg det eit ansvar hos tilsette i å skjerme pasientar frå å få negativ omtale grunna utagerande åtferd. Når friviljuge lag og organisasjonar tar del i ulike tilbod på ein sjukeheim, er det ingen garanti for korleis deltakarane vil omtale bebruarane som bur på institusjonen. Slik ser ein at uverdig omtale av pasientar går inn som ein sentral del av diskursen om verdigheit i demensomsorg.

I forlenging av dei styrande si satsing på kulturelle tilbod, er det på sin plass å nemne korleis tilsette og ansvarlege leiarar vurderer vedlikehald av instrument som skal nyttast. I praksis viser det seg ofte at manglande økonomi fører til at det ikkje blir prioritert vedlikehald av instrument (særleg piano). Dette leier tankane vidare om at slike omsyn ikkje blir teke alvorleg i eldreomsorg generelt. Det er fare for at det rår ein alderisme der hørselshemming og kognitiv svikt fører til nedsett evne til å vurdere kva som er vakkert. Slik ser ein at meiningsfulle aktivitetar er svært vanskeleg å definere, og oppleving av verdigheit er personleg og kan ikkje målast. ”Därför är det viktigt att försöka ta reda på hur omsorgspersonalen uppfattar deras behov av och förutsättningar för ett meningsfullt liv” (Tuomi, 2010).

5.1.2 Kva gir meining

Kitwood meiner fem grunnleggjande behov er viktige for god demensomsorg. Eg har tidlegare nemnt at det er trøyst, tilknytting, inkludering, å ha gjeremål og å bruke ressursane sine (Kitwood, 2003, s. 89, Egset, 2007, s. 124). I diskusjonen om verdigheit er det pasienten si oppleving av eigen identitet som må vere retningsgivande. Anderberg m.fl. (2007) fann i sin studie at dei eldre sjølve definerer meiningsfullt liv som ei oppleving av korleis andre tilfører ei kjensle av verdigheit i måten dei møter pasientane på. Dette blir også understreka av Tranvåg (2013) som skriv at oppleving av verdigheit står i samanheng med andre personar sine haldningar. Det blir vist til at kvalitetar ved pleiepersonalet har mykje å seie for korleis dei kjenner seg verdsett og får auka sjølvrespekt og kapasitet til å delta på

ulike aktivitetar (Welford, et.al., 2010). Sjukepleiar bør ha kunnskap om korleis manglande aktivitet eller for mykje stimuli verkar på kroppslege funksjonar. Grad av symptom varierer, og korleis demenssjukdommen kjem til uttrykk skuldast både patologiske prosessar i hjernen og måten den einskilde blir møtt på (Smebye, 2008, s. 22). Når ein person som tidlegare har vore aktiv blir sitjande passiv utan meiningsfull stimuli, er det ein fare for at vedkommande blir meir nedstemt og deprimert. Kitwood (2003, s. 70) er oppteken av at mental stimuli og meiningsfulle aktivitetar kan vere med og forseinke den kognitive svikten. I eit behandlingsperspektiv kan meiningsfulle aktiviteter ha både biomedisinsk og terapeutisk element i seg. Dersom sjukepleiar skal tilføre verdighet til ein pasient, må ho ha kunnskap om demens samstundes som ho reflekterer over bruk av tid, og vere kreativ og sansande i relasjonen. Dette forstår eg i lys av Martinsen når ho hevdar at kunnskap hjelper sjukepleiaren til å tolke pasienten sitt kroppslege uttrykk (Martinsen, 2003b, s. 138, Alvsvåg, 2000, s. 27). Det spesielle i møte med personar som har demens er at tiltak som hadde positiv verknad eine dagen kan gi liten eller negativ effekt dagen etter. Det stiller store krav til korleis sjukepleiaren greier å lese situasjonen, og sanse det særegne i her-og-no-relasjonen. For utanforståande kan det vere vanskeleg å vite kva som fungerer som regulerande eller bekreftande. Nokre gonger er ro og lite aktivitet det som fungerer best for bebuarane (Rokstad, 2008, s. 154)

Noko av kjernen i personsentrert omsorg er at helspersonell må rette merksemda mot den einskilde pasienten sine ressursar. Egset (2007, s. 124) skriv at behandling i demensomsorga har lett for å einsidig rette merksemda mot å bremse sjukdomsutviklinga, i staden for å fokusere på ressursar i meiningskapande arbeid. Tranvåg (2013) etterlyser merksemd på moglegheiter i staden for begrensingar. Dette kan forståast i lys av korleis samfunnsdebattar om helse ofte har eit deterministisk utgangspunkt der lite kan bli gjort før ein har forska fram medisinske gjennombrot for behandling. ”Gennem størstedelen af den biomedicinske forskning – især hvad angår studier af neuropatologi, hjernens biokemi, skanning og medicinske forsøg – har der manglet en altafgørende variablel” (Kitwood, 2003, s. 75). I vår behandlingskultur er det ein fare for at dersom ingen medisinske tiltak er aktuelle, blir aktiv behandling gjort om til passiv plassering for personar som har demens. Moser (2009, s. 17) diskuterer i sin artikkel korleis verdigkeit i demensomsorg kan tolkast ut frå forståing om eit bio-rasjonalistisk omgrep på den eine sida, eller byggje på eit relasjonelt omgrep. Ei slik framstilling kan stå i fare for å setje ulike prinsipp opp mot kvarandre. For ein person som har trong for adekvat medisinsk behandling er det ikkje nok å berre tilby gode terapeutiske

rammer der kommunikasjon og reminisensarbeid blir føretrekt. På same måte er det lite tilfredsstillande å ha einsidig merksemd retta mot farmakologiske tiltak. Det eine utelukkar ikkje det andre, og i demensomsorg er det trong for komplimentær forståing for behandling og tiltak (Engedal, 2008, s. 232-233).

Å ha gjeremål og få bruke ressursane sine kan generaliserast for dei fleste menneske til å gi mening i livet. Å oppleve at andre har bruk for våre kunnskapar og erfaringar bekreftar oss som personar, og fellesskapet signaliserer at vår kompetanse er verdifull. Det gir assosiasjon til at personen har styrke og han er ikkje avhengig av andre (Aase og Fossåskaret, 2007, s. 150). Når personar som er råka av demens misser evne til å utføre oppgåver som før var sjølvsagde for dei å greie, er det vanskeleg å vite korleis dei opplever situasjonen sin. Tilbaketrekking eller aggressiv åtferd kan vere symptom på manglande kjensle av meistring. ”Problemer med mestring gir en følelse av utilstrekkelighet og truer pasientens selvbilde” (Rokstad, 2008, s. 157). Å krenke pasienten sin integritet kan i praktisk omsorg forståast som å streke under det personen ikkje greier lengre. I eit slikt perspektiv blir det tydeleg at pleie og omsorg får ein kunstdimensjon. ”Kravet om anerkjennesle og respekt for brukerens intergritet viker nemlig aldri plass, uansett hvor dårlig brukerens ressurser blir” (Frost, 2009, s. 30). Då kan ein spørje om tilnærminga i omsorga skal byggje på respekt for at personen ikkje lenger maktar å ta val eller gi samtykke. ”Kanskje vil det til og med vera betre med ein medviten og open verdibasert paternalisme enn å lata hjelpetrengjande i verste fall gå under i kraft av autonomien sin” (Aadnanes, 2007, s. 243). Ei slik tilnærming kan knytas opp mot pasientrettighetslova § 3-5 der det blir det presisert at helsepersonell skal ta omsyn til mottakaren sine føresetnader (Pasient- og brukerrettighetslov, 1999). I diskursen om verdigkeit kan det bli ein verdikonflikt når helsepersonell har mest syn for mottakaren sine føresetnader, medan pårørande og andre har mest syn for tilbod om aktivitetar som skapar mening.

Å vurdere korleis kvar einskild pasient sine ressursar blir tatt vare på, må gjerast samstundes som helsepersonell har kunnskap om korleis progresjon av helsetilstanden fører til større grad av tap (Egset, 2007, s. 123). På den andre sida er det ofte tida som set grenser for kva ein pasient skal få utføre sjølve. Å få bestemme eller gjere eigne val blir sett i samanheng med at ein person som har demens opplever at andre respekterer han i form av eit eg-du forhold. I studien til Anderberg, et.al (2007) blir verdigkeit sett i samanheng med korleis respekt og individuell tilnærming frå pleiarar bekreftar den einskilde bebuaren som eit verdifullt

menneske. I eit slikt lys kan ein forstå at Martinsen var kritisk til den positivistiske retninga som sjukepleieyrket etter kvart hadde teke, ved at pasienten vart sett på som ein gjenstand i form av eit naturvitenskapleg syn på kva eit menneske er (Alvsvåg, 2011, s. 182). Oppleving av verdighet blir sett i samanheng med korleis ein person med demens opplever eigen autonomi som truga (Randers og Mattiasson, 2004; Welford, et.al., 2010). Det kan vere at pleiepersonell ikkje er merksam på at pasienten greier mykje sjølv grunna forseinka reaksjon på ei henvending. Når ein pleiar bestemmer seg for å gi personen god tid, hender det ofte at vedkommande utfører handlinga sjølve. Å vaske hendene er døme på ei handling som alle har lært. Dersom sjukepleiaren utan vidare vaskar hendene til pasienten grunna manglande tid, kan dette opplevast som ei krenking av vedkommande sin autonomi og integritet. Mange pleiarar har erfart at pasientar med langtkommen demens har klare augneblinkar dersom dei blir møtt med forståing og støtte (Smebye, 2008, s. 18). Slik ser ein at det som kan synast som små ting i den store diskursen er viktig for den einskilde pasienten.

Når pårørande viser til få meiningsfulle aktivitetar, kan det skuldast ei vurdering av verdigkeit ut frå eigne preferansar. I framstilling om manglande stimuli blir det vist til ”Verdighetsgarantien”, der personar som bur på institusjon skal få tilbod om ”et mest mulig normalt liv med adgang til å komme ut” (Holst, Parsa og Leclair, 2013). Nokre meiner det må bli lovVFesta at eldre på sjukeheim skal få kome ut i frisk luft, helst kvar dag (SebjørnSEN, 2013). På den andre sida må ein ikkje gløyme kven sin autonomi ein tar omsyn til. Mange personar som utviklar demens opplever at dei blir passive og manglar lyst til å gjere noko (Skjeldal, 2013, s. 43). I eit slikt perspektiv kan det opplevast uverdig for ein som ikkje ynskjer å gå tur. Det gir nesten assosiasjon til det å lufte ein hund – at han skal få kome ut ein gong kvar dag. Når pårørande etterlyser at pasientar må få kome ut, kan det også leggjast til rette for at dei sjølve kan gå tur med sine kjære. God tid og god planleggjring gjer at ulike hjelpemidlar som til dømes rullestol kan takast i bruk.

5.2 Avdelingar er bemanna med redusert fagleg kompetanse og personalet har lite tid til å gi individuell omsorg og pleie.

Når personar som er ramma av demens har kome så langt i sjukdomsutviklinga at dei treng tettare oppfylgjing, har det etter kvart blitt praksis at dei skal få tilbod om å bu på avdelingar som er små. I ”*forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*” står det at buforma skal vere innretta etter ulike område, mellom anna ”skjermet enhet for senil demente” (Forskrift for sykehjem, 1989). Frå tidlegare tider vart personar som var ramma av

demens oppvarta i form av at dei ikkje kunne ta hand om seg sjølve. ”...de var verdige trengende, fordi de ikke kunne noe for at de var blitt hjelpelege” (Smebye, 2008, s. 20). I stortingsmeldingar og Lovverk er det i dag klare føringar for korleis bygningsmasse og utforming skal vere tilpassa aktuell pasientgruppe. ”Personer med demens som har adferdsmessige problemer, har behov for spesielt tilrettelagt tilbud i små og forsterkede enheter”. (Helse- og omsorgsdirektoratet, 2006, s. 46). Dette byggjer på fagleg tilråding der kunnskap om sjukdomsutvikling med auka grad av APSD fører til at den einskilde personen treng å bu i små einingar med avgrensa, ytre stimuli (Engedal, 2008, s. 234). ”Smått er godt” er lansert som eit omgrep for å standardisere demensomsorg i små bueiningar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s.26).

I St.Meld.25 og Meld.St.29 blir det streka under at regjeringa vil satse på kompetanseheving og styrke bemanning ved ulike avdelingar. Kompetanseløftet 2015 viser til strategiar for å kunne rekruttere kvalifisert fagpersonell. Det spesielle med utviklinga er at tal på eldre vil auke, samstundes som tal på høgskuleutdanna personell ikkje held same utvikling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 73). Dette blir også stadfesta av fagpersonar som stiller seg kritisk til manglande tiltak frå dei styrande si side. Dei meiner det er ein samanheng mellom ufaglært arbeidskraft og uverdig omsorg (Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013b). Samstundes blir det hevda at haldningar og vilje til å tenkje nytt er det viktigaste (Teinum Gilje, 2012, s. 26). Lovnader om fleire sjukeheimslassar og fleire fagtilsette har blitt gjeve som optimistiske løfte, med retorisk overtyding i valkampar og reviderte stortingsmeldingar. På den andre sida er det alvorleg når leirararar viser til manglande kommunale ressursar og vanskar med å rekruttere motiverte sjukepleiarar (Dwyer, m.fl., 2008). Dette kan bli forsterka gjennom media når rekruttering til eldreomsorg generelt blir definert som eit samfunnsproblem. I mange tilfelle kjenner tilsette på sjukeheimar seg ikkje igjen (Meyer, Eilertsen og Ytrehus, 2010). Å ha einsidig merksemeld på problem kan føre til negativ effekt i form av at færre sjukepleiarar søker seg til eldreomsorg i institusjon. I eit forsøk på å verke handlingsorientert, kan ein få inntrykk av at dei styrande sin retorikk har verka handlingslammande og ført til resignasjon. Når pårørande fortel historiar som presenterer verdig omsorg, er det eit signal om at positiv omtale er naudsynt for å setje geriatrifeltet i eit betre lys. ”De ekstremitfellene presse og TV trekker frem, finnes nok, men jeg har vanskelig for å tro at de utgjør normaltilstanden” (Danbolt, 2013). Då blir det ikkje berre ein diskurs om å *tilføre* verdigheit, men også å *omtale* verdigheit i demensomsorg.

Det er mange ufaglærte som jobbar i kommunehelsetenesta, og det har vist seg at mange institusjonar er heilt avhengige av desse. Dette stemmer ofte med korleis pårørande kritiserer at det er svært mange ufaglærte som jobbar i institusjonsomsorg, og mykje av diskursen om uverdig behandling gjeld uforsvarleg og uverdig pleie grunna manglande kompetanse (Kristensen, 2013; Wiik, Kirkevold og Thoner, 2013a). Å satse på frivilug innsats er forslsått som eit tiltak for å møte vanskar med å få nok kvalifisert arbeidskraft. I ”Morgendagens omsorg” blir det fleire stader vist til korleis dei friviljuge er ein stor, ofte ubrukt ressurs som må koordinerast på ein betre måte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s.66-67). Eit forslag som har kome frå politisk hald er til dømes at personar i førstegongsteneste bør ha pliktår i helse- og omsorgssektoren som eit resultat av at helsevesenet har bruk for fleire hender (Toppe, 2013, s. 3). Nokre vil då hevde at det blir eit paradoks med slike løysingar når noko av årsaka til uverdig pleie skuldast for mange ufaglærte i tenestene. Det står i sterkt kontrast til pårørande sitt ynskje om at ”Det er særdeles viktig at det er de mest kompetente og hengivne personene blant oss” som skal jobbe med personar som har demens (Sebjørnson, 2013). Å ha respekt for utdanning og kompetanse er ein sentral, men ofte skjult, del av den offentlege diskurs. Eit slikt perspektiv viser at respekt for eige arbeid er viktig, for å skjøne ulike sider ved korleis verdigheit blir tatt vare på i demensomsorg (Dwyer et.al., 2008).

Det er viktig å vere klar over at kvar kommune har ansvar for budsjettmessige rammer i høve til tilsettjing av sjukepleiarar eller anna fagpersonell. Difor vil det vere skilnader i form av korleis ulike institusjonar definerer kva som skal vere minstekrav av tal på tilsette sjukepleiarar. ”Alt avhenger av kommuneøkonomi og kommunestyrenes prioriteringer” (Holst, Parsa og Leclair, 2013, s. 23). Ved sjukdom er det ofte assistenter som er mest viljuge til å ta ekstravakter. Det kan vere studentar eller personar med innvandrarbakgrunn som ikkje har fast tilsettjing, men som har trong for meir inntekt. Ei side som blir praktisert ved sjukefråver, er at det mange stader blir sett inn ein assistent til å ta vakta for den sjukepleiaaren som er sjuk. Dette skjer både fordi det er få tilsette å kontakte, men også fordi institusjonen får pålegg om å leige inn billegast mogleg arbeidskraft ved sjukdom. Det fører til slitasje for tilsette når leirarar ikkje greier å skaffe kvalifisert personale til ledige eller ekstra vakter. Det blir tilfeldig korleis personalgruppa er sett saman, og mange sjukepleiarar har erfart at einskilde vakter har svært få personar med sjukepleiefagleg kompetanse. Det blir vist til sjukeheimar der ein sjukepleiar har fagleg og medisinsk ansvar på mange avdelingar. I slike situasjonar blir det slått fast at pasientar får medisinar som skal gjere dei rolege grunna manglande ressursar (Falao Liahagen, 2013). Slik blir det synleg korleis økonomi styrer

prioriteringar, og kva leiinga vurderer som eit krav for kvalitet og forsvarleg pleie. Det har vist seg at bruk av tvang er meir omfattande der pleiepersonalet i hovudsak er ufaglærte. Dette ser eg i lys av korleis utdanningsnivå gir betre føresetnader for etisk refleksjon (Slettebø, 2012, s. 52). Samstundes kan det verke som ei fråskriving av ansvar å heile tida snakke om marginale ressursar i samband med for få, fagleg tilsette. Det skal ikkje vere mogleg å rettferdiggjere bruk av tvang med argument om lite ressursar. Bruk av tvang som ikkje er heimla i vedtak er brot på lover og reglar. Når media, særleg TV-nyheiter, set lys på slike saker, fører det ofte til betring og sikring av at tenestene skal ha god kvalitet (Falao Liahagen, 2013; Øyhovden, 2013). Det peikar på korleis media har hatt ”en særskilt meldingstjeneste på vegne av befolkningen” (Rasmussen, 2003, s. 127).

Evaluering av Kompetanseløftet i 2012 viser at det har vore ei positiv utvikling i form av rekruttering av kvalifisert personell til kommunale helse- og omsorgstenester. Det blir mellom anna vist til at migrasjon og innvandring har vore viktig for rekruttering til helsetenestene, og at fleire får tilbod om større stillingsbrøkar (Helsedirektoratet, 2013b). Når det er personar frå ulike kulturar i eit arbeidsfellesskap, er det viktig at verbal kommunikasjon fungerer. Mange i omsorgstenestene har erfart at dei må gå vakter saman med helsepersonell frå fleire ulike kulturar. Dersom det viser seg at kunnskap og forståing i norsk er lite tilfredsstillande, er det ein fare for at mistydingar kan gå ut over det faglege (Rogstad, 2010, s. 101). Det kan også vere kulturelle skilnader på kva som er rekna for å vere god og verdig omsorg. Pasientar sine rettigheter er regulerte i form av lovverk, der handheving av lova vil krevje forståing for innhaldet. Dette er ei side av diskursen som er lite synleg, særleg i offentlege meldingar. Gjennom ferieavvikling og i helger fører dette til store utfordringar på mange sjukeheimar. På den andre sida er det nettopp studentar og personar med tilknytnad til andre religionar enn kristendom som er viljuge til å ta vakter ved feiring av store høgtider som jul, påske og pinse. Desse personane gjer en svært god jobb, og mange faste tilsette er glade for å få fri fleire dagar etter kvarandre.

I politiske diskusjonar blir det vist til omgrepet ”godt nok” i ordskifte der kommunale budsjett skal handsamast. Det blir argumentert med knappe ressursar som skal fordelast på ein rettferdig måte. Å definere minstestandard i eit omsorgsperspektiv er akseptert som sedvane. Det har blitt ei rådande oppfatning at samfunnet må godta at helsetenster skal gjevast etter ein slik standard. Ter Meulen (2011) peiker på at omsorg etter slike kriteriar fører til at sårbare pasientar kan bli audmjuka, møte paternalisme og mangel på respekt grunna for få ressursar.

Korleis ”minimum forsvarleg pleie” skal tolkast er også eit definisjonsspørsmål. Det har ved fleire høve kome fram skuldingar i media som avslører at sjukeheimar eller kommunalt ansvarlege har administrert pleie på eit marginalt nivå. Når dette har vist seg å vere lovbrotnar blir sanksjonar eller utbetrinigar sett i verk. Den aktuelle institusjonen handterer hendinga som avvik, for å betre på omdømme og prøve å arbeid opp tillit igjen (Falao Liahagen, 2013; Øyhovden, 2013). Det er verdt å merke seg at handling har kome i stand etter at bodskapen har blitt gjort synleg gjennom media. Då fungerer det slik Rasmussen (2003, s. 139) peikar på ved at media har tatt over problemet og plassert det som eit samfunnsansvar. Ved slik praksis må både pårørande og journalistar vurdere det etiske perspektivet ved korleis saka blir presentert i media. Mål om verdigheit kan resultere i uverdig framstilling og ei krenking av pasienten sin integritet, når personen som saka omhandlar er avhengig av at andre talar hans interesser.

5.2.1 Personalet opplever lite tid til refleksjon, og manglande forståing frå leiarar

Funn frå aktuell forsking viser at tilsette i eldremomsorg ofte møter lite forståing frå overordna. Det blir vist til at kulturen på arbeidsplassen er lite støttande, og dette gjeld særleg i demensomsorg der etiske utfordringar kan føre til overtramp og fare for krenking av pasienten sin integritet. Dersom det ikkje blir sett av tid til refleksjon over vanskelege hendingar, har det resultert i at personalet blir slitne og mekaniske i arbeidet sitt (Jakobsen og Sørli, 2010). Dette kan sjåast i lys av Martinsen (2012, s. 12) når ho skriv at det stundom er vanskeleg å ta pasienten si liding inn over seg ved å sanse det spesielle i situasjonen. Evne til å tolke situasjonen er redusert, og dette blir forsterka ved manglande tid og rom til refleksjon. Resultat kan fort bli pleie utan omsorg, og pasienten kjenner seg uverdig behandla og opplever redusert livskvalitet. Dette er også samanfallande med Johnsen og Smebye (2008, s. 226) si framstilling av korleis trøyte medarbeidarar blir meir oppgåveorienterte utan å vere sensitive for kva som er pasienten sine ynskje.

Hansebo og Kihlgren (2001) skriv om korleis daglege utfordringar mellom sjukepleiar og personar med demens kan føre til at integritet og verdigheit kan kjennast krenka for begge partar. Det blir vist til korleis pleiepersonalet er bevisst på at pasientane er eit sårbart grupper, og at personar med demens er avhengige av andre for å fungere i det daglege. Det blir også streka under at personalet er klar over at dei kan stå i fare for å bruke makt og krenke pasienten sin autonomi (Hansebo og Kihlgren, 2001). Innhaldet i stortingsmeldingar gir eit signal om at helsepersonell skal oppleve ein arbeidsplass der det skal vere tid og rom for

refleksjon. Det må utviklast gode arbeidsvilkår slik at kommunar kan halde på kompetente arbeidstakrarar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006, s. 66). Når pleiekulturen blir reflektert over kan helsepersonell vere tryggare i rolla på tross av vanskelege, etiske dilemma (Hansebo og Kihlgren, 2001). Stundom kan det vere sjølve ansvaret som er tungt å bere, når mange er med og definerer kva som er den beste tilnærminga for å ta vare på pasienten sin verdigheit.

5.3 Personar med demens blir utsette for tvang

Når ein pasient har trøng for tett oppfylgjing vil det i praksis seie at ved uro og angst må det vere ein annan person i nærleiken som kan vere nær og gi omsorg. Pasientar som opplever angst kan utløyse uro dersom det ikkje er ein trygg person som kan tilføre struktur og støtte. Dette er mellom anna grunngjeving for å ha ei terapeutisk tilnærming i demensomsorg. Å greie å sjå korleis angstnivået kan utvikle seg er ein eigenskap som mange sjukepleiarar med lang erfaring har tileigna seg. Slik kan ein forstå at det er viktig med god fagleg kompetanse på ei skjerma avdeling. Stern nyttar omgrepene ”selvregulerende annen” og omtaler slik åferd som affektiv inntoning der ein omsorgsperson har evne til å lese situasjonen slik pasienten opplever han. ”Å tone seg inn på den andre på en slik måte viser at man ser og oppfatter hva den andre er opptatt av, noe som virker både regulerende og bekreftende” (Eide og Eide, 2007, s. 156). Dette omtalar Martinsen som ”å være pasientens stedfortreder” når ein pasient har manglande sjølvinnnsikt og treng at andre stadfestar han som person (Martinsen, 2003, s. 152). Det er ikkje alltid ansvarleg sjukeleiar greie å tolke kva ein situasjon leier til. Dette blir særleg synleg når det er få pleiarar med fagutdanning. Samstundes må kollegaer med lang erfaring vere audmjuke for at det kan vere ungdomen eller innvandraren i opplæring som greier å møte personen slik at han opplever seg respektert og verdsett. Dette peikar på at spesielle kvalitetar hos tilsette gir grunnlag for korleis pasientar opplever verdigheit.

I nokre tilfelle kan det verke skrämande for besökande når dei kjem inn på ei skjerma eining. Når bebuarar er urolege og vandrar, gir det ei kjensle av at uføresette hendingar kan finne stad. Det er ikkje uvanleg at pasientar ropar, og nokre har ord og uttrykk dei gjentar med varierande styrke. Når personalet ikkje grip inn og legg til rette for meir ro i avdelinga, kan det for utanforståande bli oppfatta som därleg pleie eller manglande forståing for kva som er til det beste for den eller dei det gjeld. På den andre sida kan det oppfattast krenkande dersom ein pasient ikkje får utfalde seg fritt i fellesareal. Å skjerme bebuarar som er uroleg blir stundom gjort, som eit tiltak for å verne personen sjølv, andre bebuarar og dei tilsette

(Rognstad og Nåden, 2011). Dette er eit miljøterapeutisk prinsipp i form av å gi pasientar med uroleg og til dels utagerande åtferd struktur og grenser. Når det blir kommunisert gjennom media at ein institusjon brukar tvang mot personar som har demens, kan ein skjøne at det blir tolka som uverdig behandling. Bruk av belte i stol, låste dørar og sederande medisinering er avvik som vart rapportert etter tilsyn ved ulike sjukeheimsavdelingar (Gaganis og Walberg, 2013).

Noko av grunngjevinga for at demensomsorg skal organiserast med små bueiningar, er at personalet skal kjenne til korleis for mykje stimuli for den einskilde kan verke utløysande for uroleg åtferd. Det kan forsterke angst for ikkje å strekke til (Engedal, 2008, s. 229). Eitt døme kan vere når born har vore på besøk i avdelinga. Då hender det at bebuarar bli urolege i form av at dei er redde for den vesle jenta som er ute etter at det har blitt mørkt. Eller tidsperspektivet er viska ut, og ein pasient har ei fortvila oppleving av at ”gutongen” har gått aleine til sjøen. Når dei må ut å leite fordi det står om livet, er det ikkje lett å gi svar på kva som er rett og verdig omsorg. Dette er hendingar som kan hjelpe til å forstå korleis kvardagen på ei demensavdeling fungerer. I eit hermeneutisk perspektiv blir det ein kunst å greie å tolke kva ei handling kan føre til. Samstundes må det ikkje bli ei allmenn framstilling at personar som har demens blir urolige etter at dei har hatt besøk. Dei fleste som bur på sjukeheim opplever stor takksemd når dei får vitjing av born som spreier oppmuntring og glede. Det viktigaste er at pleiepersonalet har kjennskap til bebuarane, og at aktivitetar må vere individuelt tilpassa. Ei slik forståing viser at personar som har demens må bu i små bueiningar, og møte engasjerte pleiarar som hjelper dei til å finne tryggleik i kvardagen (Dwyer m.fl. 2008; Edvardson, 2009, s. 35). Samstundes er det ein fare for at synet på demensomsorg blir prega av at pasientane skal få tilført svært lite stimuli fordi det kan utløyse angst og uroleg åtferd. Dette er ei sorgjeleg misforståing, og kan tolkast som manglande kunnskap om demens og relasjonelt arbeid. Mange, både tilsette og pårørande etterlyser ein meir fleksibel kultur på arbeidsplassen. Det blir hevdat at det kan vere med å gi auka grad av interesse og deltaking for den einskilde bebuar, samstundes som tilsette opplever at arbeidet gir mening (Welford, et.al., 2010).

Hendingar som blir framstilte som uverdige gjennom media, er ofte relaterte til bruk av tvang. Det blir hevdat at ved norske sjukeheimar blir det nytta altfor mykje tvang på demensavdelingar. Tilsyn avdekkjer redusert bemanning som grunnlag for bruk av tvang. Det blir vist til manglande ansvar frå leiarar, og for lite faglege kunnskapar hos tilsette (Gaganis

og Walberg, 2013). Dette styrkjer synet på at utdanningsnivået til helsepersonell gjev dei betre føresetnader for å vurdere alternative tiltak for å førebygge bruk av tvang (Slettebø, 2012, s. 54). Kompetanseheving gir mellom anna betre kjennskap til lovendringar, og utvida kunnskap om kommunikasjon i relasjonar. Relasjonelt arbeid i demensomsorg er særleg prega av ein asymmetri der makt mellom pleiar og pasient føreset tillit for å få til god samhandling. ”Om tillit manglar, er mykje av det ein elles gjer bortkasta” (Ekeland, 2007, s. 45). I mange tilfelle er det viktigast å hugse på at nonverbal kommunikasjon verkar inn på korleis personar med demens opplever verdigheit. I mange tilfelle blir kommunikasjon brukt pragmatisk som hjelpemiddel for å oppnå ei bestemt resultat. Kanskje det er på tide og tenkje på kommunikasjon som verdi i seg sjølve, utan mål om at handlingar skal finne stad. Pleiepersonalet må vere klar over korleis dei blir tolka og vurdert ut frå truverd, engasjement og respekt for pasienten sin integritet. ”Både sykepleier og pasient er tydende til stede i relasjonen” (Martinsen, 2012, s. 17). I kommunikative handlingar vil det seie at personar med demens kan oppleve seg verdsett eller krenka i møte med helsepersonell. I hermeneutisk perspektiv kan det forklaast som at mellommenneskeleg forståing er prega av den horisont eller samanheng partane er i (Nortvedt og Grimen, 2008, s. 39).

I samhandling med personar som har demens vil sjukepleiar ofte oppleve etiske dilemma. Når ho må velje mellom umoglege val, er det eit stort ansvar å stå i situasjonen. Mange kan også fortelje at det er ei stor påkjennung å vite at det som blir gjort har krenka eit anna menneske (Rognstad og Nåden, 2011). Sjukepleiar må kunne begrunne handlinga etisk, og vise til trong for tiltak på bakgunn av omsorg og verdigheit for pasienten. Å gripe inn i retten til å bestemme sjølv kan rettferdiggerast når evne til å ta adekvate val er redusert. ”Dette vil seie at bruk av tvang i det minste må gjerast på måtar som gjenspeglar respekten for menneskeverdet” (Bergem, 2007, s. 108). Edvardsson (2009, s. 34) viser til korleis myndige og tydelege omsorgspersonar gav auka ro og tryggleik for personar med langtkommen demens. Sjølv om sjølvråderett skal stå sentralt i lovgjeving og etikk, ”er det verdt å tenkje over dei feilgrepa vi kan gjere dersom vi berre legg dette prinsippet til grunn for den profesjonelle praksisen” (Braut, 2003, s. 43). Samstundes er det alltid ei fallgruve når profesjonelle med fagkunnskapar skal ta avgjerd om kva som er beste løysinga i ein hjelperelasjon. Med ei slik haldning har sjukepleiar makt til å definere pasienten sine interesser ved å bruke fagleg ekspertise. (Aadnanes, 2007, s. 226-227). Det kan lett føre til at ho påfører personen ei kjensle av mindreverd ved å overkøyre pasienten sine interesser og sjå bort frå hans eller hennar ressursar.

Å vere trygg i pleiesituasjonar er eit teikn på at ein har evne til å bruke fagleg skjønn. Å tolke kva ei hending opnar for krev erfaring og refleksjon. Det vil alltid vere ulike måtar å vurdere ein situasjon, men hensynet til den Andre må alltid vere retningsgivande. ”Ved skjønnsutøvelse må vi forvente fornuftig uenighet, fordi skjønn inneholder kilder til variasjon i konklusjoner” (Grimen og Molander, 2008, s. 192). Å vurdere sjukepleiehandlingar i eit slikt perspektiv peikar på profesjonsautonomi og respekt for andre tilsette sin kunnskap og erfaring. Målet er verdigheit for den einskilde bebuar, og pleiepersonalet må bruke sine kvalitetar for å nå målet om verdig pleie og omsorg. Då må det vere rom for både biomedisinsk og relasjonell tilnærming i demensomsorg.

5.3.1 Personalet opplever avmakt i møte med ei sårbar pasientgruppe.

I diskursen om verdigheit er det ofte helsepersonell sine haldningar, eller lite ressursar, som blir presenterte i massemassa. Det er sjeldan ein kan lese om aggressive pasientar som verkar trugande for andre bebuarar. Dette er kjernen i det sårbare perspektivet, ved at personar som har demens er ramma av ein tilstand som kan gi seg utslag i form av primitive symptom. Med åferd som kan virke skræmande, skal sjukepleiar prøve å hjelpe pasienten til å framstå på ein verdig måte. Dette kan vurderast i lys av korleis omgrepene har ein dimensjon i form av ytre, estetisk verdigheit som viser seg i handling (Edlund, 2002, s. 45). Når det derimot ikkje viser seg i verdig handling, må sjukepleiar vurdere kva tiltak som kan minimere krenking av personen sin integritet. Edvardson (2005, s. 35) er inne på dette når han viser til korleis personar med demens med utfordrande åferd ”skapar en dramtiskt ökad sårbarhet för att få sin värdighet kränkt, men också för att kränka andras värdighet”. Martinsen (2012, s. 148) etterlyser refleksjon og fantasi ved å spørje: ”Hvordan kan vi la være å krenke pasientene, hvordan kan vi unngå å sette pasientene i situasjoner som kan påføre dem skyld og skam?” Dette er ei sentral forståing i demensomsorg, der kognitiv svikt og utvikling av APSD kan føre til at pasientar utset seg sjølve og andre for uverdige handlingar.

Martinsen (2010, s. 23) hevdar at det er eit grunnvilkår at mennesket i sin forgjengelighet har ein verdigheit i seg sjølv, og er uerstatteleg. Når menneske blir sjuke, er det naturleg å prøve å forstå sjukdomen, og kva det vil seie for livet vidare (Nortvedt og Grimen, 2004, s. 39). Det kjem tydeleg til uttrykk i måten yngre personar som blir ramma av Alzheimers opplever tilstanden. Å vite korleis ein skal innrette seg blir viktig for å kunne meistre kvardagen og leve eit verdig liv (Langdon m.fl.; Wogn-Henriksen, 2012, s. 185). Dette kan også knytast opp til hermeneutisk kunnskap, der sjukepleiar skal hjelpe den demensramma til

å fortolke situasjonen sin slik at han kan leve vidare med tilstanden (Nortvedt og Grimen, 2004, s. 40). Det spesielle i institusjonsomsorg er at demens har eit progredierande forløp, og evne til abstraksjon, og adekvat forståing blir gradvis redusert. Ved gjentakande dilemma kan sjukepleiar stå i fare for å misse evne til å vere sansande i situasjonen. Martinsen (2010, s. 28) skriv at ”en må være opplagt for sansingens stemhet”. I pasientnær kontakt kan gjentakande dilemma utvikle seg til paternalistiske haldningar dersom pleiepersonalet ikkje har tid til refleksjon og opplever manglande støtte frå leiarane (Rognstad og Nåden, 2011).

Helsetilsynet har i ulike rapportar konkludert med at det blir nytta altfor mykje tvang i demensomsorg (Gaganis og Walberg, 2013). Bruk av belte i stol, låsing av dører, alarm-matte i seng og skjult medisinering i syltetøy er nokre tiltak som i dagleg forståing blir omtala som tvang. Det blir også vist til karakteristikkar som at dyr har betre rettigheiter, og institusjonsomsorg minnar om fengselshald (Kristensen, 2013). Innføring av kapittel 4A i Lov om Pasient- og brukerrettighetslov (1999) har som intensjon å avgrense bruk av tvang. Samstundes skal helsepersonell kunne gjere bruk av tvangstiltak dersom det blir vurdert som naudsynt. Det blir vist til etiske gråsoner, og vanskelege dilemma. I media kjem det fram at både leiarar og andre tilsette på sjukeheimar har lite kunnskap om lover og reglar (Gaganis og Walberg, 2013; Kristensen, 2013). På den andre sida kan det stillast spørsmål til kva kunnskapar dei, som har utforma lover og skal føre tilsyn, har om demens. Ein skal ikkje sjå bort frå at krav til utforming av vedtak er for omfattande og vanskeleg. Dette gjeld særleg dersom institusjonen får tilbakemelding om betre grunngjeving for bruk av tvangstiltak. Resultatet kan bli at utforming og utbetring av vedtak blir så tidkrevjande at avdelingsleiar og sjukepleiarar vurderer at arbeidsmengda er for stor og praktiserer dei tiltaka som har fungert tidlegare. Det kan synast som eit paradoks når dei tilsette si vurdering av kva som er naudsynt til beste for pasienten blir overprøvd av tilsynsmyndigheiter. ”Jeg føler at de som sier at tvang ikkje må forekomme, ikke vet kva de snakker om” (Hjort, 2006, s. 139). I slike saker kan det hende at korkje lov eller tilsyn gir adekvat svar på kva som er rett. Det einaste som er sikkert er at det er nokre som må stå i situasjonen, og begrunne handlinga.

5.3.2 Pårørande opplever krenking av sin eigen og pasienten sin autonomi

Møte med personar som har demens er utfordrande og krev kunnskap og etisk refleksjon.

Samstundes skal pårørande bli møtt med respekt og forståing. Dette er noko av det som står mest sentralt i Meld.St.29. Pårørande er mange gonger fortvila over korleis dei opplever uverdig pleie ved at pasientar blir passive og får lite tilbod om meiningsfulle aktivitetar. Dei

viser til dømes til ein far som alltid var høgt respektert og jobba hardt på den tidlegare arbeidsplassen sin (Wiik, Kirkevolk og Thoner, 2013a). Ei slik framstilling kan tolkast som at han som er ramma av demens fortener betre vilkår enn det han får tilbod om frå det offentlege. På den andre sida blir helsepersonell skulda for bruk av tvang når dei går imot pasienten sine ynskje. Falao Liahagen (2013) sin reportasje viser korleis ein ektefelle vart medisinert utan familien sin kjennskap og medverknad. Dette vart opplevd som krenking av både pasienten og pårørande sin autonomi. Pårørande meiner dei burde vore informert, og at dei kunne kome med verdifulle opplysningar om korleis pasienten ville hatt det. For å kunne gi samtykke til behandling er det ein føresetnad at pårørande skal vere godt informert (Pasient- og brukerrettighetslov, 1999, Kap 4A). På den andre sida viser det seg også at pårørande er fortvila over korleis dei opplever det uverdig når ei mor eller ein far er uroleg og forvirra. I mange tilfelle ynskjer dei at tilsynslegen skal ordinere medisinar som kan gjere kvardagen lettare og meir verdig for den det gjeld.

Av eigen erfaring vil eg seie at det er vanleg at pårørande opplever ambivalens når det gjeld bruk av medisinar. ”Kan de ikkje gjere noko for at mor skal få ro inni seg” er eit fortvila rop om hjelp. Dei opplever at uroleg og kanskje aggressiv framferd verkar uverdig både for pasienten, pårørande og andre bebuarar. Ved eit seinare besøk kan dei same pårørande stille spørsmål ved at mor er trøytt og verkar neddopa. Då er det svært viktig å vere trygg i kunnskap om medikament og biverknader. Å gi medisinar skal gjerast ut frå grundig vurdering, og tilsynslegen har ansvar for å ordinere aktuelt medikament. Med eit slikt utgangspunkt er det viktig å ha kunnskap om både biomedisinsk og miljøterapeutisk behandling. I mange tilfelle er adekvat medisinering rett (Falao Liahagen, 2013). I diskursen om verdigheit er det ofte pårørande si kjensle av avmakt som gjer seg gjeldande når dei opplever at ønske om medisinering blir avvist. Det er eit spørsmål om kven sin autonomi diskursen handlar om. Det er også viktig å vere klar over at sjølv om ein person har fått demens, har han ikkje automatisk blitt fråteken samtykkekompetanse. I den offentlege diskursen kan det ofte tolkast som at dette er ei mistyding mange har. Det gir grunn for refleksjon og ettertanke når personar med demens gir uttrykk for at ”rett til å bestemme selv” er viktig for å oppleve verdigheit og kjenne på sjølvrespekt (Tuomi, 2010).

I fleire hendingar kan ein få inntrykk av at sjukepleiar sitt syn på verdigheit er annleis vurdert enn korleis til dømes pårørande opplever ei hending. Når kvinna på 87 ikkje vil dusje, er dottera fortvila over at ho ser ustelt og uverdig ut. Når mannen på 65 nektar å barbere seg,

eller pusse tenner, blir kona forlegen over korleis ektefellen både ser ut og lukter. Med erfaring frå arbeid i demensomsorg vågar eg å påstå at dette er daglege historiar på ulike demensavdelingar. Det perspektivet som oftast kjem fram i samtale med pårørande er eit sterkt ønske om at mor, far eller ektefelle skal sjå velstelt og fin ut. Samstundes veit helsepersonell at slike samhandlingssituasjonar kan vere svært krevjande (Rognstad og Nåden, 2011). Å vurdere kva ein situasjon leier til krev at sjukepleiar har mot til å sanse det sårbare, både for pasienten sin, og for eigen del. I hermeneutisk forståing vil det seie ”tolkning av meninger i menneskelige uttrykk” (Malterud, 2011, s. 44). Det sårbare kan vere at pasienten ikkje ynskjer å ta imot hjelp, og det sansande kan vere korleis sjukepleiar greier å vurdere si eiga framferd i situasjonen. Dette kan forklaraast ved korleis pleiepersonalet kan ha føredomar mot pasientar dei veit er utagerande i framferda si. Det kan vere vanskeleg å ta imot *inntrykket*, og det vonde i situasjonen blir framtredande (Martinsen, 2003b, s. 149). Samstundes er Martinsen kritisk til korleis sjukepleiar fråskriv seg ansvar ved å skulde på pasienten sin rett til å ta eigne val. Ho forsvarar bruk av svak paternalisme når tiltak må setjast i verk sjølv om personen set seg i mot handlinga (Gjengedal, 2000, s. 49). Når ein pasient ikkje har fått dusja på mange veker, opplever både pårørande og personalet at det er ein uverdig situasjon når andre bebuarar kommenterer at han er skitten og lukter vondt. Dette set lys på kva som blir opplevd som uverdig, og kven ein ynskjer verdighet for.

Når pårørande opplever at dei blir krenka, kan det ha samanheng med korleis dei har problem med å akseptere at ein i nær familie har blitt ramma av demens. Det blir skrive og snakka mykje om Alzheimers, samstundes som pårørande framleis opplever tabu i samband med tilstanden (NTB/VL, 2013, s. 6). I diskursen får dei ved fleire høve tildelt ei rolle som offer. Ordlyden har variert frå å ”avlaste pårørende for bekymring” til å utvikle tenester ”som annerkjener og verdsetter pårørendes kompetanse og innsats” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013, s. 28 og 21). Å vere avhengig av offentlege helsetenester kan gi ei kjensle av avmakt i møte med ekspertise og makt. Samstundes blir det sett lys på at for få klager kjem inn til Norsk Pasientskadeerstating. Det blir vist til korleis pårørande kan kjenne seg i vegen, korleis dei opplever at andre har kunnskap og makt (Liestøl, 2013). Historia som blir framstilt i NRK1 TV-nyheiter 30.10.2013 handlar ikkje eksplisitt om ein person som har demens, men det er illustrerande for korleis pårørande opplever avmakt i møte med offentlege omsorgstenester. I intervju med statssekretær Nøklebye Heiberg etter reportasjen blir det stilt spørsmål om kvifor så få klager kjem inn trass mange oppslag om feilbehandling og uverdige forhold. Ho meiner at dersom omsorgstenestene skal bli betre, må det kome inn fleire klager.

Statssekretæren kjem inn på ulike grunnar for kvifor ho trur at det kjem inn så få klager. Ho meiner at pasientane sjølv ikke alltid har føresetnader for å klage. Ho viser til at mange av dei er gamle, avhengig av hjelp og ”kanskje litt tutlete også” (Liestøl, 2013). Dette er illustrerande for kva syn samfunnet har på eldre menneske med demens. Det viser også korleis språket held ved like og skapar subjektet i diskursen.

5.4 Personar som har demens er ei stigmatisert pasientgruppe

I demensomsorg blir verdiar og haldningar i mange tilfelle sett på prøve. Dette gjeld for personalet som har dagleg omsorg for pasientane, men også i korleis offentleg omtale i media framstiller synet på personar som er ramma av demens. Pasient er eit omgrep som gir assosiasjon til omsorg og sjukepleie. Det er mange som har problem med å omtale personar som har demens som pasientar. Det blir ei framstilling av at personar blir oppfatta som sjuke og at dei skal behandlast. Tidlegare geriater, P.F. Hjort viser til at pasient frå gammalt av var brukt som ein heiderstittel. Pasient tyder ”en som lider og er tålmodig” (Hjort, 2006, s. 141). Dette kan også førast tilbake til korleis det å vere verdig trengjande gav signal om at ein som person hadde trong for hjelp og omsorg (Smebye, 2008, s. 20). For nokre tiår sidan vart det gjort eit skilje mellom verdig trengjande og ikkje verdig trengjande. Dette hadde ein intensjon om å gjere det tydeleg at sjølv om ein person hadde trong for offentleg hjelp, var det likevel mogleg å oppleve verdigkeit. Ein utilsikta fylgle av dette har mest truleg vore at tap av verdigkeit blir sett i samanheng med sjukdom og at personen ikkje greier å fungere utan hjelp frå offentlege helse- og omsorgstenester (Skærbaek og Lillemoen, 2013, s. 13).

I dag er den faglege diskursen i større grad retta mot å leggje til rette for eit terapeutisk miljø i demensomsorg. Føremålet med miljøbehandling er ”å bedre pasientens selvfølelse og opplevelse av mestring” (Rokstad, 2008, s. 152). Eg har tidlegare vore inne på korleis forståing av demens har vore mest prega av korleis sjukdommen kan behandlast. Dette har vore sentralt i forskingsmiljø, og dei styrande har definert at demens skal vere eit satsingsområde (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006 s. 15). Helsepersonell som jobbar i institusjonsomsorg er oppteken av miljøbehandling for å ta vare på bebuarane sin verdigkeit. I dagleg pleie og omsorg er merksemda retta mot korleis dagsformen til den enskilde pasient er. Med kjennskap til demens veit erfarte pleiarar korleis dagar kan variere frå å vere rolege og verdige, til å vere prega av uro, angst og agitasjon. I slike situasjonar blir verdigkeit som eit relativt omgrep sett på prøve, medan menneskeverdet ikkje skal rokkast ved. ”Gradert

verdighet” er i fylgje Frost (2009, s. 28) umogleg når det gjeld mennesket sin ibuande verdigkeit. Det blir likevel hevda at menneskeverdet blir krenka, noko som gjer at samfunnet stiller spørsmål (Husebø og Husebø, 2009, s. 4). Ved å tolke utsegn til pasientar kan det tyde på at det er den relative dimensjonen; ei kjensle av verdigkeit som blir krenka i dei saker som viser til at menneskeverdet blir krenka. Å underbyggje det personen ikkje meistrar kan føre til at vedkommande kjenner seg krenka. Kanskje dette er noko av bakgrunnen for utsegnet til Aadnanes (2007, s. 243) når han skriv at ein medvitens paternalisme er betre enn at personen skal gå under i manglande autonomi.

Den dominerande diskursen om verdigkeit i demensomsorg går i stor grad føre seg i media. Bruk av språklege vendingar framstiller ofte personar som har demens som sårbare og svake. I media blir det formidla representasjonar om korleis pårørande og offentlege personar etterlyser verdigkeit for ei sårbar gruppe. ”De svakeste av de svake” er eit ordval som peikar på at samfunnet må ta ansvar for ei pasientgruppe som ikkje greier å ta vare på seg sjølve. Det er interessant å vurdere korleis ordvalet er brukt på ein medvite måte for å uttrykkje medkjensle og ynskje om at personar som har demens skal oppleve verdigkeit i kvardagen. Samstundes set det grenser for korleis desse personane blir reduserte til individ i staden for å bli oppfatta som autonome personar med kjensler og evner til å gå inn i relasjonar til andre. Dei er avhengige av at andre taler deira sak, for ”kanskje er de litt tutlete også” (Liestøl, 2013). Mange gonger blir personar som har demens framstilt som om dei ikkje har sjel, slik sjølve omgrepet *demens* tyder (Smebye, 2008, s. 20; Wogn-Henriksen, 2012, s. 3). ”Dei har ikkje mykje å gle seg over i kvardagen” er døme på korleis språket speglar eit menneskesyn som reduserer menneske frå ha kjensler, interesser, glede og sorger. (Ytredal Moe, 2013, s. 4). Kitwood (2003, s. 78) skriv at behandling av personar med demens har vore prega av frykt for det ukjente. Han meiner at det mest oppmuntrande i synet på demensomsorg i dag er at det har blitt meir vanleg ”at demente mennesker er i besiddelse av sand subjektivitet” (Kitwood, 2003, s. 78). Då hevdar Martinsen at personen blir ”vedkommande” for sjukepleiaren, og ho engasjerer seg i han (Austgard, 2010, s. 21).

Fleire pårørande og fagpersonar er kritiske til korleis bruk av ord og metaforar er med og stigmatiserer personar som har demens. I artikkelen til Langdon (2006) blir det vist til korleis personar som nyleg hadde fått ein demensdiagnose var takknemlege over å få hjelp frå personar som var ærlege og ekte i korleis dei møtte pasientane. Dette viser til at engasjement og kvalitetar hos helspersonell er viktige for om dei får tillit frå pasientane. Sebjørnsen (2013)

meiner at verdigkeit ligg i måten den einskilde blir sett og møtt ut frå sine føresetnader. Dette er illustrerande for kor lett samfunnet har for å tru at alle som har Alzheimers utviklar spesielle særtrekk og blir offer for stereotyp pleie og omsorg. Personar som har demens er som dei fleste andre vane med å lese aviser. Her kan dei lese at dei er svake, sårbare og dei misser seg sjølve. Dei har heller ikkje mykje å gle seg over. Dei blir omtala som ei trugande eldrebølge, og blir implisitt skulda for å vere ei bør for samfunnet. Det er særleg store utfordringar ”med utgangspunkt i at demens er en vesentlig og sterkt voksende årsak til behovet for omsorgstjenester” (Helsedirektoratet, 2013, s. 45). Dette er ytringar som blir framstilt i politisk og offentleg omtale. Det gir ei forståing av korleis Foucault meiner at diskursen skapar subjektet, og kva makt som ligg i det. Individet får ei oppfatning av seg sjølve slik andre ser på det (Henriksen, 2005, s. 11). Wogn-Henriksen (2012, s. 31) skriv om korleis myter om sjukdomen skapar negative forventingar; at personar med demens opplever seg sjølve slik samfunnet forventar at dei skal vere. Synet på demens er difor framleis prega av eit positivistisk kunnskapssyn der auka forsking skal kunne løyse ”demensgåten” (NTB/VL, 2013, s. 6).

6 AVSLUTNING

6.1 Oppsummering

Noko av utgangspunktet for å skrive oppgåva, er ei oppfatning av at verdigkeit er eit omgrep som ofte blir nytta utan refleksjon over meinings- og innhald. Ved å sjå kva eigenskapar ulike partar i demensomsorg legg i omgrepet, kjem det fram at pårørande og helsepersonell ofte har lik oppfatning av kva dei etterlyser for at personar som har demens skal oppleve verdigkeit. Det viser seg at dei fleste representasjonar omhandlar manglande kompetanse hos pleiepersonalet, og lite tilbod om meiningsfulle aktivitetar for personar som bur på sjukeheimar. For lite ressursar og krevjande samhandlingssituasjoner kan lett føre til uverdig pleie, etiske dilemma, og manglande respekt for pasientar sin autonomi. Det blir vist til korleis bruk av tvang er resultat av for få pleieressursar. Dette vil i fylgje pårørande og tilsette bli forsterka når det er mange ufaglærte som jobbar i demensomsorg. Med slike forteljingar kan det sjå ut som pårørande og helsepersonell er opptekne av kva som er grunn for uverdig pleie. Det gir ei forklaring ut frå strukturalistisk forståing, der teikn viser til andre teikn, og ord får meinings i forhold til motsetninga si. Verdigkeit blir såleis målt ut frå kva som blir sett på som uverdig pleie.

Pasientane som har tatt del i forskingsmaterialet definerer kva eigenskapar dei assosierer med verdigkeit. Dei er opptekne av korleis eigenskapar ved pleiepersonalet er med og tilfører ei kjensle av verdigkeit. Det blir særleg lagt vekt på korleis engasjement og personleg interesse frå pleiarane gir pasientar ei oppleving av å kjenne seg verdifulle som personar. Å bli møtt med respekt frå andre gir auka grad av autonomi og sjølvrespekt.

Dei styrande definerer verdigkeit som eit mål for god omsorg og pleie. Dette kjem til uttrykk i form av offentlege dokument og garantiar som skal sikre kvalitet og verdigkeit. Ein viktig del av offentleg satsing er kompetanseheving hos tilsette. Slik kan det sjå ut som at pasientar og offentleg sektor er opptekne av kva som må leggjast til rette for å tilføre verdigkeit i demensomsorg.

Media dominerer i måten demensomsorg blir framstilt. Dei fleste representasjonar er sett i lys av pårørande sine perspektiv. Dei etterlyser respekt for den einskilde pasient, og meiner helsepersonell og offentleg omtale har lett for å stigmatise personar som har demens. Det ligg ei fortviling i å vere vitne til at ein nær person som har demens ikkje blir verdsett for den han er. Samstundes ynskjer pårørande å bli møtt med respekt for korleis dei kjenner pasienten best. Fleire representasjonar viser til korleis mangel på informasjon blir vurdert som krenking av både pasient og pårørande sin integritet. Dette kan ha samanheng med at dei opplever at dei ikkje blir sett og høyrt av helsepersonell på aktuell institusjon. Det viser seg at når historiar blir presenterte i media, særleg i nyheter på TV, får det fylgjer i form av konkret handling. Dette gjeld særleg der institusjonar har brote lova, og der det har blitt nytta tvang i omsorga. Det blir ofte framstilt at mangel på personalressursar er lagt til grunn for å gjere bruk av tvang.

Ein viktig del av diskursanalyse er å sjå korleis språket definerer kva som skal vere sant. Dette kan leie til ei allmenn oppfatning av at dei fleste som jobbar i demensomsorg har låg kompetanse. I mange tilfelle blir det assosiert med därlege haldningar. Å gjere ein diskursanalyse har også som mål å vurdere korleis makt ligg skjult i språkleg formulering. Foucault er oppteken av korleis språket skapar subjektet, og kva makt som ligg i normaliseringsprosessar. Når personar som har demens blir stigmatiserte, er det teikn på at samfunnet har ei oppfatning av korleis desse personane vil oppføre seg. I analysen kom det fram at nokre representasjonar er gjentakande i form av at dei held deler av diskursen ved like. Låg kompetanse hos tilsette, og for lite personellressursar i

demensomsorg, er døme på slike representasjonar. Lite tilbod om aktivitetar, og mangel på meiningsfull stimuli er også døme på forteljingar som blir reproduiserte i media.

6.2 Vurdering av eige arbeid

Det har vore svært lærerikt og interessant å skrive masteroppgåve med diskursanalyse som metode. Bruk av metode og analyseform har blitt klarare for meg gjennom skriveprosessen. Eg vil likevel erkjenne at eg til tider har vore usikker på om eg har forstått metoden. Eg brukte mykje tid på å formulere ”diskursen sin materialitet”, og synest også det var vanskeleg å vurdere maktformer i dei ulike diskursane. På tross av dette opplever eg at eg har fått ei forståing av korleis diskursanalyse kan nyttast for å studere føresetnader for at sosiale handlingar kan finne stad.

I utgangspunktet hadde eg ikkje som mål å kome inn på Foucault sitt forfattarskap, anna enn å referere til han fordi andre forfattarar har bøkene til Foucault som sentrale kjelder. Eg fann etter kvart ut at eg ikkje kunne kome frå eit diskursanalytisk prosjekt utan å ha noko grunnleggjande kjennskap til korleis Foucault blir sett på som sentral i utforming og bruk av diskursanalyse. Eg vil likevel presiserere at den kunnskap og forståing eg har av Foucault sitt forfattarskap er svært avgrensa. For erfarne diskursanalytikarar vil eg også tru det er avslørande at eg ikkje har full oversikt over ulike retningar innan analyseforma. Eg har tatt til meg anbefalingar om å kombinere element frå ulike tilnærmingar, og såleis byggje mi eiga diskursanalytiske ramme. Det har vore spennande å vurdere korleis samfunnsstrukturar og språkhandlingar kan avsløre handlingsmønster og maktformer. Samstundes har eg erfart at auka kunnskap om diskursanalytisk metode har gjort meg generelt meir kritisk til det eg blir eksponert for av informasjon og nyheiter.

Å velje eit kvalitativ, teoretisk studium er gjort ut frå interesse og motivasjon slik eg har vore inne på tidlegare. Ei av målsetjingane med kvalitativ forskingsarbeid er mellom anna å produsere data ved å gå inn i fortolkande prosessar. Aase og Fossåskaret (2007, s. 42) skriv om korleis forskaren har nådd eit viktig mål i å sjå definerte sanningar på ein ny måte, men ”hun gjør også noe av det kjente ukjent, så det kan fremstå som kjent på en ny måte”. Dette kan leggjast til grunn for å sjå diskursen frå eit nytt perspektiv. Å vurdere relevans er eit spørsmål om kven som vurderer relevansen. Malterud (2011, s. 40) skriv at ”skal vi kunne vurdere gyldigheten, trenger vi å kjenne forutsetningene for kunnskapens tilblivelse”. Med

personlege føresetnader for ”kunnskapens tilblivelse”, har det vore ei utfordring å balansere mellom nærliek og distanse. Ved å erkjenne eigen kunnskap og erfaring, har eg opplevd at ”teksten kommer til syne i sin annerledeshet” (Gadamer, 2003, s. 38).

Val av metode har som tidlegare skrive endra seg undervegs. Eg var godt i gang med omgrepssanalyse, men var ikkje heilt overtydd om eg hadde gjort rett i val av metode. Under førelesing om diskursanalyse var det nettopp det språklege og samfunnsmessige perspektivet eg fann interessant. Eg var undrande til kva som kunne vere grunn for at så mange var opptekne av verdigheit og omsorg for personar som har demens. Noko av svaret er kanskje at forventningar til velferdstenester er urealistiske, eller at pårørande opplever ambivalens ved at andre tar over oppgåver dei skulle tatt del i. Ved å sjå på samfunsprosessar i lys av kritisk hermeneutikk har det opna for ei djupare forståing av at det alltid er skjulte element som gjer seg gjeldane i diskursen. For eigen del vil eg seie at steg tre i analysen har gjeve ei betre forklaring på kvifor verdigheit i demensomsorg engasjerer mange. Eg har ei oppleving av at fleire representasjonar er gjentakande, og at det kan vere til hinder for å kome vidare i mål om forbetring av helsetenester. Det kan synast som om vilje til endring blir hindra ved at representasjonar om uverdige forhold held diskursen ved like.

6.3 Vidare forsking

I prosessen fram mot ferdig oppgåve har eg hatt problem med å setje strek for innsamling av representasjonar. Dette kan forklarast ut frå korleis det har vore stor merksemd om demens i samband med TV- aksjonen ”Ingen tid å miste” som vart avvikla 20. oktober på NRK 1. Det har vore flott å oppleve at mange har kome med tips om ulike medieoppslag. Eg ser at det heile tida er nye sider som blir del av diskursen. Nokre representasjonar har kanskje vore framme, men bodskapen har ikkje kome tydeleg fram. Å flytte pasientar mellom avdelingar er døme på slike representasjonar. Når pasientar med langkomen demens skal flytte til ei anna avdeling (i praksis vil det seie ei somatisk avdeling), gjeld ikkje lenger tilrådingar om små bueiningar for personar som har demens. Då er det blitt vurdert at personen har auka trøng for pleie, og andre pasientar kan betre gjere seg nytte av tilbodet på ei avgrensa demensavdeling. For at avdelingar skal fungere best mogleg er dette naudsynt og rett. Dette har også kome fram i medieomtale der pårørande etterlyser verdigheit i form av at eldre personar med god, kognitiv kapasitet må ”få slippe å omgås demente” (Kristensen, 2013). På den andre sida må ein hugse på at pasienten som har flytta frå ei demensavdeling framleis er ein person som er

ramma av demens. Det set lys på i kva grad tilsette på ulike avdelingar har kunnskap om demens. Sjølv om det blir sagt at 80 prosent av sjukeheimsbebuarar har demens, er det ikkje sjølvsagt at dei tilsette på somatiske avdelingar har relevant kunnskap eller interesse for å arbeide med denne pasientgruppa. Det er eiærleg sak å gi til kjenne at ein ikkje ynskjer å jobbe på ei demensavdeling. Dette gjeld i stor grad for korleis kunnskapar om bruk av tvang og tillitsskapande tiltak er forstått. Kanskje kan ein setje spørjeteikn ved kva som er motivasjon for å jobbe i demensomsorg. Er det ein därleg rygg som må bli skåna for tunge løft, eller er det ei genuin interesse for å jobbe med personar som har trong for å bli sett som menneske sjølv om dei har fått ein demensdiagnose. Dette er sider av diskursen som ikkje kjem tydeleg fram, men som likevel kan vere årsak til negativ omtale om kvifor pårørande etterlyser meir verdigheit i demensomsorg.

REFERANSAR

- Alvsvåg, H. (2000). Menneskesynet – fra koppsfenomenologi til skapelsesfenomenologi. I H. Alvsvåg, E. Gjengedal (red). *Omsorgstenkning – en innføring i Kari Martinsens forfatterskap.* (s. 19 – 36). Bergen: Fagbokforlaget.
- Alvsvåg, H., Førland, O. (2007). Refleksjoner om utdanning og kunnskap i sykepleie. I H. Alvsvåg, O. Førland, (red). *Engasjement og læring. Fagkritiske perspektiver på sykepleie* (s. 11-22). Oslo: Akribe
- Alvsvåg, H. (2011). Kari Martinsen – Omsorgsfilosofi. I A.M.Tomey, M.R.Alligood (red) *SYGEPLEJETEORETIKERE. Bidrag og betydning for moderne sygepleje.* København: MUNKSGAARD DANMARK
- Anderberg, P., Lepp, M., Berglund, A.L., Segesten, K. (2007). Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 2007;59(6):635-643
- Anderberg, P. (2009). *Bevarad värdighet vid vård av äldre personer på äldreboende.* Karlstad: Karlstad University Studies
- Aurdal, Å., Myklebust Skjelten, I. (2011). *Et evidensbasert familievern – et bedre familievern?* En diskursanalyse av innføringen av det kliniske verktøyet ”Klient- og resultatstyrтt praksis” (KOR) i familievernet. Volda: Masteroppgåve i helse- og sosialfag. http://brage.bibsys.no/hvo/bitstream/URN:NBN:no-bibsys_brage_36473/1/aurdal_master.pdf [lasta ned 26.10.2013]
- Austgard, K. (2010). *OMSORGSFILOSOFI I PRAKSIS – Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien.* 2. utg. Oslo: Cappelen Forlag AS.
- Bergström, G., Boréus, K. (2005). Diskursanalys. I G. Bergström og K. Boréus (red). *Textens mening och makt. Metodbok I samhällsvetenskaplig text – och Diskursanalys* (s. 305-362). Stockholm: Studentlitteratur

Bergem, R. (2007). Medborgarskap og myndiggjering. I T.J. Ekeland, K. Heggen (red). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* (s. 102-120). Oslo: Gyldendal Akademisk

Braut, G.S. (2003). Helsa, samfunnet og individet – medisinens evige dilemma. I Ø. Larsen, A. Alvik, K. Hagestad, M. Nylenna (red). *Helse for de mange. Samfunnsmedisin i Norge* (s. 41-50). Oslo: Gyldendal

Brinchmann, B.S. (red) (2012). *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal

Byrkjeflot, H. (2011). Et kritisk blikk på omdømmeblikket. I A. Wæraas, H. Byrkjeflot, S.I. Angell (red). *Substans og framtreden. Omdømmehåndtering i offentlig sektor*. Oslo: Universitetsforlaget (s. 51-70)

Bø, I., Helle, L. (2008). *PEDAGOGISK ORDBOK. Praktisk oppslagsverk i pedagogikk, psykologi og sosiologi*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Börjesson, M., Palmlad, E. (2008). Konstruktionism och diskursanalys. I M. Granskär, B. Höglund-Nielsen (red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 145-158). Polen: Studentlitteratur

Christensen, T., Lægreid, P., Roness, P.G., Røvik, K.A. (2010). *Organisasjonsteori for offentlig sektor*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Coventry, M.L. (2006). Care with Dignity: A Concept Analysis. *Journal of Gerontological Nursing* 2006;32(5):42-48

Danbolt, G. (2013, 18. august). Min brors historie. *BT.no*

<http://www.bt.no/meninger/debatt/Min-brors-historie-2948148.html#.UipAjKU1fJh>
[lasta ned 06.09.2013]

De Caprona, Y. (2013). *NORSK ETYMOLOGISK ORDBOK*. Oslo: Kagge Forlag

Dwyer, L.L., Andershed, B., Nordenfelt, L., Ternestedt, B.M. (2008). Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, 2008;4,185-193

Edlund, M. (2002). *Menniskans värdighet, ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. Akademisk avhandling. Åbo Akademi

Edlund, M. (2012). Värdighet. I L. Wiklund Gustin, I. Bergbom (red). *VÅRDVETENSKAPLIGA BEGREPP I TEORI OCH PRAKTIK* (s. 363-374). Pozkal: Studentlitteratur

Edvardson, D. (2009). Beteendeförändringar vid demenssjukdom – perspektiv på värdighetsbefrämjande analyser, tolkningar och interventioner. *OMSORG* 2009; 26(3)33-36

Egset, A.S. (2007). Korleis meistre kvardagen når demens rammar. I T.J. Ekeland, K. Heggen (red). *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?* (s. 121-140). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Eide, H., Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. 2. utg. Oslo: Gyldendal

Eikenæs Berge, K. (2012, 10. mars). Livet er en fest. *Vårt Land*, s. 22-25

Ekeland, T.J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I T.J. Ekeland, K. Heggen (red). *Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk?* (s. 32-52). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Engedal, K. (2008). *Alderspsykiatri i praksis*. 2. utg. Tønsberg: Aldring og helse

Estep, M. (2013, 14. oktober). TV-aksjonen vil demensmytene til livs. *Vårt Land* (NTB), s. 6

Falao Liahagen, J. (2013, 22. februar). *Dagsrevyen* [TV-nyheter] Oslo: NRK1
<http://tv.nrk.no/serie/dagsrevyen/nnfa19022213/22-02-2013#t=49s> [lasta ned 02.10.2013]

Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon*. Oslo: Fagbokforlaget

Fenton, E., Mitchell, T. (2002). Growing old with dignity: a concept analysis. *Nursing older people* 2002;14(4):19-21

FNs verdenserklæring om menneskerettigheter

<http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-verdenserklaring-om-menneskerettigheter> [lasta ned 01.09.2013]

Forsberg, C., Wengström, Y. (2012). *Att göra systematiska litteraturstudier*. 2. utg. Lettland: NATUR & KULTUR

Forskrift for sykehjem (1989). *Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie*
<http://www.lovdata.no/for/sf/ho/xo-19881114-0932.html> [lasta ned 26.10.2013]

Fossland, T., Thorsen, K. (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget

Foucault, M. (1996) [1966]. *Tingenes orden. En arkeologisk undersøkelse av vitenskapene om menneske*. Norsk utgave. Oslo: Aventura Forlag

Foucault, M. (1972). *The archaeology of knowledge*. New York: Pantheon Books

Frost, T. (2009). Menneskeverd – hva er det? *OMSORG* 2009;26(3):23-31

Gadamer, H.G. (2003). *FORSTÅELSENS FILOSOFI – Utvalgte hermeneutiske skrifter*. Norsk utgave. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

Gaganis, L., Walberg, O. (2013). For mye tvang mot demente. *NRK.no*

<http://www.nrk.no/ostafjells/vestfold/for-mye-tvang-mot-demente-1.11053006> [lasta ned 05.10.2013]

Giddens, A. (1997). *MODERNITETENS KONSEKVENSER*. Oslo: Pax Forlag

Gilje, N., Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapens forutsetninger*. Oslo: Universitetsforlaget

- Gjengedal, E. (2000). Omsorg og sykepleie. I H. Alvsvåg, E. Gjengedal (red). *Omsorgstenkning – En innføring i Kari Martinsens forfatterskap*. (s. 37-55). Bergen: Fagbokforlaget
- Grimen, H. (2008a). Profesjon og kunnskap. I A. Molander, L.I. Terum (red). *PROFESJONSSTUDIER* (s. 71-86). Oslo: Universitetsforlaget
- Grimen, H. (2008b). Profesjon og tillit. I A. Molander, L.I. Terum (red). *PROFESJONSSTUDIER* (s. 197-215). Oslo: Universitetsforlaget
- Grimen, H. (2009). Debatten om evidensbasering – noen utfordringer. I H. Grimen, L.I. Terum (red). *EVIDENSBASERT PROFESJONSUTØVELSE* (s. 191-222). Oslo: Abstrakt forlag AS
- Grimen, H., Molander, A. (2008). Profesjon og skjønn. I A. Molander, L.I. Terum (red) *PROFESJONSSTUDIER* (s. 179-196). Oslo: Universitetsforlaget
- Hansebo, G., Kihlgren, M. (2001). *Carers' reflections about their video-recorded interactions with patients suffering from severe dementia.*
<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=941e55a3-00a9-46b0-b4bf-8a12242660c4%40sessionmgr112&vid=1&hid=118&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbG12ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2002036736> [lasta ned 17.10.2012]
- Hansen, H.F., Rieper, O. (2009). Evidensbevægelsens rødder, formål og organisering. I H. Grimen, L.I. Terum (red). *Evidensbasert profesjonsutøvelse* (s. 17-37). Oslo: Abstrakt Forlag
- Hauge, H. (1996). *OMSORG – en fenomenologisk begrepsanalyse*. Hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap. Det medisinske fakultet. Institutt for samfunnsmedisinske fag. Seksjon for sykepleievitenskap. Universitetet i Bergen.
- Hauge, S. (2008). Sykepleie i sykehjem. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, A.H. Ranhoff (red). *GERIATRISK SYKEPLEIE. God omsorg til den gamle pasienten* (s. 217-236). Oslo: Gyldendal Akademisk

Heggen, K. (2008). Profesjon og identitet. I A. Molander, L.I. Terum (red).

PROFESJONSSTUDIER (s. 321-332). Oslo: Universitetsforlaget

Heggen, K. (2010). *KVALIFISERING FOR PROFESJONSUTØVING*. Oslo: Abstrakt Forlag AS

Helsedirektoratet (2008). Rundskriv (15-10/2008). *Lov om pasientrettigheter kapittel 4A – Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen.*

Helsedirektoratet (2013a). Demens. <http://helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/omsorgstjenester/demens/Sider/default.aspx> [lasta ned 06.09.2013]

Helsedirektoratet (2013b) <http://helsedirektoratet.no/Om/nyheter/Sider/positiv-personellutvikling-i-omsorgstjenestene.aspx> [lasta ned 05.10.2013]

Helse- og Omsorgsdepartementet (2006). St.meld.nr.25 (2005-2006), *Mestring muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*

Helse- og Omsorgsdepartementet (2013). Meld.St.29 (2012-2013). *Morgendagens omsorg*

Helse- og omsorgstjenesteloven (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. av 24.mai 2011 nr. 30.* <http://www.lovdata.no/all/hl-20110624-030.html> [lasta ned 26.10.2013]

Henriksen, J.O. (2005). *MENNESKESYN – historisk arv og varig aktualitet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Henriksen, J.O., Vetlesen, A.J. (2006). *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Hjort, P.F. (2006). Omsorgens dilemmaer. I M. Bondevik, H.A. Nygaard (red). *Tverrfaglig geriatri – en innføring* (s. 132-144). 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget

Holst, I.R., Parsa, J., Leclair, D. (2013, 21. juli). Dyrt å bli gammel og syk. *Verdens Gang* s. 20-23

Husebø, B., Husebø, S. (2009). Verdighet. *OMSORG*, 2009; 26(3) 3-7

Husebø, S. (2013, 20. oktober). Glem meg ei. *Bergens Tidende*, s. 48

Høyland, K.I. (2012). *Kva strukturar i samfunnet er med og påverkar synet sjukepleiarstudentar har på sjukeheim som arbeidsplass?* Høgskulen i Volda:
Semesteroppgåve i Meistring og myndiggjering

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

Jakobsen, R., Sørlie, V. (2010). *Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers.* <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=7&hid=118&sid=dcb7aa6-a238-4ba4-9d92-a85895e5cf37%40sessionmgr110&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=2010656765> [lasta ned 17.10.2012]

Johnsen, L., Smebye, K.L. (2008). Bruk av tvang i demensomsorgen. I A.M.M. Rokstad, K.L. Smebye (red). *PERSONER MED DEMENS. Møte og samhandling* (s. 205-231). Oslo: Akribe

Jørgensen, M.W., Phillips, L. (1999). *DISKURSANALYSE som teori og metode.* Fredriksberg: Roskilde Universitetsforlag

Kalleberg, R. (1996). Forskningsopplegget og samfunnsforskningens dobbeltdialog. I H. Holter, R. Kalleberg (red). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning* (s. 26-72). 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Kitwood, T. (2003). *En revurdering af demens – personen kommer i første række.* København: Munsgaard Danmark

Kristensen, A.L. (2013, 12. juli). Spør eldreombudet om eldreomsorgen! *VG.no*
<http://tpn.vg.no/intervju/tittel/3083> [lasta ned 06.09.2013]

Kvangarsnes, M. (2007). Helsearbeidaren som pedagog. I T.J. Ekeland, K. Heggen (red).
Meistring og myndiggjering – reform eller retorikk? (s. 184-201). Oslo: Gyldendal
Norsk Forlag

Langdon, S.A., Eagle, A., Warner, J. (2007). Making sense of dementia in the social world: A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 2007;64,989-1000

Larsen, L. (2011). Diskursanalyse i kvalitativ forskning. I T. Berg, P.H.B.Walstad (red). *Om å tolke og forstå tekster.* (s. 87-101). Oslo: HiO

Liestøl, L.K. (2013, 30. oktober). *Dagsrevyen* [TV-nyheter]. Oslo: NRK1
<http://tv.nrk.no/serie/dagsrevyen/nffa19103013/30-10-2013> [lasta ned 13.11.2011]

Lønning, I. (2011). *Verdighet og uverdighet.* <http://www.minervanett.no/verdighet-og-uverdighet> [lasta ned 17.11.2012]

Løgstrup, K.E. (2000) [1956] *Den etiske fordring.* Oslo: Cappelen Forlag

Malterud, K. (2011). *KVALITATIVE METODER I MEDISINSK FORSKNING – en innføring.* 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Martinsen, K. (1975). *Sykepleie og filosofi. Et fenomenologisk og marxistisk bidrag.* Bergen: Universitetet i Bergen, Filosofisk institutt

Martinsen, K. (2000). *Øyet og kallet.* Bergen: Fagbokforlaget

Martinsen, K. (2003a). *Omsorg, sykepleie og medisin.* 2. utg. Otta: Universitetsforlaget

Martinsen, K. (2003b). *Fra Marx til Løgstrup – om etikk og sanselighet i sykepleien.* 2. utg. Otta: Universitetsforlaget

Martinsen, K. (2010). Grunnvilkår og etikk. I A.J.W. Andersen, I.B. Larsen, O. Söderhamn (red). *Utdanning til OMSORG i fortid, nåtid og framtid*. (s. 22-31). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Martinsen, K. (2012). *Løgstrup og sykepleien*. Oslo: Akribe

Meyer, S., Eilertsen, G. Ytrehus, S. (2010). *Meningsfullt arbeid på sykehjem. Erfarne sykepleieres perspektiv*
http://www.sykepleien.no/Content/396976/artikkel_meyer_4731.pdf [lasta ned 17.10.2013]

Midtbø, T. Hauge, S. (2010). Når menneske vert ”kalkulerbare ting” – om Skjervheim si tenking og geriatrisk helseteneste. *Michael*, 2010;7:167-70

Moser, I. (2009). Liv og verdighet i omsorg for personer med demens. *OMSORG*, 2009; 26(3):17-21

Nafstad, H.E., Blakar, R.M. (2009). Ideologier om fellesskapsordninger i en nyliberalistisk tid. I H.E. Nafstad, R.M. Blakar (red). *Fellesskap og individualisme*. (s. 135-148). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Neumann, I.B. (2001). *MENING, MATERIALITET, MAKТ: En innføring i diskursanalyse*. Bergen: Fagbokforlaget

Nortvedt, P., Grimen, H. (2004). *SENSIBILITET OG REFLEKSJON- Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Nortvedt, P. (2008a). *Sykepleiens grunnlag. Historie, fag og etikk*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget

Nortvedt, P. (2008b). Profesjon og paternalisme. I A. Molander, L.I. Terum (red). *PROFESJONSSTUDIER* (s. 251-260). Oslo: Universitetsforlaget

NTB (2013, 11. oktober). Bedt barna gi beskjed om han blir dement. *Vårt Land*, s. 6

Odland, L.H. (2012). Menneskesyn. I B.S. Brinchmann (red). *Etikk i sykepleien* (s. 23-41). Oslo: Gyldendal Akademisk

Offergaard, T.L. (2011). Å lese med mistanke. I T.Berg, H.B.Walstad (red). *Om å tolke og forstå tekster* (s. 103-114). Oslo: HiO

Pasient- og brukerrettighetslov (1999). *Lov om pasient og brukerrettigheter av 2. Juli 1999 nr. 63.* <http://www.lovdata.no/all/hl-19990702-063.html> [lasta ned 26.10.2013]

Randers, I., Mattiasson, A.C. (2004). Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity. *Journal of Advanced Nursing* 2004;45(1):67-71

Rasmussen, T. (2003). *LUHMANN – kommunikasjon, medier, samfunn*. Bergen: Fagbokforlaget

Regjeringen.no (2013).

<http://www.regjeringen.no/nb/sok.html?quicksearch=kulturelle+spaserstokken&id=86008> [lasta ned 28.09.2013]

Ricœur, P. (2002). *En hermeneutisk brobygger*. Dansk utgave. Århus: Forlaget Klim

Rognstad, M.K., Nåden, D. (2011). Challenges and competency in dementia care – caregivers perspective. *Nordisk Sygeplejeforskning*, 2011;13(2):143-55

Rogstad, J. (2010). Makt i det flerkulturelle arbeidslivet. I G. Brochmann, T. Borchgrevink, J. Rogstad (red). *Sand i maskineriet. Makt og demokrati i det flerkulturelle Norge* (s. 85-107). Oslo: Gyldendal Akademisk

Rokstad, A.M.M. (2008a). Forståelse som grunnlag for samhandling. I A.M.M. Rokstad, K.L.Smebye (red). *PERSONER MED DEMENS – Møte og samhandling* (s. 60-86). Oslo: Akribe

Rokstad, A.M.M. (2008b). Miljøbehandling. I A.M.M. Rokstad, K.L.Smebye (red). *PERSONER MED DEMENS – Møte og samhandling* (s. 152-179). Oslo: Akribe

Røli, O. (2013, 17. Juli). Slutt på utsikta for Gunbjørg (80) og Aud (83). *Sunnhordland*, s. 2-3

Sebjørnsen, E. (2013, 15. oktober). Litt tid til nærhet. *BT.no*

<http://www.bt.no/meninger/debatt/Litt-tid-til-narhet-2986169.html#.Ui2UwhAaupA>

[lasta ned 15.10.2013]

Skjeldal, E. (2013, 2. november). I demensens grep. *Vårt Land*, s. 43

Skjervheim, H. (1992). Det instrumentalistiske mistak. I H. Skjervehim (red). *Filosofi og dømmekraft* (s. 172-178) Oslo: Universitetsforlaget

Skjervheim, H. (1996). Deltakar og tilskodar. I H. Skjervheim (red). *Deltakar og tilskodar og andre essays* (s. 20-35). Oslo: Aschehoug

Skærbæk, E., Lillemoen, L. (red) (2013). *Verdi og verdighet*. Oslo: Cappelen Dam Akademisk

Slagstad, R. (2008). Profesjoner og kunnskapsregimer. I A. Molander, L.I. Terum (red). *PROFESJONSSTUDIER* (s. 54-67). Oslo: Universitetsforlaget

Slettebø, Å. (2012). Etiske dilemmaer. I B.S. Brinchmann (red). *Etikk i sykepleien* (s. 42-54). Oslo: Gyldendal Akademisk

Smebye, K.L. (2008). Å møte personer med demens. I A.M. Mork Rokstad, K. Lislerud Smebye (red). *PERSONER MED DEMENS. Møte og samhandling* (s. 13-26). Oslo: Akribe

Sneltvedt, T. (2012). Kva innebærer det å være en profesjonell sykepleier? I B.S. Brinchmann (red). *Etikk i sykepleien* (s. 151-165). Oslo: Gyldendal Akademisk

Solbakk, M.N. (2011). Omdømmehåndtering i sykehushettoren. Hvorfor og hvordan? I A. Wæraas, H. Byrkjeflot, S.I. Angell (red). *Substans og framtreden. Omdømmehåndtering i offentlig sektor* (s. 180-193). Oslo: Universitetsforlaget

Svennevig, J. (2009). *SPRÅK OG SAMHANDLING – En innføring i kommunikasjonsteori og diskursanalyse*. Oslo: Cappelen Akademisk AS

Syse, H. (2013, 3. juni 2013). *Morgenandakt* [Radioprogram]. Oslo: NRK P1

Teinum Gilje, C. (2012, 10. mars). Kommer snart til Oslos sykehjem. *Vårt Land* s. 26

Ter Meulen, R. (2011). How "Decent" Is a Decent Minimum of Health Care? *Journal of Medicine Philosophy*. 2011;36:612-623

The Oxford Dictionary of English Etymology. (1966). Oxford: The University Press

Thoner, K. (2013, 22. august). Mener Fagforbundets sjef bør gå etter kritikk av TV2-undersøkelse. *TV2.no*. <http://www.tv2.no/nyheter/politisk/mener-fagforbundets-sjef-boer-gaa-etter-kritikk-av-tv-2undersoekelse-4108542.html> [lasta ned 26.10.2013]

Toppe, K. (2013, 27. februar). Vil ha vernepliktige i eldreomsorg. *Vårt Land*, s. 3

Tranvåg, O. (2013, 19. oktober). Å miste seg selv. *BT.no*.

<http://www.bt.no/meninger/debatt/A-miste-seg-selv-2988395.html#.UmLVphAaupA>
[lasta ned 19.10.2013]

Tuomi, M. (2010). *Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboenden – En studie av omsorgspersonalens upplevelser*.
<http://www.socialmedicinsktidskrift.se/index.php/smt/article/view/691> [lasta ned 17.10.2012]

Verdighetsgarantien (2011). *Forskrift om en verdig eldreomsorg*.

http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/lover_regler/forskrifter/2010/Forskrift-om-en-verdig-eldreomsorg-verdighetsgarantien.html?id=624655 [lasta ned 01.09.2013]

Vetlesen, A.J. (2007). *Hva er ETIKK*. Oslo: Universitetsforlaget

Vetlesen, A.J. (2009). Fellesskap i individualismens tidsalder. I H.E. Nafstad, R.M. Blaker (red) *Fellesskap og individualisme* (s. 19-55). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Welford, C., Murphy, K., Wallace, M., Casey, D. (2010). A concept analysis of autonomy for older people in residential care. *Journal of Clinical Nursing* 2010;19:1226-1235

Wiik, I.M., Kirkevold, F., Thoner, K. (2013a, 20. august). Randi fant faren sin i seng full av avføring. *TV2.no* <http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/randi-fant-faren-sin-i-seng-full-av-avfoering-4107122.html> [lasta ned 26.11.2013]

Wiik, L.M., Kirkevold, F., Thoner, K. (2013b, 20. august). De eldre får uforsvarlig og uverdig behandling. *TV2.no* <http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/-de-eldre-faar-uforsvarlig-og-uverdig-behandling-4107116.html> [lasta ned 21.08.2013]

Wogn-Henriksen, K. (2008). Kommunikasjon. I A.M. Mork Rokstad, K.L. Lislerud Smebye (red). *PERSONER MED DEMENS. Møte og samhandling* (s. 88-113). Oslo: Akribe

Wogn-Henriksen, K. (2012). "Du må ... skape deg et liv". Avhandling for graden philosophiae doctor. Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse. Psykologisk institutt. Trondheim: NTNU

Yttredal Moe, K. (2013, 1. august). Til Hilde og Tone. *Sunnhordland*, s. 4 og 5

Øyhovden, A. (2013, 16. mai). Kommune sier unskyld til Vidar Engen (86). Legger seg flat etter TV2-avsløring. *TV2.no* <http://www.tv2.no/nyheter/innenriks/kommune-sier-unskyld-til-vidar-engen-86-legger-seg-flat-etter-tv-2avsloering-4068950.html> [lasta ned 05.10.2013]

Aadnanes, P.M. (2007). Den uavhengige avhengige. I T.J. Ekeland, K. Heggen (red). *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* (s. 223-245). Oslo: Gyldendal Akademisk

Aakre, M. (2006). Makt og avmakt i eldreomsorgen. I M. Bondevik, H.A. Nygaard (red). *Tverrfaglig geriatri – en innføring* (s.48-64). 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget

Aakvaag, G.C. (2008). *MODERNE SOSIOLOGISK TEORI*. Oslo: Abstrakt Forlag AS

Aase, T.H., Fossåskaret, E. (2007). *Skapte virkeligheter. Om produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget

VEDLEGG

Vedlegg I

Søkeord, kombinasjonar, avgrensingar, databasar og treff – 30. oktober 2012

Søkeord, avgrensingar og kombinasjonar		Cinahl	SveMed+	Pubmed
Dignity	S1	2 995	60	4 116
Concept analysis	S2	11 971	63	47 165
Dementia and nursing care	S3	2 809	112	9 829
S1 + S2 = S4		97*	1*	85*
S3 + S4 = S5		2	0	2

Har sett over desse artiklane, og lese gjennom 30 av dei.*

Har valt ut 13 artiklar.

Artiklane i kombinasjon S5 er presenterte i to databasar.

Begge artiklar i kombinasjon S5 er tekne med i studien.

Vedlegg II

Inkluderte artiklar

Forfattarar År / Land Tidsskrift	Tittel	Føremål	Metode / Instrument	Deltakar- ar	Hovudfunn
Fenton, E. & Mitchell, T. (2002) England <i>Nursing older people</i>	Growing old with dignity: a concept analysis	Å klargjere omgrepet verdigheit i eit forsøk på å beskrive samanheng mellom omgrepet og utøving av sjukepleie til eldre menneske	Omgreps-analyse, Rammeverk av Norris		Verdigheit er ei individuell oppleving av fysisk, psykisk og andeleg velvære som bekreftar personen som verdifullt menneske.
Coventry, M.L. (2006) USA <i>Journal of Gerontological nursing</i>	Care with Dignity: A concept analysis	Finne eigenskapar som blir knytt til omgrepet verdigheit, slik at helsepersonell kan evaluere kvaliteten på den daglege omsorg	Omgreps-analyse		Kvalitetar som helsepersonell bør ha: vere merksam, vere bevisst/open, vere ansvarleg, vise engasjement, kjenne brorskap og vere ein advokat for pasienten
Anderberg, P., Lepp, M., Berglund, A.L., Segesten, K, (2007) Sverige <i>Journal of Advanced Nurs.</i>	Preserving dignity in caring for older adults: a concept analysis	Vurdere korleis verdigheit kan tilførast og haldast ved like for eldre menneske	Omgreps-analyse Rammeverk av Walker & Avant	53 artiklar, rapportar og bøker i ein periode frå 1990 til 2005	Individualisert pleie, sjølvkontroll, respekt, advocacy og aktiv lytting blir sett i samanheng med å tilføre verdigheit.

Jacelon, C.S., Connelly, T.W., Brown, R., Proulx, K., Vo, T. (2004) USA <i>Journal of Advanced Nursing</i>	A concept analysis of dignity for older adults	Beskrive ein omgreps-analyse for å utvikla ein definisjon på verdigheit til eldre menneske	Omgreps-analyse, Rammeverk av Walker & Avant Fokusgruppe-intervju	Fem fokus-grupper	Verdigheit er ein ibuande karakteristikk ved å vere menneske, og kan opplevast som ein eigenskap i seg sjølv, og blir stadfest i samhandlingsaktivitet som viser respekt for seg sjølv og andre.	
Jakobsen, R., Sørlie, V. (2010) Norge <i>Nursing Ethics</i>	Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers	Setje lys på etisk vanskelege hendingar som helsepersonell opplever i arbeid på sjukeheim.	Kvalitativt forskings-intervju	23 tilsette, fordelt på ulike yrkesgrupper	Ein balanse mellom ideal, autonomi og verdigheit blir oppfatta som eit dagleg problem for tilsette. Det blir trekt fram at manglande støtte frå overordna er eit problem.	
Welford, C., Murphy, K., Wallace, M., Casey, D. (2010) Irland <i>Journal of clinical Nursing</i>	A concept analysis of autonomy for older people in residential care	Identifisere eigenskapar ved autonomi, slik at omgrepet kan brukast og forståast i praktisk omsorg	Omgreps-analyse, rammeverk av Rodgers (som bygger på Wilson og Walker & Avant).	Litteraturs øk frå 2007 til 2009. Inkludert 28 artiklar	Eigenskapar ved institusjon skal vere ein fleksibel struktur, som fremmar pasienten sin verdigheit og kapasitet	
Randers, I., Mattiasson, A.C. (2004) Sverige <i>Journal of Advanced Nursing</i>	Autonomy and integrity: upholding older adult patients' dignity	Få ei forståing av samanhengen mellom autonomi og integritet, som resultat av samhandling mellom pasientar og helsepersonell på sjukeheimar	Feltarbeid frå 6 til 12 månader. Observasjon av helsepersonell sin åferd i samhandling med pasientar.	30 kvinne-lege helsearbeidarar frå to institusjonar. Alle hadde fått opplæring i etikk.	Dersom pasienten sin autonomi blir tatt vare på, blir integriteten beskytta og personen opplever verdigheit	

Dwyer, L.L., Andershed, B., Nordenfelt, L., Ternestedt, B.M. (2008) Sverige <i>International Journal of Older People Nursing</i>	Dignity as experienced by nursing home staff	Trekke fram erfaringar frå helspersonell på institusjon, og sjå kva verdigheit betyr for dei, og for dei gamle som bur der.	Kvalitativt forskings-intervju	25 individuelle intervju av helsepersonell	Helsepersonell kjente ofte på at dei balanserte mellom kva dei ønska å yte, og kva som var mogleg å realisere. Dei trekte fram sjølvrespekt både for pasientar og pleieperonalet som viktig.	
Rognstad, M.K., Nåden, D. (2011) Norge <i>Nordisk sygepleieforskning</i>	Utfordringer og kompetanse i demens-omsorgen – Pleiers perspektiv	Beskrive personalet sine opplevelingar av arbeids-situasjon i møte med pasientar med demenssjukdom og utagerande åferd. Setje lys på trøng for kompetanseheving for å kunne ta vare på pasientane sin verdigheit	Kvalitativt forskings-intervju.	12 omsorgsgjevarar på ein sjukeheim i Norge	Tre hovudfunn: 1) oppleving av maktesløyse, mislukka og redsel. 2) Balanse mellom makt og autonomi. 3) Trøng for spesiell kompetanse i meistring av utagerande åferd.	
Langdon, S.A., Eagle, A., Warner, J. (2006) England <i>Social Science & Medicine</i>	Making sense of dementia in the social world: A qualitative study	Setje lys på kva personar som nyleg har fått ein demens-diagnose tenker om livet sitt, og korleis dei opplever at andre reagerer på omgrepene ”dement” og ”Alzheimers”	Semistrukturert intervju, transkribert etter fenomenologisk analyse	12 kvinner og menn i London. Alder 66-87 som har fått ein demens-diagnose	Informantane gav uttrykk for ei lette over å få ein diagnose, og var glade for dei personar som ønskta å hjelpe og rettleie ut frå eit ærleg og ekte engasjement. Ein diagnose verka likevel stigmatiserande.	

Ter Meulen, R. (2011) England <i>Journal of Medicine and Philosophy</i>	How "Decent" Is a Decent Minimum of Health Care?	Sjå nærmere på kva som er meint med minimum forsvarleg pleie opp mot regelverk.	Litteratur-analyse		Personar som får hjelp og pleie på "lågast forsvarleg nivå" kan bli audmjuka, møte paternalisme og mangel på respekt grunna manglende ressursar. Dette på tross av at hjelpa blir gjeven innanfor regelverk.	
Hansebo, G., Kihlgren, M. (2001) Sverige <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Carer's reflections about their video-recorded interactions with patients suffering from severe dementia	Illustrere helsepersonell sin reaksjon på eigen pleierelasjon med pasientar, og observasjon av eventuelle endrings-skapande tiltak.	Videoptak av samhandling mellom pleiarar og pasien. Individuelle intervju før, under og etter samhandlinga	4 sjuke-pleiarar i på ein sjukeheim i Sverige	Det er svært viktig at helsepersonell får tid og rom til å reflektere over eigne handlingar, for å bli best mogleg i stand til å ta vare på pasienten sin verdigheit.	
Tuomi, M. (2010) Sverige <i>Socialmidicinsk tidsskrif</i>	Livskvalitet och meningsfull vardag för demensdrabbade på vård- och omsorgsboenden	Vurdere korleis personalet som arbeider på institusjon kan identifisere og påvirke livskvalitet til personar som er ramma av demens	Semistrukturerte intervju	1 mann og 6 kvinner på 4 ulike demensavdelingar i Sverige	Livskvalitet for ein person med demens er å oppleve at ein har eit verdig liv. At han er sett og høyrt, og blir bekrefta som person. At han har rett til å bestemme over eige liv, og få oppleve meiningsfulle aktivitetar	