



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Helsepersonells erfaringer med verdighet til pasienter med demens/ Health care professionals experiences regarding dignity to patients with dementia.

Elisabeth Aarøe og Linn Kristin Holten

Totalt antall sider inkludert forsiden: 68

Molde, 15.04.2015



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å betrakte som fusk og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <u>Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <u>Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <u>retningslinjer for behandling av saker om fusk</u>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <u>kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</u>	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Bente Dale Malones

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 15/04-15

En skjebne du nå har fått, og
du føler kanskje at dette skjedde brått.
Dager, avtaler og kunnskap forsvinner,
samtidig som du prøver å holde fast på dine minner.

Dagene blir til natt, og du føler deg forlatt.
Å kommunisere blir mer og mer vanskelig,
og dette gjør deg selvsagt engstelig.

Hukommelsen svikter,
det blir hardt og sette navn på ansikter.
Men en ting jeg kan forsikre deg om,
er at vi alle vil hjelpe deg når du føler deg tom.

Vi lover å trå varsomt frem, støtte, forstå og gi deg en klem.
Omsorg, respekt og forståelse du her vil oppleve,
og dine gode sider vi lover å fremheve.

Et vennlig grep om hånden kan være god,
som vi håper kan formidle trygget og gi deg ro.
Vi ønsker at ditt liv skal fortsette å være verdig,
lar du oss hjelpe deg med dette, føler vi oss heldig.

Linn Kristin Holten 2014

Antall ord: 12 059

Sammendrag

Bakgrunn: I 2013 var det estimert 44,4 millioner personer med demens i verden. I Norge finnes det anslagsvis 70000 personer med demens. Tilstanden er en kronisk og uhelbredelig sykdom som fører til redusert evne til å ha omsorg for seg selv. Vi har valgt dette temaet for å finne ut hvordan vi som helsepersonell kan ta best mulig vare på denne gruppen eldre i årene som kommer.

Hensikt: Undersøke helsepersonells erfaringer med omsorg til pasienter med demens på sykehjem.

Metode: Den systematiske litteraturstudien er basert på 10 kvalitative forskningsartikler og en kvantitativ forskningsartikkel.

Resultat: Artiklene viste at det er flere ulike måter verdigheten til pasienter med demensdiagnose blir ivaretatt på. Pasientens rett til autonomi, nok bemanning i avdelingene, fagkompetanse blant helsepersonellet, bruk av tvang, og kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient er temaer som kan virke inn på pasientens verdighet.

Konklusjon: Helsepersonell erfarer at faglært personell har et bedre grunnlag for å vurdere når pasientautonomi skal respekteres. Autonomi er vesentlig for pasientens verdighet. Det erfares at det er viktig med nok ansatte på jobb til enhver tid, for å kunne tilpasse stell til den enkelte pasienten, bevare verdigheten og for å unngå tvang.

Nøkkelord: Helsepersonell, erfaringer, demens, autonomi, verdighet.

Abstract

Background: It was estimated that 44, 4 million people in the world was diagnosed with the disease in 2013. In Norway it is estimated 70000 people with dementia. The condition is a chronic disease and not reversible, which leads the person having a reduced ability to care for themselves. We have chosen this topic, to investigate how we as healthcare providers can in the best possible way take care of these human beings.

Purpose: Investigate healthcare providers' experiences with taking care of patients with a dementia diagnosis, in a nursing home facility.

Method: Our literature review study is based on 10 qualitative research articles and one quantitative research article.

Results: The articles shows that there are different ways dignity to persons with dementia could be preserved. Patients right to autonomy, enough staff on site, expertise among health care providers, use of coercive treatment, and communication between healthcare providers and the patient are concepts that can affect the patient's dignity.

Conclusion: Health care providers experience that skilled personnel has a better foundation to consider when patient autonomy should be respected. Autonomy is significant to the patient's dignity. It also presents that it is important with enough staff on site at all times, to be able to adapt the care to each patients, preserve dignity and to avoid coercive treatment.

Keywords: Healthcare providers, experiences, dementia, autonomy, dignity.

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Studiens hensikt	2
1.3	Problemstilling	2
2.0	Teoribakgrunn	3
2.1	Demens	3
2.2	Kognitiv svikt	4
2.3	Autonomi	5
2.4	Verdighet	6
2.5	Motsettelse av pleie, der pleie er nødvendig	7
2.6	Helsepersonell	8
2.7	Omsorg for pasienten	8
3.0	Metodebeskrivelse	10
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	10
3.2	Datainnsamling/søkestrategi	11
3.2.1	Databaser	11
3.3	Kvalitetsvurdering	12
3.4	Etiske hensyn	12
3.5	Analyse	13
4.0	Resultat	15
4.1	Ønsket om å være et selvstyrt menneske	15
4.2	Kunnskapen om å skille individet fra sykdommen	17
4.3	Alle mennesker har rett til å leve et verdig liv	18
4.4	Tvangsvedtak og kommunikasjon med etisk hensikt	20
5.0	Diskusjon	23
5.1	Metodediskusjon	23
5.1.1	Søkestrategi	24
5.1.2	Kvalitetsvurdering	24
5.1.3	Analyse	25
5.2	Resultatdiskusjon	25
5.2.1	Menneskets rett til å bestemme over eget liv	25
5.2.2	Kvalitet og kvantitet i helsetjenesten	27
5.2.3	God pleie med verdighet er å behandle med respekt	29
5.2.4	Det krever en stor lytter for å høre hva som faktisk sies	31
6.0	Konklusjon	35
6.1	Forslag til videre forskning	36
7.0	Litteraturliste	37

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Oversikt over søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 4: Rangeringssystem

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I følge Alzheimer's Disease International var det i 2013 estimert 44,4 millioner personer med demens i verden. Dette tallet vil øke til estimert 75,6 millioner i 2030, og 135,5 millioner i 2050 (Alzheimer's Disease International, The Global Voice on Dementia). I Norge finnes det anslagsvis 70 000 personer med diagnosen demens (Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten 2014).

Forekomst av demens øker med stigende alder. I aldersgruppen 65-74 år er forekomsten bare 2-3 %, mens den er 15 % i aldersgruppen over 75 år og 35 % i aldersgruppen 90 år og over (Kirkevold et al. 2008). I tillegg finnes det anslagsvis 25000-30000 eldre som har problemer med hukommelsen. Mange av dem vil utvikle demens (Brækhus et al. 2009).

Nyere forskning viser at tilstanden demens krever medisinske og sosiale tjenester for å sørge for kvalitet i pleien til disse pasientene og for å hindre komplikasjoner i forhold til deres sykdomsforløp. Målene for nyere forskning i denne artikkelen er å øke funksjonsevnen, selvstendigheten og verdigheten til disse sårbare pasientene (Reuben et al. 2013).

Tilstanden demens fører til redusert evne til å ta omsorg for seg selv. Personen som rammes blir sykere ettersom tiden går og blir etter hvert mer og mer avhengig av hjelp fra andre. Hos noen går forverringen fort (2-3 år), hos andre langsomt (8-10 år) og hos noen enda langsommere (Brækhus et al. 2009).

Demens er en kronisk og uhelbredelig sykdom, som kommer til å ramme mange personer i fremtiden. Vi har valgt å skrive om dette temaet fordi vi har erfaringer innenfor demensomsorg fra praksis og jobbsituasjoner, og er interessert i å finne ut hvordan helsepersonell kan ta best mulig vare på denne gruppen eldre i årene som kommer. Vi har sett mange tilfeller der en person rammet av demenssykdom har blitt overstyrt og vi vil se på hvordan helsepersonell kan håndtere slike situasjoner, og på måten de ivaretar personens verdighet.

På bakgrunn av dette har vi også valgt å ha helsepersonellperspektiv på vår oppgave. Vi har valgt å bruke betegnelsen helsepersonell framfor sykepleier, grunnet at det ikke bare er sykepleiere som kommer i kontakt med pasienter med demens, men også helsefagarbeidere, hjelpepleiere og assistenter, i tillegg til lege, fysioterapeut og lignende. Det er heller ikke bare sykepleiere som jobber på sykehjem, der vi har valgt å fokusere forskningen vår på.

Tallene for forventet antall med demens er antakelig for lave i forhold til at de er utregnet etter en høy dødelighetsrate for eldre personer. Dødelighetsraten vil trolig være lavere i årene som kommer. Det er ikke vanskelig å forestille seg at helsepersonell går en tøff fremtid i møte, om man ikke snart finner en helbredende eller forebyggende medisin mot demens. Norge har en helse- og sosialpolitikk i dag som fungerer slik at om lag halvparten av alle personer med demens til enhver tid får plass i et botilbud. Hvis denne politikken skal opprettholdes, må det bygges flere sykehjemsplasser eller andre tilrettelagte boformer for personer med demens (Engedal og Haugen 2009).

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med litteraturstudien er å undersøke helsepersonells erfaringer med omsorg til personer med demens.

1.3 Problemstilling

Hvordan erfarer helsepersonell å ivareta verdighet til personer med demens som bor på sykehjem?

2.0 Teoribakgrunn

Engedal og Haugen (2004, s.20) beskriver demens hos eldre personer slik:

Demens er en ervervet hjerneorganisk sykdom hos en eldre person. Den kjennetegnes ved svekket mental kapasitet og medfører svikt i psykologiske prosesser som hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenkning og kommunikasjon. Den kognitive svikten fører til sviktende evne til å klare dagliglivets aktiviteter. Endret atferd er vanlig. Tilstanden er kronisk, kan ikke kureres og forverrer seg ofte over tid (Kirkevold et al. 2008, 354).

2.1 Demens

Ved alvorlig grad av demens er ikke pasienten alltid orientert for tid, sted og situasjon. Disse pasientene er heller ikke i stand til å ta vare på seg selv. Alzheimers sykdom er årsaken til mer enn halvparten av sykdomstilfellene ved demens. Det er en nevrodegenerativ lidelse der det skjer et gradvis tap av nerveceller i hjernebarken, slik at pasientene utvikler en gradvis tiltakende demens gjennom flere år. Forekomsten av demens øker med økende alder, og sykdommen er vanligst hos eldre mennesker (senil demens). Lewy-Legeme-demens er en annen hyppig form for demens. Sammen med vanlige demenssymptomer, kjennetegnes Lewy-Legeme-demens av store psykiske forandringer, og de har ofte parkinsonistiske symptomer (Jacobsen et al. 2012).

Ved disse demensformene skjer det et tap av nerveceller som inneholder acetylkolin. Ved å bruke kolinesterasehemmere, legemidler som øker mengden av acetylkolin i hjernebarken, kan en oppleve en bedring av symptomene i en periode hos noen pasienter. Svikt i blodforsyningen til hjernen, kan også fremkalle demens, dette kalles vaskulær demens. Svikten kan skyldes multiple små embolier til hjernen (multiinfarktdemens) eller generell arteriosklerose som gir mer kroniske iskemiforandringer. På klinisk grunnlag er det veldig vanskelig å kunne skille de ulike demenstypene (Jacobsen et al. 2012).

Ulike demenssykdommer har særtrekk når det gjelder hvilke symptomer som er mest framtreddende. Symptomene varierer etter hva slags demens det dreier seg om, hvilken del av hjernen som er skadet, samt ut fra miljøfaktorer, sosiale faktorer og personlige mestringsstrategier. Symptomene skal også ha vært tydelige i minst seks måneder for at diagnosen demens skal kunne bli satt (Kirkevold et al. 2008). Vi valgte å ikke trekke ut en eller flere typer demenssykdom, men inkludere alle.

2.2 Kognitiv svikt

Med kognitive funksjoner forstår vi vanligvis evnen til å oppfatte og innhente informasjon fra verden rundt oss, lagre den, planlegge og handle ut fra informasjonen vi har. Selv dagligdagse gjøremål som å føre en samtale, krever et finstemt samspill mellom mange ulike tankeprosesser. Selv om det er individuelle forskjeller i kognitive ferdigheter fra naturens side, finnes det gode referansedata som forteller hva som regnes som en normal kognitiv funksjon. For å betegne noe som en kognitiv svikt, må den ha et omfang som virker negativt inn på personens evne til å håndtere dagliglivets utfordringer og krav. Kognitiv svikt blir således et begrep som sees i forhold til den enkelte persons livssituasjon (Follesø i Helse og Omsorgsdepartementet 2014).

Demens og kognitiv svikt blir ofte brukt om hverandre, men det er viktig å bemerke seg at ikke alle som har kognitiv svikt, har demens. Med kognitive funksjoner menes det evne til oppmerksomhet, evne til å lære nye ting, språkevne, hukommelse, evne til abstraksjon, intellektuelle evner, evne til å utføre praktiske handlinger (forutsatt intakt muskelfunksjon) og evne til å forstå handling i rom (Berentsen i Kirkevold et al. 2008).

Mild kognitiv svikt er en betegnelse på merkbart redusert hukommelse. Tilstanden er ikke en egen sykdom, men navn på et symptom-bilde som finnes ved flere ulike sykdommer. Tilstanden er ofte en forløper for en demensutvikling. Alvorlig grad av kognitiv svikt er en samling av symptomer, ikke en enhetlig sykdom. Flere funksjoner er redusert ved alvorlig kognitiv svikt, for eksempel hukommelse, orienteringsevne, språkfunksjon og evne til å utføre praktiske handlinger. Alvorlig grad av kognitiv svikt sees blant annet ved demens og hos noen pasienter med hjerneslag (Kirkevold et al. 2008).

2.3 Autonomi

Autonomi kommer fra gresk og betyr auto=selv og nomos=lov, styring, og vil si selvstyring eller selvregulering. I medisinsk sammenheng bruker vi ordet medbestemmelse, men autonomi oversettes ofte med selvbestemmelse (Kirkevold et al. 2008).

Autonomi er sentralt i demensomsorgen fordi demens fører til svikt i forskjellige psykologiske prosesser og kan føre til at det blir vanskeligere for den rammede å ta autonome valg. Olav Molven (2008) sier at ut fra de verdiene som legges til grunn av samfunnet, er pasientenes posisjon preget av autonomi. Det betyr at de skal ha rett til å bestemme selv over det som nært angår dem. Dette synet kommer også til uttrykk i nyere lovgivning. Likeså finner vi dette igjen i verdigrunnlaget til sykepleierne. Helsepersonell skal overføre makt til pasientene, som skal ha stor mulighet til å bestemme over seg selv og det som angår dem. Pasientenes posisjon må styrkes i de ulike relasjonene og kontekstene de står i, for at dette skal skje. Sykepleiernes bidrag til dette inntar en stadig viktigere plass i deres yrkesrolle (Molven 2008).

Utgangspunktet for utøvelse av pleie er at både helsepersonell og pasienter deltar i en pleie- og omsorgssituasjon som autonome, frie og ansvarlige individer. Begge parter er ansvarlige for sine valg og handlinger, men vi må legge interesser og valg i grunn. Sykepleiere opptrer da som moralske aktører som opprettholder pasientens menneskeverd. Sykepleieren må forholde seg til pårørende eller pasientens verge om pasienten selv er for syk til å ivareta sine rettigheter og behov (Liaschenko i Kim 2004).

Det er ikke nok å kun involvere pårørende eller pasientens verge om det gjelder et alvorlig inngrep for pasienten. Pasientrettighetsloven sier at:

Helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, kan gis dersom det anses å være i pasientens interesse, og det er sannsynlig at pasienten ville gitt tillatelse til slik hjelp. Slik helsehjelp kan besluttes av den som er ansvarlig for helsehjelpen, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Det skal fremgå av journalen hva pasientens nærmeste pårørende har opplyst og hva annet kvalifisert helsepersonell har hatt av oppfatning (Pasientrettighetsloven § 4-6).

2.4 Verdighet

Verdighet blir delt inn i to aspekter ifølge den svenske sykepleieren Margareta Edlund (2002). Absolutt verdighet kaller hun «det menneskelige embetet», altså noe vi er gitt fra begynnelsen av, det å være skapt som et menneske. Denne form for verdighet har alle mennesker, uavhengig av hvem, hvordan og hva de ellers er. Denne verdigheten kan ikke krenkes eller tas fra oss (Slettebø 2008).

Edlund nevner også et annet aspekt som kalles for den relasjonelle verdigheten. Denne formen kan ivaretas og respekteres, men også raseres ved at en person ikke respekterer den andre personen og med det gjør at den andre personen føler seg krenket. Edlund mener at denne formen for verdighet kan gjenopprettes om den er krenket. Det er opp til helsepersonell i møte med den gamle pasienten, å ivareta at pasienten føler seg verdsatt og respektert, og ikke krenket og uverdigg behandlet. I møte med helsepersonell skal pasienten føle seg sett og respektert på en slik måte at menneskeverdet ivaretas (Slettebø 2008).

I følge loven sies det ikke mer om verdighet enn at en skal respektere menneskeverdet, at pasienten skal settes først og at pasientens integritet og menneskeverd er grunnleggende verdier for loven. Begrepet verdighet er kjernen i alt etikkarbeid. Verdighet defineres ofte som en subjektiv opplevelse, å bli verdsatt, bekreftelse på egenverd, å bli respektert for dem vi er, og hensikten med livene våre (Ot.prp. 12 (1998-99), s.125, Aakre 1999).

Aakre (1999) sier at helsedepartementet anbefaler at i den nye helse- og omsorgstjenesteloven skal verdighet inngå som en del av det juridiske kravet til forsvarlig praksis. Det kan ikke oppfattes som et forsvarlig helsetilbud når tjenester ikke oppfyller grunnleggende krav til verdighet. Å ha pasienten i sentrum og å betrakte pasienten som et likeverdig menneske fremmer opplevelsen av verdighet. En pasient skal ikke bli behandlet som et objekt, men skal bli respektert som person. Intervensjoner for å fremme verdigheten til en pasient kan struktureres i fem kategorier: å vise pasienten respekt, å ivareta pasientens privatheit, å behandle alle pasienter likt, å gi pasienten følelsesmessig støtte og å opprettholde pasientens kroppsupplevelse (Baillie i Stubberud 2013).

2.5 Motsettelse av pleie, der pleie er nødvendig

I følge pasientrettighetsloven §4-3 om hvem som har samtykkekompetanse sies det at samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter (Pasientrettighetsloven 2010).

Den som yter helsehjelp avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke etter annet ledd. Helsepersonellet skal ut fra pasientens alder, psykiske tilstand, modenhet og erfaringsbakgrunn legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelp, jf pasientrettighetsloven § 3-5.

I § 4-6 av samme lov står det at dersom en myndig pasient ikke har samtykkekompetanse, kan den som yter helsehjelp ta avgjørelse om helsehjelp som er av lite inngripende karakter med hensyn til omfang og varighet. Helsehjelp som innebærer et alvorlig inngrep for pasienten, kan gis dersom det anses å være i pasientens interesse, og det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp. Der det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva pasienten ville ha ønsket. Slik helsehjelp kan besluttes av den som er ansvarlig for helsehjelpen, etter samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Det skal fremgå av journalen hva pasientens nærmeste pårørende har opplyst, og hva annet kvalifisert helsepersonell har hatt av oppfatninger (Pasientrettighetsloven 2010).

Helsehjelp etter første og annet ledd kan ikke gis dersom pasienten motsetter seg dette, med mindre annet følger av særlige lovbestemmelser. Andre lover helsepersonell må rette seg etter ved utførelse av et tvangsvedtak er for å nevne noen, vedtak kan treffes for inntil ett år om gangen (punkt 3.5.4 § 4 A-5). Pasienten og pasientens nærmeste pårørende skal så snart som mulig bli orientert om vedtaket (punkt 3.6.1 § 4 A-6) og at kopi av vedtaket sendes til helsetilsynet i fylket. Helsepersonell må være observant på at helsetilsynet kan overprøve deres vedtak og at de som utfører vedtaket må sende inn en rapport tre måneder etter vedtaket blir truffet for å etterkontrollere vedtakets relevans (punkt 3.6.3 § 4 A-6).

Pasientrettighetsloven under kapittel 4A omhandler regelverket om helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen. Der er formålet av loven å yte nødvendig helsehjelp for å hindre vesentlig helseskade samt å forebygge og begrense bruk av tvang. Helsehjelpen skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig være i overenstemmelse med pasientens selvbestemmelsesrett (Pasientrettighetsloven 2010).

Engedal et al. (2001) definerer at tvang er bruk av redskap som hindrer at pasienten kan bevege seg fritt eller ha tilgang til sin egen kropp. Tvang er også når pasienten blir fysisk holdt i ro under undersøkelser og behandling i forbindelse med omsorgstiltak. Overvåkning med elektroniske redskaper og når medisiner blir blandet inn i mat og drikke uten pasientens samtykke blir også definert som tvang (Brodtkorb 2007).

2.6 Helsepersonell

Helsepersonelloven (2015) definerer helsepersonell slik; personell med autorisasjon etter § 48 eller lisens etter § 49, personell i helse- og omsorgstjenesten eller i apotek som utfører handlinger som nevnt i tredje ledd, elever og studenter som i forbindelse med helsefaglig opplæring utfører handlinger som nevnt i tredje ledd. Departementet kan i forskrift bestemme at loven eller enkelte bestemmelser i loven skal gjelde for nærmere angitt personell som ikke omfattes av første ledd, herunder personell som Norge etter folkerettslige regler er forpliktet til å gi rett til å utøve yrke som helsepersonell midlertidig i Norge uten norsk autorisasjon, lisens eller spesialistgodkjenning (Helsepersonelloven 2015, jf. §3.).

2.7 Omsorg for pasienten

For svært mange som får fast plass på sykehjem, er sykehjemmet det siste hjemmet de har, noe som stiller store krav til helsepersonellens respekt for pasientens privatliv og menneskeverd. En del av denne respekten er også respekt for at pasienten skal være medbesluttende i de avgjørelser som tas rundt vedkommende person og behov. Sykepleier burde sørge for å få et innblikk i pasientens ønsker, vaner og behov, slik at pleien kan tilrettelegges i samsvar med pasientens ønsker (Kirkevold et al. 2008).

Omsorg er det mest naturlige og det mest fundamentale ved menneskets eksistens. Kari Martinsens beskrivelse av omsorg inneholder tre begrep som opptrer parallelt med hverandre når det er snakk om omsorg. I følge Martinsen er omsorgen relasjonell, den vil alltid forutsette minst to parter. Dette tydeliggjøres av preposisjonene for, til og overfor. For eksempel; sykepleier viser omtanke for pasienten, sykepleier hjelper med smerten, eller hjelper pasienten til økt verdighet. Omsorgen er også praktisk. Det kommer mye an på hvordan vi viser omsorg for hverandre gjennom våre praktiske handlinger. Det er viktig å forstå situasjonen som pasienten befinner seg i, for å kunne vite hva som vil være det rette å gjøre akkurat i den situasjonen. Martinsen sier også at omsorgen er moralsk, at man utfører en handling for å hjelpe andre uten å forvente noe tilbake (Martinsen i Alvsvåg 2008).

Pleie og omsorg er ofte to begreper som omtales om hverandre. Omsorgen er allmenn og mer grunnleggende enn pleie, mens pleien er spesifikk. I yrket som helsepersonell kan man både overvurdere og undervurdere pasientens egne ressurser, og om helsepersonell vurderer riktig kan også pasienten få riktig pleie. En pasient får pleie med omsorg, om pleien har omsorgens kvaliteter – det vil si at pleien er relasjonell, praktisk og moralsk. (Alvsvåg 2008).

3.0 Metodebeskrivelse

I retningslinjene for bacheloroppgaven ved Høgskolen i Molde (2014), står det at vi skal utføre en systematisk litteraturstudie ved å gå ut i fra en problemstilling som skal besvares gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning. Etter datainnsamling må dataene sorteres og settes sammen på en slik måte at det hjelper å gi svar på problemstillingen, da er det enklere og se hvilke opplysninger vi har fått å hva vi mangler. Det er også viktig at opplysningene vurderes kritisk, slik at en kan se hvilken relevans de har for problemstillingen (Forsberg og Wengström 2008, Dalland 2008).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Oppgaveskriving basert på visse kriterier kan gi en erfaring om hvordan det er mulig å frembringe ny kunnskap i faget (Dalland 2008).

Inklusjonskriterier:

- Pasienter med demens på sykehjem.
- Aldersgruppe over 65 år.
- Artikler fra 2009-2015.
- Fagfellevurdert tidsskrift.
- Etisk godkjent.
- Engelsk, norsk, svensk eller dansk språk.
- Helsepersonellperspektiv.
- Alle typer demenssykdommer

Eksklusjonskriterier:

- Yngre enn 65.
- Utenfor institusjon.
- Review artikler.
- Pasientperspektiv.
- Pårørendeperspektiv.

3.2 Datainnsamling/søkestrategi

Etter at vi hadde utarbeidet hensikt og problemstilling ble det utarbeidet et PICO-skjema sammen med bibliotekar. Under prosessen ble C ekskludert, fordi det er comparison, da vi ikke var interessert i å sammenlikne tiltak med andre tiltak. Det ble da utarbeidet et PIO-skjema, der P står for patient/problem, I for intervention og O for outcome (Nortvedt et al. 2012).

Vi brukte nøkkelord som demens/dementia, sykehjem/nursing home, erfaringer/experience og verdighet/dignity. I tillegg ble trunkeringstegn benyttet * for å få med flere varianter av ordene (Nortvedt et.al 2012). Ordene som ble brukt var da dement*, nurs*; nursing home*, home* for the aged, samt søkeord som health care, autonomy og care (Se vedlegg 2).

Ved søk etter artikler ble «AND» eller «OR» benyttet for å kombinere eller begrense søket. Vi brukte «limits» for å begrense søkene våre i forhold til årstall 2009-2015, språk som norsk, engelsk, dansk eller svensk, og i ORIA og ProQuest kunne vi også begrense til at artiklene var fagfelleverderte.

Når vi søkte åpnet vi alle artikler som vi fant interessante og leste abstracts. Hvis disse var relevante, åpnet vi artikkelen i PDF om den var tilgjengelig, eller bestilte den gjennom Bibsys. Vi leste 60 abstracts og satt igjen med 21 artikler vi leste nøye (Se vedlegg 2). Vi satt til slutt igjen med 11 artikler vi ønsket å inkludere i vår litteraturstudie (Askautrud et al. 2008, Oosterveld-Vlug et al. 2013, Jakobsen 2010, Lejman et al. 2013, Helgesen et al. 2014, Rognstad et al. 2011, Sellevold et al. 2013, Manthorpe et al. 2010, Chang et al. 2009, Garden et al. 2012, Mjørud et al. 2011).

3.2.1 Databaser

Vi søkte gjennom bibliotekets databaser på Høgskolen i Molde sine nettsider. Vi brukte OVID Medline, ProQuest, Cinahl, OVID Nursing Database, Journals @ OVID Fulltext, samt at vi brukte ORIA der vi fikk artikkeltreff i tidligere nevnt ProQuest. Vi har inkludert 11 artikler i vår litteraturstudie, der 10 av de er kvalitativ og én er kvantitativ. Den kvantitative artikkelen (Mjørud et al. 2011) ble inkludert fordi den hadde interessante funn som underbygget vår litteraturstudie.

3.3 Kvalitetsvurdering

Under søkeprosessen vår kvalitetssikret vi artikler underveis, med sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Vi brukte sjekklister for kvalitativ forskning, samt en sjekklister for tverrsnittstudier (Kunnskapssenteret 2014, Kunnskapsbasert Praksis 2012).

I sjekklistene var det 10 spørsmål som skulle besvares, og vi rangerte resultatene inn i tre kategorier; åtte ja ble rangert som god, ni ja ble rangert som meget godt, og 10 ja ble svært god. I følge vårt eget rangeringssystem hadde vi én artikkel som var god, seks som var meget god, samt fire svært gode artikler.

Vi fulgte Høgskolen i Molde's retningslinjer (2014) for oppgaveskriving – Bachelor i sykepleie, og sikret oss at tidsskriftene som inkluderte artikler var utgitt i var av nivå 1 eller 2. Vi brukte NSDs Database for statistikk om høgre utdanning (NSD 2015) for å sjekke tidsskriftet som hadde publisert artikkelen, sitt nivå, og fant alle inkluderte artikler i NSDs database. Det vil si at alle våre inkluderte artikler er refereebedømt og kvalitetssikret. Syv av artiklene ble publisert i tidsskrifter med nivå 1, og fire av artiklene våre ble publisert i tidsskrifter med nivå 2 (NSD 2015).

3.4 Etiske hensyn

Forfatterne av artiklene måtte ha tatt hensyn til etiske vurderinger som anonymisering og taushetsplikt, og fått godkjenning fra etisk komité (Retningslinjer for bacheloroppgaven ved Høgskolen i Molde 2014). Syv av artiklene vi valgte å inkludere i vår litteraturstudie er godkjente av etisk komité.

Artikkelen av Rognstad et.al (2011) skriver at studien er meldt personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Siden pasienter ikke var involvert i studien, var det ikke nødvendig å søke regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK). De fikk frivillig delta i studien og alle fikk både skriftlig og muntlig informasjon om studien. Artikkelen av Askautrud et.al (2008) skriver at regional komité for forskningsetikk ikke stilte krav til skriftlig søknad og at NSD vurderte studien til ikke å være konsesjonspliktig.

Artikkelen av Lejman et.al (2013) presiserer at en formell godkjenning av en etisk komité ikke var nødvendig ifølge de nasjonale retningslinjene, men de fulgte de svenske anbefalingene for forskningsetikk. Skriftlig informasjon og forespørsel om deltakelse i studien ble sendt til de tilfeldig valgte sykehjemmene. I artikkelen av Manthorpe et.al (2010) nevner de ikke etiske godkjenninger, dette trolig grunnet fordi at pasienter ikke er involvert i studien. I denne studien fikk de funnene sine fra en workshop som det var frivillig å delta på. Forskning er avhengig av at informantene har tillit til at forskerne har taushetsplikt om de opplysningene de har fått gjennom sine undersøkelser. Etiske hensyn i forhold til forskning omhandler også at informantene i studien er informert og gir frivillig samtykke (Dalland 2008).

3.5 Analyse

Analyse er et granskingsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland 2008). Vi brukte Evans (2002) fire faser for å analysere våre funn, og fulgte dem systematisk. Evans faser består av å samle inn relevant data, identifisere hovedfunnene, relatere funnene på tvers av alle studiene og beskrive funnene.

Lik som Evans første fase gikk vi inn på flere ulike databaser og utførte et avansert søk med like søkeord for å finne artikler som gjenspeilet vår hensikt (Evans 2002). Databasene som ble benyttet var OVID Medline, ProQuest, Cinahl, OVID Nursing Database, Journals @ OVID Fulltext (Se vedlegg 1). Vi leste 60 abstracts og 21 artikler før vi til slutt satt igjen med 10 kvalitative og en kvantitativ forskningsartikler som hadde de kriteriene vi var ute etter. De resterende artiklene ble ekskludert grunnet feil perspektiv eller mangel på kvalitet.

I følge fase to av Evans faser skulle vi lese alle artiklene, dette gjorde vi samt å markere det vi følte var viktig for vår egen studie. Etter søk etter artikler fordelte vi artiklene oss imellom der vi hver for oss oversatte og analyserte artiklene. Det ble da skrevet funn og søkehistorikk, samt at vi skrev de inn i vedlegg 1, oversikt over inkluderte artikler. Etter dette laget vi et dokument per artikkel som beskrev hovedfunnene. Dette gjorde følgende faser mye enklere å komme inn i og det var enklere å kvalitetssikre artiklene vi hadde inkludert.

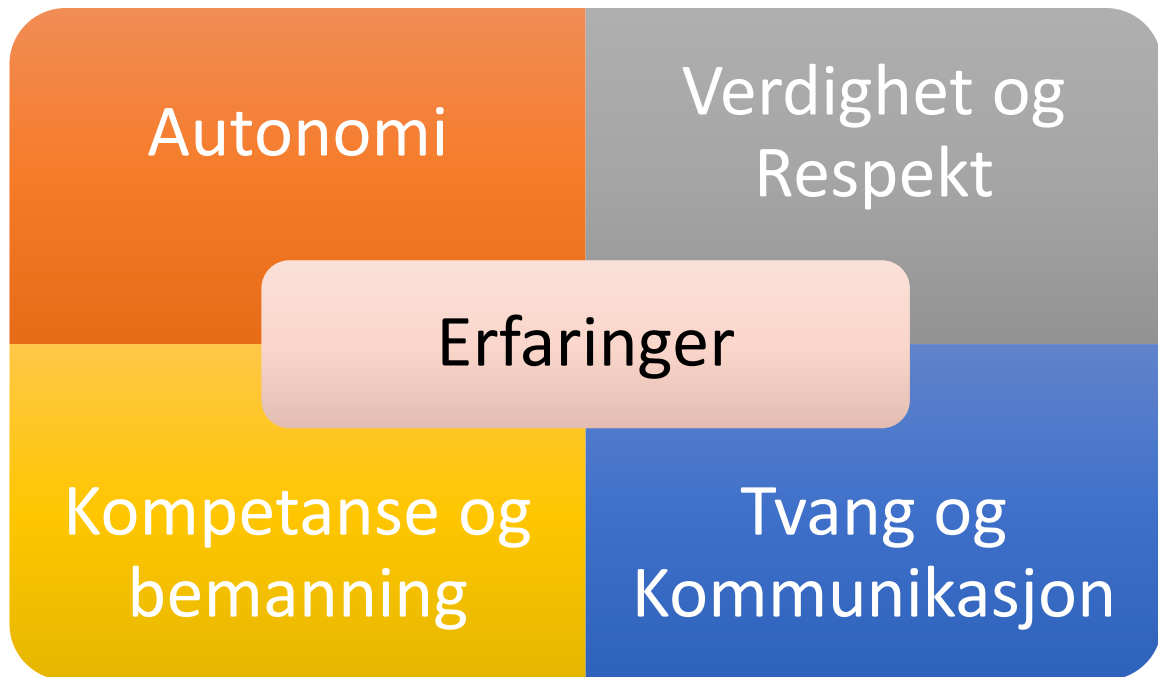
I fase tre skulle vi sammenfatte funn fra alle artikler, trekke sammenligninger og motsetninger. Dette for å trekke funn på tvers av alle studier (Evans 2002).

Dette ble utført ved at vi møttes og diskuterte alle artiklene i sin helhet for å være enig i de inkluderte artiklene. Vi brukte engelsk ordbok på de åtte engelske artiklene for å oversette vanskelige ord for å få korrekt informasjon ut av de ulike studiene. Deretter fargekodet vi de fire hovedfunnene i de inkluderte artiklene for å gjøre arbeidet mer systematisk og enklere å lese.

I fase fire skulle vi beskrive alle funnene vi fant. Evans fire faser ga oss en presis struktur på artikkelanalysen som gjorde hele denne prosessen mye enklere. I de inkluderte artiklene trakk vi ut hovedfunn som autonomi, verdighet, kompetanse, bemanning, tvang og kommunikasjon. Noen av disse funnene ble kombinert med hverandre, og det resulterte i fire hovedfunn.

4.0 Resultat

Hensikten med studien vår var å undersøke helsepersonells erfaringer med omsorg til pasienter med demens på sykehjem. Funnene vi har valgt å inkludere i vår litteraturstudie har vi delt inn i fire hovedfunn.



Figur: Figuren viser våre fire hovedfunn der autonomi blir beskrevet som «ønsket om å være et selvstyrt menneske». Kompetanse og bemanning blir beskrevet som «kunnskapen om å skille individet fra sykdommen». Verdighet og respekt blir beskrevet som «alle mennesker har rett til å leve et verdig liv» og tvang og kommunikasjon som «tvangsvedtak og kommunikasjon med etisk hensikt».

4.1 Ønsket om å være et selvstyrt menneske.

Autonomi er ikke alltid mulig for pasientene, og helsepersonellet kobler dette opp til pasientenes evne til å motta og vurdere informasjon og til å ta beslutninger. Det er vanskelig å bevare pasientens rett til autonomi, når de ikke er i stand til å ta avgjørelser og det er flere faktorer som påvirker pasientens muligheter til dette (Askautrud et al. 2008, Jakobsen et al. 2010, Helgesen et al. 2014, Rognstad et al. 2011, Garden et al. 2012).

Når pasienten fikk ta hans eller hennes egne avgjørelser, ble det sett på som den høyeste graden av pasientdeltakelse. Dette har vært idealet for pleie hos pasienter som bor på spesialavdelinger for demens. Når pasienten ikke forstod de langsiktige konsekvensene av valgene de tok, var det vanskelig for pleierne. Når pasienten var vurdert til å mangle evnen til å ta eller uttrykke egne valg, kunne pleierne ta avgjørelser på vegne av pasienten (Helgesen et al. 2011).

«It has become a trend that the residents are to be allowed to decide by themselves, as long as their own or other people`s security or health are not under threat» (Helgesen et al. 2011, 112).

Personalet stod overfor store etiske dilemmaer hver dag. Pasientene oppfattet ikke alltid at den hjelpen de fikk var nødvendig, og pasientene kunne gjøre motstand når helsepersonellet skulle gi en livsviktig medisin. Pasientene har rett til medbestemmelse selv om de er syke. Ved å informere om hensikten med oppgaven og tilrettelegge for individuelle tiltak, prøvde helsepersonellet alltid å oppnå en frivillig deltakelse fra pasientens side før man tok avgjørelser på pasientens vegne (Rognstad et al. 2011, Garden et al. 2012).

Helsepersonellet mener at prinsippet om velgjørenhet har prioritet fremfor autonomiprinsippet i situasjoner der pasienten ikke vet sitt eget beste. I slike situasjoner tenker helsepersonellet på hva pasienten ville gjort om han var orientert over sin egen situasjon, hva pårørende sier om dette og hvilke konsekvenser det vil få for pasienten hvis han ikke får denne behandlingen (Askautrud et al. 2008).

«If we had given her the choice between two blouses, she would have put both of them on» (Helgesen et al. 2011, 113).

Det er flere hinder for autonomi som kan nevnes; manglende norskkunnskaper, kulturbakgrunn og organisering av avdelingen. Språk kunne føre til misforståelser hos personalet, samt at enkelte kulturer er opplært til fellesskap og ikke har en like stor forståelse for autonomi. Rutiner i avdelingene kan hemme pasientautonomi, da pasientene ofte måtte innrette seg etter disse rutinene. Det nevnes at pasientene stort sett kan bestemme når de skal dusje, stå opp og legge seg, men at fellesaktiviteter gjøres på fastsatte tidspunkter og pasientene har lite innflytelse på dette (Askautrud et al. 2008).

4.2 Kunnskapen om å skille individet fra sykdommen

Bemanningssituasjon og fagkompetanse erfares i flere studier til å være et hinder for autonomi og god pasientdeltakelse relatert til nivå av utdanning i demensomsorg og for få personale til å ta vare på pasientene. Helsepersonell ser hvor viktig det er med utdanning og tid til hver enkelt pasient. Mange ufaglærte jobber på sykehjem, og avdelingssykepleierne opplever forskjell på hvordan ufaglærte og faglærte forholder seg til autonomi, og opplever at faglært personale har et bedre grunnlag for å vurdere når pasientautonomi skal respekteres (Askautrud et al. 2008, Helgesen et al. 2011, Oosterveld-Vlug et al. 2013, Garden et al. 2012, Chang et al. 2009, Rognstad et al. 2011, Lejman et al. 2013).

Lejman et al. (2013) forteller om et tilfelle der noen ble bundet fast i rullestolen sin på grunn av underbemanning, men under måltider kunne de sitte i en stol uten belte fordi det var nok ansatte på jobb på dette tidspunktet.

Bemanningssituasjonen ble ofte oppfattet som problematisk, da mange av helsepersonellet opplevde at det fikk betydning for tvangsbruk i hverdagen i form av opplevd arbeidspress og kompetansemangel. De hadde ansvar for mange pasienter på samme tid og tidsmangel påvirket atmosfæren i situasjonen og evnen til å gi individuell omsorg. De skulle heller ikke gå alene inn i stellesituasjoner om pasienten viste tegn til å utøve vold mot omsorgsgiver, og dette ble henvist til kompetanse og tilgjengelig kunnskap blant avdelingspersonalet (Rognstad et al. 2011, Garden et al. 2012).

«I og med at jeg er den eneste sykepleieren som er på avdelingen, så følte du litt at kunnskapsnivået var for lavt» (Garden et al. 2012, 20).

Det er viktig med nok ansatte på jobb til enhver tid for å kunne tilpasse stell til den enkelte pasient, og for å unngå tvang. Helsepersonellet uttrykte at når beboerne måtte vente på hjelp når de måtte på toalettet, og når helsepersonellet var for sent ute, måtte pasienten få hjelp til å skifte klær. Dette kunne skyldes for lite bemanning. De fleste av personalet mente at mer penger til å få flere ansatte, var den beste løsningen til dette problemet (Oosterveld-Vlug et al. 2013, Lejman et al. 2013).

Noen leger mente isteden at flere kurs for sykepleierne og mer effektivt arbeid ville være en løsning for å gjøre sykehjemmet til et sted de beholdt verdigheten til pasientene. Når helsepersonellet har ansvar for mange pasienter på samme tid og var under mye press kunne presset og kompetansemangelen har stor innvirkning på tvangsbruk (Oosterveld-Vlug et al. 2013, Lejman et al. 2013, Garden et al. 2012).

Utdannelse og kunnskap om demens er viktig, da behandlingen som blir gitt kan bli feil. Helsepersonellet uttrykte at evnene deres ble relatert til nivå av utdanning i demensomsorg, samt hvor interessert de var i denne pasientgruppen og hvor ofte de var på jobb. En person uten kunnskap om hvordan demens fungerer, kan kanskje gi pasienten tabletter og så gå, uvitende om at personen kanskje ikke vet forståelsen av hva han eller hun skal gjøre med det. Mer kunnskap og ferdigheter om demenssykdom kan lette på utfordringene i jobbsammenheng (Chang et al. 2009, Helgesen et al. 2011).

Selv om helsepersonell har en klar forståelse hva sykdommen demens innebærer, er det viktig å fokusere mer på pasientens ressurser og evner i stedet for pasientens begrensninger. Helsepersonell sier de hele tiden prøver å se gjennom demens symptomene til personen bak, for å forstå individets spesifikke behov og hva de trengte for at de følte de fikk et helhetlig pleietilbud (Sellevold et al. 2013).

4.3 Alle mennesker har rett til å leve et verdig liv

Rognstad et al. (2011) understreker at helsepersonell måtte sørge for at pasientene skulle føle seg ivaretatt, slik at pasientene kunne beholde sin verdighet. Når det kommer til verdighet og respekt presiserer flere av artiklene viktigheten med å identifisere hver enkelt pasient som et enkeltindivid (Oosterveld-Vlug et al. 2013, Lejman et al. 2013, Helgesen et al. 2011, Garden et al. 2012, Sellevold et al. 2013).

Helsepersonellet uttrykte at de brukte prinsippet «gjør mot andre slik du vil andre skal gjøre mot deg». De ytret at å opprettholde pasientens verdighet var viktig for de. For å gjøre dette nevnte flere at de likte å arbeide etter konseptet den gyldne regel. Med det tar helsepersonell sine egne verdier til etterretning og brukte disse i pleiesituasjoner (Oosterveld-Vlug et al. 2013).

For helsepersonellet var et av basiselementene for god pleie med verdighet, å behandle beboere med respekt. Dette innbar og pleie pasienten etter hans eller hennes ønsker, være oppmerksom, ha en liten samtale under stellet eller påkledning, og å ta pasienten på alvor (Oosterveld-Vlug et al. 2013).

Manthorpe et al. (2010) gir et eksempel der en pasients verdighet er i fare, en dame med demens bor på sykehjem, det lukter urin av henne og det resulterer i at andre pasienter ikke vil sitte i nærheten av henne under fellesmåltid og at andre pasienter snakker om henne. Det diskuteres flere muligheter om hvorfor det kan lukte urin av henne, det kan være et inkontinens problem, at hun ikke forstår hvordan hun skal utføre nedentil vask eller glemmer at hun skal gjøre det. Dette er et vanskelig dilemma da det står mellom intimgrensene til pasienten og hennes verdighet i forhold til personlig hygiene, i tillegg blir hennes psykososiale verdighet truet. Helsepersonell bestemmer seg derfor å ta opp problematikken med pasienten for å prøve å komme til enighet om hvordan dette skal løses.

Yes, of course you do have a position of power in the health service, and of course you mustn't abuse that position. But you can, he's in a wheelchair, so you say "I'll just take you back to your room", even though he doesn't want to go. You do have to do that. I mean, I can hardly have him getting undressed in the sitting room. Yes, and it doesn't always feel right, because you still have the feeling that you are abusing your power or something, but you have to keep in the back of your mind that you are doing it to protect him. The end justifies the means, as it were. But that is quite difficult, because you still have the feeling inside that you would really rather not be doing it – but sometimes you just have to, don't you? (Oosterveld-Vlug et al. 2013).

Helsepersonell nevner noen aspekter som er relevante for den personlige verdigheten til de individuelle pasientene, for eksempel som å motta støtte fra et familiemedlem, lese bøker, delta i sosiale aktiviteter eller å ha på seg fine klær. For å hjelpe pasienten med å bevare hans eller hennes følelse av personlig identitet, ble pasienten vaner og hobbyer skrevet ned da han eller hun flyttet inn på sykehjemmet. Noen ansatte sa at disse nedskrevne aspektene ble tatt frem og brukt så ofte som mulig. Helsepersonell ga eksempler på situasjoner der de prøvde å bevare verdigheten til pasientene, selv om pasientene ikke alltid var klar over at verdigheten deres var truet.

Dilemmaene var når å respektere en pasients ønsker gjorde at en annen pasients verdighet ble truet, for eksempel når en pasients oppførsel gjorde andre pasienter ukomfortable, eller at en pasient hadde sterk kroppslukt (Manthorpe et al. 2010, Oosterveld-Vlug et al. 2013).

Verdighet og livskvalitet er to begrep som går hånd i hånd, og Mjørud et al. (2011) har utført en kvantitativ studie som forsker på sammenhengen mellom livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens. Opplysninger fra 223 pasienter med demens på sykehjem ble innhentet fra deres primærsykepleiere. Pasientenes livskvalitet ble kartlagt med Quality of life in late stage dementia scale, symptomer på depresjon ble kartlagt med Cornell Scale, og funksjonsevne med ADL skala. Når verdigheten blir ivaretatt vil livskvaliteten ha en positiv score og depresjonssymptomene være lave. I denne studien viste Mjørud et al. (2011) at disse personene med demens scoret 20,1 på livskvalitet, 6,4 på depresjon og 16,8 på funksjonsevne. Hovedresultatene fra analysen viste at depressive symptomer og grad av funksjonssvikt påvirker livskvalitet hos personer med demens.

4.4 Tvangsvedtak og kommunikasjon med etisk hensikt

Kognitiv svikt fører til reduserte kommunikasjonsferdigheter som igjen er et hinder når personen med demens ikke kan formidle egne ønsker, som kan føre til bruk av tvang (Askautrud et al. 2008).

Tvang

Noen ganger blir tvang sett på som riktig, fordi pasientene ikke er i stand til å ta egne avgjørelser. Helsepersonellet ser at selv om de gjør ting imot pasientens vilje, vil det ofte bevare pasientens verdighet. Personer med demens forstår ofte ikke de langsiktige konsekvensene av valgene de tar, og personalet så ofte ikke andre alternativer enn å bruke tvang, selv om det ikke ble gjort med lett hjerte. De så på at enkelte konsekvenser av fall og skader som større enn konsekvensene ved fysisk tvang. (Jakobsen et al. 2010, Lejman et al. 2013, Helgesen et al. 2011, Garden et al. 2012, Rognstad et al. 2011).

Sykepleierne forklarte at de prøvde ofte å inngå kompromisser med pasientene når det gjaldt tvangsbehandling som belter, sengehester og elektronisk overvåkning. Ved risiko for at en pasient kunne falle eller skade seg, ble en risikovurdering tatt og de undersøkte dette for at de kanskje kunne slippe å bruke tvang. Mange så på belter og sengehester som en nødvendighet for god sikkerhet. Pasienter som ikke klarte å stå alene, som ble løftet med heis eller liknende, brukte vest eller belte for å hindre fall. Pasienter som hadde falt tidligere, hadde sengehesten oppe slik at de ikke kunne falle ut av sengen. Når de brukte disse metodene, var det alltid en ansatt som hadde tilsyn på pasienten hvert 15-30 minutt. Helsepersonell prøvde å tilpasse valgene pasienten kunne ta, for å forhindre bruk av tvangsmetoder. Dette fordi valgene pasienten tar, ofte ikke bare involverer pasienten selv, men også de andre pasientene på avdelingen (Lejman et al. 2013, Helgesen et al. 2011).

We have only one resident sitting in a wheelchair with a belt. She hasn't been able to walk for several years, is spastic, kicks with her legs and slips out of her seat. And she can't answer questions. We've told her she needs it so she won't slide down onto the floor. She's always with staff in our common rooms, but to be sure she doesn't fall out of the chair, she has this belt. She feels safe with it, hasn't tried to pull or tear it away and she doesn't seem to be irritated. If she were, we would take it away immediately (Lejman et al. 2013, 255).

I spesielle situasjoner følte de ansatte at de måtte bruke slike tiltak. De visste at de måtte ha lovlig samtykke, og konsekvensene av slike tiltak. Noen fortalte om spesielle pleieplaner de satt sammen og laget for å minimalisere risikoen for komplikasjoner. I disse pleieplanene brukte de informasjon om hver enkelt pasients individuelle behov og ønsker, personlighet og tidligere liv. Dette sa at dette var viktig for daglig pleie og når tvangsbehandling ble brukt, siden utfallet ved slike tiltak alltid måtte revalueres (Lejman et al. 2013).

Personalet uttrykte at noen tiltak ikke gjordes med «lett hjerte», de ønsket at temaet etikk ble drøftet jevnlig på avdelingene fordi de ofte hadde situasjoner der pasientens autonomi ble berørt. Mange av pleierne opplevde bruk av tvang og pasientenes motstand som et personlig og profesjonelt nederlag. Selv om tiltaket skulle hjelpe pasienten, kunne situasjonene oppleves som en belastning for personalet på grunn av ubehaget med at de opplevde at de påførte pasienten angst eller fortvilelse (Rognstad et al. 2011, Garden et al. 2012).

Kommunikasjon

Reduserte kommunikasjonsferdigheter kan være et hinder når pasienten ikke kan uttrykke egne ønsker. Dette kan løses ved at helsepersonellet tilpasset valgene pasienten kunne ta, og da kunne de hjelpe pasienten til å kommunisere bedre (Helgesen et al. 2011, Askautrud et al. 2008).

Det er svært viktig å forstå hva pasienten prøver å uttrykke, pasienten er et enkelt individ. Faglært helsepersonell har en klar forståelse på hva demens handler om, men mange fokuserte mer på pasientens evner og ressurser framfor pasientens begrensninger. De fortalte om hvordan de kommuniserer og hvor mye oppmerksomhet de gir pasientene, de bruker kroppsspråket sitt, snakker klart og tydelig, og holder øyekontakt ved samtaler slik at de får optimal oppfattelse (Sellevold et al. 2013).

Helsepersonellet forklarte hvordan de brukte de varierende verbale og non-verbale følelsesmessige uttrykkene til å forstå pasientene bedre, de så også på forandringer i pasientenes oppførsel. De så på øynene, hørte på tonefall, ansiktsmimikk og eventuell utagerende atferd for å forstå pasientens følelser. Man kan se på en person som vanligvis er rolig til sinns, plutselig er urolig, da kan man tenke seg at det er noe som plager vedkommende. De så også på kroppsspråk som vandring, rastløshet og urolige bevegelser (Sellevold et al. 2013, Chang et al. 2009).

Helsepersonell følte at basen for et godt og helhetlig pleieforhold er god kommunikasjon, og å kunne bruke kroppsspråk og nonverbale uttrykk for å forstå pasienten best mulig. De var fokuserte på hvordan pasientene brukte eget kroppsspråk, tonefall og ansiktsmimikk for å uttrykke seg, samt utagerende atferd, vandring og urolige kroppsbevegelser. Dette er viktig da det kan være vanskelig å evaluere en pasient uten verbalt språk, og helsepersonellet så på hvordan pasienten har vært tidligere i forhold til nåværende atferd (Sellevold et al. 2013, Chang et al. 2009)

5.0 Diskusjon

I de generelle retningslinjene ved Høgskolen i Molde (2014) for avsluttende bacheloreksamen i sykepleie står det at diskusjonsdelen skal inneholde både drøfting av metoden og ulike resultat av studien. Funnene skal også drøftes oppimot mulige konsekvenser for sykepleiers yrkesfunksjon.

5.1 Metodediskusjon

Planleggingen av bacheloreksamen startet allerede tidlig andre studieår, da vi bestemte oss for tema og foreløpig problemstilling. Vi deltok på flere bachelorseminar enn det som var påkrevd, da seminarene ga oss en god innsikt om hvordan vi ville utføre vår egen eksamen. Vi har begge relativt mye erfaring fra arbeid med sykdommen på spesialavdeling for personer med demens, dette kan både være en svakhet og styrke i litteraturstudien. Det kan være en svakhet grunnet at når man jobber med mennesker med demens over lengre tid knytter man spesielle bånd til disse pasientene og man danner seg et bilde over hvordan ting burde være. Vår forståelse for sykdommen kan være en styrke da vi kan kjenne oss igjen i mange av artiklenes funn og kan tolke disse på en annen måte enn andre helsepersonell uten den type erfaring.

Høsten 2014 søkte vi hver for oss, da en av oss var utvekslingsstudent i et semester. Dette var selvsagt litt utfordrende, grunnet tidsforskjell og ulikt studieforløp. Dette kan være en svakhet siden vi ikke jobbet sammen dette halve året, og det kunne lett oppstå misforståelser. Vi rådførte oss med hverandre under hele semestret og ble enige om valg av artikler underveis. I desember 2014 hadde vi som mål å ha funnet 10 artikler. Dette oppnådde vi ikke da vi fant bare ni, da vi hadde mange treff som ikke fulgte kriteriene for godkjent artikkel eller våre egne inklusjonskriterier.

Da vi begynte med felles søk etter artikler fant vi ut at vi måtte endre vår problemstilling, dette grunnet at artiklene vi fant ikke hadde perspektivet vi var ute etter, og mange av artiklene var utdatert. Dette kan være en svakhet fordi det satt oss et par steg tilbake i prosessen, men etter vi endret problemstilling gikk søkene mye lettere.

Vi endret perspektiv fra sykepleieperspektiv til helsepersonellperspektiv grunnet at det ikke bare er sykepleiere som kommer i kontakt med pasienter med demens, men også helsefagarbeidere, hjelpepleiere og assistenter, i tillegg til leger, fysioterapeuter og lignende. Det er heller ikke bare sykepleiere som jobber på sykehjem.

5.1.1 Søkestrategi

Vi utarbeidet først et PICO skjema, men ekskluderte C fordi vi hadde ingen ønsker om å sammenligne tiltakene med andre tiltak. Nå sto vi igjen med et PIO skjema som vi brukte under prøvesøkene våre, og med dette skjemaet fikk vi mange gode treff. Etter prosjektskissen var levert hadde vi time med bibliotekar, der vi fikk hjelp til å utrede et enklere PIO skjema, og vi lærte oss bruken av synonymer bedre enn vi har gjort på egen hånd. I forhold til søkemotorene vi brukte for å finne artikler, brukte vi flere ulike databaser og søkemotorer. Dette er noe som vi ser på som en styrke da vi kunne gått glipp av mange gode artikler, om vi bare hadde forholdt oss til en eller to søkemotorer. Under søkene var vi nøye på å bruke trunkeringstegn for å få med flere varianter av ordene vi søkte etter, på denne måten ble flere artikler inkludert som hadde forskjellige endinger på ordene.

5.1.2 Kvalitetsvurdering

Bruken av sjekklister fra Kunnskapssenteret (2014) og Kunnskapsbasert praksis (2012) hjalp oss mye for å sikre at artiklene vi hadde funnet var av god kvalitet. Vi startet med 21 artikler. Disse sjekklisene resulterte i at noen av artiklene vi hadde funnet som vi mente var gode, måtte ekskluderes grunnet deres mangel på kvalitet. Nøye gjennomgang av disse sjekklisene ser vi på som en styrke, men vi ser at det er en svakhet at vi ikke har mye øving ved bruk av disse sjekklisene tidligere i skolegangen. Vi måtte bruke tid og energi på å lære oss hva vi skulle se etter, som kan være en svakhet i oppgaven. Vi dannet vårt eget rangeringssystem i henhold til disse sjekklisene. Sjekklisene fra Kunnskapssenteret og Kunnskapsbasert praksis hadde 10 spørsmål som skulle besvares. I vårt rangeringssystem var en artikkel svært god om artikkelen kunne svare ja på alle disse 10 spørsmålene, meget god om den kunne svare ja på ni spørsmål og god om den kunne svare ja på åtte av de 10 spørsmålene. Hadde noen av artiklene færre enn åtte ja i samsvar med sjekklisene ekskluderte vi dem fra vår egen litteraturstudie (Se vedlegg 4).

Dette ser vi på som en styrke da vi inkluderte bare artikler rangert fra god til svært god. En svakhet i litteraturstudien vår er at vi har inkludert en artikkel fra 2008, som er for gammel i henhold til kriteriene. På tross av dette valgte vi å inkludere den likevel grunnet at funnene var veldig relevante for vår hensikt og problemstilling. Alle artiklene vi har valgt å inkludere kommer fra Norge eller andre land som ikke er spesielt ulikt vårt eget land i samsvar med helsestandard, dette ser vi på som en styrke.

5.1.3 Analyse

Analyse er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle (Dalland 2008). Dette ble også en utfordring for oss men fikk god hjelp av å bruke Evans fire faser (2002). Vi gjorde som Evans beskrev, samlet inn artikler som var relevante for studien, identifiserte fire hovedfunn, relaterte funnene på tvers av alle studiene med fargekoding, så beskrev vi funnene i sin helhet. Etter vi hadde funnet og kvalitetssikret de artiklene vi ville ha med i vår litteraturstudie delte vi bunken med artiklene på to. Her jobbet vi da individuelt med hver vår bunke og skrev ned hovedfunnene til hver enkelt artikkel. Da vi hadde hentet ut alle funn fra alle artikler, satt vi oss sammen og diskuterte de ulike funnene fra hver enkelt artikkel. For å gjøre prosessen enklere for oss selv og styrke analysen, fargekodet vi alle funnene for å se hvor mange artikler som hadde like funn (Evans 2002).

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Menneskets rett til å bestemme over eget liv

I hovedfunnene nevnes det at autonomi ikke alltid er mulig for pasientene på grunn av pasientens evner til å motta og vurdere informasjon og ta beslutninger. Dette kan kobles opp imot den kognitive svikten pasienten har, der evnen til å oppfatte og innhente informasjon, lagre den og planlegge ofte er en utfordring. Helsepersonellet mener at prinsippet om velgjørenhet har prioritet fremfor autonomiprinsippet i ulike situasjoner. Beauchamp og Childress (2009) sier at velgjørenhet vil si at man bør forebygge onde eller skade, en bør fjerne et onde, og en bør gjøre eller fremme det gode. Det krever en aktiv handling for at velgjørenhetsprinsippet skal være nyttig. (Beauchamp og Childress i Slettebø 2013).

Det er avgjørende for opplevelsen av verdighet og respekt at pasienten med demens føler at helsepersonellet tar hans eller hennes erfaringer, synspunkter og verdier på alvor i utformingen av pleien. Vi ser på det som viktig å kommunisere godt med pasienten, og ha tid til å gi god pleie og å behandle pasienten med verdighet som enkeltindivid. Om vi ser på en pasient med demensdiagnose som ikke samtykkekompetent, er det viktig å huske på at pasienten fremdeles kan ta noen autonome valg, dette kan være alt fra hvilken bekledning han eller hun ønsker for dagen, ønsker for frokost og om pasienten ønsker å være med på fellesaktiviteter. Det spiller en stor rolle for pasienten om helsepersonellet til stede har tid og kompetanse til å respektere alle ønsker pasienten har, store eller små. Å ha kunnskap om demenssykdommen har stor innvirkning på hvordan helsepersonell opptrer. Med minimal kunnskap og erfaringer om sykdommens konsekvenser kan det være lett å overkjøre pasienten fordi det er enklere for ufaglærte å ta valg på vegne av pasienten. Det er vår oppfatning at helsepersonell med rikelig kunnskap, god erfaring og personlige ferdigheter tenker at pasienten er et enkeltindivid som har egne ønsker og meninger, som i aller høyeste grad skal respekteres (Follesø i Helse- og omsorgsdepartementet 2011, Askautrud et al. 2008, Jakobsen et al. 2010, Helgesen et al. 2014, Rognstad et al. 2011, Garden et al. 2012, Kirkevold 2008).

Når pasienten ikke er klar over konsekvensene av valgene han eller hun tar, er det vanskelig for helsepersonellet. Her spiller loven en stor rolle, da det spørres hvilket valg pasienten tar og hvor store konsekvenser det vil få for pasienten å ta dette valget. Hvis en pasient ikke ønsker å vaske seg, gir det mindre konsekvenser enn om pasienten ikke ønsker å ta en medisin som er livsviktig. Heldigvis er ikke alternativet til full selvbestemmelse alltid tvang. Det at pasienten ikke ønsker å vaske seg trenger ikke nødvendigvis å være et stort problem om pasienten kun avviser tilbudet en sjelden gang. Dersom pasienten imidlertid ikke ønsker å få hjelp til vask og heller ikke utfører dette selv over en lengre periode, vil dette få konsekvenser på et annet nivå. Konsekvensene for å ikke utføre hygieniske prinsipper kan true pasientens verdighet i forhold til det psykososiale, da han kan sjenere andre med sin kroppslukt. Her trues også pasientens grunnleggende behov ifølge sykepleieteoretiker Virginia Hendersons grunnleggende sykepleieprinsipper: å opprettholde kroppen ren og velstelt, og huden beskyttet (Helgesen et al. 2011, Mathisen 2008, Brodtkorb 2004).

I dagens samfunn bygger det norske helsevesenet på autonomi, det vil si at pasienten med demens skal bestemme mye selv. Men det er også slik at ikke alle pasienter ønsker å bestemme selv, noen pasienter kan dessuten heller ikke bestemme selv på grunn av psykiske tilstander som for eksempel demens. Da må råd gis, uten at disse rådene overkjører pasienten eller pasientens behov. Forskjellige instanser må da bringes på banen; lovverk, pårørende, fylkesmann, leger og sykepleiere er noen av de som kan komme med innspill for hva som kan være det beste for pasientens verdighet i ulike situasjoner. Dette kan ofte, ved vanskelige valg, føre til konflikter grunnet ulike meninger. Det er vesentlig at konfliktene håndteres raskt grunnet at slike konflikter kan være ødeleggende for pleien til pasienten det handler om. Målet her må være å ha pasienten i sentrum og et godt samarbeid om en felles løsning (Hjort 2008).

Det er viktig å ikke overkjøre pasientens rett til autonomi med å tvinge inn paternalisme før det er absolutt nødvendig. Vi har sett situasjoner der pasientens autonomi har blitt nedprioritert, men oftest på grunn av at pasienten ikke har nok selvinnsett på grunn av sykdommen til å ta vanskelige valg. Det er svært viktig at helsepersonell er klar over hensikten og konsekvensene til paternalisme, og at dette ikke blir brukt i alt for mange tilfeller der pasienten kunne tatt avgjørelser selv, med veiledning. Her har vi sett at spesialiserte avdelinger for demenssykdom er positivt for pasienten, da helsepersonell ansatt på disse avdelingene har mer kunnskap om autonomi og demenssykdommen i seg selv, og kan hjelpe pasienten til å kunne ta autonome valg uten å bli overkjørt. Konsekvensene for praksis kan i dette tilfellet være at det kan gå ut over avdelingens rutiner i form av økt tidsbruk per pasient.

5.2.2 Kvalitet og kvantitet i helsetjenesten

Bemanningssituasjonen på sykehjem blir ofte sett på som problematisk da helsepersonellet har ansvar for mange pasienter på samme tid, og tidsmangel påvirker evnen til å gi individuell omsorg til pasientene. Om de ansatte på jobb har dårlig tid til hver enkelt pasient i tillegg til å ha liten kunnskap om sykdommen, vil dette ha innvirkning på pleien som blir gitt til pasienten. Det er vesentlig at det skal være nok ansatte på jobb til enhver tid da tidsmangel og for lite bemanning øker sjansene for bruk av tvangstiltak (Rognstad et al. 2011, Garden et al. 2012, Oosterveld-Vlug et al. 2013, Lejman et al. 2013).

I en av artiklene vi har valgt å inkludere i litteraturstudien beskrives det at helsepersonell fortalte at når beboerne måtte vente på hjelp til å få gå på toalettet og helsepersonell var for sent ute, ble pasienten våt og det ble en større belastning på pasienten. Helsepersonell mente i denne artikkelen at mangel på bemanning var problemet (Rognstad et al. 2011, Garden et al. 2012, Oosterveld-Vlug et al. 2013, Lejman et al. 2013). I Norge har kommunene et lovpålagt ansvar å forsikre et tilstrekkelig og forsvarlig tilbud for pasienter i kommunen, men vi vet at de har et budsjett å forholde seg til. Vi ser at dette kan føre til at det ikke blir ansatt nok personell til å kompensere behovet for tilstrekkelig dekning.

Med manglende kompetanse kan helsepersonell ha en tendens til å støtte, fremme og forvente avhengig atferd av pasientene uten først å ha vurdert deres funksjon- og mestringsnivå, dette er svært uheldig og kan skyldes stereotypiske forestillinger om at pasientene er mer hjelpeløse enn de i realiteten er. Hvis helsepersonell hjelper pasientene ut i fra forventet og ikke ut i fra reell inkompetanse kan resultatet bli en overbeskyttelse som hindrer dem i å utnytte sine gjenværende ressurser som kan være en konsekvens for praksis (Randers, Olson og Mattiasson 2004, Chang et al. 2009, Kirkevold et al. 2008). I vår praksis og i jobbsammenheng har vi opplevd situasjoner med krav til kompetanse og tid. I opplæringsfasen vår på spesialavdeling for demens var det mye fokus på pasienttilnærming, kunnskap om demenssykdommens forløp og tilrettelegging for pasientene for at de skal kunne beholde de ressursene de har så lenge som mulig.

Kari Martinsen sier at den enkelte sykepleiers faglige skjønn og praktiske kunnskap vurderes som langt viktigere for utøvelsen av sykepleie enn teoretisk kunnskap. Selv om vi mener at teori er viktig, underbygger Martinsen at erfaring er noe som er vel så viktig som kunnskap og bemanning når det kommer til å ta vare på pasienter med demens (Martinsen i Kristoffersen 2005). Personlig ser vi hvor mye erfaring har å si for måten vi håndterer vanskelige situasjoner og hvordan vi opptrer rundt disse menneskene. Selv om alle pasienter er enkelt individer og har egne preferanser om hvordan pleien skal utføres, kan vi se at mange situasjoner har likhetstrekk. I demensomsorgen blir mange tiltak prøvd for å opprettholde pasientens verdighet, noen fungerer og noen fungerer ikke, vi lærer av våre feil. Det er ikke dermed sagt at det som fungerer hos den ene, vil fungere hos den andre. Vi har lært veldig mye av våre egne feil og oppnåelser som vi ikke kunne lært fra en pensumbok. Personlige egenskaper hos helsepersonell er også noe vi ser på som vesentlig, da det kan endre pasientens muligheter for autonomi.

Konsekvensene dette kan ha for vår yrkesutøvelse er hvis det skal mer kompetanse inn i spesialavdelinger for demens, kan det bli vanskeligere for assistenter og ufaglærte å få jobb innenfor denne sektoren. For at pasienter med demensdiagnose skal få korrekt behandling og ha mest mulig utbytte av pleien de får på sykehjem, må det kanskje ansettes flere sykepleiere med videreutdanning i demensomsorg eller aldring og eldreomsorg. For at dette skal være fremtiden er det også muligheter for flere ansettelse i helsesektoren, dette kan igjen være usikkert på grunn av økonomiske årsaker innad i fylkene og kommunene.

5.2.3 God pleie med verdighet er å behandle med respekt

Et formål med pasientrettighetsloven er å sikre at pasienten får sin integritet og verdighet respektert når pasienten får helsetjenester (Pasientrettighetsloven 2010). I artikkelen av Oosterveld-Vlug et al. (2013) ytret både leger og sykepleierne at det var personlig viktig for dem å opprettholde pasientenes verdighet. For å opprettholde verdigheten nevnte flere at de likte å arbeide etter konseptet «gjør mot andre slik du vil andre skal gjøre mot deg», dermed tar helsepersonell sine egne verdier til etterretning og brukte disse i pleiesituasjoner.

Helsepersonell fra samme artikkel sier at et av basiselementene for god pleie med verdighet, er å behandle pasientene med respekt. Dette innebar å pleie pasientens etter hans eller hennes ønsker, være oppmerksom, ha en liten samtale under stellet eller påkledning, og å ta pasienten på alvor. Det ble også nevnt i artikkelen at det å ta vare på pasientens privatliv var et verdighetsbevarende element. Artikkelen fra Sellevold et al. (2013) støtter opp under disse påstandene, men de fokuserer mer på viktigheten av å forstå at pasienten er et enkelt individ. Helsepersonell som blir representert i denne artikkelen sier at selv om de hadde en klar forståelse over hva sykdommen demens inneholder, fokuserte de mer på pasientens ressurser og evner i stedet for pasientens begrensninger (Oosterveld-Vlug et al. 2013, Sellevold et al. 2013).

Informanter fra studien til Rognstad et al. (2011) understeker at helsepersonell må sørge for at pasientene skulle føle seg ivaretatt, slik at de kunne beholde sin verdighet. Informantene sa også at det var hyggelig å arbeide med eldre fordi en følte at en virkelig kunne bidra. Å anerkjenne og respektere den enkelte pasient som en unik person med sin særegne identitet og selvforståelse er en måte å ivareta menneskets personlige integritet.

Det er grunnleggende at man må ha respekt for menneskets autonomi, innenfor kapasiteten den enkelte pasienten har til å ta autonome avgjørelser, for at pasienten skal oppleve at sin personlige integritet er ivaretatt. Det forutsetter at helsepersonell erkjenner og tar hensyn til at hvert enkelt individ gjør sine egne vurderinger og valg med hensyn til å bevare liv og helse for at personlig integritet skal ivaretas (Andersson 1994, Levine 1991, Kirkevold 2008, Rognstad et al. 2011).

Det er også vår erfaring, at pasienter med demens har mye å vinne når de får lov å bruke egne ressurser. Vi har oftere enn ønskelig sett at helsepersonell overkjører personer med demens når det kommer til dette. Om vi tar påkledning som et eksempel er det lettere å hjelpe pasienten til å ha på buksene, da det tar mye lengre tid om han eller henne skal utføre dette selv. Det må finnes en balanse der vi motiverer pasienten til å prøve selv og at helsepersonell fokuserer mer på å ta seg tid til å tilrettelegge for pasienten, men vi skal heller ikke påføre pasienten mer byrder enn vi må. Hvis en pasient har vanskeligheter med å utføre oppgaver som han eller hun til vanlig mestrer, må vi som helsepersonell være flink til å veilede, men ikke ta over. Vi ser at det er viktig å behandle en pasient med en demensdiagnose med like mye respekt som vi viser til personer uten en diagnose. Respekterer man andre, får man respekt tilbake, og det er en mye lettere måte å få til samspill med disse pasientene, enn å tvinge dem til ulike tiltak. Blir pasientene respektert som enkeltindivid og som en hel person, beholder de sin verdighet og føler seg mer som et menneske uten begrensninger på grunn av sykdommen.

Men som helsepersonell møter man ofte på etiske dilemmaer som er vanskelige å finne en løsning på. Vi kan nevne et eksempel fra en pasient da vi måtte bruke løgn som det beste alternativet. Under fellesmåltid da pasienten fikk utlevert middag på sykehjemmet ville hun betale for seg hver gang. Helsepersonell sa at maten var inkludert da hun flyttet inn på sykehjemmet og at det ble trukket automatisk fra trygden hennes. Da ble pasienten veldig sint grunnet at for henne var ikke dette sant. Hun tok dette veldig personlig og trodde at pengene hennes ikke var bra nok her på denne restauranten, det resulterte i at hun nektet å spise maten da hun ikke hadde betalt for den. Realitetsorientering var nytteløst, og problemet oppsto da hun begynte å gå ned i vekt da hun nektet å spise middag hver dag. Vi diskuterte problematikken og noe nytt måtte prøves. Da det var tid for middag neste dag bestemte vi oss for å ta imot pengene hennes. Det resulterte i at pasienten var strålende fornøyd og spiste opp hele middagen sin og spurte etter påfyll.

Vi la selvfølgelig pengene tilbake i vesken hennes da hun ikke fulgte med. Den dag i dag tar helsepersonell imot penger fra pasienten og legger de tilbake senere, hun spiser middag hver dag og hun er strålende fornøyd, det står også i hennes tiltaksplan nå at det er slik det skal utføres.

For å kunne ivareta denne gruppen pasienter på best mulig måte er det en konsekvens at det må flere spesialiserte avdelinger inn på sykehjemmene. Det oppleves av mange som vanskelig å fokusere på demenssykdommen til enkelte pasienter om det er et vidt spekter av andre sykdommer, for eksempel demenssykdom versus pasienter uten kognitiv svikt, men med et vesentlig pleiebehov som tar mye tid. Kari Martinsen anklager moderne sykepleie for å være for opptatt av å oppnå resultater i form av bedret funksjon. Hos personer med demens er sykdommen kronisk og prognosen forverrer seg med tiden, derfor må omsorgen til disse pasientene være vedlikeholdsomsorg (Martinsen i Kristoffersen 2005).

Det vil si at målet er å opprettholde funksjonen og å unngå forverring. I pleien til pasienter med demens handler det ikke om at pasienten skal bli selvhjulpen eller uavhengig av pleie. Helsepersonellens arbeidsoppgave er verken å over- eller undervurdere pasientens funksjon, men å opprettholde pasientens ressurser så godt og så lenge som mulig. Pasienter med demenssykdom trenger tid på å kunne utføre oppgaver personer uten demens mestrer uten store problemer, derfor er tid en vesentlig faktor som spiller inn på utøvelsen av god pleie med verdighet til disse pasientene (Kristoffersen 2005).

5.2.4 Det krever en stor lytter for å høre hva som faktisk sies

Et hinder når pasienten ikke kan formidle sine egne ønsker er den kognitive svikten som kan føre til reduserte kommunikasjonsferdigheter. Pasientdeltakelse må justeres etter den enkelte pasients evner til å ta avgjørelser. Valgene pasienten skal ta må tilpasses på en slik måte at pasienten kan ta fornuftige valg. På grunn av at pasientens valg ikke bare kan ha en negativ effekt på pasienten selv, men også på andre pasienter på samme avdeling, må slike valg tilpasses. Det er også vanskeligere å evaluere tilstanden til en pasient med en demensdiagnose som ikke har verbalt språk. Funn i artiklene viser at det er mye vanskeligere å fange opp problemer hos personer med demens enn ved andre sykdommer. En pasient med demensdiagnose har ofte vanskeligheter med å kunne sette ord på eller forklare hva og hvor det gjør vondt (Askautrud et al. 2008, Helgesen et al. 2011, Chang et al. 2009).

Her har helsepersonell lært seg å observere pasienter som vanligvis er rolig til sinns, som plutselig er urolig, kan dette tyde på at pasientene kan ha smerter eller at noe annet er galt (Askautrud et al. 2008, Helgesen et al. 2011, Chang et al. 2009).

Lejman et al. (2013) forklarer helsepersonell at i noen sammenhenger prøver helsepersonell å overtale pasienten til å bruke belter eller liknende om pasienten utagerer eller viser tegn til å kunne falle. Kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient er her avgjørende for hvordan tvangstiltaket kan bli iverksatt, da pasienten frivillig kan gå med på å bruke belte om helsepersonellet kan forklare grunnen til tiltaket på en god måte. Ofte er det ikke andre alternativer enn å bruke tvang, og det så helsepersonellet på som et personlig og profesjonelt nederlag, selv om det ofte var for pasientens beste. De opplevde å ikke nå inn til pasienten ved kommunikasjon og gjorde det de mente var det som kunne ivareta rutiner og struktur i hverdagen til pasienten (Garden et al. 2012). Kari Martinsen sier at det er viktig å forstå situasjonen som pasienten befinner seg i, for å kunne vite hva som vil være det rette å gjøre akkurat i den situasjonen (Alvsvåg 2008).

Selv om helsepersonell har en klar forståelse av hva sykdommen demens inneholder, er det mange som fokuserer mer på pasientens ressurser og evner i stedet for pasientens begrensninger. Det er slik tankegang helsepersonell burde ha, for å kunne forstå at pasienten er et enkeltindivid. Helsepersonell forklarer at basen for et godt forhold til pasienten og for å få pleien til å fungere best mulig, er kommunikasjonen de imellom og oppmerksomheten gitt til pasienten viktig. Bruken av kommunikasjon forhindrer også ofte bruk av tvang. Å prøve å tilpasse valgene og ulike situasjoner slik at konsekvensene ikke var skadelig for pasienten selv og de andre pasientene på avdelingen ble trukket fram som et viktig tiltak. De bruker mye kroppsspråk, holder øyekontakt under kommunikasjon og snakker tydelig for å få pasienten til å oppfatte mest mulig. Å fokusere på pasientens identitet før selve sykdommen kom inn i bildet, ble nevnt som viktig for å få en helhetlig pleiesituasjon. For å forstå hva pasienten prøver å uttrykke måtte de lære seg å forstå de ulike verbale og nonverbale følelsesmessige uttrykkene pasientene brukte. Helsepersonellet så på hvordan pasienten brukte øynene sine, tonefall ved stemmebruk, hvordan ansiktet bevegde seg og om pasienten hadde utagerende atferd. Også her nevnes urolige bevegelser, rastløshet og vandring som uttrykk for noe pasientene kanskje ikke kunne forklare med ord. Det er svært viktig at pasienten ble hørt og forstått (Sellebold et al. 2013, Helgesen et al. 2011).

Kommunikasjonsproblemer kan oppleves som vanskelige, og er vanlige i demensomsorgen blant både pasienter og helsepersonell. Det vi mener kan sies med både ord og kroppsspråk. Det er lettest å få til god og likeverdig kommunikasjon når vi kan forklare med ord og budskapet blir mottatt med oppmerksomhet og konsentrasjon. Hvis vi har respekt for hverandre vil kommunikasjonen avspeile holdningene våre til det. Det har stor betydning hvordan vi ordlegger oss, og hvordan vi bruker kroppsspråket og mimikken vår til å bekrefte ordene våre. For personer med demens kan det være lettere for dem å forstå kroppsspråk, mimikk og stemmebruk, enn å forstå innholdet i ordene våre. Det vi sier med ord, blir forsterket med kroppsspråket vårt, og det må vi som sykepleiere lære oss. I samtale med en pasient må vi alltid ta oss god tid slik at pasienten oppfatter det vi sier, snakke langsomt og se om pasienten forstår (Ekman mfl. 1991, Hallberg mfl. 1990, Berentsen 2008).

I praksis har vi ofte opplevd at pasienter med demens ofte reagerer mer på måten vi som helsepersonell oppfører oss på, enn hva vi forteller med ord. Mange pasienter blir usikre og forvirret om helsepersonellet som kommer inn for å hjelpe til med for eksempel morgenstell, er travel og stresset i væremåte. Det er svært viktig at det aldri blir vist for pasienten om vi har dårlig tid, da det kan endre hele dagen for pasienten. Vi har sett at om vi har et åpent og positivt kroppsspråk, er det enklere for pasienten å følge våre anvisninger og det gjør det lettere å tilrettelegge for eksempel morgenstellet for pasienten. Vår væremåte kan endre dagen for pasienten, da det kan hindre bruk av tvangsmetoder om pasienten ikke forstår hva som skjer i ulike situasjoner.

Det er relativt vanlig at personer med demens mister evnen til å tenke logisk, handle praktisk og ta vare på seg selv. De forstår derfor kanskje ikke hva som skjer når pleiere prøver å dekke pasientens grunnleggende behov, og derfor motsetter seg pleien. Når de motsetter seg nødvendige gjøremål for å få dekt grunnleggende behov kan det oppstå et behov for å handle mot pasientens ønsker. Et etisk dilemma oppstår da, er det da tvang eller er det beskyttelse? Mange personer med demens trenger hjelp til å beskytte seg mot å skade seg selv eller andre pasienter. Som utgangspunkt kan pleietiltak iverksettes bare når pasienten frivillig godtar pleien, om ikke har helsepersonell muligheten til å bruke et hypotetisk samtykke som vil si å yte slik pleie som er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til dersom han eller hun var i stand til det. Men det er viktig å nevne at helsehjelpen kan ikke gis dersom pasienten motsetter seg pleien.

I arbeids- og praksissituasjoner har vi ofte opplevd at vandring er et tegn på at noe ikke er bra hos pasienter med demens. Pasienten finner ikke ro, leter ofte etter personer eller ting, og uttrykker verbalt at han eller hun leter etter noe. Da er det viktig å sette seg ned med pasienten og spørre om enkle ting, uten mange alternativer, for å finne ut en eventuell årsak. Ofte kan vandringen komme av at pasienten nylig har flyttet inn på sykehjem og enda ikke har funnet sin plass i avdelingen, og ofte ikke forstår at det er her han eller hun bor nå. I noen tilfeller er realitetsorientering et svar på dette spørsmålet, andre ganger viser det seg at realitetsorientering ikke lønner seg og gjør pasienten mer forvirret og urolig. Det er svært viktig å se på hver enkelt pasient med demens som en egen person, ingen er like og her spiller god kommunikasjon mellom instansene en stor rolle. Helsepersonell burde ha innsikt i tidligere liv, evner, hobbyer og behov, for å kunne få pasienten til å finne seg til rette i avdelingen og på sykehjemmet.

6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke helsepersonells erfaringer med omsorg til pasienter med demens på sykehjem. Vi fokuserte på hvordan helsepersonell ivaretar verdigheten til denne sårbare pasientgruppen. Vi har fått kunnskap om det helsepersonell erfarer som verdighetsbevarende i forhold til pasienter med demens på sykehjem.

Våre funn viser at autonomi er vesentlig for pasientens verdighet, men det kommer frem at selvbestemmelsen ikke alltid er like lett. Helsepersonell opplyser at dette grunnes pasientens evne til å motta og vurdere informasjon. Å opprettholde pasientens autonomi ga helsepersonell etiske dilemmaer hver dag, pasienten oppfattet ikke alltid at pleien de fikk var nødvendig. Det ble oftere nødvendig å tenke hva pasienten ville ha tenkt om han eller hun var klar og orientert over sin egen situasjon. På en annen hånd sier helsepersonell at pasienten skal få bestemme selv, så langt avgjørelsen ikke truer sikkerheten og helsen til seg selv eller andre.

Bemanningsituasjon og fagkompetanse erfares i flere studier til å være et hinder for autonomi, verdighet og god pasientdeltakelse. Helsepersonell erfarer at faglært personell som har kunnskap om å skille individet fra sykdommen har et bedre grunnlag for å vurdere når pasientautonomi skal respekteres. Det erfares også at det er viktig med nok ansatte på jobb til enhver tid, for å kunne tilpasse stell til den enkelte pasienten, bevare verdigheten og for å unngå tvang.

Når det kommer til verdighet og respekt presiserer flere av artiklene viktigheten med å identifisere hver enkelt pasient som et enkeltindivid. Selv om helsepersonell har en klar forståelse hva sykdommen demens inneholder, er det viktig å fokusere mer på pasientens ressurser og evner i stedet for pasientens begrensninger. Helsepersonell erfarer at dette er viktig for å forstå individets spesifikke behov og hva pasientene trengte for at de følte de fikk et helhetlig pleietilbud.

Handling mot en person på tvers av hans eller hennes vilje er tema som ofte går igjen i demensomsorgen. Helsepersonell ser at selv om de gjør ting imot pasientens vilje, vil det ofte bevare pasientens verdighet. De erfarer også at konsekvenser av fall og skader er større enn konsekvensene ved fysisk tvang. Helsepersonell har et lovverk å forholde seg til men tvangsvedtak ble kun søkt om etter at alt annet var prøvd.

Våre funn viser at helsepersonell har klar innsikt over viktigheten til å opprettholde pasientens verdighet, og at det er ingen fasitsvar men mange ulike metoder for å oppnå samme resultat. Metodene må tilrettelegges for den enkelte pasient.

6.1 Forslag til videre forskning

Vår problemstilling er veldig aktuell for dagens samfunn, og vi er sikre på at det vil bli mer forskning om verdighet til denne pasientgruppen. Vi vil aldri bli utlært om hvordan man best mulig tar vare på pasienter med demens, siden sykdommen utvikler seg annerledes for hver enkelt pasient. Det trengs mer forskning i ulike metoder som kan bli benyttet i situasjoner der verdigheten til disse personene ikke står i fare. Vi anbefaler nok kunnskap til helsepersonell som jobber med demens for at kvaliteten på pleien som blir gitt er optimal.

7.0 Litteraturliste

- Aakre, Marie. 1999. «Makt og verdighet i eldreomsorgen» I *Tverrfaglig geriatri*, red. Margareth Bondevik og Harald A. Nygaard, 307-325. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Alvsvåg, Herdis. 2008. "Omsorg- med utgangspunkt i Kari Martinsens omsorgstenkning" i *Sykepleieboken 2*, red. Unni Knutstad og Birthe Kamp Nielsen, 63-98. Oslo: Akribe AS.
- Alzheimer's disease International, The Global Voice on Dementia. *Dementia Statistics*. (Lest: 17.11.14) <http://www.alz.co.uk/research/statistics>
- Andersson, M. 1994. *Integritet som begrepp och princip: en studie av ett vårdetiskt ideal I utveckling*. Vasa, Finland: Institutionen för vårdvetenskap.
- Askautrud, Marianne og Bodil Ellefsen. 2008." Autonomi i sykehjem – en beskrivelse av avdelingssykepleiers forhold til autonomiprinsippet i praksis." *Vård i Norden* No.4 PP4-8.
- Baillie, L. 2009. Patient dignity in an acute hospital setting: a case study. *International Journal of Nursing Studies*, 46: 23-37.
- Berentsen, Vigdis Drivdal. 2008. "Kognitiv svikt og demens" I *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*, red: Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hylene Ranhoff, 350-387. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brodtkorb, Kari. 2007. «Yrkesetikk» i *Sykepleieboken 1*, red. Tone Elin Mekki. 3.utgave, 191-214. Oslo: Akribe AS.
- Brækhus, Anne, Tor Erling Dahl, Knut Engedal og Knut Laake. 2009. *Hva er demens?* Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

- Chang, Esther, John Daly, Amanda Johnson, Kathleen Harrison, Sally Easterbrook, John Bidewell, Heather Stewart, Michael Noel, Karen Hancock. 2009. «Challenges for professional care of advanced dementia.» *International Journal of Nursing Practice*, 15:41-47.
- Dalland, Olav. 2008. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Edlund, M. 2002. *Människams värdighet: ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. Doktoravhandling. Åbo: Åbo Akademis Förlag.
- Ekman, S.L., Norberg, A., Viitanen, M. mfl. 1991. Care of demented patients with severe communication problems. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 5 (3): 163-170.
- Engedal, K, Kirkevold, Ø, Eek A, Nygård Å-M. 2001. «Skal, skal ikke» i *Rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i behandling og omsorg av personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Engedal, Knut og Per Kristian Haugen. 2009. *Lærebok demens, fakta og utfordringer*. 5.utgave. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Evans, David. 2002. *Systematic reviews of interpretive research: Interpretative data synthesis of processed data*. Australian Journal of Advanced Nursing: Vol 20, No 2.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier: vurdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2. utgave. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Garden, May-Hilde og Solveig Hauge. 2012. «Kampen for pasientens beste – Sykepleieres opplevelse av å delta i bruk av tvang overfor personer med demens.» *Vård i Norden* NO.1 PP 18-22.

- Hallberg, I.R., Luker, K.A., Norberg, A. mfl. 1990. Staff interaction with vocally disruptive demented patients compared with demented controls. *Aging* (Milano), 2 (2): 163-171.
- Helgesen, Ann Karin, Maria Larsson og Elsy Athlin. 2014. «Patient participation in special care units for persons with dementia: A losing principle?» *Nursing Ethics* 21(1) 108-118.
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2011. *Kognitiv svikt*. (Lest: 10.11.2014)
<http://omega.regjeringen.no/nn/dep/hod/Dokument/NOU-ar/2011/nou-2011-11/5/3.html?id=646842>
- Helsepersonelloven. 2015. Lov av 1.januar 2001 Kapittel 1 om lovens formål, virkeområde og definisjoner. (Lest 14.04.15) <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hjort, Peter F. 2008. "Pleie og omsorg ved livets slutt" I *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Høyen Ranhoff, 447-454. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Høgskolen i Molde, Avdeling for Helse- og Sosialfag. 2014. *Retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie*. Molde: Høgskolen i Molde.
- Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2012. *Sykdomslære, indremedisin, kirurgi og anestesi*. 2.utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Jakobsen, Rita og Venke Sørli. 2010. "Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers." *Nursing Ethics* 17(3) 289-300.
- Kim, Hesook Suzie. 2004. "Sykepleieutøvelsen." I *Sykepleieboken 1*, red. Tone Elin Mekki. 3.utgave, 89-93. Oslo: Akribe AS.

- Kirkevold, Marit. 2008. "Individuell sykepleie" I *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*, red: Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff. 100-112. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kirkevold, Marit. 2008. «Den gamles integritet» I *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Hysten Ranhoff. 91-99. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2011. "Teoretiske perspektiver på sykepleie." I *Grunnleggende sykepleie bind 2*, red. Nina Jahren Kristoffersen, Finn Nortvedt og Eli-Anne Skaug, 207-270. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.
- Kunnskapsbasert Praksis. 2012. (Lest: 12.11.2014)
<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/sjekklistelister/>
- Kunnskapscenteret. 2014. (Lest: 12.11.2014)
<http://www.kunnskapscenteret.no/verktoy/sjekklistelister-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Lejman, Eva, Ulrika Pöder, Margareta Westerbotn og Barbro Wadensten. 2013. "The ethics of coercive treatment of people with dementia." *Nursing Ethics* 20(3) 248-262.
- Levine, M.E. 1991. The conservation principles: a model for health. I: Schaefer, K.M. og Pond, J.B. (red.): *Levine`s conservation model: a framework for nursing practice*. Philadelphia: FA Davis.
- Manthorpe, Jill, Steve Iliffe, Kritika Samsi, Laura Cole, Claire Goodman, Vari Drennan, James Warner. 2010. «Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas.» *International Journal of Older People Nursing*.
- Mathisen, Jorun. 2008. "Hva er sykepleie? Virginia Hendersons svar" i *Sykepleieboken 2*, red. Unni Knutstad og Birthe Kamp Nielsen. 2. Utgave, 23-36. Oslo: Akribe AS.

- Mjørud, Marit, Knut Engedal, Maria Lage Barca, Siri Ytrehus. 2011. «Livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens.» *Sykepleien forskning* 6:178-186.
- Molven, Olav. 2008. "Kapittel 1: Sykepleie og jus" I *Sykepleie og jus*, 19-24. 2.utgave. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten. 2014. (Lest 14.04.15) <http://www.kvalitetogprioritering.no/saker/nasjonale-retningslinjer-for-utredning-omsorg-og-behandling-av-personer-med-demens>
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, Database for statistikk om høgre utdanning. 2015. (Lest 14.04.15) <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reinart. 2012. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Akribe AS.
- Oosterveld-Vlug, Mariska G, H Roeline W Pasman, Isis E van Gennip, Dick L Willems og Bregje D Onwuteka-Philipsen. 2013. "Nursing home staff's views on residents' dignity: a qualitative interview study." *BMC Health Services Research* 13:353.
- Ot.prp. nr.12. 1998-99. *Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven)*. Sosial- og helsedepartementet.
- Pasientrettighetsloven. 2010. *Lov av 2.juli 1999 Kapittel 4 om samtykke til helsehjelp*. (Lest: 02.03.2015) https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven#KAPITTEL_4
- Randers, I., Olson, T.H., Mattiasson, A.C. 2002. "Confirming older adult patients' views of how they are and would like to be". *Nursing Ethics: An international journal for health care professionals*, 7(6):503-519.

Reuben, David B., Leslie C. Evertson, Neil S. Wenger, Katherine Serrano, Joshua Chodosh, Linda Ercoli og Zaldy S. Tan. 2013. "The University of California at Los Angeles Alzheimer's and Dementia Care Program for Comprehensive, Coordinated, Patient-Centered Care: Preliminary Data." *Journal of the American Geriatrics Society* 61:2214-2218.

Rognstad, May Karin og Dagfinn Nåden. 2011. «Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen.» *Nordisk Sygeplejeforskning*.

Sellevold, Gerd S, Veslemøy Egede-Nissen, Rita Jakobsen og Venke Sørli. 2013. «Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics.» *Nursing Ethics* 20(3) 263-272.

Slettebø, Åshild. 2008. «Juridiske rammer og etiske utfordringer» I *Geriatrisk sykepleie, god omsorg til den gamle pasienten*, red. Marit Kirkevold, Kari Brodtkorb og Anette Høyen Ranhoff. 169-179. Oslo: Gyldendal akademisk.

Slettebø, Åshild. 2013. "Til pasientens beste". I sykepleie og etikk. 6 utgave, 85-112. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Stubberud, Dag-Gunnar. 2013. «Å ivareta den vaksne pasientens psykososiale behov» I *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*, red. Dag-Gunnar Stubberud. 66-113. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Vård i Norden. 2014. (Lest: 13.11.2014)

<http://www.vardinorden.no/vin/referee-gruppen>

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Oversikt over søkehistorikk

Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 4: Rangeringssystem

Vedlegg 1. PI(C)O-skjema.

P	I	C	O
Demens Sykehjem	Verdighet		Erfaringer Utfordringer Hverdagen
Dementia Dement* Nursing home* Nursing homes Home* for the aged Nurs* Health professionals	Dignity Dignified Autonomy Health care Healthcare Care		Experience Challenges

Vedlegg 2. Oversikt over søkehistorikk

Søk nr. 1

Søkemotor: CINAHL

Søk	Dato	Data-base	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia Nurs* Dignity Peer-reviewed. Avgrenset fra 2010-2014	3.11.14	Cinahl	27	27	4	1	1 Utfordringer og kompetanse i demens-omsorgen.

Søk nr. 2

Database: ProQuest

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia AND Health Care AND Challenges AND Peer reviewed AND Publication date 2008-2014 AND Full text AND Autonomy AND English language AND Publication date 2010-2014 AND Document type: Article AND Aged, 80 & over	13.11.14	ProQuest	92	92	4	2	1 Nursing home staff's views on residents' dignity: a qualitative interview study.

Søk nr.3

Søkemotor: Oria

Inkluderte artikler funnet i databasen ProQuest.

Søk	Dato	Data-base	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Demens OG verdighet OG kun fagfelleverderte	13.11.14	ProQuest	1	1	1	1	1 Autonomi i sykehjem – en beskrivelse av avdelings-sykepleiers forhold til autonomi-prinsippet i praksis.

Søk nr.4

Søkemotor: Oria

Inkluderte artikler funnet i databasen ProQuest.

Søk	Dato	Data-base	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia AND Healthcare AND Challenges AND Kun fagfelleverdert AND Avgrens fra 2008-2014	12.11.14	ProQuest	71	71	5	5	1 Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics.

Søk nr.5

Søkemotor: Oria

Inkluderte artikler funnet i databasen ProQuest.

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Demens OG Utfordringer OG Hverdagen	13.11.14	ProQuest	8	1	1	1	1 Kampen for pasientens beste – sykepleieres opplevelse av å delta i bruk av tvang overfor personer med demens

Søk nr.6**Database: OVID Medline**

Søk	Dato	Data-base	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
dement* AND Care AND Dignity AND yr="2009-Current"	01.12.14	Ovid Medline	75	75	14	5	2 Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers. The ethics of coercive treatment of people with dementia.

Søk nr.7**Database: OVID Nursing Database**

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
dement* AND yr="2009-Current" AND nursing home* OR home* for the aged AND dignity OR dignified	02.12.14	Nursing database	7	7	3	2	1 Patient participation in special care units for persons with dementia: A losing principle?

Søk nr.8**Database: OVID Medline**

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
dementia AND dignity AND yr="2009-Current"	9.12.14	OVID Medline	47	47	10	1	1 Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas.

Søk nr.9**Database: Journals@ Ovid Fulltext**

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Dementia AND health professionals AND care AND nursing homes AND challenges AND avgrens fra 2009-2014.	9.01.15	Journals @ Ovid Fulltext	167	167	15	2	1 Challenges for professional care of advanced dementia.

Søk nr.10**Søkemotor: ORIA**

Inkludert artikkel bestilt via BIBSYS.

Søk	Dato	Database	Resultat	Leste titler	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Demens OG Livskvalitet	15.01.2015	Bestilt via BIBSYS	18	18	2	1	1 Livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens.

Vedlegg 3. Oversikt over inkluderte artikler.

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/instrument	Deltakere/fracfall	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
Askautrud, Marianne og Bodil Ellefsen. 2008. Norge. Vård i Norden.	<i>Autonomi i sykehjem – en beskrivelse av avdelingssykepleierens forhold til autonomiprinsippet i praksis.</i>	Å se hvordan avdelingssykepleier forholder seg til autonomiprinsippet på sykehjem.	Kvalitative forskningsintervju.	12 avdelingssykepleiere på 12 tilfeldig valgte sykehjem i Norge.	Avdelingssykepleierne forstår autonomi som individets rett til å bestemme over eget liv, men at det ikke alltid er mulig for pasientene på grunn av deres evner til å motta og vurdere informasjon, og å ta beslutninger. Flere faktorer påvirker pasientenes muligheter til autonomi, varierende grad av kognitiv svikt oppleves som det største hinderet.	Regional komité for forskningsetikk stilte ikke krav til skriftlig søknad. Norsk samfunnsvitenskapelige datatilsyn vurderte studien til å ikke være konsesjonspliktig.	Fagfellevurdert . Alle artikler utgitt i Vård i Norden blir referebedømt av minst én referee (vardinorden.no 2014). Nivå 1. Meget god.

<p>Oosterveld-Vlug, Mariska G, H Roeline W Pasman, Isis E van Gennip, Dick L Willems og Bregje D Onwuteaka-Philipsen.</p> <p>2013.</p> <p>Nederland.</p> <p>BMC: Bio Med Central.</p>	<p><i>Nursing home staff's views on residents' dignity: a qualitative interview study.</i></p>	<p>Å få mer innsikt I hvordan helsepersonell opprettholder og fremmer verdigheten til pasienter på sykehjem, og de ansattes erfaringer med å opprettholde verdighet på sykehjem.</p>	<p>En kvalitativ beskrivende studie med dybdeintervjuer med leger og sykepleiere som jobber på sykehjem.</p>	<p>13 leger og 15 sykepleiere ved fire sykehjem i Nederland.</p>	<p>Pasientene må ha muligheten til å bevare individualiteten sin til tross for at de var veldig avhengig av andre. Sykepleierne og legene jobbet med prinsippet «Gjør mot andre det du vil de skal gjøre mot deg», altså gjensidig respekt og tilnærming. Å hjelpe pasienten til å bevare sin identitet, vaner og hobbyer. Konflikten blir når pasienten har kognitiv svikt og ikke vet selv at han utsetter seg for nedverdiggelse,</p>	<p>Godkjent av Medical Ethics Committee of the VU University Medical Center, Amsterdam.</p>	<p>Nivå 1. Svært god.</p>
---	--	--	--	--	--	---	-------------------------------

					og de ansatte sa at det ikke alltid føltes rett, selv om de gjør det de gjør til det beste for pasienten.		
Jakobsen, Rita og Venke Sørliie. 2010. Norge. Nursing Ethics.	Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers.	Å belyse de etiske vanskelige situasjonene opplevd av omsorgsytere som jobber på sykehjem.	Kvalitativ intervjustudie.	23 personer som jobber på sykehjem i Norge. De var både hjelpepleiere, sykepleiere, fysioterapeuter, sykepleierstudenter og sosialarbeidere.	Deltakerne fortalte om vanskeligheter mellom autonomi og verdighet, spesielt hos pasienter med demens. De måtte begrense seg, og gjøre ting mot pasientens vilje fordi det bevarte pasientens verdighet. De fortalte også om at det var vanskelig å snakke med kollegaene sine om etisk vanskelige	Studien er en del av et større «paraply»-prosjekt og er godkjent av The Norwegian Regional Ethics Committee og Norwegian Social Science Data Services.	Nivå 2. Meget god.

					situasjoner, fordi alle hadde ulike meninger. De ønsket mer tid til hver enkelt pasient, fordi det ofte var travelt, spesielt på helg.		
Lejman, Eva, Ulrika Pöder, Margreta Westerbotn og Barbro Wadensten. 2013. Sverige. Nursing Ethics.	<i>The ethics of coercive treatment of people with dementia.</i>	Å beskrive hvordan sykepleiere i sykehjem sikrer for rettsikkerhet, god og sikker sykepleie og opprettholdelse av verdighet til pasienter med alvorlig demensdiagnose uten å bryte pasientens integritet, etter "The national board of health and welfare's legislation on coercive	Kvalitativ forskningsdesign med semistrukturerte intervjuer.	10 registrerte sykepleiere ved 10 forskjellige sykehjem i Sverige.	Funnene viste at det var lokale rutiner som involverte tvangsbehandling og sykepleieres forklaringer av komplikasjoner og alternative metoder ble beskrevet. Funnene førte til tre temaer med strategier som sykepleierne brukte: en med tvangsbehandling, en med tvangsbehandling	I følge de nasjonale retningslinjene var ikke formell godkjenning av en etisk komité påkrevd. Men anbefalingene for forskningsetikk i Sverige ble fulgt. Deltakerne i studien mottok skriftlig informasjon før studien.	Nivå 2. Meget god.

		treatment» ble avskaffet.			<p>ng under spesielle forhold og en for å unngå tvangsbehandling. Tolkninger av lovpålagte retningslinjer om tvangsbehandling, utilstrekkelig læring om geriatri og underbemanning ser ut til å gjøre at tvangsbehandling fortsatt blir brukt. De bruker tvang fordi det kan hindre fall og skader på pasientene, og for å unngå at pasientene nedverdiger seg selv.</p>		
--	--	---------------------------	--	--	--	--	--

<p>Helgesen, Ann Karin, Maria Larsson og Elsy Athlin. 2014. Norge. Nursing Ethics.</p>	<p><i>Patient participation in special care units for persons with dementia: A losing principle?</i></p>	<p>Å utforske helsepersonells opplevelser av hensynet til pasientens deltakelse, I spesialavdelinger for personer med demens I sykehjem, med fokus på hverdagsliv.</p>	<p>Utforskende design.</p>	<p>11 personer (ni kvinner og to menn) på tre sykehjem i Sør-Norge (sykepleiere og assistenter).</p>	<p>Pasientdeltakelse ble beskrevet som et viktig element for god pleie. Funn viste at pasientdeltakelse måtte bli justert etter den enkelte person. Betingelsene, sykepleierens evner, pasientens evner og den enkelte avdelingen hadde stor innvirkning på graden av pasientdeltakelse.</p>	<p>Studien fulgte prinsippene i Helsinkideklarasjonen og er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste.</p>	<p>Nivå 2. Meget god.</p>
<p>Rognstad, May-Karin og Dagfinn Nåden. 2011. Norge. Nordisk sygeplejeforskning.</p>	<p><i>Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen.</i></p>	<p>Å beskrive personalets opplevelse av arbeidssituasjonen i forhold til pasienter med demens og utagerende atferd, og å</p>	<p>Beskrivende og utforskende design med kvalitativ forskningsinterveju.</p>	<p>16 personer ble i utgangspunktet valgt til å delta, men av ulike årsaker ble det frafall blant hjelpepleierne, slik at 12 informanter</p>	<p>Alle de intervjuede ga uttrykk for at de følte seg maktesløse, og mente at de hadde mislykkes i pasientarbeidet</p>	<p>Studien er meldt personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste. Siden pasienter ikke er involvert i studien var det ikke nødvendig å søke regional komité for</p>	<p>Nivå 1. Meget god.</p>

		belyse personalets behov for kompetanseheving for at pasientens verdighet som menneske skal ivaretas.		deltok: Fire med sykepleierbakgrunn og åtte med hjelpepleierbakgrunn. Studien ble utført ved en avdeling for aldersdemens og alderspsykiatri i Norge i 2008.	når pasienter slo, sparket, kløp og spyttet. De følte seg slitne og redde når de var sammen med pasientene. Arbeidssituasjonen blir beskrevet som lite forutsigbar. Det blir understreket at personalet måtte sørge for at pasientene skulle føle seg ivaretatt, slik at de kunne beholde sin verdighet.	medisinsk forskningsetikk.	
Sellekvold, Gerd S, Veslemøy Egede-Nissen, Rita Jakobsen og Venke Sørli. 2013. Norge.	<i>Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics.</i>	Artikkelen er den av en større studie, "Hospice Values in Care for Persons with Dementia", hvor hensikten	En kvalitativ studie basert på analyse av åpne intervjuer.	Ni kvinnelige og tre mannlige helsepersonell som arbeider på to ulike sykehjem i Norge. (Fire sykepleiere og	Tre hovedtemaer, hvert med undertemaer, ble funnet. Å oppfatte pasientens uttrykk var et av	Hovedstudien i tillegg til alle delstudiene er godkjent av NSD og REK.	Nivå 2. Svært god.

Nursing Ethics.		er å undersøke helsepersonells erfaringer med kvalitetsomsorg.		åtte hjelpepleiere).	hovedtemaene, hvor helsepersonell ga uttrykk for at de skulle akseptere pasientene som enkeltindivider og bruke ulike sanser i møte med pasienten (syn, hørsel og berøring), for å forstå deres ønsker. Å forstå pasientens uttrykk var en annet hovedtema, hvor helsepersonelle t uttrykte at en forutsetning for kvalitetsomsorg var å forstå de ulike verbale og non-verbale emosjonelle uttrykkene til pasientene, i		
-----------------	--	--	--	----------------------	--	--	--

					<p>tillegg til kroppsspråk. Det siste hovedtemaet var gjensidighet i uttrykkene, der helsepersonelle t fortalte at de opplevde at pasientene var fornøyde eller ikke med pleien basert på forskjellige ansiktsuttrykk og hvordan pasienten anerkjente pleieren.</p>		
<p>Manthorpe, Jill, Steve Iliffe, Kritika Samsi, Laura Cole, Claire Goodman, Vari Drennan og James Warner.</p> <p>2010.</p> <p>England.</p>	<p><i>Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas.</i></p>	<p>Behovet for å få helsepersonell til å respektere verdigheten til elder mennesker er allmennkjent i England, hvor det har fått oppmerksomh</p>	<p>Artikkelen rapporterer fra et seminar som fant sted i Storbritannia i 2008, under en nasjonal konferanse for helsepersonell som jobber med demens.</p>	<p>70 mennesker deltok på seminaret, de fleste med sykepleierbakgrunn.</p>	<p>Hovedfunn etter seminaret som artikkelen viser var at det lå store utfordringer med tanke på verdighet når det kom til; å fortelle pasienten og</p>	<p>I artikkelen nevner de ikke etiske godkjenninger, dette trolig grunnet fordi at pasienter ikke er involvert i studien.</p>	<p>Nivå 1.</p> <p>God.</p>

<p>International Journal of Older People Nursing.</p>		<p>et av politikere, fagfolk og helsetjenesten. Artikkelen tar sikte på å gi eksempler på hvordan slike ambisjoner kan anvendes i praksisutvikling.</p>	<p>Seminaret gikk ut på å samle informasjonen fra helsepersonell som deltok på seminaret, om deres syn på hvor problemer oppsto når man skal bevare verdigheten til personer med demens. Informasjonen ble innhentet ved spørsmål og svar, og ved diskusjon i grupper.</p>		<p>pårørende at diagnose er satt, når man lyver for pasienten og blir avslørt i løggen, hvor samtykkekompetent en person med demens er i forhold til seksuell omgang, når personlig hygiene kommer i veien for sosial omgang og hvordan best å håndtere palliativ behandling for mennesker som ikke er samtykkekompetent for behandlingen de mottar.</p>		
---	--	---	--	--	--	--	--

<p>Chang, Esther, John Daly, Amanda Johnson, Kathleen Harrison, Sally Easterbrook, John Bidewell, Heather Stewart, Michael Noel og Karen Hancock.</p> <p>2009. Australia.</p> <p>International Journal of Nursing Practice.</p>	<p><i>Challenges for professional care of advanced dementia.</i></p>	<p>Å eksponere utfordringene for helsepersonells omsorg for mennesker med avansert demenssykdom som bor i sykehjem.</p>	<p>Kvalitative dybdeintervjuer og fokusgrupper.</p>	<p>13 deltakere fra 10 sykehjem. I tillegg til syv deltakere som ble skriftlig invitert. Alle var helsepersonell. Det var fem fokusgrupper i tillegg: 1. Allmennleger. 2. Palliative pleiere. 3. Palliative ledere og frivillige. 4. Aldrings- eller demensspesialister. 5. Sykehjems ansatte.</p>	<p>Hovedområdene hvor det var utfordringer ble identifisert som: Kunnskaper og ferdigheter i direkte omsorg, kunnskap om demens som lidelse og kunnskap om palliasjon.</p>	<p>Forskernes universitet- og områdets etiske komitéer innvilget godkjenning.</p>	<p>Nivå 1. Svært god.</p>
<p>Garden, May-Hilde og Solveig Hauge.</p> <p>2012. Norge. Vård i Norden.</p>	<p><i>Kampen for pasientens beste – sykepleieres opplevelse av å delta i bruk av tvang overfor personer med demens.</i></p>	<p>Å utforske hvordan sykepleiere opplever bruk av tvang i hverdagslige situasjoner mot personer med demens.</p>	<p>Et kvalitativt livsverden design med individuelle dybdeintervjuer.</p>	<p>Åtte sykepleiere fra åtte forskjellige kommuner i tre fylker i Norge.</p>	<p>Analysen førte frem til fem ulike beskrivelser av sykepleierens opplevelser i forbindelse med bruk av tvang: Opplevelsen av å ikke nå og ikke forstå</p>	<p>Godkjent av NSD</p>	<p>Nivå 1. Svært god</p>

					pasienten, opplevelsen av å ha skyld i pasientens negative opplevelse, opplevelsen av pasientens som tapt eller tildekket, opplevelsen sinne i omsorgssituasjonen og opplevelsen av trange rammer.		
Mjørud, Marit, Knut Engedal, Maria L. Barca og Siri Ytrehus. 2011 Norge Sykepleien forskning	<i>Livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens</i>	Å undersøke sammenhengen mellom livskvalitet, depressive symptomer, funksjonssvikt og grad av demens.	Intervju av pasientens primærpleiere. Livskvalitet ble kartlagt med Quality of life in late stage dementia scale, Symptomer på depresjon med Cornell scale, og funksjonsevne med Lawtons ADL scale.	223 pasienter sine primærpsykepleiere.	Hovedresultatet av analysene viser at depressive symptomer og grad av funksjonssvikt påvirker livskvalitet hos personer med demens. Grad av demens påvirker også, men sammenhengen	Godkjent av REK for helsefaglig forskning i Helse Sør-Øst.	Nivå 1. Meget god.

			Grad av demens ble kartlagt med klinisk demensvurdering.		mellom livskvalitet og grad av demens påvirkes av pasientens funksjonsevne. Denne studien samsvarer med andre lignende studier som indikerer at personer med demens med mange depressive symptomer har dårligere livskvalitet enn dem uten depresjon.		
--	--	--	--	--	---	--	--

Vedlegg 4. Rangeringssystem.

Kunnskapssentret og kunnskapsbasert praksis har sjekklister der 10 spørsmål som skal besvares med ja – nei – uklart.

Antall JA	Karakter
8 JA	God
9 JA	Meget god
10 JA	Svært god

I henhold til egen rangeringssystem ble utfallet sånn:

Artikkelnr	Artikkelens navn	Antall JA	Karakter
1	Autonomi i sykehjem – en beskrivelse av avdelingssykepleierens forhold til autonomiprinsippet i praksis	9/10	Meget god
2	Nursing home staff's views on residents' dignity: a qualitative interview study.	10/10	Svært god
3	Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers	9/10	Meget god
4	The ethics of coercive treatment of people with dementia	9/10	Meget god
5	Patient participation in special care units for persons with dementia: A losing principle?	9/10	Meget god
6	Utfordringer og kompetanse i demensomsorgen	9/10	Meget god
7	Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics.	10/10	Svært god
8	Dementia, dignity and quality of life: nursing practice and its dilemmas	8/10	God
9	Challenges for professional care of advanced dementia	10/10	Svært god
10	Kampen for pasientens beste – sykepleiers opplevelse av å delta i bruk av tvang overfor personer med demens.	10/10	Svært god
11	Livskvalitet, depressive symptomer og funksjonssvikt hos personer med demens	9/10	Meget god