

# Etikk ryddet av veien? En diskusjonsartikkel om filming i helseinstitusjoner

## Lisbeth Thoresen

Førstemanuensis

Avdeling for tverrfaglig helsevitenskap, Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

## Berit Hofset Larsen

Forsker og stipendiat

Senter for medisinsk etikk, Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

## Gro Rugseth

Førstemanuensis

Institutt for idrettsmedisinske fag, Norges idrettshøgskole

---

Dokumentarfilm

TV-dokumentar

Hospice

Sykepleien Forskning 2022;17(88890):e-88890

DOI: 10.4220/Sykepleienf.2022.88890

Den statseide allmennkringkasteren NRK har hatt stor suksess med dokumentarserier som *Helene sjekker inn*, *Jeg mot meg* og *Sinnssykt*. Her får seerne innblikk i virkelige personers sykdomserfaringer.

Som helsefaglige forskere deler vi interessen for pasienters subjektive erfaringer, men vi er også godt kjent med alle de forskningsetiske skrankene som må forseres for å få tilgang til intervjuer med pasienter. Vi har derfor blitt opptatt av hvordan NRK går frem for å få tillatelse fra institusjoner, helsepersonell og pasienter.

Hvilke etiske vurderinger gjør ledere og helsepersonell når det gjelder deltakelse i seriene? Hvilke etiske utfordringer diskuteres? Hvordan, og med hvem? Hvordan begrunnes avgjørelser om hvorvidt institusjonen skal delta eller ikke?

Vi bruker episoden *Helene sjekker inn på hospice* som utgangspunkt for en nødvendig diskusjon om de etiske sidene ved journalisters krav om innsyn, åpenhet og ytringsfrihet satt opp mot helsepersonells plikt til å beskytte pasienters personvern og integritet.

## ***Helene sjekker inn* er en etisk balansegang**

NRK har selv omtalt *Helene sjekker inn* som en etisk balansegang med «mange kompliserte etiske diskusjoner og avgjørelser som må tas for å finne den rette balansen mellom varsomhet, verdighet og åpenhet» (1). Gjennom disse diskusjonene «er det etiske allerede ryddet av veien», og journalisten kan være trygg på at «hun [journalist Helene Sandvig] ikke tramper uti det», hevder NRK (2).

Vi tror ikke det er så enkelt. Tvert om mener vi at det er all grunn til å diskutere videre hvorfor og hvordan (alvorlig) syke pasienter inviteres til å være åpne og vise seg frem for hele Norge, gjerne på en helseinstitusjon og i sårbare livssituasjoner. Det er en diskusjon som i særlig grad angår helsepersonell, som ofte er døråpnere inn til institusjoner og pasienter.

I *Helene sjekker inn* har helsepersonell en fremtredende rolle foran kamera, men de enkelte episodene hadde heller ikke blitt til uten helsepersonells rådgivning, velvillighet og hjelp også bak kamera og i kulissene. I episoden *Helene sjekker inn på hospice* settes flere etiske problemstillinger på spissen fordi pasientene er svært syke. Vi synliggjør og drøfter noen av disse.

## **NRK gjør forarbeid uten Sandvig**

Journalist Helene Sandvig har flyttet inn på eksempelvis asylmottak, nyfødttintensiv og i kvinnefengsel for å undersøke hvordan det er å bo og jobbe der. Gjennom seks sesonger har serien hatt høye seertall.

Ifølge NRK gjør produksjonsteamet et grundig forarbeid før episodene filmes, ikke minst for å informere og trygge institusjonens ledelse og ansatte, og for å bli enige om hvem som egner seg til å delta. Sandvig er ikke med på disse forberedelsene. Når Sandvig kommer til institusjonen, skal hun stille enkle, umiddelbare og direkte spørsmål som både hun og seerne lurer på, noe som blir umulig «hvis hun vet for mye» (3).

## **En pasient dør foran kameraet**

I episoden fra hospice, som ble sendt i desember 2018, møter vi fire alvorlig kreftsyke pasienter, deriblant Dag, samt en lege og en sykepleier. Episoden ble filmet vinteren 2018. Av rulleteksten vet vi at alle de fire pasientene døde i løpet av våren. Episoden er et redigert utvalg av scener, situasjoner og samtaler – en representasjon av virkeligheten (4).

### **«Av rulleteksten vet vi at alle de fire pasientene døde i løpet av våren.»**

I denne episoden blir Dag en representant for de som dør på hospice. Han ser blek og plaget ut og sliter med å få puste. Sandvig og et filmkamera er hos Dag mens han har en telefonsamtale med sønnen. Av samtalen forstår vi at de to ikke har hatt noe særlig kontakt gjennom sønnens oppvekst. En spansktalende sykepleier ringer Dags kone, som bor i Den dominikanske republikk, for å forklare henne situasjonen. Dag får noen ord med kona før samtalen avsluttes. Han gråter stille.

Når Sandvigs opphold nærmer seg slutten, går hun inn til Dag for å ta farvel, men også for å stille et spørsmål: «[...] og det er om jeg får lov til å komme tilbake og følge deg inn i døden?» «Ja», svarer Dag, «jeg ser ingen grunn til at du ikke skal det. Det kan kanskje være nyttig for noen.»

Etter en tid er derfor Sandvig tilbake på avdelingen. Gjennom filmkameraet ser vi en døende Dag, med Sandvig og en sykepleier i rommet. Da Dag dør tre dager senere, er det imidlertid ingen der. Det er kun filmkameraet som fanger dødsøyeblikket.

## **Vi har fått en ny åpenhet om helse og sykdom**

Å være åpen om sykdom er i dag et normativt ideal (5). «The ethos of openness» (6) er et moralsk ansvar man har som pasient til å stå frem overfor andre, men også overfor seg selv, fordi åpenhet kan bidra til personlig vekst. Personer som eksponerer sin sykdomshistorie i mediene, omtales som idealister som vil bidra til åpenhet og spre kunnskap, få anerkjennelse og støtte, gjerne fra andre i samme situasjon. Åpenheten erfares samtidig som en balansegang mellom å dele og å holde tilbake (7).

Deltakernes personlige sykdomsfortellinger om helsetilstander og livssituasjoner samt å leve med ulike diagnoser kan forstås som «human interest stories» (6). En personlig fortelling skaper oppmerksomhet, den gir «et menneskelig ansikt eller en emosjonell vinkling til en hendelse, en sak eller et problem» (8, s. 95, vår oversettelse).

De personlige erfaringene er med andre ord verdifulle. De er en form for menneskelig kapital som kan brukes i ulike medier og til ulike formål: Vi kan snakke om «a human interest economy» (6). Denne økonomien er i omløp når journalister begrunner innsyn i pasienters sykdomserfaringer med at det bidrar til økt forståelse, får flere til å søke hjelp og bryter ned fordommer og tabuer «gjennom åpenhet og menneskelige møter» (3).

## **«NRK har sett det som en del av sitt samfunnsoppdrag å bidra til ‘den nye åpenheten’.»**

NRK har sett det som en del av sitt samfunnsoppdrag å bidra til «den nye åpenheten» (9) og til folkeopplysning gjennom flere dokumentarserier (10). Det har ført til diskusjoner i norsk offentlighet om eksponering av sårbare deltakere, samtykke og taushetsplikt (11).

Et nylig avsluttet forskningsprosjekt om helse, medier og makt (12) har bidratt med viktig kunnskap om blant annet deltakeres erfaring med å eksponere sykdom i tv-dokumentarer. Noen beskriver deltakelsen som meningsfylt, mens andre beskriver en ambivalens, manglende kontroll og fremmedgjørende fremstilling (13, 14).

## **NRK bruker tillit som metode**

Pasienter som skal delta i *Helene sjekker inn*, bestemmer selv om de vil delta eller ikke. At myndige personer – og pasienter – har rett til å bestemme over seg selv og livet sitt, kalt legalitetsprinsippet, er grunnleggende i et moderne samfunn (15).

I medisinsk og helsefaglig forskning kommer retten til selvbestemmelse til uttrykk i det ufravelige kravet om samtykke. Samtykket skal være informert, spesifikt, uttrykkelig, fritt og dokumentert – og det skal kunne trekkes uten at man må oppgi grunn (16).

Ifølge NRK er tillit en helt nødvendig forutsetning for at pasienter skal si ja til å delta, og NRK bruker derfor mye tid på å informere og opparbeide seg tillit hos ansatte og pasienter. Tillit er med andre ord metoden (3).

## **Et tett tillitsforhold kan gjøre det vanskelig å si nei**

NRK gjør også journalistiske vurderinger av hvem som kan egne seg på tv (6). Hvorfor Dag er spurt, vet vi ikke, men vi forstår at han har vært ganske lenge på hospicet. Det kan bety at ansatte og NRK har blitt godt kjent med Dag, og omvendt. Det kan være et grunnlag for å invitere Dag, men det kan også gjøre det vanskelig for ham å si nei.

I helsefaglig forskning er det et poeng at den som skal invitere en pasient til å delta i en studie, ikke skal være den som pasienten har et terapeutisk forhold til eller på andre måter er i et avhengighetsforhold til. Spørsmålet skal gå gjennom tredjepart for å unngå lojalitetsproblematikk, og for at et samtykke i størst mulig grad skal være frivillig.

## **«Kanskje bør et tillitsforhold diskvalifisere vedkommende fra å spørre fordi tilliten kan bli førende for svaret.»**

Med et slikt bakteppe er det etisk relevant hvem som informerer og inviterer pasienter til å delta i en tv-produksjon. Kanskje bør et tillitsforhold diskvalifisere vedkommende fra å spørre fordi tilliten kan bli førende for svaret.

## **Deltakerne forstår kanskje ikke følgene av å delta**

Forståelse og intensjon skal inngå i et gyldig samtykke. Dags intensjon er at det kan være til nytte for noen at Sandvig følger ham inn i døden. Kanskje ønsker han å bidra til åpenhet og kunnskap (7), til å bryte fordommer (2), eller han finner det meningsfylt å bidra med sin erfaring (17).

Dag er svært syk, og NRK må ha vært innforstått med at de ikke kan love ham «god tid til dialog i etterkant», «eierskap» til historien Dag deler, eller at han får se den ferdige episoden (2). Dette bruker NRK ellers som sikkerhet for at deltakerne aksepterer hvordan de fremstilles og opprettholder sitt samtykke.

Vi er også opptatt av scenen der Sandvig spør Dag om å få følge ham inn i døden. Er Dag forberedt på Sandvigs spørsmål? Forstår han at det innebærer å bli filmet mens han dør alene? Mens hans døde kropp blir stelt etterpå? Hvor sikre kan vi være på at samtykket er forstått og har gyldighet når personen er døende og ikke kan trekke seg? (4).

For Dag og andre deltakere er det vanskelig å overskue alle følgene av å være med i *Helene sjekker inn* eller liknende serier (14). NRK har autoritet og nyter stor tillit i befolkningen. Det samme gjelder for helsepersonell, som pasienter også står i et avhengighetsforhold til. Dette fordrer særlig varsomhet når det gjelder å be en svært syk person om å eksponere seg på tv (12, 13).

## **Skal pasienten eller seeren beskyttes?**

NRK velger å filme mens Dag er døende og til han har trukket sitt siste åndedrag. Internasjonalt diskuteres det om dødsøyeblikket skal filmes og/eller vises i dokumentarer om døende personer. I stor grad handler denne diskusjonen om hvorvidt den døende personens sårbarhet, privatliv og siste åndedrag skal beskyttes mot seerens blick, eller om hvorvidt seerne bør beskyttes mot døden (4)?

I serien 113 fikk NRK reaksjoner på at det ble filmet mens en pasient døde på akuttmottaket. Produsenten forsvarte innslaget med å argumentere for at døden er en vanlig hendelse på sykehuset. Døden er imidlertid ingen vanlig hendelse for den det gjelder. Vi dør bare én gang – det er endelig og ugjenkallelig.

Slik vi ser det, er Dags død først og fremst et tap for ham selv og hans nære. Det nakne, intime og totalt overgitte når Dag dør, bør etter vår mening beskyttes mot seerens blikk fra sofaen. At det er et kamera og ikke et menneske som er til stede i dødsøyeblikket, gjør ikke saken bedre.

NRKs journalist Sandvig har flere ganger argumentert for at sårbare livssituasjoner ikke diskvalifiserer fra å delta i dokumentarserien. Tvert om, hevder hun, har personer i en sårbar situasjon ekstra ytringsrett (2). Vi forstår argumentet, men har det relevans for Dag og hans situasjon? Dag fremstår som en svært syk, fortvilet og til dels fâmælt person. Det som gjør inntrykk, er ikke først og fremst det han ytrer seg om, men det å se ham så syk og i ferd med å dø.

Her ser vi en potensiell interessekonflikt mellom NRKs agenda med å sikre sårbare personers ytringsrett, og helsepersonells ansvar for å beskytte sårbare pasienters integritet og personvern. Å dele en personlig sykdomshistorie med «hele verden» er en balansegang mellom å vise frem og holde tilbake (7).

## **«Tilbakeholdenhet og ydmykhet for at noen situasjoner tilhører det private og personlige, er etter vår mening nødvendig.»**

Tilbakeholdenhet og ydmykhet for at noen situasjoner tilhører det private og personlige, er etter vår mening nødvendig. Det kan være krevende å håndheve når pasienten selv ikke lenger er til stede for å ytre seg, og når målet er å skape «gode tv-øyeblikk». Et spørsmål som melder seg, er hvorvidt flere av scenene med Dag er eksempler på «human interest stories», der Dags siste tid blir en form for kapital og attraktiv salgsvare (6)?

## **Kan det etiske ryddes av veien – på forhånd?**

Spørsmålene vi har reist om samtykke, sårbarhet og beskyttelse, handler også helt grunnleggende om hvordan vi forstår etikk. Etske problemstillinger oppstår når verdier kommer i konflikt, og ulike hensyn må veies opp mot hverandre. Mange situasjoner kan være uoversiktlige og uavklarte, og konsekvenser av ulike løsninger er ikke alltid lett å overskue. Slik er det for helsearbeidere som forholder seg til pasienter, for forskere som forsker på sårbare grupper, og slik antar vi det også er for journalister som skal lage tv om mennesker i en utfordrende hverdag (10).

På et mer grunnleggende og filosofisk nivå forstår vi det etiske som noe som alltid er til stede mellom oss, i enhver relasjon, i ethvert møte og enhver situasjon, også i det spontane (18). I *Helene sjekker inn* er spontaniteten et varemerke. Her gjøres det til et poeng at Sandvig ikke er med på forberedelsene, men skal derimot respondere og samhandle i øyeblikket.

Hva øyeblikket vil inneholde, vet vi ikke på forhånd. Tvert om vil alt som involverer pasienter, enten det dreier seg om filmopptak, forskning eller behandling og pleie, også handle om etisk ivaretagelse og dømmekraft i situasjoner man ikke kan forestille seg på forhånd (19).

En slik forståelse gjør oss ansvarlige overfor hverandre, men gir oss ikke uten videre svaret på hvordan vi skal møte den andre. Det etiske kan derfor heller ikke ryddes av veien på forhånd, slik NRK gir uttrykk for. Derimot oppfordres vi til å tenke oss om, undre oss og gi rom for usikkerhet i etisk vanskelige situasjoner (20).

## **Selvbestemmelse i dokumentarer bør stadig debatteres**

*Helene sjekker inn* er en del av helsejournalistikken, der den personlige sykdomsfortellingen ofte inngår. Vi hevder at spørsmål knyttet til dokumentardeltakeres selvbestemmelse, samtykke og kontroll over egen historie (12) ikke er «ferdig snakka», men stadig bør opp til debatt.

For helsepersonell, journalister og forskere innebærer selvbestemmelse en grunnleggende respekt for personen og personens integritet. Samtidig kommer man ikke utenom at makt alltid er til stede i profesjonelle relasjoner. Pasienter, klienter eller brukere er avhengig av hjelp, omsorg og behandling og er dermed sårbare – de må ha tillit til at profesjonelle vil det beste. Hva som er til det beste, er imidlertid ikke alltid opplagt (15).

Helsepersonell bidrar på ulike måter i *Helene sjekker inn* og liknende serier. Vi vet lite om hvilke vurderinger de gjør, men er sikre på at det kan oppstå en spenning mellom NRKs oppdrag med å lage god tv og helsepersonells ansvar for å gi forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp. Vi imøteser med interesse erfaringer og innspill fra helsepersonell som har deltatt i *Helene sjekker inn* eller liknende serier.

*Forfatterne oppgir ingen interessekonflikter.*

## **Referanser**

1. Sandvig H. «Helene sjekker inn» er etisk linedans. Vårt Land. 28.04.2020. Tilgjengelig fra: <https://www.vl.no/meninger/verdidebatt/2020/04/28/helene-sjekker-inn-er-etisk-linedans/> (nedlastet 20.05.2021).

2. Silvola NM. Månedsvise med arbeid og flere avbrutte forsøk ligger bak når Helene sjekker inn på barnevernsinstitusjon. Journalisten. 03.12.2019. Tilgjengelig fra: <https://journalisten.no/barnevernet-cathrine-wik-helene-sandvig/manedsvise-med-arbeid-og-flere-avbrutte-forsok-ligger-bak-nar-helene-sjekker-inn-pa-barnevernsinstitusjon/388454> (nedlastet 24.05.2021).
3. Kasnes E. Slik lages «Helene sjekker inn». NRK beta. 14.11.2017. Tilgjengelig fra: <https://nrkbeta.no/2017/11/14/slik-lages-helene-sjekker-inn/> (nedlastet 05.04.2021).
4. Hakola OJ. Ethical reflections on filming death in end-of-life documentaries. Mortality. 25.06.2021. DOI: [10.1080/13576275.2021.1946025](https://doi.org/10.1080/13576275.2021.1946025)
5. Johansen VF, Andrews TM, Haukanes H. Når det intime blir offentlig. Kvinners erfaringer med åpenhet om brystkreft. Nordisk tidsskrift for helseforskning. 2010;5(2):2. DOI: [10.7557/14.235](https://doi.org/10.7557/14.235)
6. Thorbjørnsrud K, Ytreberg E. A human interest economy: the strategic value of turning ordinary people into exemplars in the news media. Journalism Studies. 2020;21(8):1093–108.
7. Ytreberg E, Thorbjørnsrud K. Agencies and experiences of the «good participant»: the long-term trajectories of patients turned media participants. International Journal of Communication. 2020;14:6182–98.
8. Semetko H, Valkenburg P. Framing European politics: a content analysis of press and television news. J Commun. 2000;50(2):93–109.
9. Madsen OJ. Den betingede åpenheten om psykiske lidelser. Aftenposten. 12.10.2018, oppdatert 14.10.2018. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/Kv4BKE/den-betingede-aapenheten-om-psykiske-lidelser-ole-jacob-madsen> (nedlastet 24.05.2021).
10. Kringkastingsrådet. Møte 25.10.2018. Oslo: NRK; 2018. Tilgjengelig fra: <https://tv.nrk.no/serie/kringkastingsraadet/201810/AINF00000618/avspiller> (nedlastet 10.01.2019).
11. Tornes JM. Realityterapi. En kritisk analyse av *Jeg mot meg* [hovedoppgave]. Oslo: Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo; 2018.



12. Thorbjørnsrud K, Figenschou TU. Helse, medier og makt: Kommunikasjonsregimer i mediene. Forskningsrapport. Institutt for samfunnsforskning; 2021. Tilgjengelig fra: <https://samfunnsforskning.brage.unit.no/samfunnsforskning-xmlui/handle/11250/2825612> (nedlastet 15.02.2022).
13. Thorbjørnsrud K, Lånkan KB. «Someone should have looked after us”. The boundary work of mental health disclosure on TV. Media, Culture & Society. 11.03.2022. DOI: [10.1177/01634437211069970](https://doi.org/10.1177/01634437211069970)
14. Lånkan KB, Thorbjørnsrud K. TV inside the psychiatric hospital: patient experiences. International Journal of Communication. 2022;16:130–47.
15. Wifstad Å. Helsefagenes etikk: en innføring. Oslo: Universitetsforlaget; 2013.
16. Slotfeldt-Ellingsen D. Forskningsetikk: yrkesetikk ved forskningsvirksomhet. Oslo: Universitetsforlaget; 2020.
17. Bloomer MJ, Hutchinson AM, Brooks L, Botti M. Dying persons’ perspectives on, or experiences of, participating in research: an integrative review. Palliat Med. 2018;32(4):851–60.
18. Løgstrup KE. Den etiske fordring. København: Gyldendal; 1956.
19. Thoresen L. Døende menneskers rom: en forskningsarena? Om deltagende observasjon på hospice: forskningsetiske overveielser og utfordringer. I: Hummelvoll JK, Andvig E, Lyberg A, red. Etiske utfordringer i praksisnær forskning. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2010. s. 91–9.
20. Martinsen K, Kjær TA. Løgstrup og sykepleien. Oslo: Akribe; 2012.

## Vitenskapelig diskusjonsartikkel

Sykepleien Forskning ønsker å publisere vitenskapelige diskusjonsartikler. En diskusjonsartikkel er en akademisk diskusjon der aktuelle utfordringer og temaer innen sykepleie, helse, helsepolitikk, utdanning og forskning løftes og diskuteres kritisk og med grunnlag i relevant kunnskap og erfaringer. Målet med diskusjonsartikler er å stimulere til diskusjon og faglig debatt. Oppdatert forfatterveiledning som inkluderer diskusjonsartikkelformatet, kommer i mai/juni 2022. Ta kontakt med redaktør Edith Roth Gjevjon [Edith.Gjevjon@ldh.no](mailto:Edith.Gjevjon@ldh.no) hvis du har spørsmål om diskusjonsartikler.

# – Vi ble ikke skjønnt malt på tv

DEBATT

## «Helene sjekker inn»: – Demens trenger åpenhet, ikke skam og fortielse

Det er grunn til å anerkjenne og hedre dem som står fram og viser hvor mangfoldig demenssykdom er, skriver Mina Gerhardsen.

**Mina Gerhardsen**

Generalsekretær

Nasjonalforeningen for folkehelsen

---

Berit Støre Brinchmann har i flere innlegg i ulike aviser sagt at hun ikke kjenner noen som kunne tenke seg å delta i et program som *Helene sjekker inn*. Vi i Nasjonalforeningen for folkehelsen kjenner tvert imot mange som ønsker å stille opp for å gi demens et ansikt.

Dette viser først og fremst at mennesker er ulike, og at den ulikheten følger oss inn i ulike livssituasjoner og selv om vi får en alvorlig sykdom.

### Vil bidra til åpenhet

I sitt siste innlegg i Sykepleien trekker Brinchmann opp en grense mellom dem som har og ikke har samtykkekompetanse. Det gjør ikke saken bedre. Også mennesker uten samtykkekompetanse er en del av samfunnet, og de har krav på å bli sett og hørt om de ønsker.

Dette vet pårørende mye om. Vi kjenner til mange eksempler på demenssyke som har gitt klar beskjed om at de vil bidra til åpenhet med å vise sine liv, også når sykdommen utvikler seg i de siste fasene.

## **De det gjelder, skal bli hørt**

Det må finnes grenser, sier Brinchmann, og det er det lett å være enig i. Men det må også være slik at grensene må trekkes av hver enkelt, og ikke av verken forskere eller journalister.

**LES:** – Hvor går den etisk forsvarlige grensen?

Vi vil ikke kategorisk sette grenser for at mennesker skal kunne delta i programmer som viser vonde eller ubehagelige sider ved livet, selv om vi selvfølgelig er enige i at det er behov for å gjøre både etiske og juridiske vurderinger, og behov for å ta særlige hensyn til mennesker som har kognitiv svikt.

## **«Grensene må trekkes av hver enkelt, og ikke av verken forskere eller journalister.»**

Som pasientorganisasjon for personer med demens møter vi ofte antakelsen om at mennesker som har demens, ikke har samtykkekompetanse og mulighet til å treffe beslutninger på egne vegne. Dette kan stemme for dem som er kommet svært langt i sykdomsutviklingen, men slett ikke for alle.

Vår anbefaling er alltid at de det gjelder, skal bli hørt, og der det ikke er tilstrekkelig, skal man drøfte med pårørende og eventuell verge. Pårørendes kjennskap til hvilke holdninger den syke har hatt tidligere i livet, er også viktig kunnskap å ta hensyn til.

## **Dobling av antallet som får demens**

Det er mange stereotype holdninger til demens og tabuer knyttet til åpenhet om denne sykdommen. Vi er glade for programmer som *Helene sjekker inn* og andre som viser mangfoldet i det å leve med en demenssykdom. Demens kan ramme alle, uansett bakgrunn og utdanning, både eldre og yngre, og det rammer ulikt.

Vi mener det er grunn til å anerkjenne og hedre dem som står fram og viser hvor mangfoldig demenssykdom er, og hvordan det berører både dem som får demens, og deres pårørende. Slik åpenhet er også en forutsetning for at demensomsorgen skal utvikles.

For det er ingen tvil om at det er behov for bedre kompetanse og økt kapasitet når det i årene som kommer, blir en dobling av antallet som får demens. Den utviklingen trenger stemmene til dem som selv er berørt.

## Økt forståelse og respekt

Det er vondt å se lidelsen og endringene som skjer når demenssykdom rammer, og det var vondt å se programmet fra Villa Enerhaugen. Likevel har det strømmet inn meldinger til oss, som i hovedsak har vært takk til programmet for åpenheten.

### «Ingen skal måtte møte demens alene.»

Vi bør ikke anta at fordi noe er vondt eller ubehagelig å se, så innebærer det at det er uverdigg for den det angår. Snarere tvert om. Det mange som står fram med sine historier om demens, forteller oss, er at de i etterkant blir møtt med både økt forståelse og respekt, og at det blir lettere å ha kontakt med andre når de kjenner situasjonen.

Demens trenger åpenhet, ikke skam og fortielse. Når vi vet mer, får vi større forståelse, og vi kan også i større grad bidra til at demenssyke og deres pårørende skal kunne leve best mulig med sykdommen. Ingen skal måtte møte demens alene. Takk til alle som bidrar til åpenheten!

#### DEBATT

# – «Helene sjekker inn» gir oss verdifull dokumentasjon av helsepersonells praksis

**Bilder og videoopptak, for blant annet å kunne forebygge unødvendig bruk av tvang, kan gi sårbare personer et bedre og mer verdig liv, skriver Svein Reseland.**

**Svein Reseland**  
Ingeniør

---

I sitt innspill «Helene sjekker inn» trår over sårbare deltakeres grenser» på sykepleien.no skriver professor Berit Støre Brinchmann at hun forundres over at det gis tillatelse til å filme personer uten samtykkekompetanse i institusjon.

Tematikken er kommentert av blant andre NRK, pårørende og Mina Gerhardsen, generalsekretær i Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Brinchmanns innlegg aktualiserer etter min mening det paradoksale poenget i en debattartikkel fra 2017 av en advokat i Norsk Journalistlag og assisterende generalsekretær i Norsk Redaktørforening: De skriver der at alle roser VGs journalistikk om ulovlig bruk av tvang i psykiatrien, samtidig som sterke krefter i helsevesenet kjemper imot at slik journalistikk skal være mulig å utføre i fremtiden.

## **«Vi trenger mer, ikke mindre, åpenhet om og dokumentasjon av helsepersonells praksis.»**

Etter min mening tar NRK-serien «Helene sjekker inn» opp flere viktige temaer, blant annet den omfattende forskrivningen av psykofarmaka til personer med ulike psykiske lidelser.

Det problematiske er, slik jeg ser det, at personer med eller uten samtykkekompetanse (verger, pårørende og så videre) ikke informeres tilstrekkelig om risiko versus nytte, med det resultat at det senere viser seg vanskelig – om ikke umulig – å seponere legemidlene. Et eksempel på dette ser vi i programmet «Helene sjekker inn – Pillefri psykiatri».

## **Likestilling, diskriminering og menneskerettigheter**

Brinchmann hevder at hun taler på vegne av sårbare mennesker, men hun gjør dem kanskje snarere en bjørnetjeneste. Vi trenger etter min mening mer, ikke mindre, åpenhet om og dokumentasjon av helsepersonells praksis.

Dette bør gjøres ved å stille krav til at det fremlegges skriftlig, uavhengig og kvalitetssikret dokumentasjon på langvarig nytteverdi versus skade i tråd med lovverket (1–3), men også bilde- og videoopptak, slik «Helene sjekker inn» er et eksempel på, bør inngå som en del av dokumentasjonsgrunnlaget.

Nylig avdekket dansk TV 2 grov omsorgssvikt ved to sykehjem i Aarhus og Randers. Metoden var opptak med skjult kamera (38–40).

Ifølge Likestillings- og diskrimineringsombudet brytes menneskerettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne systematisk, ofte og brutalt i Norge i dag (4, 5).

En bok anmeldt i Tidsskriftet for Den norske legeforening setter ord på den maktesløsheten som pårørende kan oppleve i sitt møte med helsevesenet (6): I forordet skriver forfatteren at hun opplever å bli «bundet på hender og føtter», i tillegg til å bli «fratatt sin handlekraft», og at hun opplever det som tortur å måtte se sitt barn gå til grunne i helsevesenet (7).

Pseudonymet «Utviklingshemmede familier» skriver i en kommentar i Tidsskrift for Norsk psykologforening blant annet at de opplever at «kommunen 'eier' deres utviklingshemmede familiemedlem, og at familiens kompetanse er uønsket» (8).

## **Pasienten må sees som et menneske**

Jeg er enig i det Statens undersøkelseskomisjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom) skriver i sin nylig avlagte rapport «Mye å lære etter uventet dødsfall i psykisk helsevern»: Kunnskap om medisiners effekt og farer må tas i bruk, og pasienten må sees som et menneske med sine ressurser, begrensninger og behov (9).

Da NRK i 2011 belyste denne problemstillingen, innrømmet Helsedirektoratet ved daværende assisterende helsedirektør Bjørn Guldvog at feilmedisinering av psykisk utviklingshemmede er et stort problem, at dette er et av de virkelig alvorlige forholdene som det må gjøres noe med, og at mistriksel og psykisk utviklingshemning gjerne blir feiltolket som psykisk lidelse (10, 11).

## **«Når sårbare personer utsettes for medikamentell immobilisering, bør ikke risikoen for utålelige bivirkninger og tidlig død stikkes under stol.»**

Det som imidlertid har skjedd siden da, er at kommuners stadig sterkere selvstyre gjør at de fristes til å fjerne (altså bytte ut) verger som stiller kritiske spørsmål, for å vri seg unna oppgaver som er lovpålagte, for dermed lettere å kunne iverksette lokale vedtak.

Resultatet er at pårørende frykter represalier eller straff dersom de klager. En viktig årsak til dette er at Vergemålsavdelingen, som dessverre er underlagt Fylkesmennene (som ofte behandler forutgående klagesaker), er altfor ettergivende – og mulig inhabile – overfor kommunene og egne oppnevnte setteverger (midlertidige verger).

Når sårbare personer utsettes for medikamentell immobilisering (såkalt Chemical Cosh; kjemisk batong), bør ikke risikoen for utålelige bivirkninger og tidlig død stikkes under stol.

## Negative effekter av psykofarmaka

I en pressemelding fra British Medical Journal (BMJ) (12) og en studie fra samme tidsskrift (13) uttrykkes det bekymring for uheldig bruk av psykofarmaka hos mennesker med intellektuell funksjonshemning (utviklingshemning), og det vises til at over 70 prosent av alle resepter forskrives til personer uten journalført psykisk sykdom.

Det konkluderes med at mer bevis er nødvendig om effektiviteten av og sikkerheten for psykofarmaka, spesielt mot utfordrende atferd. For eksempel kan psykotrope substanser (legale og illegale) endre brukernes utseende, slik det fremgår av artiklene «Slik forandret ansiktet seg av ett års narkotikabruk» og «Rusavhengighet: Forandringen vekker oppsikt».

Ifølge en artikkel og en studie (14) er øynene «ansiktets fremste kilde til informasjon om følelser». Mange som for eksempel går på antidepressiva, «forteller at de føler seg mer følelsesmessig avflatet», altså at de kanskje ikke selv oppfatter hva som egentlig skjer.

Ifølge en forskningsartikkel (15) har fysisk attraktivitet lenge vært assosiert med selvtillit og status i tillegg til sosiale muligheter; bruk av psykofarmaka kan altså nettopp ha en negativ effekt på en persons utseende og følelser. Artikkelen nevner blant annet bivirkninger som vektøkning, munntørrhet, dårlige tenner, ånde og odør, katarakt, stiv gangart, stygge munnbevegelser, tics og spasmer, uttrykksløse stirrende blikk, inkontinens og så videre.

## Når evidensen vakler

I Tidsskriftet-artikkelen «Når evidensen vakler» (16) stilles spørsmålet om hva vi vil tenke om en lege som vegrer seg for å skrive ut antidepressiver til deprimerte.

Som kommentar til dette viser jeg til legemiddeloven § 4, hvor det er anført at et legemiddel ved normal bruk ikke skal ha skadevirkninger som står i misforhold til forventet effekt, og at legemiddelgodkjenninger (17–19) og retningslinjer (20–22) ikke sjelden har en bias som kan resultere i et stort antall unødvendige skader og dødsfall (se for eksempel 23, 24).

Det påpekes på lederplass i tidsskriftet BMJ at overdødeligheten blant sårbare personer i beste fall skyldes en unnlattelse av å handle på bevis, i verste fall en form for dødelig diskriminering (25), og at det ville være perverst dersom leger fortsatte å forskrive disse legemidlene (26).

**«25 prosent av legene ønsker ikke å opplyse om utbetalinger fra legemiddelindustrien.»**

Årsaken til at legemiddelkontrollen etter min mening svikter samfunnet, er at de ikke i stor nok grad tar hensyn til den inhabilitet og korrupsjon som indirekte påvirker godkjennelsesprosessen (27–28) av legemidlene, det vil si produkter som de selv ikke bare kontrollerer og godkjenner, men også (dessverre) overvåker den langsiktige sikkerheten for, uten å takle den korrupsjonen som florerer innen den globale legemiddelindustrien (29).

Det jeg her påstår, er godt dokumentert i Europa, USA og andre land (se for eksempel 27 og 29), men det er ingen grunn til å tro at det er bedre her hjemme, hvor omtrent 25 prosent av legene ikke ønsker å opplyse om utbetalinger fra legemiddelindustrien (30).

Problemet er kort sagt at legemidler som om mulig gjør mer skade enn nytte (31–34), ikke faktasjekkes, idet helsevesenet (ved for eksempel Helsedirektoratet) ofte ikke anerkjenner eller braker ny forskning (35).

Sjefredaktøren i Tidsskriftet betegner retningslinjene som «et kaos» (36) og stiller spørsmålet: Hvem skal ta grep om den medisinske kunnskapen?

## **Videoanalyser som metode**

Som antydnet over kan bilde- og videoanalyser gi dem som mangler en stemme, en visuell (eller «objektiv») «stemme».

Videoanalyser brukt som metode for å kartlegge reaksjonsmønsteret hos pasienter med demens og liknende, for å kunne forebygge blant annet unødvendig bruk av tvang, kan altså gi sårbare personer et bedre og mer verdig liv (37).

Gro Hillestad Thune, som i 16 år var dommer i Den europeiske menneskerettsdomstolen, har uttalt at det går an å overdrive personvernet.

Jeg mener at lovverket for sårbare personer snarest bør endres, blant annet fordi pårørende ofte kan oppleve helsepersonells dokumentasjon som feilaktig, hvilket lett kan føre til unødvendige konflikter, slik det blant annet fremgår av de nylig publiserte videoopptakene gjort av dansk TV 2 nevnt over (38–40).

## **Referanser**

1. Thowsen SL, Overrein P. Psykisk syke mangler rettssikkerhet. Tidsskr Nor Legeforen. 2017;137:704. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2017/05/kommentar-og-debatt/psykisk-syke-mangler-rettssikkerhet-o> (nedlastet 06.08.2020).



2. Reseland S. Bruk av antipsykotika uten samtykke, uriktig rettsanvendelse. Tidsskr Nor Legeforen. 19.03.2019. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2019/03/kommentar/bruk-av-antipsykotika-uten-samtykke-uriktig-rettsanvendelse> (nedlastet 06.08.2020).
3. Sivilombudsmannen. Fylkesmannens vedtak om tvangsmedisinering – krav om «stor sannsynlighet» for vesentlig positiv effekt og enkelte andre vilkår. sivilombudsmannen.no. 21.01.2019. 2017/3156. Tilgjengelig fra: <https://www.sivilombudsmannen.no/uttalelser/fylkesmannens-vedtak-om-tvangsmedisinering-krav-om-stor-sannsynlighet-for-vesentlig-positiv-effekt-og-enkelte-andre-vilkar/> (nedlastet 06.08.2020).
4. Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO). Bryter funksjonshemmedes menneskerettigheter. ldo.no. 19.10.2015. Tilgjengelig fra: <https://www.ldo.no/en/arkiv/nyheitsarkiv/nyheiter-2015/bryter-funksjonshemmedes-menneskerettigheter/> (nedlastet 06.08.2020).
5. Likestillings- og diskrimineringsombudet (LDO). CRPD 2015. Ombudets rapport til FNs komité for rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne – et supplement til Norges første periodiske rapport. ldo.no. 2015. Tilgjengelig fra: [https://www.ldo.no/globalassets/03\\_nyheter-og-fag/publikasjoner/crpd2015rapport.pdf](https://www.ldo.no/globalassets/03_nyheter-og-fag/publikasjoner/crpd2015rapport.pdf) (nedlastet 06.08.2020).
6. Halmøy A. Tankevekkende om pårørendes følelse av maktesløshet. Tidsskr Nor Legeforen. 2014;134:957. DOI: [10.4045/tidsskr.14.0269](https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0269)
7. Lien L, Huus G, Morken G. Psykisk syke lever kortere [se kommentarer (8 stk.) til artikkelen]. Tidsskr Nor Legeforen. 2015;135:246–8. DOI: [10.4045/tidsskr.14.0831](https://doi.org/10.4045/tidsskr.14.0831)
8. Utviklingshemmede familier. Menneskerettigheter for utviklingshemmede. Tidsskrift for Norsk Psykologforening. 2010;47(3):254–6. Tilgjengelig fra: <https://psykologtidsskriftet.no/debatt/2010/03/menneskerettigheter-utviklingshemmede> (nedlastet 06.08.2020).
9. Statens undersøkelseskommissjon for helse- og omsorgstjenesten (Ukom). Mye å lære etter uventet dødsfall i psykisk helsevern. ukom.no. 19.06.2020. Tilgjengelig fra: <https://www.ukom.no/forside/kontakt-og-presse/nyheter/mye-aa-laere-etter-uventet-doedsfall-i-psykisk-helsevern/> (nedlastet 06.08.2020).

10. Oftedal C, Oppedal M. – Han blei medisinerert til døde. nrk.no. 13.11.2011. Tilgjengelig fra: [https://www.nrk.no/rogaland/\\_-han-blei-medisinerert-til-dode-1.7869142](https://www.nrk.no/rogaland/_-han-blei-medisinerert-til-dode-1.7869142) (nedlastet 06.08.2020).
11. NRK. Dagsrevyen, innslag 11. 12.11.2011. nrk.no. Tilgjengelig fra: <https://tv.nrk.no/serie/dagsrevyen/201111/NNFAo2111211/avspiller> (nedlastet 06.08.2020).
12. BMJ. The BMJ Press Release. bmj.com. 02.09.2015. Tilgjengelig fra: <https://www.bmj.com/company/wp-content/uploads/2014/07/intell-disa-drugs.pdf> (nedlastet 06.08.2020).
13. Sheehan R, et al. Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. BMJ. 2015;351:h4326. DOI: [10.1136/bmj.h4326](https://doi.org/10.1136/bmj.h4326)
14. Jonassen R, et al. A single dose of antidepressant alters eye-gaze patterns across face stimuli in healthy women. Psychopharmacology (Berl). 2015 mars;232(5):953–8. DOI: [10.1007/s00213-014-3729-5](https://doi.org/10.1007/s00213-014-3729-5)
15. Seeman MV. Antipsychotics and physical attractiveness. Clin Schizophr Relat Psychoses. 2011 oktober;5(3):142–6. DOI: Tilgjengelig fra: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21983498/> (nedlastet 06.08.2020).
16. Nydal A. Når evidensen vakler. Tidsskr Nor Legeforen. 04.05.2020. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2020/05/legelivet/nar-evidensen-vakler> (nedlastet 06.08.2020).
17. Heneghan C. Are clinical drug trials more marketing than science? blogs.biomedcentral.co. 21.01.2016. Tilgjengelig fra: <http://blogs.biomedcentral.com/on-medicine/2016/01/21/clinical-drug-trials-marketing-science/> (nedlastet 06.08.2020).
18. Barbour V, et al. Characterisation of trials where marketing purposes have been influential in study design: a descriptive study. Trials. 2016;17:31. DOI: [10.1186/s13063-015-1107-1](https://doi.org/10.1186/s13063-015-1107-1)
19. Piller C, You J. Hidden conflicts? Pharma payments to FDA advisers after drug approvals spark ethical concerns. sciencemag.org. 05.07.2018. Tilgjengelig fra: <https://www.sciencemag.org/news/2018/07/hidden-conflicts-pharma-payments-fda-advisers-after-drug-approvals-spark-ethical> (nedlastet 06.08.2020).

20. Dommerud T, Torset NS, Nipen K. Helsedirektoratet: Finnes ikke nasjonale retningslinjer for hvordan ansatte skal forholde seg til vold og overgrep på sykehjem. *aftenposten.no*. 06.12.2019. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/norge/i/pL0koE/helsedirektoratet-finnes-ikke-nasjonale-retningslinjer-for-hvordan-an> (nedlastet 06.08.2020).
21. Aarre TF. Helsedirektoratet feilinformerer om antipsykotiske medikament. *aftenposten.no*. 20.05.2019. Tilgjengelig fra: <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/Vb5294/helsedirektoratet-feilinformerer-om-antipsykotiske-medikament-trond> (nedlastet 06.08.2020).
22. Brean A. Sviket. *Tidsskr Nor Legeforen*. 09.09.2019. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2019/09/minileder/sviket> (nedlastet 06.08.2020).
23. Reseland S. Fatale bivirkninger av legemidler. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2005;125:786. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2005/03/brev-til-redaktoren/fatale-bivirkninger-av-legemidler> (nedlastet 06.08.2020).
24. Reseland S. Dødsårsaksregisteret har for dårlig kvalitet. *Tidsskr Nor Legeforen*. 2009;129:894. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2009/04/brev-til-redaktoren/dodsarsaksregisteret-har-darlig-kvalitet> (nedlastet 06.08.2020).
25. Thornicroft G. Editorials. Premature death among people with mental illness. *BMJ*. 2013;346:f2969. DOI: [10.1136/bmj.f2969](https://doi.org/10.1136/bmj.f2969)
26. Tyrer P, Cooper SA, Hassiotis A. Drug treatments in people with intellectual disability and challenging behaviour. *BMJ*. 2014;349:g4323. DOI: [10.1136/bmj.g4323](https://doi.org/10.1136/bmj.g4323)
27. Whitaker R, Cosgrove L. Corruption impairs discussion on long term use of psychiatric drugs. *BMJ*. 2015;350:h2953. DOI: [10.1136/bmj.h2953](https://doi.org/10.1136/bmj.h2953)
28. Piller C. FDA and NIH let clinical trial sponsors keep results secret and break the law. *sciencemag.org*. 13.01.2020. Tilgjengelig fra: <https://www.sciencemag.org/news/2020/01/fda-and-nih-let-clinical-trial-sponsors-keep-results-secret-and-break-law> (nedlastet 06.08.2020).
29. Light DW, Lexchin J, Darrow JJ. Institutional corruption of pharmaceuticals and the myth of safe and effective drugs. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2013;41(3):590–600. DOI: [10.1111/jlme.12068](https://doi.org/10.1111/jlme.12068)

30. Nilsen LB. Tre av fire leger sa ja til å offentliggjøre industri-honorar. *dagensmedisin.no*. 02.07.2020. Tilgjengelig fra: <https://www.dagensmedisin.no/artikler/2020/07/02/tre-av-fire-leger-sa-ja-til-offentliggoring-av-industri-honorar/> (nedlastet 06.08.2020).
31. Andrews PW, et al. *Primum non nocere*: an evolutionary analysis of whether antidepressants do more harm than good. *Front Psychol*. 2012 april;3:117. DOI: [10.3389/fpsyg.2012.00117](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2012.00117)
32. Waksvik G. Tøff kamp for verdig behandling. Å være pårørende er som en reise full av opp- og nedturer. *mentalhelse.no*. 07.03.2019. Tilgjengelig fra: [https://mentalhelse.no/aktuelt/sinn-og-samfunn/toff-kamp-for-verdig-behandling?fbclid=IwAR3bxWcwErsv-5h6idOY2BHxn8mXScBfazN-GyTbZWs\\_Loze81NiohWdOTA](https://mentalhelse.no/aktuelt/sinn-og-samfunn/toff-kamp-for-verdig-behandling?fbclid=IwAR3bxWcwErsv-5h6idOY2BHxn8mXScBfazN-GyTbZWs_Loze81NiohWdOTA) (nedlastet 06.08.2020).
33. Rebecca E, et al. Neuroleptic malignant syndrome: a neuroimmunologic hypothesis. *CMAJ*. 2010 desember;182(18):E834-8. DOI: [10.1503/cmaj.091442](https://doi.org/10.1503/cmaj.091442)
34. Norsk Helseinformatikk. Serotonergt syndrom. *nhi.no*. 28.03.2018. Tilgjengelig fra: <https://nhi.no/sykdommer/psykisk-helse/legemidler/serotonin-syndrom/> (nedlastet 06.08.2020).
35. Christiansen A. Helsevesenet bruker ikke ny forskning. *forskning.no*. 02.01.2016. Tilgjengelig fra: <https://forskning.no/alzheimer-helse-hjertet/helsevesenet-bruker-ikke-ny-forskning/448179> (nedlastet 06.08.2020).
36. Brean A. Et kaos. *Tidsskr Nor Legeforen*. 2016;136:687. Tilgjengelig fra: <https://tidsskriftet.no/2016/05/fra-redaktoren/et-kaos> (nedlastet 06.08.2020).
37. Hultgreen G. Får ikke hjelpe demenspasienter. *dagbladet.no*. 21.06.2020. Tilgjengelig fra: <https://www.dagbladet.no/nyheter/far-ikke-hjelpe-demens-pasienter/72569646> (nedlastet 06.08.2020).
38. Mathiessen P, Pedersen NC, Jørgensen Heine, Tekeli M. Ekstra Bladet må vise skjulte optagelser fra plejehjem. *ekstrabladet.dk*. 08.07.2020. Tilgjengelig fra: <https://ekstrabladet.dk/nyheder/samfund/ekstra-bladet-maa-vise-skjulte-optagelser-fra-plejehjem/8194925> (nedlastet 06.08.2020).
39. Mathiessen P, Torben R, Jørgensen H. Frygtede de ville slå hende i hjel. *ekstrabladet.dk*. 07.07.2020. Tilgjengelig fra: <https://ekstrabladet.dk/nyheder/samfund/frygtede-de-ville-slaa-hende-ihjel/8193034> (nedlastet 06.08.2020).

40. «Ulovlig» dansk sykehjemsdokumentar vekker reaksjoner: – Aldri sett noe liknende. sykepleien.no. 29.07.2020. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/2020/07/ulovlig-dansk-sykehjemsdokumentar-vekker-reaksjoner-aldri-sett-noe-liknende> (nedlastet 06.08.2020).

#### NYHETER

# Helene Sandvig: – Jeg har fortsatt kvaler om at behandlingen forlenget fars lidelser