



# VERDIG DEMENSOMSORG KREVER KOMPETANSE

Demenskonferansen 2017

”Fremje det friske”

Ålesund 8.mars.





# ER VERDIGHET TRUET VED DEMENSLIDELSE?

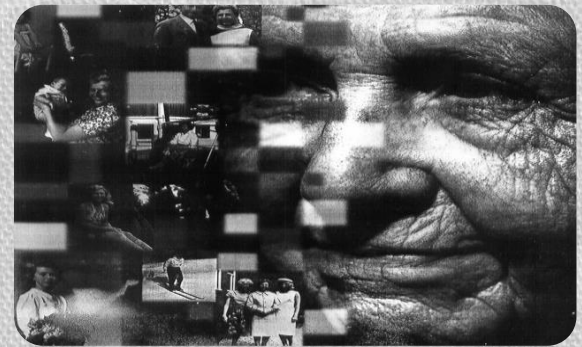
- hvorfor?
- Hvordan?



# Verdighet fordrer anerkjennelse

- Demenssykdommens konsekvenser kan true anerkjennelse
- Hvorfor?
  - Hva er de "uformelle" kriterier for anerkjennelse? Gjensidighet? Tillit? Kommunikasjon? Forutsigbarhet? Trygghet?
  - Hva er truet ved demenssykdom?
    - Vurderingskompetansen
    - Evne til abstrakt tenkning
    - Evne til å kommunisere rasjonelt
    - Hukommelse, kontinuitet og identitet

**Alle vesentlige elementer i gjensidig anerkjennelse**

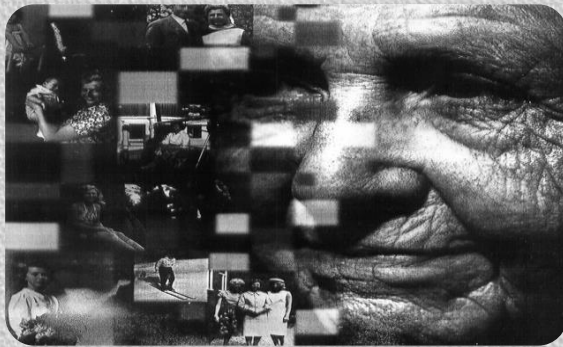




# So What? Hva er mulig konsekvens?

(Negativt som trussel på verdighet)

- Uforutsigbarhet i relasjoner
- Uberegnelighet – fysisk og mentalt
- Redusert verbal kommunikasjon og gjensidig formidling





# Påvirkes omsorgspraksis negativt??

- Pasientene overses
- De blir ikke involvert
- Forventninger reduseres – vi overtar
- Redusert verdi i fellesskapet – mer utfordrende adferd-  
mindre verdi
- Forventet tilpasning innfris ikke – frustrert personale



# Menneskets sårbarhet – omsorgens karakter

- Menneskets sårbarhet – den Andres ansvar
- Valget vi som mennesker står i: Å velge å ta ansvaret eller ikke
- Et asymmetrisk forhold – et maktforhold – en makt-ubalanse
- Helsepersonells profesjonelle ansvar – om å være overlatt til oss
- Om å møte et annet menneskes avhengighet; jo større avhengighet jo større ansvar
- Definisjonsmakt – vi bestemmer
- Omsorgens karakter er knyttet til ansvaret for den som trenger omsorg. Heri ligger både den moralske og den faglige begrunnelse
- I møte med personer med demens ligger det endelige ansvaret alltid hos helsepersonell
- **”Damen i dusjen”** – når diagnosen er referanserammen



# Hva er situasjonen i fortellingen om damen i dusjen?

Hvem befolker situasjonen?

Hvem påvirker hvordan situasjonen blir?

Hvem har ansvaret i situasjonen?

Pasientens atferd forstås utelukkende gjennom **diagnosebriller**

- En oppgave skal gjøres
- Pasienten spiller ikke på lag
- Hun har demens – hun forstår ikke
- Hun gjør motstand – hun slår og hun roper
- Hun må dusje
- Vi gruer oss – men nå må hun til pers
- Vi forebygger hennes reaksjon med medikamenter
- Så går vi to stykker inn

*- hun passer ikke inn.....*



# Verdighet på spill i sykehjem – erfart av ansatte

- Balanse mellom oppgaver og person
- Balansen mellom autonomi og verdighet
  - svak tvang
  - unnløstelse
  - å ikke bli hørt
- Arbeidsmiljø og organisasjon
  - prioriteringer - belønninger
  - arbeidskulturen åpner – eller lukker?
- lederens rolle

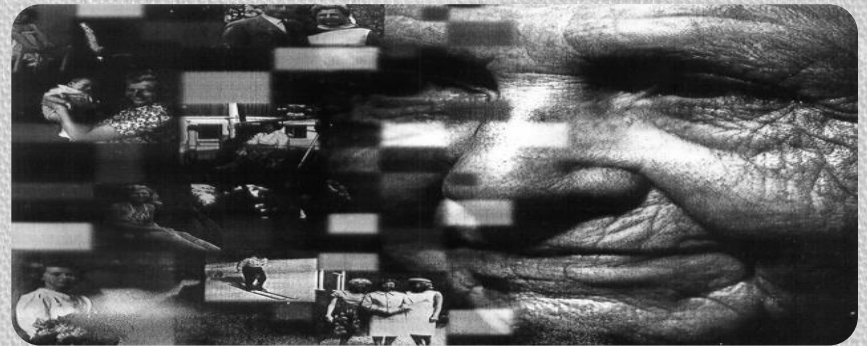
Jakobsen R, Sørli V (2010) Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers. *Nursing Ethics* 17(3) 289 – 300

Jakobsen R, Sørli v (2015) Ethical challenges: Trust and leadership in dementia care. *Nursing ethics* doi 10.1177/0969733015580810



# Hva erfarer personer med demens

- Mellom rasjonell tenkning og kaos. Situasjonsbetinget kaos/erfarings-basert kaos
- Mangel på kontroll
- **Hva betyr det for oss som helsepersonell?**
- Grunnlaget for tillit legges i møtene – *noen har gjort seg fortjent til tillit, andre ikke*. Tillit er ikke et intellektuelt begrep – men en kroppslig erfaring.
- Trygghet erfares kun der tillit rår
- **Dagbøkene**





# Hvilke kunnskaper trenger vi?

Nærvær – å la seg berøre

En forutsetning i kommunikasjonen når det verbale språket og forståelsen er redusert

En forutsetning for tillit

En forutsetning for anerkjennelse

## SPØRSMÅL MÅ HELSEPERSONELL FORHOLDE SEG TIL I MØTE MED PERSONER MED DEMENS

- Hva skjer ved demenssykdom ?
- Hvilke konsekvenser kan demenssykdom få for den som er rammet?
- Hvem er den som er rammet?
- Hva er situasjonen? Hva skjer? Hva påvirker det som skjer? Hvilken virkning har jeg på situasjonen?
- Hva er mitt ansvar? Hvordan kan situasjonen løses?

Forståelse av sammenhenger er avgjørende kunnskap – Forstår vi den kunnskapen som vi blir presentert for? **Hansen og morgenrapporten**



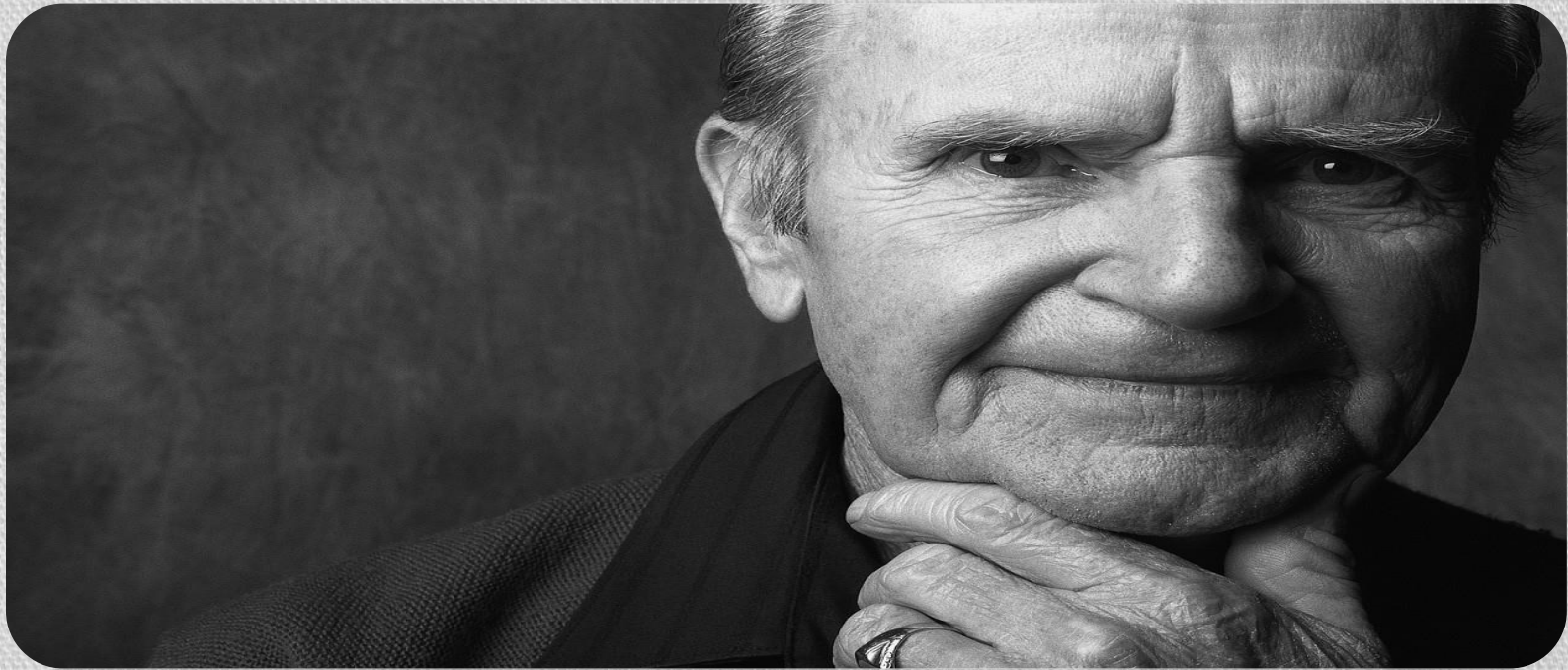


# Å FULLFØRE LIVET?

To fortellinger – to liv – to  
tilnærminger



# Marit og Lie





Hva vil vi?

**Bidra til å fullføre dette livet!**

...javel.....

**HVORDAN?**

Hva når pasientens egne valg  
defineres av oss som  
uverdig?

Hvor går grensen?

**Javisst gjør det ont ...**







# Å FULLFØRE LIVET?

Hva handler det om hos disse to?  
Hvem bestemmer hva det skal  
handle om?

Hvem vet best?

Hva når den det gjelder ikke kan  
formulere sine ønsker?



# Hva betyr dette å fullføre livet?

- *Det er selvsagt individuelt* – vil dere si, og ingen vil være uenige i det
- *Men så er det virkeligheten da.....*
- Er det tydelig formulert i bestillingen til helsetjenesten at det å fullføre et liv er et mål?
- Snakker vi i det hele tatt om demens som en trussel i forhold til livet?
- Når vi snakker om palliasjon i demensomsorgen – hva snakker vi om da? Livets siste fase... Hva og når er livets siste fase....
- Kan hospicefilosofien representere en forståelse som er relevant for møter med personer med demens og deres nærstående...
- **ALTSÅ FLERE SPØRSMÅL ENN SVAR HER**



# TILBAKE TIL SÅRBARHET – ANSVAR OG MAKT

- ”TOTAL PAIN – TOTAL CARE” Cicely Saunders
- PRINSIPPER I HOSPICEFILOSOFIEN:
  - Erkjennelse av at pasienten og dennes familie har sammensatte utfordringer og behov – helhetlig tilnærming
  - Lindring av smerter og plagsomme symptomer – total pain – total care
  - Tverrprofesjonell innsats – inklusjon av familie og historie
  - Autonomi og inklusjon av pasientene og deres pårørende i sentrale beslutninger
  - Pårørende trenger også tjeneste
  - I møte med vanskelige livssituasjoner møter helsepersonell utfordringer i eget liv og egen historie – det bør være plass til dette
  - Alle berørte vil kunne kjenne på egne verdier og preferanser i forhold til valg – respekt for dette



# Hospice- prosjektet: Ide og utgangspunkt

- Bakgrunn;
  - ”Skrekk og gru” fra eldreomsorgen
  - Hospice – den gode omsorgen
- Ideen:
  - Kan erfaringer fra Hospice være nyttig i demenssorgen?
  - Kan fokus på erfaringer med god omsorg være et alternativ til det negative fokus eldreomsorgen har?
  - Kan vi gå til begge felt for å belyse en omsorgspraksis?
- Todelt prosjekt:
  - del 1: intervju, del 2: intervensjon
- Del 1
  - Erfaringer med god omsorg fortalt av omsorgsutøvere i 2 hospice og 2 sykehjem; 24 omsorgsutøvere+ 24 pårørende
  - Induktiv , narrativ tilnærming
  - Informantene definisjonsmakt over innhold i begrepet god omsorg
- Del 2. Aksjonsforskning



# Hospiceverdier i demensomsorgen

- Hva finner vi?
  - Funnene kan leses i de nevnte publikasjonene. Sentrale begreper som går igjen er:
  - Nærvær
    - å la seg berøre
    - å være samtidig som å gjøre
    - å tenke anerkjennelse – respekt og verdighet
  - Tillit
    - å skape rom for tillit
    - å se at jeg også påvirker hvordan situasjonen blir
    - Å gjøre meg kjent med pasient og familie - livshistorie
  - Ansvar
    - å være bevisst det store ansvaret
    - Å ha mot til å ta dette ansvaret; å være i situasjoner uten å ha en løsning



Hva handler denne  
fortellingen om?

Hospicefilosofi i praksis?

## Møte med Peder og hans familie





# Særlige utfordringer ved demenslidelse?

- Oppskriftene passer ikke
- Kommunikasjonen er ikke alltid rasjonell
- Vurderingsevnen er truet
- MEN
  - Smerter, angst og andre symptomer erfares
  - Kroppens reaksjon på sykdom kjennes selv om det er vanskelig å uttrykke
  - angst og utrygghet uttrykkes ofte nonverbalt; uro eller resignasjon
- DETTE FORDRER
  - Kompetanse hos helsepersonell





# Kunnskap eller kompetanse?

Klokskap

Fortrolighetskunnskap

Talent

Iedelse

- Hansen og Damen i dusjen
  - ”Jovisst gjør det ont” – og Marit og Lie
- Fortellingene illustrerer at kunnskap ikke er tilstrekkelig.....



Den ultimate kompetansen i demensomsorgen kan sammenlignes med tango; Situasjonen oppleves trygg for alle, tilliten er stor, kunnskapen er ikke bare teori og talentet får sin velfortjente plass.



# Det å fullføre et liv på et verdig vis krever kompetanse

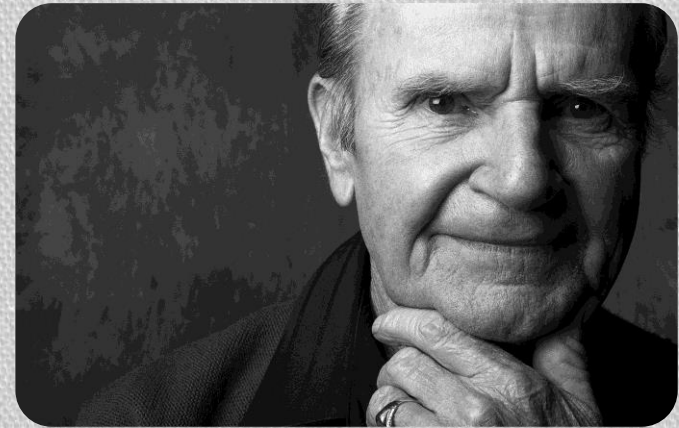
- *Du kan pugge en lærebok i tangodansing uten å lære å danse tango*
- Å være omsorgsutøver i møte personer med demens fordrer evne til å være nærværende sansende. Å håndtere uforutsigbarhet, å prøve og forstå, å øve, å lære av ”mesterne”, å ikke kreve at pasienten skal tilpasse seg våre rutiner, å være fleksibel. Alt dette, sammen med den medisinske kunnskapen, inngår i samlet kompetanse.
- Personer med demens er avhengig av våre tjenester og våre valg. Mange pasienter møter dessverre ukyndighet i møte med omsorgstjenesten.

Det er lederens ansvar at kompetansenivået er så tilstrekkelig hos den enkelte utøver at trygghet og verdighet ivaretas med tanke på å bidra til å fullføre livet.





Det er vi og våre valg  
som gjør en forskjell!





# Publisering i hospice-prosjektet

- Jakobsen R, Sørliie V (2010) Dignity and older people in a nursing home: Narratives of care providers. Nursing Ethics
- Egede-Nissen V, Jakobsen R, Sellevold GS, Sørliie V (2012) Time ethics for persons with dementia in care homes. Nursing Ethics
- Jakobsen R (2012) Nærvær når identitet er truet. PhD thesis, Universitetet i Nordland
- Sellevold GS, Egede-Nissen V, Jakobsen R, Sørliie V (2013) Quality care for persons experiencing dementia: The significance of relational ethics. Nursing Ethics
- Jakobsen R, Sørliie V (2015) Ethical Challenges: Trust and leadership in dementia care. Nursing Ethics
- Egede-Nissen V, Sellevold GS, Jakobsen R, Sørliie V (2016) Ethical and cultural striving: Lived experiences of minority nurses in dementia care. Nursing Ethics
- **Submitted**
- Jakobsen R, Sellevold GS, Egede-Nissen V, Sørliie V (2016) Ethics and quality care in nursing homes – relatives' experiences: submitted Nursing Ethics
- Sellevold GS, Egede-Nissen V, Jakobsen R, Sørliie V (2016) Quality dementia care – Prerequisites and relational ethics among multicultural healthcare providers: submitted Nursing Ethics



Astrid Rønsen | Rita Jakobsen

# Å FULLFØRE ET LIV

Omsorg for døende og de som står nær



**GYLDENDAL**  
AKADEMISK