



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Korleis fremje verdigheit i kvardagen hjå personar med demens?

How to promote dignity in everyday life for people with dementia?

Linn Ulvatn Bø

Bachelor i sjukepleie

Campus Førde/Avdeling for helsefag

Rettleiar Toril Midtbø

15.06.2020

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle

kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Samandrag

Tittel: Korleis fremje verdigheit i kvardagen hjå personar med demens?

Bakgrunn for val av tema: I Norge lever 80 000-100 000 menneske med demens, og det er førespegla ei fordobling frå år 2015 til år 2050. Forsking viser at mange som lever med demens opplever at verdigheita deira er truga. Dette er alvorleg, då eit verdig tenestetilbod er lovfesta og viktig for livskvaliteten. Sjukepleiar har ei sentral rolle i arbeidet for å fremje oppleving av verdigheit i kvardagen, og eg har sjølv eit sterkt engasjement for denne komplekse pasientgruppa.

Problemstilling: Korleis fremje verdigheit i kvardagen hjå personar med demens?

Metode: Oppgåva er basert på litteraturstudie som metode. Det er nytta fem forskingsartiklar i oppgåva, samt relevant faglitteratur. Dette vert diskutert saman med case med egne erfaringar frå praksis. Forskinga rettar seg hovudsakleg mot korleis betre kvardagen og yte god sjukepleie til personar med demens.

Funn og konklusjon: Det er fleire forhold som gjer demenssjuke til ei sårbar gruppe, som er utsett for oppleving av krenkja verdigheit. Årsaka er samansett, der symptom, tap av identitet og eit behov for hjelp står sentralt, men det kan også kan vere relatert til pleierelasjonen. For å fremje verdigheit i kvardagen hjå demenssjuke er kontinuitet i pleiepersonale og relasjonen mellom brukar og sjukepleiar avgjerande. Dette kan bidra til at brukar framleis kan leve eit liv i tråd med egne verdiar, og at integritet og verdigheit vert understøtta. Sjukepleiar må trene seg på å tolke brukars ynskje og behov og gjere kontinuerleg vurdering av det endrande omsorgsbehovet. For å få dette til krevst det godt samarbeid, ei fornuftig organisering av tenesta og god kjemi mellom brukar og sjukepleiar.

Nøkkelord: Verdigheit, kontinuitet, relasjon, demens, heimesjukepleie.

Summary

Title: How to promote dignity in everyday life for people with dementia?

Background: In Norway, 80 000-100 000 people live with dementia, and a doubling has been predicted from 2015 to 2050. Research shows that many people living with dementia feel that their dignity is under threat. This is critical as a worthy service offer is statutory and important for the quality of life. Nurses play a key role in promoting the experience of dignity in everyday life, and I myself have a strong commitment to the complex patient group.

Topic question: How to promote dignity in everyday life for people with dementia?

Method: The thesis is based on a literature study as a method. Five research articles have been used in the thesis, as well as relevant professional literature. This is discussed together with cases with their own experience from practice. The research focuses mainly on how to improve the everyday life of people with dementia and provide good nursing care.

Findings and conclusion: There are several conditions that make people with dementia a vulnerable group, which is exposed to experiencing violate dignity. The reason is complex, where symptoms, loss of identity and a need for help are central, but it can also be related to the nursing relationship. In order to promote dignity in the everyday life of dementia patients, continuity of care staff and the relationship between user and nurse is crucial. This can help the user to still live a life in line with their own values, and that integrity and dignity are supported. Nurse practitioners must practice interpreting users' wishes and needs and making continuous assessments of changing care needs. To achieve this, it requires good collaboration, a sound organization of the service and good chemistry between the user and the nurse.

Keywords: Dignity, continuity, relationship, dementia, home nursing.

Innholdsliste

| | |
|---|----|
| 1 Innleiing | 2 |
| 1.1 Bakgrunn for val av tema | 2 |
| 1.2 Problemstilling med avgrensing | 3 |
| 1.3 Vidare utforming av oppgåva | 3 |
| 2 Metode | 4 |
| 2.1 Søk- og utvalsprosess for forskning | 4 |
| 2.2 Presentasjon av forskning | 5 |
| 2.2.1 «I verdighetens navn» | 5 |
| 2.2.2 «The meaning of slow nursing in dementia care» | 5 |
| 2.2.3 «Personsentrert omsorg har effekt» | 6 |
| 2.2.4 «Å betre kvardagen til heimebuande personar med demens og deira pårørande» | 6 |
| 2.2.5 «I know they are not trained in dementia» | 7 |
| 2.3 Kjeldekritikk | 7 |
| 3 Teori | 9 |
| 3.1 Demens | 9 |
| 3.2 Personsentrert omsorg | 9 |
| 3.3 Verdighet | 10 |
| 3.4 Heimen som arena | 11 |
| 4 Drøfting | 12 |
| 4.1 Kvifor er verdigheita truga hjå heimebuande personar med demens? | 12 |
| 4.2 Korleis kan sjukepleiar fremje verdighet hjå heimebuande personar med demens? | 14 |
| 4.2.1 Kontinuitet | 14 |
| 4.2.2 Relasjon | 16 |
| 5 Konklusjon | 18 |
| Referanseliste | 19 |

Hva ser du søster?

*Hva ser du, søster, i din stue?
En gammel, sur og besværlig frue,
skjelven på hånden og fjern i blikket,
litt skitt og litt rot der hun har sittet.
Du snakker høyt, men hun hører deg ikke,
hun sikler og hoster, har snue og hikke.
Hun takker deg ikke for alt det du gjør,
men klager og syter, er i dårlig humør.*

*Er det hva du tenker? Er det hva du ser?
Åpne dine øyne og se – det er mer.
Nå skal jeg fortelle deg hvem hun er,
den gamle damen som ligger her.*

*En pike på 10 i et lykkelig hjem,
med foreldre og søsken – jeg elsker dem!*

*En jente på 16 med et hjerte som banker
av håp og drømmer og romantiske tanker.*

*En brud på 20 med blussende kinn,
i mitt hjem eget går jeg lykkelig inn*

*En mor med små barn som bygger et hjem,
mot alt som er vondt, vil hun verne dem.
Og barna vokser med gråt og med latter,
så blir de store, og så er vi atter
to voksne som nyter freden,
som trøster hverandre og deler gleden
når vi blir femti og barnebarn kommer,
som bringer uro og latter hver eneste sommer.*

*Hva ser du, søster? En tung, trett og senil gammel skrott?
– Nei, prøv en gang til, se bedre etter. Se om du kan finne
et barn, en brud, en mor – en kvinne!
Se meg som sitter der, innerst inne!
Det er MEG du må prøve å se – og finne!*

1 Innleiing

1.1 Bakgrunn for val av tema

Folkehelseinstituttet (FHI) anslår at det er 80 000-100 000 personar med demens i Norge. Det er førespegla meir enn ei fordobling frå år 2015 til 2050, noko som er skildra som ei av dei største utfordringane vi står ovanfor, knytt til auka levealder og endra alderssamansetting (Folkehelseinstituttet, 2019; Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 7). Forsking viser at mange som lever med demens opplever at verdigheita deira er truga. Dette er alvorleg då eit verdig tenestetilbod er lovfesta og viktig for livskvaliteten hjå den einskilde (Pasient- og brukerretrighetsloven, 1999, §§ 1-1, 2-1a; Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, §§ 1-1, 4-1b; Verdighetsgarantien, 2010, §§ 1, 2, 3; Tranvåg, 2017).

Oppgåva ser nærare på korleis ein best mogeleg kan ivareta den aukande andelen personar med demens i heimen. Felles for personar med demens, er at dei på eit tidspunkt treng hjelp til å klare kvardagen. Dei fleste ynskjer å bu heime, og det er derfor naudsynt med gode løysingar i eigen heim (Fjørtoft, 2016, ss. 66, 70). Når ein opplever verdigheita som truga, vil livskvaliteten også verte påverka. Per Fugelli, professor i sosialmedisin, hevdar at verdigheit er av dei viktigaste kjeldene til helse. Han hevdar at krenking av verdigheita kan gjere oss sjuke, medan ivaretaking av verdigheita vil bidra til å fremje helse (Heggstad, 2016, s. 27). Eit brukartilpassa tenestetilbod, med den einskilde sine ressursar og behov i sentrum engasjera meg.

Å ivareta den einskilde pasient si verdigheit og integritet, samt yte heilskapleg og individualisert sjukepleie, er grunnleggjande for sjukepleiefaget. Sjukepleiar skal bidra aktivt for å imøtekomme sårbare grupper sitt særskilde behov (Norsk sykepleieforbund, 2019). Fleire studiar har dessverre vist at dette er meir eit ideal enn ein realitet, og at pleie og omsorg ofte vert utforma og gitt etter omsorgsytars eigne preferansar (Kirkevold, 2014, s. 106). Som omsorgsytar er det viktig å utvikle haldningar som vernar kring verdigheita til dei som lever med demens (Tranvåg, 2017). Eg vil trekkje fram ein situasjon, skildra som case, som vert med gjennom oppgåva:

I praksis vart eg kjend med Johanna, ei eldre dame med demens. Ho, og hennar pårørande, hadde eit sterkt ynskje om å at ho skulle bu heime, til tross for eit samansett sjukdomsbilde med fleire aukande utfordringar. Eg kjende meg ofte utilstrekkeleg når eg kom inn i denne heimen. Var det forsvarleg? Tanken streifa meg. Eit verdig tenestetilbod? Eg ynskja å kunne bidra med noko meir. Johanna klarde

mykje, men det var likevel heilt grunnleggjande ting i kvardagen som vart utfordrande, både med tanke på verdigheit og tryggleik. Ein må ta utgangspunkt i den einkilde sine ressursar og behov, og tilpasse hjelpa ut frå dette. Det var utfordrande å nærme seg Johanna, og det var varierende frå dag til dag kva som fungerte. Eg var heldig å få verte godt kjend med ho, då eg berre var på ei «rute», sidan eg var student med avgrensa tid i praksis.

Alle opplysingar er anonymisert i tråd med etiske retningslinjer for oppgåveskriving.

1.2 Problemstilling med avgrensing

Korleis fremje verdigheit i kvardagen hjå personar med demens?

Verdigheit er eit breitt tema. Drøftinga i denne oppgåva kan gå mange vegar, men eg har valt to hovudfokus: først drøftast det kvifor verdigheita er truga hjå demenssjuke, med fokus på kva som gjer dei til ei sårbar gruppe. Vidare drøftast kva ein som sjukepleiar kan gjere for å fremje verdigheit, og avgrensast til kontinuitet i pleiepersonell og relasjonen mellom sjukepleiar og pasient. Oppgåva tek for seg personar med demens som bur heime og mottok heimesjukepleie. Oppgåva skil ikkje mellom ulike formar for demens. Oppgåva avgrensast til mild og moderat, då det er denne gruppa ein oftast møter i heimen. Eg vil bruke forskingsartiklar og anna teori saman med element frå case for å drøft dette. Eksempel frå case vil vere med på å avgrense oppgåva ytterlegare.

1.3 Vidare utforming av oppgåva

Oppgåva delast inn etter kapittel: 1 Innleiing, 2 Metode, 3 Teori, 4 Drøfting, 5 Konklusjon. I kapittel 2 presenterast søkeprosess og forking, samt funn og relevans for oppgåva. Kjeldekritikk vert også omtala her. Vidare vert det i kapittel 3 presentert teorigrunnlag, delt i fire hovudområde: demens, personsentrert omsorg, verdigheit og heimen som arena. I kapittel 4 vert problemstilling drøfta i lys av teori, forking og eiga erfaring gjennom case. Det er to hovudfokus for drøftinga: Kvifor er verdigheita truga hjå heimebuande personar med demens, og korleis kan sjukepleiar fremje verdigheit hjå heimebuande personar med demens, med fokus på kontinuitet og relasjon. Avslutningsvis kjem konklusjon i kapittel 5 for å svare på oppgåvas problemstilling.

2 Metode

Metode handlar om korleis ein går fram for å finne relevant kunnskap. Grunngeving for val av ein spesiell metode, er at ein meina den kan gje gode data og belyse spørsmålet på ein fagleg interessant måte. Denne oppgåva er basert på litteraturstudie som metode, som betyr at problemstilling besvarast med informasjon henta frå skriftlege kjelder (Dalland, 2012, ss. 111, 223).

2.1 Søk- og utvalsprosess for forskning

Det er utarbeida PICO-skjema for å komme fram til norske søkjeord. PICO er ein måte å dele opp og strukturere spørsmål på, for å kunne leite etter informasjon som er så presis som mogeleg (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2017, s. 33). For å finne engelske synonym og MeSH-termer har eg nytta databasen SveMed+. Søkjeord som er nytta er *verdighet, personsentrert omsorg, demens, demensomsorg, hjemmesykepleie, kontinuitet*. På engelsk *dignity, person centered care, dementia, dementia care, home care nursing, home health nursing, continuity*. I utvalsprosessen for artiklar har eg først lest overskrifter, vidare samandrag for aktuelle artiklar, og til slutt lest resterande artiklar grundig før utval. Dette gjeld alle søk.

Eit kombinert søk i databasane Academic Search Elite, CINAHL with full text og MEDLINE, med søkjeorda *dementia OR dementia care, dignity OR continuity, home health nursing OR home health care*, der desse fire søka igjen vart kombinert med AND, gav 136 treff. Det vart avgrensa til artiklar nyare enn 2015, gav då 81 treff. Her var to artiklar aktuell, men vart ekskluderte til fordel for andre artiklar. Det vart gjort eit nytt søk ved ein seinare anledning, men kombinerte då førre søk med AND *person centered care*, dette gav tre treff. Ein artikkel peika seg ut som relevant, den vert presentert under 2.5.

Eg vart tipsa om ein artikkel skriven av Oscar Tranvåg. For å finne den vart det gjort eit spesifikt søk på namnet hans i databasen SveMed+. To artiklar vart valt ut, presentert under 2.1 og 2.4. Eit søk i Sykepleien Forsking med søkjeord *personsentrert omsorg* gav 58 treff. Søket vart avgrensa til artiklar frå år 2015 og nyare, samt avgrensa til «forskning», som då gav 11 treff. Her fant eg artikkelen «Sakte sykepleie i demensomsorgen» omtala som «forskingsnytt», som leda meg til sjølve artikkelen som er presentert under 2.2. Eit søk i SveMed+, med søkeorda *personsentrert omsorg AND demens* gav 7 treff. Ein artikkel var relevant, den er presentert under 2.3.

2.2 Presentasjon av forskning

2.2.1 «I verdighetens navn»

Artikkelen ««I verdighetens navn» – om verdighetsbevarende omsorg for personer med demens» av Oscar Tranvåg (2017), er ei norskvidert utgåve av «Crucial dimensions constituting experience in persons living with dementia» av Tranvåg, Petersen & Nåden (2016).

Det er ein kvalitativ studie, med forskningsintervju som metode. Informantane i studien er personar med demens mild til moderat grad, i alderen 64-85 år, som bur heime med sin ektefelle. Hensikta var å auke forståinga kring kva som skapar oppleving av verdigheit i kvardagen for informantane, og det vert identifisert følgjande tre aspekt: 1) «indre verdigheit», som handlar om å kunne anerkjenne seg sjølv, sitt menneskeverd og å leve i tråd med verdiar som gjer livet meining, 2) «livshistorisk verdigheit» som handlar om å kunne anerkjenne sin eigen livshistorie og erfare korleis denne berikar livet her og no og 3) «relasjonell verdigheit», som handlar om å kunne erfare andre menneskes inkluderande haldning og bekreftast som likeverdige person i fellesskapet (Tranvåg, 2017). Den er relevant for oppgåva då funn relatert til kva som er viktig for verdigheit i kvardagen, er heilt sentralt å byggje oppgåva på. Dei tre aspekta som er identifisert kan direkte relaterast til praksis og problemstillinga i oppgåva. Ein svakheit kan vere at informantane i studien bur heime med ektefelle, dette må tas omsyn til i bruk av funn, då 56 % av brukarane som mottek heimesjukepleie bur aleine (Mørk, 2015 I: Fjørtoft, 2016, s. 48).

2.2.2 «The meaning of slow nursing in dementia care»

«The meaning of slow nursing in dementia care» av Daniella Lillekroken, Solveig Hauge & Åshild Slettebø (2017).

Dette er ein kvalitativ studie, der data er samla gjennom deltakande observasjon og fokusgruppeintervju med 16 sjukepleiarar frå to norske sjukeheimar. Hensikt med studien var å finne kjerneelement av «sakte sjukepleie», og å belyse kva sjukepleiarane meina er ei omsorgsfull tilnærming. Sakte sjukepleie vert skildra som 1) å vere tilstade i augneblikket, 2) å gjere ein ting om gangen og 3) å skape glede og tilfredsheit. Det er ikkje meininga at «sakte sjukepleie» skal erstatte dei andre alternativa av allereie eksisterande strategiar, som personsentrert omsorg, men heller som ein del av strategiane (Leegaard, 2019; Lillekroken, Hauge, & Slettebø, 2017). Til tross for at studien er gjennomført på sjukeheim vurderer eg at den har overføringsverdi til arbeid i heimesjukepleie med tanke på eit grunnleggjande fokus for utføring av god sjukepleie. Den er relevant for oppgåva då det vert skildra korleis levere god sjukepleie i demensomsorg, og som særleg kan vere relevant under drøfting av relasjon. Samtidig viser den eit ideal, som kan verte utfordra av rammefaktorar som

styrer tenesta, dette er også aktuelt å drøfte. Dei tre kjerneelement i «sakte sjukepleie» vert konkret skildra, og kan overførast til bruk i praksis.

2.2.3 «Personsentrert omsorg har effekt»

«Personsentrert omsorg har effekt - Resultater fra en randomisert kontrollert studie av personsentrert omsorg (PSO) på nevropsykiatriske symptomer og livskvalitet hos sykehjemspasienter med demens» av Anne Marie Rokstad & Janne Røsvik (2013).

Kvantitativ randomisert kontrollert studie (RCT) med 15 sjukeheimar i Oslo kommune. Det vart delt inn tre grupper, ei for Dementia Care Mapping (DCM) intervensjon, ei for VIPS praksis modell (VPM) intervensjon og ei kontrollgruppe for begge intervensjonane. DCM og VPM er begge systematiske metodar for implementering av personsentrert omsorg i praksis. Studien viste, som tittelen seier, at personsentrert omsorg har effekt (Rokstad & Røsvik, 2013). Også denne studien er frå sjukeheim, men eg vurderer at den har overføringsverdi, då den tek for seg modellar for implementering i praksis. At den personsentrerte omsorga har effekt er eit viktig og relevant funn.

2.2.4 «Å betre kvardagen til heimebuande personar med demens og deira pårørande»

«Å betre kvardagen til heimebuande personar med demens og deira pårørande» av Camilla Kjellstadli & Oscar Tranvåg (2018).

Kvalitativ oppsummerande systematisk oversikt, der søkjeorda retta seg mot demens, heimebaserte tenester, heimebuande og livskvalitet, med aktuelle avgrensingar. Det vart nytta 18 artiklar frå søk, samt 11 artiklar vart inkluderte frå forfataranes eige litteraturarkiv. Studien peikar på tiltak som vart identifisert som verksam for å betre kvardagen for heimebuande personar med demens og deira pårørande. Resultata viser at tidleg diagnostisering og oppfølging, og kvalitet og kontinuitet i kommunale tenester står sentralt for å nemne noko (Kjellstadli & Tranvåg, 2018). Sentralt for alle verksame tiltak nemnd i artikkelen, er at hjelp og tiltak som vert iverksett skal vere tilpassa den einaskilde. Den er relevant til oppgåva då tiltak for å betre kvardagen har overføringsverdi til oppleving av verdigheit i kvardagen. Sidan det er ein oppsummerande systematisk oversikt, der forfatarane har samla 29 artiklar, er dette ein grundig gjennomgang av tilgjengeleg fagstoff der viktige tiltak vert presentert. Den er særleg relevant å nytte i del to av drøfting, som tek for seg korleis ein kan fremje verdigheit.

2.2.5 «I know they are not trained in dementia»

Artikkelen ««I know they are not trained in dementia»: Addressing the need for specialist dementia training for home care workers» er skrevet av Meg Polacsek, Anita Goh, Sue Malta, Brendan Hallam, Luke Gahan, Claudia Cooper, Lee-Fay Low, Gill Livingston, Anita Panayiotou, Samantha Loi, Maho Omori, Steven Savvas, Frances Batchelor, David Ames, Colleen Doyle, Sam Scherer & Briony Dow (2019).

Dette er ein kvalitativ studie frå Australia, der det er utført djupneintervju med 15 pårørande til personar med demens og 4 personar med demens. Denne vinklinga er gjort for å forstå opplevinga av å ta imot hjelp. Pårørande er ektefelle eller partner og vaksne barn. Målet med studien er å identifisere eit grunnlag for utvikling av eit evidensbasert treningsprogram for demensomsorg. Dette då dei belyser utfordringar kring manglande demensspesifikk opplæring, og for å bidra til at den aukande andelen eldre med demens får god hjelp i heimen. Etter djupneintervju vart det identifisert 5 overlappende tema, 1) omsorgsarbeidars forståing av demens, 2) personsentrert omsorg, 3) kommunikasjon og rapport, 4) gjensidig samarbeid, 5) påverking av organisatoriske avgrensingar og kontinuitet i omsorga. Det vart presentert positive og negative erfaringar med alle tema (Polacsek et al., 2019). Artikkelen er relevant for oppgåva då den belyser kva situasjonen krev av omsorgsytar, for at brukar skal føle seg best mogeleg ivaretatt og kunne bu heime lengst mogeleg. Alle områda som studien tek for seg vart relevant for oppgåva.

2.3 Kjeldekritikk

Det stilles krav til korleis ein finn, vurderer, gjer greie for og brukar kjelder. Dette kallast kjeldekritikk, og er metodar som brukast for å fastslå om ei kjelde er truverdig. Ein må gjere vurdering i forhold til kvalitet og relevans. Særleg når ein brukar kjelder frå «internett», er det naudsynt å kunne nytte informasjonen på ein forsvarleg måte. Informasjonsmengda er enorm, og aukar stadig. Ein må finne ut kva som er brukbart, relevant, seriøst og kvalitetssikra, slik at ein kan bygge vidare på det og referere til det. (Dalland, 2012, ss. 63, 65-67).

Som supplement til forskning har eg nytta bøker frå pensum, men også andre fagbøker, aktuelle rapportar og offentlege dokument. Dette for å ha meir spesifikk informasjon for å belyse problemstillinga. Det er hovudsakleg nytta primærkjelder, og kjelder av nyare dato. Dette for å ha mest mogleg presis og oppdatert informasjon (Dalland, 2012, ss. 68-70). Det er mykje tilgjengeleg

litteratur på området. For å selektere har eg vald litteratur frå forfattarar som er kjende innan demens og demensomsorg, som er av nyare tid og som har relevans for problemstillinga.

Vitskaplege artiklar presentera forskingsresultat, og er nyttig å bruke når ein skal finne ut kva som er gjort innan emnet. Artiklane må vurderast ut frå forfattar, struktur, kvalitet, aktualitet, referansar og kvar den er publisert. Samtlege forfattarar av artiklane eg har nytta er aktuell og anerkjend innan fagfeltet. Artiklane følgjer IMRAD-struktur, som står for innleiing, metode, resultat og/and diskusjon (Kildekompasset, u.d.). Artiklane er av nyare dato, og framleis aktuell. Fire av studiane er norsk, og kan i høg grad relaterast til oppgåva og problemstilling. Ein av desse er systematisk oversikt, som inkluderer internasjonal litteratur. Denne artikkelen er skriven av Kjellstadli og Tranvåg, og eg har vurdert att funn er representabel og relevant for oppgåva. Ein artikkel er frå Australia, dette har eg vore observant på i bruk av artikkelen med tanke på kulturforskjellar. Samtidig er Australia eit land som kan likne på Norge, og er i følge FN-sambandet (2017) relaterbart på mange områder. Søk er utført i kjente databasar anbefalt av HVL. Artiklanes relevans, med styrkjer og svakheiter, er presentert saman med artiklane under 2.2.

Dersom eg skulle gjort oppgåva igjen, hadde eg søkt etter meir internasjonal litteratur. Eg fann fort gode artiklar på norsk, og nytta då dei i oppgåva. Eg ville også nytta søkjeordet *relasjon*, sidan det er sentralt i drøftinga. Grunnen til at det ikkje er gjort slik, er at problemstilling og drøfting har endra seg i prosessen. På grunn av utfordring med å låne bøker i perioden som har vore, har eg nytta meg av Nasjonalbibliotekets sider, og dermed utgåva som har vore tilgjengeleg. Dersom situasjonen hadde vore annleis, hadde eg nytta nyaste utgåve av «Metode og oppgaveskriving» av Dalland, framføre utgåva frå 2012. Det er vanskeleg å sei, men det er mogeleg eg hadde nytta mindre sekundærlitteratur om bibliotek og moglegheiter for å låne bøker hadde vore annleis.

3 Teori

3.1 Demens

Demens er eit klinisk symptombilde som karakteriserast ved gradvis forverring av kognitiv og praktisk svikt, samt aukande førekomst av nevropsykiatriske symptom (Rokstad, 2019, s. 10). Ein delar inn etter mild, moderat og alvorleg grad (Engedal, SML, 2019). Demenssjuke opplever ulike symptom, avhengig av kvar i hjernen skaden sit. Nokon utviklar alvorlege symptom og vert heilt hjelpelaus i løpet av 3-4 år, medan andre har ein langsam utvikling over 10-15 år, eller lenger. Ein veit ikkje kvifor det er slik (Engedal, 2016, ss. 24-26). Det er ein progredierande sjukdom, og evna til å fungere i dagleglivet vert gradvis redusert, før ein til slutt vert heilt avhengig av hjelp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 9). Dette krev kontinuerleg vurdering av brukars omsorgsbehov, og det er det naudsynt med eit tenestetilbod som endrar seg i takt med behova hjå den einskilde (Engedal, 2015, ss. 25-26, 62). Demens er mest vanleg hjå eldre menneske, men yngre kan og verte råka (Helsebiblioteket.no, 2019). Som følgje av den aukande andelen eldre, er det førespegla meir enn ei fordobling personar med demens frå år 2015 til 2050 (Folkehelseinstituttet, 2019).

3.2 Personsentrert omsorg

Personsentrert omsorg består av fire hovudelement: verdigrunnlag, individuell tilnærming, personleg perspektiv og sosialt nettverk. Det handlar om at ein skal verdsette og respektere mennesket med demens, og nytte ei individuell tilnærming, som vektlegg det unike hjå den einskilde. Ein må forstå verden ut frå det personlege perspektivet til personen med demens, og forstå at han eller ho handlar ut frå dette. Ein må etablere eit støttande sosialt miljø for å dekkje psykologiske behov, det er viktig både for å kompensere for svakheiter og gje mogelegheit for personleg vekst (Brooker, 2013, ss. 9-10; Rokstad, 2019, ss. 28-29). Sosialpsykolog Tom Kitwood var den fyrste til å introdusere bruken av ein personsentrert innfallsvinkel i demensomsorga (Rokstad, 2019, ss. 22-23). Personsentrert omsorg er ei naudsynt rettesnor då mykje hjelp styrast av rutinar, standardisering og tradisjonelle metodar (Thorsen, 2014, s. 69).

Ein kan nytte metodar eller rammeverk for implementering av personsentrert omsorg i pleiekulturen. Blant dei mest anerkjende er VIPS-praksismodell (VPM) og Dementia Care Mapping (DMC) (Skovdahl & Berntsen, 2014, ss. 426-427). Forsking viser at dette har effekt. Rokstad og Røsvik (2013) fann at bruk av metodane VPM og DMC gav positive resultat på agitasjon, psykose og generelle

nevropsykiatriske symptom (NPS). I tillegg viste DMC positiv effekt på livskvalitet, og VPM positiv effekt på depressive symptom.

3.3 Verdighet

Verdighet er eit kjerneomgrep i sjukepleiefaget, og ein grunnleggjande etisk verdi i møte med brukar. For å definere omgrepet er det nyttig å skilje mellom to dimensjonar av verdighet, her som objektivt- og subjektivt fenomen (Heggestad, 2016, ss. 23-24; OsloMet, u.d.). Den objektive sida av omgrepet handlar om den ibuande verdigheita alle har, i kraft av å vere menneske. Det er stadfesta i Menneskerettighetserklæringen av 1948 (Strand, 2018). Den er urørt av all ytre påverking, og kan aldri gå tapt, verken sjukdom, smerter, liding eller demensutvikling kan endre på dette (Midtbø, Strandos, & Loftnes, 2018; Heggestad, 2016, ss. 24-25). Til tross for at den objektive verdigheita er ukrenkeleg, betyr det ikkje at den ikkje kan trugast. Den subjektive delen av omgrepet handlar om den einskilde si oppleving av verdighet, relatert til identitet og i relasjon til andre (Heggestad, 2016, ss. 25-26). Det er ikkje noko ein har eller ikkje har, men noko ein tilskriven eller fråskriven i interaksjon og relasjon med andre (Moser, 2015, s. 96). I følgje Nordenfelt og Edgar (2005 I: Midtbø et al., 2018) er den subjektive verdigheita spesielt sårbar i samanheng med sjukdom, aldring og i sosiale relasjonar. Dei to dimensjonane utfyller kvarande, og begge er naudsynt å ha med seg både i praksis og i definisjonen av verdigheitsomgrepet (Moser, 2015, ss. 88, 98).

Mange som lever med demens opplever av verdigheita deira vert truga (Tranvåg, 2017). Per Fugelli, professor i sosialmedisin, hevdar at verdighet er av dei viktigaste kjeldene til helse. Han hevdar at krenking av verdigheita kan gjere oss sjuke, medan ivaretaking a verdigheita vil bidra til å fremje helse (Heggestad, 2016, s. 27). Christine Bryden (2005 I: Rokstad, 2019, s. 12) skildrar ein dagleg kamp for å bevare verdigheita si. Ho fekk demens midt i livet, og set ord på det å leve med sjukdommen. Ho skildrar sårbarheit og eit behov for støtte frå omgivnadane for å oppleve tryggleik og verdighet. Ho fortel at måten andre forheldt seg til personar med demens på, har stor innverknad på sjukdomsforløpet. Ein kan oppretthalde verdigheita, og gje den demensråka kjensla av å vere nyttig og verdsett. Ho ynskjer at personar med demens skal verdsettast for det dei framleis kan og er. «Det er veldig vanskelig å være den vi ein gang var, så la oss få være den vi er nå, og prøv å forstå de forsøk vi gjør på å fungere» (s. 12). Det seiast at diktet som innleia oppgåva, vart funne i ei nattbordsskuff under opprydding etter ei eldre kvinnes død, på ein sjukeheim i England. Diktet understrekar det grunnleggjande behovet mennesket har for å verte anerkjend og bekrefta som den unike personen ein er (Kirkevold, 2014, s. 26).

3.4 Heimen som arena

Stadig fleire bur heime og mottok sjukepleie, og ein aukande andel helsetenester skjer utanfor institusjon. Det er eit breitt og mangfaldig arbeidsfelt, der kompleksitet og samansette behov stig i takt med ei aukande pasientgruppe (Fjørtoft, 2016, ss. 11, 18-19). I følgje Kjellstadli og Tranvåg (2018) er gode utfall er assosiert med tenestetilbod som kjem til rett tid, er responsive, fleksible og skreddarsydde til den einskilde. Å få hjelp til å meistre kvardagen i eigen heim, er eit overordna mål for heimesjukepleie. Det skal handle om meir enn isolerte arbeidsoppgåver – det handlar om å sjå menneske og deira liv. Eit anna mål i heimesjukepleie er at den einskilde skal kunne bu heime så lenge det er forsvarleg og ønskeleg. Heimesjukepleie skal med andre ord bidra til at den einskilde skal kunne leve eit godt liv i eigen heim (Fjørtoft, 2016, s. 17).

Ressursmessige rammefaktorar kan verke styrande. Dei har ei avgjerande betydning for kvaliteten på tenesta, då det påverkar mogelegheiter og avgrensingar hjå brukar (Fjørtoft, 2016, ss. 162-165). Tid vert ofte trekt fram som ein styrande faktor for helsetenester. Tidspress og mangel på tid vert opplevd som eit problem både hjå personale og brukar. Det er ikkje uvanleg med hektiske dagar, og ein kan oppleve at tida vert for knapp til å møte den einskilde sitt behov – den gode samtalen og omsorga tek tid. Meir tid hjå ein brukar, betyr mindre tid hjå andre. Å arbeide etter rigide tidsskjema er ikkje mogeleg om ein skal dekkje pasientanes varierende behov (Fjørtoft, 2016, ss. 164-165). Lillekroken et al. (2017) skildrar «sakte sjukepleie», som ein måte å yte god sjukepleie på. Det handlar blant anna om å vere tilstade og å gjere ein ting om gangen. Ein anna viktig faktor er personale og deira kompetanse. Kompetanse vert omtala som ein avgjerande kvalitetsfaktor, og ein treng tilstrekkeleg og kompetent personale for å dekkje brukars behov. Den einskilde yrkesutøvar må vere fagleg oppdatert, dette kan vere viktig og avgjerande for den einskilde pasient. Tilgangen på kompetent personale kan avhenge av økonomiske, politiske og faglege prioriteringar (Fjørtoft, 2016, s. 162). Sikring av kontinuitet er ei kjend utfordring i heimesjukepleie. Det er likevel ikkje umogleg, og i følgje Gjevjon (2015 I: Fjørtoft, 2016, s. 187) har ein god mogelegheit for å oppnå kontinuitet gjennom faglege vurderingar, individuell tilnærming og samarbeid med den einskilde pasient.

4 Drøfting

4.1 Kvifor er verdigheita truga hjå heimebuande personar med demens?

Å leve med demens opplevast svært ulikt, men vert av mange skildra som ei stor påkjenning, ledsaga av usikkerheit og angst. Uvissa påverkar sjølvkjensla og sjølvbiletet (Rokstad, 2019, s. 11). Dette vert understreka av eit utsegn frå ein som sjølv har sjukdommen, under utarbeiding av Demensplan 2020: «Måtte jobbe med meg selv for å bli fortrolig med at alle nå visste at jeg hadde demens. Jeg følte meg utpekt og mindreverdig. Syntes det var litt flaut.» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 11). Personar med demens har dei same kjenslene som før, og vil framleis oppleve både gode og vonde stundar (Engedal, 2016, ss. 28-29). Ei utfordring for mange er at dei er heilt avhengig av at andre forstår dei og respektera deira tankar, behov og kjensler. Dette er særleg knytt til daglegdagse utfordringar for å dekkje grunnleggjande behov (Husebø & Holm, 2015, s. 14). Dette kjende eg på i samhandling med Johanna. Det var avgjerande at eg som omsorgsytar kjende rutinane hennar, for å unngå fortviling og usikkerheit. Eg måtte vite at ho ville ha morgonkaffien servert i ein spesifikk kopp, då dette var noko ho ikkje lenger klarte å uttrykkje – berre uttrykkje at noko var gale om det ikkje vart gjort slik ho såg for seg. Koppen med skår i, som eg sjølv kunne ha kasta, hadde stor verdi for Johanna.

Ved demens vil ein oppleve ei gradvis forverring av symptom, med kognitiv og praktisk svikt, som fører til at ein på eit tidspunkt vil trenge hjelp til å klare kvardagen (Rokstad, 2019, s. 10; Fjørtoft, 2016, ss. 66, 70). I følgje Nordberg (2017) vil mange oppleve seg sjølv som mindreverdig og miste sjølvtilitt som følgje av desse endringane. Tranvåg (2017) bekreftar dette i sin studie, der han fann at informantane vart sårbar når dei ikkje lenger kunne utføre oppgåver som tidlegare var uproblematisk. Fleire av informantane opplevde nedlatande haldning og stigmatisering, særleg etter at folk hadde vorte kjent med demensdiagnosen deira. Dette kan vere grunn til at fleire prøver å skjule sjukdommen, noko som er krevjande, og ofte fører til isolasjon (Rokstad, 2019, s. 15). I diktet innleiingsvis i oppgåva, får ein innsyn i kvinns tankar. Ho ytrar sårt eit ynskje om å bli sett for den personen ho er. Dette bekreftar også Christine Bryden (Rokstad, 2019, s. 12) i sitt ynskje til samfunnet om å verte akseptert som det mennesket ho er. Mange opplever å verte «snakka over hovudet på», eller å verte snakka til som om dei var barn, noko studiar viser vert opplevd som nedverdigande (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 13; Heyn, 2015, s. 390).

Som eit resultat av symptom og sjukdom, opplever mange tap av identitet. Dette utgjør ein trussel mot menneskets identitetsverdighet (Nordberg, 2017). Mange relaterer demens til å miste seg sjølv (Engedal, 2016, s. 28). Som nemnd er ein avhengig av å ha personar rundt seg som forstår og kjenner ein (Rokstad, 2019, ss. 26-27). Ikkje alle bur saman med ektefelle, eller har pårørande ein har dagleg kontakt med. Ei undersøking frå 2014 viser at 56% av dei som mottok heimesjukepleie bur aleine (Fjørtoft, 2016, s. 48). Når deltakarane i Tranvågs (2017) studie stilte seg spørsmålet «*har eg mista menneskeverdet?*», var det to viktige kjelder for å svare nei: opplevinga av å framleis ha ei ibuande verdighet, og behovet for å framleis leve eit liv i verdighet. Når ein ser korleis dette var i casen eg skildra, undrast eg kva Johanna ville svart. Alle deltakarane i Tranvågs studie budde heime med ektefelle, noko som påverkar kvardagen. Ein ektefelle kjenner livshistoria, og kan dermed vere med på å styrkje og repetere denne. Ein vil kjenne til personen og hans eller hennar vanar, og vil dermed vere ein fantastisk ressurs som er med på å skape ei kjensle av sjølvstende i kvardagen. Frå praksis har eg erfart at heimesjukepleien er av dei einaste som er inne hjå personen – særleg i kvardagen. Når dette er mange forskjellige pleiarar, på grunn av utfordring med kontinuitet i heimesjukepleien, kan det vere med på å true identitetsverdigheta. Både studie og teori bekreftar at kontinuitet er ei utfordring, samt understrekar viktigheita av nettopp dette (Polacsek et al., 2019; Kjellstadli & Tranvåg, 2018; Fjørtoft, 2016, s. 187). Mange eldre opplever tap av ektefelle, sosialt nettverk, roller og helse. Når livskvaliteten trugast, vert opplevinga av eigen verdighet sett under press (Kaasa & Bøen, 2015, ss. 149-151). Deltakarane i Tranvågs (2017) studie opplever at demenssjukdom bidreg til å gjere kvardagen meir utfordrande. Daglegdagse gjeremål vert utfordrande både å planlegge og gjennomføre, noko som er vondt å kjenne på. Dei oppgjer at dette over tid utfordrar sjølvkjensle og sjølvrespekt, og at dette truga verdigheta deira. Johanna kunne ofte uttrykkje at det var fortvilande å trenge hjelp til ting ho forventa av seg sjølv å klare. Ho lurte ofte på kvifor heimesjukepleien kom inn dørene, på same tid som ho uttrykte at ho «ikkje hadde klart seg utan».

Uansett sjukdom og situasjon vil ein ha behov for det «personleg rom», som kan vere både fysisk og psykisk. Når ein treng hjelp til å klare kvardagen, kan det føre til at det personlege rom invaderast. Det at andre skal ta seg til rette i heimen kan opplevast krenkjande (Kirkevold, 2014, s. 100). Ein morgon hjå Johanna, opna eg fleire kjøkkenskåp på leiting etter eit fat til brødiskiva. Johanna var kritisk til dette, og framsto for meg irritert. I ettertid kan eg sjå at ho moglegvis har kjend på invadering av hennar område, kjøkenet, som ho tidlegare hadde full kontroll over og nytta mykje tid på. I min iver etter å leite etter eit fat kan eg ha krenkja hennar oppleving av det personlege rom. Situasjonen understrekar sårbarheita hjå pasientgruppa. Situasjonen var utfordrande når ho ikkje kan gjere greie for kvar ting er, og eg ikkje var kjend i heimen. Som pleiar har ein mykje makt, og dermed

ansvar i situasjonen. I følge Kitwood (1999) og Rokstad, 2019, ss. 27-28) er ikkje manglande livskvalitet og fortvilning berre eit resultat av sjukdommen i seg sjølv, men i høg grad relatert til kvaliteten på omsorg og grad av sosial støtte.

4.2 Korleis kan sjukepleiar fremje verdigheit hjå heimebuande personar med demens?

4.2.1 Kontinuitet

Tranvåg (2017) fann at det var viktig å kunne fortsette å leve i tråd med dei normer og verdiar ein har bygga livet sitt på. Sidan demens svekkjer den einskilde sin mogelegheit til å hevde egne behov og interesse, krev det gode system for å ivareta og beskytte rettigheitar (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015, s. 18). Her har ein som sjukepleiar ei sentral rolle og eit særleg ansvar (Norsk sykepleieforbund, 2019). For at vi skal klare å beskytte identitetsverdigeita, forutsett det at vi er oppmerksom, og trenar oss i å tolke kva brukar treng og ynskjer (Nordberg, 2017). Dette krev god kjennskap til pasienten, noko som vert til gjennom kontinuitet i pleierelasjonen. Etter kvart som eg vart kjend med Johanna, trengte eg ikkje lenger å leite etter fat eller anna, slik eg skildra over. Eg kunne finne det eg trengte på ein skånsam måte, noko som verka naturleg og som Johanna tilsynelatande opplevde som mindre invaderande i hennar personlege rom. Eg lærte meg kvar ho ofte kunne «gøyme vekk» ting – eg viste at eg måtte leite under dyna hennar og bak stolen i gangen, om det var noko som plutselig hadde forsvunne.

Om det stadig er nye personar i heimen, kan det skape forvirring og uro. Personar med demens har behov for forutsigbarheit gjennom fast og kjend personale (Fjørtoft, 2016, s. 76). Det bekrefta Polacsek et al. (2019) der kontinuitet var verdsett av alle deltakarane. Dei fortel om utfordringar knytt til mange nye ansikt. Et godt forhold mellom sjukepleiar og brukar vert til over tid, og utviklinga er støtta av sjukepleiars profesjonelle erfaringar og kunnskap om korleis ein best mogeleg gjer omsorg til personar med demens (Lillekoroken et al., 2017). Kontinuitet gjer moglegheit for ei vurdering av brukars stadig endrande omsorgsbehov, som følgje av den progredierande sjukdommen. Å tilpasse omsorga etter eit varierende behov, vil vere i tråd med eit individuelt tilpassa tilbod som Kitwood skildrar (Brooker, 2013, s. 9). Som nemnd var eg hovudsakleg berre på ei «rute» i praksisperioden eg viser til. Dette gav meg mogelegheit til å vurdere dagsvariasjonar, særleg hjå Johanna. Var ho meir uroleg i dag enn i går? Kva hadde vore annleis, og korleis møter eg ho best no? Ho fekk tillit til meg, vi hadde til dømes ikkje problem med medisintdeling, noko ein ut frå rapportane skjønna var ei vanleg utfordring i denne heimen. Eg undrast om kontinuitet, eller manglande kontinuitet, i pleiepersonale kan vere årsak til dette.

For å oppnå kontinuitet i pleiepersonale krev det godt samarbeid og fornuftig organisering av tenesta. Sjukepleiar har eit ansvar for å leggje til rette for dette. Om det ressursmessige faktorar som gjer at ein som sjukepleiar kjenner at ein ikkje strekk til, har ein ansvar for å melde vidare, for å kunne endre situasjonen. Dei som tek avgjersler er avhengig av innspel frå sjukepleiar, for å kunne vite konsekvensane av prioriteringane dei må ta. God omsorg forutset forsvarlege rammer (Fjørtoft, 2016, ss. 161, 166-167, 203-204). Sikring av kontinuitet er ei kjend utfordring i heimesjukepleie. Det er likevel ikkje umogleg, og i fjølge Gjevjon (2015 I: Fjørtoft, 2016, s. 187) har ein god mogelegheit for å oppnå kontinuitet gjennom faglege vurderingar, individuell tilnærming og samarbeid med den einskilde pasient. I praksis har eg erfart at det ofte er lett å snakke om ting som er utfordrande, men ikkje like ofte det vert meldt vidare. Det er her ein bør starte om ein ynskjer endring. Dei ulike leiarnivåa er styrt av ulike verdiar. I møtet sjukepleiar har med pasienten, er det menneskeleg relasjon og omsorg som står sentralt. Samtidig er heimesjukepleie ei offentleg teneste og styrt av byråkratiske verdiar som økonomi og produktivitet (Fjørtoft, 2016, s. 161).

Dersom det er økonomi og produktivitet som er verdiane i tenesta, risikera ein at brukar vert ei «oppgåve» blant andre oppgåver. Den oppgåvesentrerte omsorga vil true og i verste fall krenkje verdigheita, og bør ikkje førekomme (Heggstad, 2016, ss. 33-34). I diktet som innleia oppgåva får ein inntrykk av at pasienten var eit offer for ein pleiekultur som kjentest krenkjande. Alnes et al. (2011 I: Kirkevold, 2014, s. 27) seier at det dessverre er slik at ein kan gløyme å sjå mennesket bak fasaden. Ein ser alle oppgåvene som skal gjerast i møtet, men ikkje personen med dei rike erfaringane og ressursane som er erverva gjennom eit langt liv. Tidspresset ein kan oppleve i heimesjukepleien kan vere resultat av økonomi og produktivitet som verdiar i tenesta. Kontinuitet og kjennskap til vert då ekstra viktig for å kunne løyse situasjonane og tidspresset på ein best mogeleg måte. Dette erfarte eg sjølv i praksis, der eg fleire gongar måtte prioritere kva som er mest kritisk å hjelpe med. Om Johanna allereie sat på kjøkenet når eg kom om morgonen, viste eg at det var utfordrande å få hjelpe med morgonstell på badet. «Eg har allereie stelt meg», kunne ho ofte sei, sjølv om det tilsynelatande ikkje var realiteten. Kontinuitet i tenesta gjorde at eg valte å prioritere frukosten, og heller ha eit ekstra fokus på å tilretteleggje for morgonstell dagen etter. Om det hadde vore meir tid på oppdraget, hadde det vore mogeleg å gjennomføre begge delar på ein god måte. Slik var det ikkje, og meir tid hjå ein brukar betyr mindre tid hjå ein annan (Fjørtoft, 2016, ss. 164-165).

4.2.2 Relasjon

Det hjelper ikkje med pleie som er teknisk sett er upåklageleg, om ikkje møtet mellom brukar og sjukepleiar understøtter brukars verdigheit og integritet (Hall et al., 2009, Fetherstonhaugh et al., 2013, van Gennip et al. 2013 I: Kirkevold, 2014, s. 27). I følge Nordberg (2017) utgjer demens ein trussel mot identiteten, og dermed også identitetsverdigeita, og personen er avhengig av forståingsfull hjelp frå andre. Verdigeita til personar med demens vert påverka av dei haldningar andre personar møter dei med (Tranvåg, 2017). Måten andre forholdt seg til personen på kan oppretthalde verdigeita, og gje den demensråka kjensla av å vere nyttig og verdsett (Bryden, 2005 I: Rokstad, 2019, s. 12). På bakgrunn av dette forstår ein at tilnærminga er viktig. Moser (2015, ss. 97-98) argumentera for at ei relasjonell tilnærming kan betre kvardagen til personar med demens, til fordel for ei somatiserande tilnærming, då det vil gjere brukar mindre sårbar og utsett. Ein støttande sosial relasjon kan bidra til at personen med demens opplever at sin verdi understøttas. Slik psykososial støtte må gis kontinuerleg i kvardagsrelasjonar for å skape den nødvendige tryggleik (Rokstad, 2019, s. 27). I følge Lillekroken et al. (2017) er det viktig å vere tilstades i augneblikket og gjere ein ting om gangen for ei omsorgsfull tilnærming.

Deltakarane i studien til Polacsek et al. (2019) forklara at ei personsentrert tilnærming hadde positiv innverknad opplevinga av å ta i mot hjelp. Rokstad og Røsvik (2013) bekreftar i sin studie at personsentrert omsorg har effekt. For å kunne utføre ein personsentrert omsorgspraksis, treng ein ikkje berre kunnskap om faget, men også kunnskap om den einskilde. Ein av informantane i studien til Polacsek et al. (2019) fortel om oppleving med pleiarar pratar heile tida. Han verdset stillheit, og fortel at han ikkje er vand med mykje mas. Ein kan forstå at dette vert utfordrande for ein brukar som treng dagleg hjelp. Dette bekreftar at ein må verte kjent med brukar – som omsorgsytar må ein yte hjelp ut frå brukars behov og ynskje, og ikkje basert på egne preferansar (Kirkevold, 2014, s. 106). Personane ein møter treng gradvis meir hjelp til at andre tek val for dei, og vala må då vere i tråd med deira livshistorie og deira verdiar (Husebø & Holm, 2015, s. 18). Dette kan handle om små eller store val i kvardagen. Ein god relasjon og kjennskap kan bidra til at dette vert gjort på ein tilfredsstillande måte. Kjennskap til brukars livshistorie og bakgrunn kan bidra til å forstå kva som er viktig for den einskilde, og er viktig for å kunne møte vedkommande på ein god måte. Ein ser ofte at brukarar har utfordringar med å skilje tidsopplevinga mellom fortid og notid, dette kallast tidsforskyving. For at omsorgsgivar skal kunne møte utrygghet, fortviling og sorg, treng ein kjennskap til kva dette kan vera relatert til i personens fortid. Det kan handle om tidlegare relasjonar, arbeid eller traumatiske hendingar (Rokstad, 2019, ss. 25-27). Johanna snakka ofte om garden og staden ho vaks opp på. Ho kunne bekymre seg for korleis det gjekk med dyra og barna hennar. I slike

situasjonar skulle eg ynskje eg kjende ho endå betre. Uansett kan det å snakke om fortida vere både kjekt og viktig for mange eldre. Kjennskap og interesse kring livshistoria kan ha positiv innverknad på relasjonen og omsorga (Heyn, 2015, s. 391). Engedal (2016, s. 25) fortel om erfaringar med politikarar, legar og advokatar som har fått demens, som framleis fortel sine hjertesaker. Mange kan endå føre interessante samtalar om emne dei kjenner godt, for eksempel frå tidlegare yrkesliv, særleg om ein ikkje blandar inn ny kunnskap i diskusjonen (Engedal, 2016, s. 25). Nordberg (2017) seier personar med demens er avhengig av samspelet med andre for å kunne oppleve seg som verdifull. Eg kunne sjå kor Johanna blomstra opp når ho fekk fortelje frå sine ungdomsår, og eg lytta interessert, utan for mange spørsmål.

Studiar om kvalitet i heimesjukepleie viser at samspelet mellom brukar og sjukepleiar er avgjerande for at han eller ho skal oppleve å ha det godt og bli ivaretatt på ein omsorgsfull, støttande og bekräftande måte (Bergland, 2006, Nakrem et al. 2013 I: Kirkevold M. , 2014, s. 27). Ein av informantane i studien utført av Polacsek et al. (2019), dreg fram døme på ein situasjon der pleiar hadde ei vennleg og fin framtoning, og var kjekk å prate med. Han fortel at ho kom inn og prata, framfor å framstå oppgåveorientert, klar for å hake av kva som var gjort. Det er ikkje kven som helst som kan og vil danne ein god relasjon. Ein av informantane i studien til Polacsek et al. (2019) fortel om far sin med demens, om at han treng kjemi, å verte forstått, respektert og likt av omsorgsytar. Det er ikkje nok at omsorgsytar berre gjer oppgåvene som står i oppdraget. Det er viktig at brukar liker den ansatte, og at den ansatte trivast med utfordringa innan demensomsorg (Fjørtoft, 2016, s. 76).

5 Konklusjon

I oppgåva vert tema verdigheit hjå demenssjuke, med problemstilling som rettar seg mot verdigheit i kvardagen, belyst. Ein ser det er ei aktuell problemstilling, då mange som lever med demens opplever at verdigheita er truga. Det er ei aukande gruppe, som er spådd fordobla frå år 2015 til 2050. Vi står ovanfor ei ny utfordring som krev kompetanse og engasjement, noko som gjer tema og problemstilling viktig både på samfunns- og individnivå.

Demenssjukdom gjer brukar sårbar, og personen med demens står i fare for at verdigheita vert krenkja. Årsaka er samansett: det kan relaterast til forandringane med progredierande sjukdom og symptom, som påverkar blant anna sjølvkjensle, identitet og sjølvstende. Relasjon til andre, med manglande forståing og sosial støtte, står også sentralt, og kan vere årsak til at verdigheita opplevast krenkja, då ein vert tilskriven eller fråskriven verdigheit i relasjon og interaksjon med andre.

Det å få verdigheita ivareteken handlar om å verte sett og høyrd, og kjenne at ein er deltakande i eige liv. Sjukepleiar kan gjennom kontinuitet og relasjon fremje verdigheita i kvardagen hjå personar med demens. Det hjelper ikkje om pleia teknisk sett er upåklageleg, om ikkje møtet mellom brukar og sjukepleiar understøtter brukars verdigheit og integritet. Det er viktig å danne ein god relasjon, og verte kjent med brukar. Saman med god kunnskap om den einskilde brukar, er ei relasjonell og personsentrert tilnærming gunstig. Brukar må ikkje trenge å forholde seg til stadig nye ansikt. Kontinuitet vil også mogleggjere ei kontinuerleg vurdering av det endrande omsorgsbehovet, med moglegheit for individuell tilpassing etter behov. Sjukepleiar må trene seg på å tolke brukars ynskje og behov. Alt dette vert til gjennom kontinuitet i pleiepersonell og ein god relasjon mellom brukar og sjukepleiar. For å få dette til, krevst det godt samarbeid, ei fornuftig organisering av tenesta, og at ein som sjukepleiar melder frå om noko ikkje er tilfredsstillande, då ein ser at god omsorg forutset forsvarlege rammer.

Verdigheit i kvardagen hjå personar med demens er komplekst, og utan fasit. Som nemnd innleiingsvis kunne drøftinga i oppgåva gått mange vegar. Kontinuitet og relasjon er ikke åleine løysing på alt for alle, men er eit godt og viktig utgangspunkt for utforming av helse- og omsorgstenester for heimebuande personar med demens.

Referanseliste

- Brooker, D. (2013). *Personsentrert demensomsorg Veien til bedre tjenester*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Engedal, K. (2015). Omsorg og behandling av demens. I A. M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom Omsorg ved livets slutt* (ss. 61-68). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Engedal, K. (2016). *En bok om demens: Husk meg når jeg glemmer*. Falun, Sverige: Pax Forlag.
- Engedal, K. (2019, 9. april). *Demens*. Henta frå Store medisinske leksikon: <https://sml.snl.no/demens>
- Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- FN-sambandet. (2017). *Sammenlign verdens land*. Henta 8. juni 2020 frå FN-sambandet: [https://www.fn.no/Land/Sammenlign-land/\(country1\)/196/\(country2\)/306](https://www.fn.no/Land/Sammenlign-land/(country1)/196/(country2)/306)
- Folkehelseinstituttet. (2018, 23. mai). *Helse hos eldre i Norge*. Hentet fra Folkehelseinstituttet: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/grupper/eldre/>
- Folkehelseinstituttet. (2019, 10. desember). *Demens*. Henta frå Folkehelseinstituttet: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Heggestad, A. K. T. (2016). Verdighet som fenomen i sykepleien. I A. K. T. Heggestad & U. Knutstad, *Sentrale begerper og fenomener i klinisk sykepleie Sykepleieboken 2* (4. utg., ss. 23-39). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Oslo: Regjeringen. Henta frå https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30>
- Helsebiblioteket.no. (2019, 10. september). *Demens - hva er demens?*. Hentet fra Helsebiblioteket: <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/nevrologi/alzheimers-sykdom-og-andre typer-demens>
- Helsedirektoratet. (2019, 27. november). *Om demens*. Henta Mai 2020 frå Helsedirektoratet: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>

- Heyn, L. (2015). Kommunikasjon - menneskets grunnleggende behov for å forstå og bli forstått. I E. K. Grov & I. M. Holter, *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie, sykepleieboken 1* (5. utg., ss. 363-395). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Husebø, S. & Holm, M. S. (2015). Innledning. I M. S. Holm & S. Husebø, *En verdig alderdom Omsorg ved livets slutt* (ss. 13-19). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Husebø, S. & Husebø, B. (2015). Omsorg ved livets slutt. I M. S. Holm & S. Husebø, *En verdig alderdom - omsorg ved livets slutt* (ss. 21-35). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Kaasa, A. & Bøen, H. (2015). Verdighet - sosialt nettverk og profesjon. I M. S. Holm & S. Husebø, *En verdig alderdom Omsorg ved livets slutt* (ss. 149-155). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Kildekompasset. (u.d.). *Vitenskapelige artikler*. Henta 1. juni 2020 frå Kildekompasset:
<http://www.kildekompasset.no/kildekritikk/vitenskapelige-artikler.aspx>
- Kim, H. S. (2015). Sykepleierprofesjonens grunnleggende kjennetegn. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie Sykepleieboken 1* (ss. 142-155). Oslo: CAPPELEN DAMM AS.
- Kirkevold, M. (2014). Den gamles integritet. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (ss. 94-105). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kirkevold, M. (2014). Gammel og syk. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (ss. 22-28). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kirkevold, M. (2014). Personentrert og individualisert sykepleie. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (ss. 106-119). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kjellstadli, C. & Tranvåg, O. (2018). Å betre kvardagen til heimebuande personar med demens og deira pårørande. *Omsorg*, ss. 51-57. Hentet fra <https://omsorg.portfolio.no/>
- Leegaard, M. (2019, 23. desember). Sakte sykepleie i demensomsorgen. *Sykepleien*. Hentet fra <http://sykepleien.no/forskning/2016/05/sakte-sykepleie-i-demensomsorgen>
- Lillekoroken, D., Hauge, S. & Slettebø, Å. (2017). The meaning of slow nursing in dementia care. doi:10.1177/1471301215625112
- Midtbø, T., Strandos, M. & Loftnes, B. (2018). Dagaktivitetssentert. *Tidsskriftet aldring og helse*(vol. 22 - nr. 4), ss. 36-39.

- Molven, O. (2015). Helsepersonells rettigheter og plikter. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie* (5. utg., ss. 339-359). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Moser, I. (2015). Behandlingskultur og verdighet - i møte med personer med demens. I M. S. Holm & S. Husebø (Red.), *En verdig alderdom - Omsorg ved livets slutt* (ss. 87-99). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- NDLA. (2018, 11. oktober). Hva ser du søster?. Henta NDLA Mai 2020 frå <https://ndla.no/nb/subjects/subject:4/topic:1:172816/topic:1:173686/resource:1:60690>
- Nordberg, A. (2017, 14. mars). *Identitetsverdighet hos personer med demens*. Hentet Mai 2020 fra Aldring og helse: <https://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/identitetsverdighet-hos-personer-med-demens/>
- Norsk sykepleieforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Henta frå Norsk sykepleieforbund: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2017). *Jobb kunnskapsbasert!* Oslo: Cappelen Damm AS.
- OsloMet. (u.d.). *Verdighet og etikk*. Hentet Mai 22, 2020 fra Oslo Met: <https://www.oslomet.no/forskning/forskningsgrupper/verdighet-etikk>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov-1999-07-02-63>
- Polacsek, M., Goh, A., Malta, S., Hallam, B., Gahan, L., Cooper, C.,..... Dow, B. (2019, September 27). "I know they are not trained in dementia": Addressing the need for specialist dementia training for home care workers. doi:10.1111/hsc.12880
- Rokstad, A. M. (2019). *Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Rokstad, A. M., & Røsvik, J. (2013). Personsentrert omsorg har effekt. *Demens & Alderspsykiatri*, ss. 14-16.
- Skovdahl, K. & Berntsen, V. D. (2014). Kognitiv svikt og demens. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie* (2. utg., ss. 408-434). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Strand, V. B. (2018, Juli 21). *Verdenserklæringen om menneskerettigheter*. Hentet Mai 22, 2020 fra Store Norske Leksikon: https://snl.no/Verdenserkl%C3%A6ringen_om_menneskerettigheter

Thorsen, K. (2014). Aldringsteorier. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb & A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatisk sykepleie* (2. utg., ss. 58-70). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tranvåg, O. (2017). "*I verdighetens navn*" - om verdighetsbevarende omsorg for personer med demens. Hentet fra <http://www.aldringoghelse.no/alle-artikler/i-verdighetens-navn/>

Verdighetsgarantien. (2010). Forskrift om en verdig alderdom (FOR-2010-11-12-1426)- Henta frå <https://lovdata.no/dokument/SF/forskift/2010-11-12-1426>



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

| | | | |
|-----------------------|------------------------------|------------------------|----------------------------|
| Startdato: | 14-06-2020 09:00 | Termin: | 2020 VÅR |
| Sluttdato: | 15-06-2020 14:00 | Vurderingsform: | Norsk 6-trinns skala (A-F) |
| Eksamensform: | Bacheloroppgave i sjukepleie | | |
| SIS-kode: | 203 SK152 1 O 2020 VÅR | | |
| Intern sensor: | Toril Gerd Midtbø | | |

Deltaker

| | |
|---------------------|----------------|
| Navn: | Linn Uluatn Bø |
| Kandidatnr.: | 339 |
| HVL-id: | 573457@hvl.no |

Informasjon fra deltaker

| | | | |
|--|------|---|----|
| Sideantall *: | 22 | | |
| Antall ord *: | 7006 | | |
| Sett hake dersom besvarelsen kan brukes som eksempel i undervisning?: | Ja | Egenerklæring *: | Ja |
| Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på utnemålet mitt *: | Ja | Jeg bekrefter innlevering til biblioteket *: | Ja |

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei