

*Kandidatnummer: 6611*



# **Ivaretagelse når minnet svikter**

*Etiske dilemmaer i dokumentarfilm*

**Mathilde Jacobsen Oseberg**

MDOMAST-1 2V

Master i dokumentarproduksjon  
Institutt for medie- og samfunnsfag

Universitetet i Stavanger

Høsten 2020

UNIVERSITETET I STAVANGER

**MASTERGRADSSTUDIUM I  
DOKUMENTARPRODUKSJON**

**TEORETISK MASTEROPPGAVE**

---

**SEMESTER:** Høsten 2020

---

**FORFATTER:** Mathilde Jacobsen Oseberg

---

**VEILEDER:** Hallgeir Skretting

---

**TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:**

Ivaretagelse når minnet svikter – etiske dilemmaer i dokumentarfilm

---

**EMNEORD/STIKKORD:**

Etikk, Dokumentar, Film, Demens, Alzheimers

---

**SIDETALL:** 58 (inkludert litteraturliste og vedlegg)

**STAVANGER**

**15. 12. 2020**

.....  
**DATO/ÅR**

## Sammendrag

Som dokumentarskaper ønsker man gjerne å belyse vanskelige og kontroversielle temaer. Menneskene som er mest interessante er gjerne også de det oppstår flest etiske dilemma rundt. Det regnes som etisk uforsvarlig å filme personer med demens, ettersom de ikke har mulighet til å gi et informert samtykke. Må man som dokumentarist være nådeløs og hensynsløs for å kunne lage en god film, eller er det viktigere å ivareta personens verdighet og interesser? Og er det mulig å gjøre begge deler? Hensikten med oppgaven er å finne ut av hvordan man som filmskaper skal forholde seg til etiske dilemmaer som oppstår i dokumentarfilmer om personer med demens. Det har blitt brukt kvalitativ filmanalyse av dokumentarserien *Helene sjekker inn* av NRK og dokumentarfilmen *Mam* av Adelheid Roosen, i tillegg til bruk av intervju. Teori utenfor dokumentarsjangeren har vært nødvendig, som sykepleieetikk og forskningsetikk, ettersom det handler om ivaretagelsen av personen med demens. Analysen av dokumentarene og intervjuene viser at det nødvendigvis ikke er et fasitsvar på hvordan man som filmskaper skal forholde seg til etiske dilemmaer i dokumentarfilmer som omhandler personer med demens. Det vil være viktig å forholde seg til prinsippet om informert samtykke, og innhente dette i alle situasjoner hvor det er mulig. I tilfeller hvor personen ikke er samtykkekompetent bør man avklare dette med pårørende og andre personer rundt. Videre viser analysen at det vil være viktig hvordan filmskaperen eksponerer personer med demens. Åpenhet rundt sykdommer som demens bidrar til en normalisering av sykdommen, som vil være nødvendig både for personer med demens men også pårørende. Ettersom personer med demens er ulike individer, vil man som filmskaper måtte forholde seg ulikt til etiske dilemmaer når man skal dokumentere personer med demens. Etiske retningslinjer kan derfor fungere som et hjelpemiddel fremfor fasit, slik Holm fortalte, men det handler hovedsakelig om å ta med seg det menneskelige aspektet og se en hver situasjon som forskjellig. Det vil derfor ikke kunne gis et konkret svar på hvordan filmskapere skal forholde seg til etiske dilemmaer i dokumentarfilmer som omhandler personer med demens, ettersom dette vil variere fra person til person.

## **Forord**

Denne masteroppgaven har hatt som hensikt å forberede meg på de etiske dilemmaer jeg selv vil møte når jeg skal lage dokumentarfilm om min mor. Det har vært en lærerik, emosjonell og krevende prosess. Lærerik fordi ikke all teori er fullstendig, og noen ganger krever det at man retter blikket litt utenfor eget emne og komfortsone. Emosjonelt fordi det er tøft å bruke flere timer på å lese teori om sykdom som har rammet ens egen mor, kun noen måneder etter hun fikk Alzheimers. Og til slutt krevende, fordi en så stor og omfattende akademisk oppgave som det dette er og ikke minst filmproduksjonen neste semester kunne ikke havnet på et mer ubeleilig tidspunkt i livet mitt. Men som en klok mann med navn Hans Erik Voktor en gang fortalte meg, så finnes det to former for terapi, og en av dem er kunsten.

Jeg vil først og fremst takke min far, som jeg deler interessen for film og dokumentar med og som alltid er klar for gjennomlesning før endelig innlevering. Uten han hadde jeg kastet inn håndkleet for lenge siden og antakeligvis også hatt et dårligere ordforråd. Jeg vil også takke kjæresten min for alle timene han har brukt på å oppmuntre meg og være positiv innstilt når jeg har følt alt hele oppgaven har raknet. Takk til veileder Hallgeir Skretting som har motivert meg og gitt gode tilbakemeldinger underveis. Takk til produksjonsteamet bak *Helene sjekker inn* og Adelheid Roosen for mange gode innspill og tips for hvordan jeg selv skal lage film om mamma. Takk til medstudenter for gode samtaler og julekakespising på U1. Og sist men ikke minst, takk til mamma.

*Stavanger, desember 2020*

Mathilde Jacobsen Oseberg

# Innholdsfortegnelse

*Sammendrag*

*Forord*

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Problemstilling.....	3
1.2 Begrepsavklaringer .....	3
1.3 Oppgavens struktur.....	4
<b>2.0 Metode</b> .....	<b>5</b>
2.1 Kvalitativ tekstanalyse.....	5
2.2 Kvalitativt intervju.....	5
2.3 Validitet og reliabilitet.....	6
<b>3.0 Etikk</b> .....	<b>8</b>
3.1 Etikk i dokumentar .....	9
3.2 Presseetikk .....	10
3.3 Normativ etikk og nærhetsetikk.....	12
3.4 Forskningsetikk og informert samtykke .....	14
<b>4.0 Analyse</b> .....	<b>17</b>
4.1 Informert samtykke.....	18
4.1.1 Helene sjekker inn - NRK .....	18
4.1.2 Mam – Adelheid Roosen .....	27
4.2 Eksponering av personer med demens .....	30
4.2.1 Helene sjekker inn - NRK .....	31
4.2.2 Mam – Adelheid Roosen .....	36
4.3 Forskningsetikk i dokumentar .....	42
4.3.1 Forskningsetikk i dokumentar .....	42
<b>5.0 Oppsummering</b> .....	<b>49</b>

<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>51</b>
<b>7.0 Litteraturliste</b> .....	<b>53</b>
<b>Vedlegg 1: Intervjuguide NRK – <i>Helene sjekker inn</i></b> .....	<b>56</b>
<b>Vedlegg 2: Intervjuguide Adelheid Roosen – <i>Mam</i></b> .....	<b>57</b>

## 1.0 Innledning

Å leve er en risiko. Vi kan aldri være hundre prosent sikker på at vi aldri trår over grensen, men vi må likevel ta den risikoen (Sandvig, 2020).

Som dokumentarskaper ønsker man gjerne å belyse vanskelige og kontroversielle temaer. Menneskene som er mest interessante er gjerne også de det oppstår flest etiske dilemma rundt. Den britiske dokumentarfilmskaperen Paul Watson sammenligner filmskaperen med en syerske som bruker en nål for å pirke i huden eller overflaten, for å skape ubehag og friksjon (Lismoen, 2020). Det som gjerne skiller en god dokumentarfilm fra en virkelig god dokumentarfilm er en vanskelig konflikt. I den NRK-produserte dokumentarserien “Helene sjekker inn” møter journalist Helene Sandvig personer som bor og jobber på ulike institusjoner. En av disse institusjonene er for yngre mennesker med demens. Demens er et samlebegrep på flere kroniske sykdommer som rammer hjernen, og påvirker særlig språk, hukommelse og væremåte. Det antas at omtrent 1200 personer under 65 år har demens i Norge, og Alzheimers er den vanligste formen for demens hos yngre (Rosness, Haugen & Engedal, 2011). Det er i tillegg observert et raskere sykdomsforløp hos yngre med demens, og levetiden blir derfor betydelig forkortet - i gjennomsnitt 5 til 10 år etter diagnosen er satt.

I februar i år, 2020, fikk min mor påvist Alzheimers, i en alder av kun 49 år. Jeg ser at sykdommen allerede har utviklet seg til et punkt der hun sliter med å ikke bare huske informasjonen som blir gitt, men også å forstå den fullstendig. Jeg har derfor kanskje bare noen få gode år igjen med henne før alt jeg kjenner som er mamma, forsvinner. Til min masterfilm vil jeg derfor lage en film om henne. Som datter ønsker jeg å ivareta henne på best mulig måte, men som dokumentarskaper ønsker jeg også å lage en god film. Jeg ser at det derfor kan oppstå noen etiske dilemmaer i denne prosessen som filmskaper.

I et debattinnlegg i Aftenposten skriver Berit Støre Brinchmann, professor i sykepleie ved Nord universitet og Nordlandssykehuset og medlem av Rådet for sykepleieetik, at det er etisk uforsvarlig å filme og publisere personer med demens, ettersom de ikke har mulighet til å gi et informert samtykke. Hun skriver at “filming i institusjoner bør (...) underlegges minst like strenge retningslinjer og etiske normer som forskningsprosjekter der pasienter eller beboere inngår” (Brinchmann, 2020).

Ifølge den tyske filmskaperen Werner Herzog, må man som dokumentarist være nådeløs og hensynsløs i prosessen av en dokumentarfilm, for å kunne skape en interessant, utfordrende og god film (Lismoen, 2020). I likhet med Watson, mener Herzog at det

kunstneriske prosjektet står i fare dersom man tar hensyn til utenforliggende variabler. Hva skjer dersom dokumentarfilmen forholder seg til like strenge retningslinjer som det et forskningsprosjekt gjør? Må man som dokumentarist være nådeløs og hensynsløs for å kunne lage en god film, eller er det viktigere å ivareta personens verdighet og interesser? Og er det mulig å gjøre begge deler?

Som en motpart til Watson og Herzog, mener den norske dokumentaristen Aslaug Holm at det er viktig å være kompromissløs og sette filmens integritet og uttrykk øverst, men dersom det står mellom kunsten og livet, så er alltid livet viktigere enn det kunstneriske prosjektet (Lismoen, 2020).

Ettersom Alzheimers er en variant av demens, og derfor en hjernesykdom, er det mest sentrale kjennetegnet til sykdommen hukommelsessvikt. Hukommelsen og sosiale ferdigheter blir gradvis svekket. Når man dokumenterer mennesker er det en selvfølge at personen selv ønsker å delta i filmen. I det ligger et samtykke, mer spesifikt et informert samtykke. Informert samtykke defineres av Store Norske Leksikon som at personen som samtykker har blitt tilstrekkelig informert og forstår derfor hva samtykket gjelder og innebærer (Bahus, 2019). I normale situasjoner kreves det ikke mer enn en muntlig forespørsel og svar angående deltakelse i filmen. I et sykdomsforløp hvor hukommelsen rammes kan man derimot miste evnen til å være samtykkekompetent, og muligheten for å kunne gi et tilstrekkelig informert samtykke forsvinner. Personer med Alzheimers og andre former for demens har derfor i svært begrenset grad mulighet til å gi et informert samtykke. Dette gjør det etisk vanskelig å dokumentere personer med denne sykdommen.

Som utdannet journalist er jeg godt kjent med begrepet etikk. Presseetikken har en sentral plass i sjangeren, og man kommer nødig unna uten å forholde seg til Vær Varsom-plakaten, som er de etiske retningslinjer for trykt presse, radio, fjernsyn og nettpublikasjoner (Norsk Presseforbund, 2015). Selv om det finnes gråsoner, gjør Vær Varsom-plakaten det en god del enklere å forholde seg til etiske dilemma både før og underveis i den journalistiske prosessen. Det er derimot ikke bare én form for dokumentar, og journalister er derfor ikke de eneste som vil kunne lage dokumentarfilmer. Journalistikkens etiske retningslinjer er derimot noe bare journalister trenger å forholde seg til.

Dokumentarfilmen forholder seg, i motsetning til fiksjonsfilm, til ekte mennesker og ekte menneskers liv. Dette gjør det vanskelig å være hensynsløs i prosessen, slik Herzog ønsker, fordi valgene man tar kan påvirke livet til personen man dokumenterer. Nå som jeg har tatt steget inn i dokumentarverden innser jeg at det er minst like mange etiske utfordringer å finne her som i journalistikken, og det er derfor interessant at den formelt sett ikke har bestemte



etiske retningslinjer. Ettersom det ikke finnes en Vær Varsom-plakat for den frie, kunstneriske dokumentarsjangeren kan det være vanskelig å vite hva som er “rett og galt”, om det er noe som er rett og galt i det hele tatt, og at valg man tar kan få utilsiktede konsekvenser i ettertid av publiseringen.

### **1.1 Problemstilling**

Hensikten med denne oppgaven er at den skal fungere som et forhåndsarbeid for filmen min, slik at jeg kan være best mulig forberedt på den etiske prosessen. Dette er ikke bare for min egen del, men også for mamma sin del. Jeg ønsker derfor å undersøke hvilke etiske dilemma som kan oppstå når man dokumenterer personer med demens, og også hvordan man best mulig kan håndtere disse. Med dette som utgangspunkt har jeg lagt til grunn følgende problemstilling:

*Hvordan skal filmskapere forholde seg til etiske dilemmaer i dokumentarfilmer som omhandler personer med demens?*

### **1.2 Begrepsavklaringer**

Jeg har valgt å bruke begrepet “etisk dilemma” i oppgaven. Professor Einar Aadland definerer etiske dilemma som valg mellom like handlingsalternativer, hvor disse valgene enten er like gode eller like dårlige (Aadland, 2018, s. 42). Man skiller mellom etiske dilemma, etiske problemer og etisk vanskelige situasjoner.

Professor Åshild Slettebø skriver at etiske problemer er konflikter med usikkerhet om hvilken kunnskap som er nødvendig for å ta en beslutning, hvor det ofte oppstår forvirring om hvordan det er best å handle etisk riktig (Slettebø, 2012, s. 43). Etiske vanskelige situasjoner definerer hun som at det er verdier som står på spill hvor det vil være vanskelig å få realisert den riktige handlingen i situasjonen, for eksempel ved mangel på tid. Hverken etiske problemer eller etisk vanskelige situasjoner definerer hva som gjør det vanskelig å dokumentere personer med demens. Det handler ikke om manglende kunnskap eller mangel på tid, men at alle handlingsalternativene både har fordeler og ulemper ved seg. Jeg har derfor valgt å bruke begrepet “etiske dilemma” ettersom det best forklarer min situasjon som filmskaper.

Jeg skriver også i innledning om Alzheimers, ettersom det er denne formen for demens min mor har. Jeg vil videre i oppgaven kun forholde meg til begrepet demens, ettersom dette er samlebetegnelsen for flere typer demens, herunder Alzheimers.

Jeg har også valgt å definere to ulike typer dokumentarer. Den journalistiske dokumentaren og den frie, kunstneriske dokumentaren. I det legger jeg at det finnes mange forskjellige måter å lage dokumentarer på, noe jeg vil utdype under punkt 3.1. Journalistiske dokumentarer hører til under journalistikken og ulike institusjoner, slik som NRK. Med den frie, kunstneriske dokumentarer mener jeg derfor, i denne sammenhengen, alle former for dokumentarfilm som ikke er journalistisk.

### **1.3 Oppgavens struktur**

Denne oppgaven består av seks deler. I første kapittel introduserer jeg tema, problemstilling og begrepsavklaringer. I kapittel 2 redegjør jeg for hvilke metodiske valg jeg har tatt, og drøfter utfordringer knyttet til validitet og reliabilitet. I kapittel 3 presenterer jeg teori i form av ulike etikk og etiske tilnærminger. I kapittel 4 drøfter jeg oppgavens problemstilling knyttet til teori og innsamlet empiri. I kapittel 5 vil jeg oppsummere funn fra forrige kapittel, før jeg avslutningsvis i kapittel 6 konkluderer og prøver å svare på problemstilling.

## 2.0 Metode

Målet med oppgaven er å besvare problemstillingen “*Hvordan skal filmskapere forholde seg til etiske dilemmaer i dokumentarfilmer som omhandler personer med demens?*”. Det er de spørsmålene vi reiser, eller de problemstillingene som har reist seg for oss, som må stå i sentrum når vi skal legge en plan for vårt undersøkelsesfelt (Østbye, Knapskog, Helland & Larsen, 2007, s. 12). Hva slags materiale er best egnet til å belyse problemstillingen, og hvilken fremgangsmåte er den mest fruktbare? (Østbye et al., 2007, s. 12). Jeg vil i dette kapittelet fremlegge hvilke metoder og fremgangsmåter jeg har brukt, samt drøfte utfordringer knyttet til validitet og reliabilitet.

### 2.1 Kvalitativ tekstanalyse

Jeg har valgt å analysere to ulike dokumentarfilmer, *Helene sjekker inn* av NRK og *Mam* av Adelheid Roosen. Disse er valgt med hensyn til variasjon; førstnevnte er en journalistisk dokumentar og sistnevnte er en fri, kunstnerisk dokumentar. Dette vil gi variasjon i form av at journalistiske dokumentarskapere har retningslinjer å forholde seg til mens den frie, kunstneriske dokumentarskaperen ikke har det. Disse vil forholde seg ulikt til etiske retningslinjer, noe jeg mener vil være essensielt for å besvare problemstillingen min. Jeg har valgt å kun fokusere på to ulike dokumentarfilmer, ettersom kvalitative data vil dekke flere aspekter ved kilden (Østbye et al., 2007, s. 19-20). En kvalitativ tekstanalyse er ofte rikere og mer variert, noe som vil gi meg mulighet til å undersøke problemstillingen min. I denne sammenheng vil tekstanalyse være filmanalyse. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i teori når jeg analyserer de valgte dokumentarene. Jeg vil derfor analysere dokumentarene opp mot teori og kvalitativt intervju.

Jeg har tatt utgangspunkt i en kvalitativ analyse av *Helene sjekker inn* og *Mam* for å kunne stille spørsmål om akkurat disse produksjonene til NRK og til Adelheid Roosen. Jeg vil fokusere mer på sammenhengen mellom teori og intervjuuttalelser, fremfor hva som skjer i den ferdige produksjonen. Dette vil jeg utdype i neste kapittel om det kvalitative intervjuet.

### 2.2 Kvalitativt intervju

Jeg har i tillegg valgt å intervju produksjonsteamet bak *Helene sjekker inn* og filmskaper Adelheid Roosen. Dette er gjort med hensyn til at etiske dilemmaer gjerne oppstår bak kamera, og vil nødvendigvis ikke være synlig i den ferdige produksjonen av dokumentarfilmen. Med at etiske dilemmaer oppstår bak kamera mener jeg at arbeidet i

forkant og etterkant av produksjonen er det som ofte preges av de etiske avgjørelsene. Kvalitative intervju kan gi informasjon som man ellers ville hatt vanskeligheter med å få tilgang til, og at vi med bruk av kvalitativt intervju kan kartlegge prosesser og sosiale relasjoner (Østbye et al., 2007, s. 98). Forhåndsarbeidet består gjerne av å innhente samtykke og å bli kjent med medvirkende i produksjonen, mens etterarbeidet består av hvordan de ulike medvirkende skal fremstilles og hvor mye de ulike blir eksponert og på hvilken måte. Det kvalitative intervjuet vil gi muligheter for spørsmål som kan få frem et mer nyansert bilde av hva intervjuobjektene mener (Østbye et al., 2007, s. 26). Jeg vil derfor hovedsakelig basere analysen på intervjuene, med andre ord de uttalelsene som forteller meg om forhånds- og etterarbeidet, ettersom jeg mener dette vil gi meg et bedre bilde på hvilke etiske dilemmaer som oppstår og hvordan man som filmskaper skal forholde seg til disse.

Det skilles ofte mellom tre ulike intervju typer i innsamlingen av empiri: ustrukturert, semistrukturert og strukturert intervju. De to førstnevnte regnes som samtaleintervju, noe jeg ser på som et viktig element for min analyse. Semistrukturert intervju kjennetegnes ved at temaene det skal spørres om er definert på forhånd. Det vil derfor være hensiktsmessig å utarbeide en intervjuguide, slik at man er forberedt og vil kunne stille de samme spørsmålene til begge intervjuobjekter for å se på forskjeller eller likheter. Semistrukturert intervju vil også gi mulighet for å kunne stille spørsmål som ikke var skrevet opp på intervjuguiden, dersom det er nødvendig. Dette var spesielt tilfellet i intervjuet med Roosen. Noen av spørsmålene fra intervjuguiden passet ikke like godt som det jeg hadde forventet, og det var derfor nødvendig å endre spørsmål underveis og basere seg på oppfølgingsspørsmål. Valg av intervju type gjorde at dette var mulig, ettersom semistrukturert intervju gir stor fleksibilitet fordi man har mulighet til å legge til andre spørsmål underveis (Østbye et al., 2007, s. 100).

### **2.3 Validitet og reliabilitet**

Nesten uavhengig av hvilken metode vi bruker, vil det oppstå avvik mellom virkeligheten og det man som forskere kan analysere (Østbye et al., 2007, s. 24). Dette defineres som målefeil. Det mest sentrale begrepet innenfor målefeil er validitet, ettersom det kan defineres slik at det inkluderer reliabilitet også (Østbye et al., 2007, s. 24). Validitet handler om relevansen av data og analyse i forhold til problemstilling, altså at *en måler det en sikter mot å måle*. Reliabilitet gjelder kvaliteten i innsamlingen, bearbeidningen og analysen av empiri (Østbye et al., 2007, s. 25).

Jeg mener metoden jeg har valgt gjør det mulig å måle det som er hensikten til oppgaven å måle. Den kvalitative tekstanalysen, eller filmanalysen, vil gi meg et

utgangspunkt å analysere, mens det kvalitative intervjuet vil gi meg bedre innsikt i arbeidsmetodene og det jeg ikke vil klare å trekke ut av filmanalysen. Relevansen til validitet og reliabilitet i forhold til å utføre et kvalitativt intervju er at det er mer sikkert å ta opp et intervju fremfor å ta notater av det som blir sagt (Østbye et al., 2007, s. 26). Det er likevel slik at målefeil kan oppstå ved å basere undersøkelser på verbale utsagn fra informanter, ettersom ulike informanter vil opptre ulikt. Teorien jeg har valgt vil derimot kunne støtte opp under uttalelsene fra intervjuene, slik at jeg ikke kun baserer meg på verbale utsagn. Jeg mener bruk av opptak fremfor notater og støtte fra teori vil kunne styrke validiteten i oppgaven, samt bruk av samtykkeerklæring og sitatsjekk fra intervjudeltakerne. Begrepene validitet og reliabilitet bygger på at det finnes en virkelighet og at denne burde kunne avdekkes så korrekt som mulig. Metodene man velger vil derimot aldri kunne gjøre dette fullt ut (Østbye et al., 2007, s. 25). En grunn til at man aldri vil kunne avdekke virkeligheten så korrekt som mulig er at man alltid vil bære med seg sin egen subjektive oppfattelse. Mitt subjektive standpunkt vil derfor påvirke oppgavens innhold og resultat. Jeg mener likevel at mine metoder vil kunne måle det jeg ønsker å måle, og derfor være troverdig og overførbar.

### 3.0 Etikk

Jeg vil i dette kapittelet presentere de ulike teorier jeg har valgt med hensyn til min problemstillingen. Jeg har valgt å finne teori utenfor dokumentarsjangeren ettersom jeg mener den vil kunne utfylle teorien om etikk innen dokumentar, som jeg mener kan være manglende, spesielt med tanke på å lage dokumentarfilm om personer med demens. Teori jeg har lagt til grunn for analysen min er derimot først og fremst dokumentarteori som omhandler etikk. Jeg har basert denne på de anerkjente professorene innen dokumentarsjangeren Bill Nichols, Carl Plantinga og Calvin Pryluck. Jeg har ikke tatt utgangspunkt i teoriene i sin helhet, kun den delen av teorien som omhandler etikk som kan knyttes opp mot personer med demens og som derfor vil være relevant for min oppgave.

Jeg ser det også nødvendig å ta i bruk presseetikk ettersom dette er det nærmeste man kommer etiske retningslinjer for dokumentaren. Jeg vil her ta utgangspunkt i professor ved Universitetet i Volda, Svein Brurås, som regnes som en sentral professor innen journalistikken.

Uavhengig av om man produserer film eller gjør forskningsprosjekt handler det hovedsakelig om ivaretagelsen av personen som presenteres. Ettersom personene som skal ivaretas i denne sammenhengen er personer med demens, ser jeg det nødvendig å også ta i bruk sykepleieetikk. Denne vil hovedsakelig baseres på professor Berit Støre Brinchmann sin bok *Etikk i Sykepleien*. Brinchmann er sykepleier og dr. philos. fra det medisinske fakultetet ved Universitetet i Oslo, og har skrevet nevnt bok sammen med kollegaer innen sykepleien. Sykepleieetikken baserer seg på ulike etiske tilnærminger, slik som pliktetikk, konsekvensetikk og nærhetsetikk, og jeg vil derfor forklare sykepleieetikken i form av normativ etikk og nærhetsetikk. Professor Einar Aadland utdyper også disse etiske tilnærmingene i sin bok *Etikk i profesjonell praksis*. Aadland er dosent emeritus ved VID vitenskapelige høgskole i Oslo, og benytter seg i likhet med Brinchmann av etiske teorier for å begrunne hvordan etikk fungerer i praksis.

I tillegg har det tverrfaglige forskningssenteret Ethox ved Universitetet i Oxford, som tar sikte på å forbedre etiske standarder i helsepraksis, forsket på etikk for pårørende med omsorg for personer med demens. Medvirkende i denne forskningen er professor Julian C. Hughes og professor Clive Baldwin som har skrevet boken *Ethical issues in dementia care*, som jeg mener vil være relevant for oppgaven. Dette begrunner jeg i at deres forskningen og teori retter seg direkte mot personer med demens.

Jeg finner i tillegg Brinchmann sin påstand om at filming i institusjoner må forholde seg til etikk på samme måte som forskning gjør, interessant. Jeg har derfor også valgt å ta i bruk forskningsetikk, spesielt forskningsetikk knyttet til informert samtykke.

Presseetikken, sykepleieetikken og forskningsetikken mener jeg vil kunne utfylle dokumentarteorien og derfor gi meg et godt grunnlag for å undersøke hvordan man som filmskaper skal forholde seg til etiske dilemmaer i dokumentarfilmer som omhandler personer med demens.

### **3.1 Etikk i dokumentar**

Professor Bill Nichols stiller innledningsvis i boken *Speaking truths with film* spørsmålet: “Can we establish standards for an ethical documentary film practice?” (Nichols, 2016, s. 154). Med dette viser han at det ikke finnes etiske retningslinjer i dokumentaren, slik det gjør i andre ulike institusjoner, slik som juss, medisin og journalistikk. Det forventes at disse ulike yrkesgruppene følger reglene innad i eget yrke for å kunne gjøre jobben sin riktig. Nichols skriver at det vil være vanskelig å innføre slike retningslinjer i dokumentarsjangeren fordi:

Such a standard, or guidelines, since a prescriptive set of rules is unrealistic, would need to apply equally well to a socialist, fundamentalist, or feminist perspective. The basic question is if any general ethical guidelines seem applicable (Nichols, 2016, s. 156).

Nichols skriver at uavhengige filmskaper ser seg selv som profesjonelle artister, hvor hovedfokus er på egen karriere fremfor å representere interessene til en spesifikk gruppe eller valgkrets (Nichols, 2010, s. 58). Han baserer dette på at dokumentarfilmen er retorisk og kunstnerisk, og har derfor som oppgave å vinne publikum fremfor å ivareta personer involvert. Nichols skriver at eventuelle etiske retningslinjer i dokumentarsjangeren må ha fokus på å beskytte to grupper: de medvirkende i filmen og publikum. Han skriver at mange filmskaper er sensitive for de etiske dilemmaene som kommer av å representere andre som kanskje ikke klare å representere seg selv (Nichols, 2016, s. 159). Han viser til et eksempel fra PBS serien *The New Americans*, hvor filmskaper valgte å gripe inn slik at familien i serien rakk å komme seg til regjeringskontoret i tide, når hun egentlig kun skulle observere.

Her act altered the story’s outcome, but her sense of ethical duty overrode the desire to tell a story as if she were not actually there as a responsive and responsible social actor, or person, herself (Nichols, s. 159).

Her skriver han at dersom man tar hensyn til etikken kan det kunstneriske prosjektet stå i fare. Nichols skriver at i motsetning til fiksjonsfilmen ligger de etiske eller uetiske representasjonene av ekte mennesker i dokumentarfilm i hendene til filmskaperen (Nichols, 2016, s. 151). Professor Calvin Pryluck skriver i *New challenges for documentary* at det ikke bare handler om å gjøre det moralske riktige, og at etiske vurderinger vil ha estetiske konsekvenser og estetiske vurderinger vil ha etiske konsekvenser (Pryluck, 2005, s. 204). Her viser Nichols og Pryluck problematikken rundt å innføre etiske retningslinjer i dokumentarsjangeren, ettersom dokumentarskapere må være fri til å lage den filmen de selv ønsker (Nichols, 2016, s. 151).

I tillegg beskriver professor Carl Plantinga to ulike former for dokumentar i *Rhetoric and representation in nonfiction film*, det han kaller Grierson-dokumentaren og journalistisk dokumentar. Han skriver at Grierson-dokumentaren fokuserer på to karakteristikker. Det ene er et sosialt formål og det andre er den kreative behandlingen av virkeligheten (Plantinga, 1997, s. 29). Den journalistiske dokumentaren opprettholder også det sosiale formålet, men fokuserer mer, ifølge Plantinga, på å være objektiv og legge frem fakta heller enn å fokusere på den kreative behandlingen av virkeligheten slik Grierson-dokumentaren gjør. Han skriver at objektivitet gjerne har en sentral plass hos den journalistiske dokumentaren, men at objektivitet ikke er like viktig for alle former for dokumentarer eller nonfiction film (Plantinga, 1997, s. 32). Plantinga skriver at objektivitet ikke trenger å være direkte knyttet til dokumentarfilmen, og at dersom man forventer at objektivitet skal høre til dokumentarsjangeren vil man marginalisere de subjektive og kunstneriske dokumentarfilmene (Plantinga, 1997, s. 201). Den journalistiske dokumentaren i Norge har, slik jeg nevnte innledningsvis, et sett med etiske retningslinjer å forholde seg til. Plantinga påpeker at det er viktig å skille mellom ulike former for dokumentarer, ettersom nonfiction filmer, altså dokumentarer, er komplekse representasjoner med uendelige måter å formidle historier på (Plantinga, 1997, s. 222). Jeg vil derfor se videre på hvilke etiske retningslinjer som gjelder for den journalistiske dokumentaren.

### **3.2 Presseetikk**

Innledningsvis forklarte jeg kort Vær Varsom-plakaten, som i all hovedsak er kjernen for norsk presseetikk. Brurås beskriver presseetikken som et sett av praktiske handlingsregler for journalister, etablert for å unngå at journalistikken skal skade andre, men også for å heve journalistenes troverdighet og status (Brurås, 2010, s. 92). Disse handlingsreglene håndheves av et nasjonalt klageorgan, et råd eller utvalg som i varierende grad er etablert og administrert



av pressen selv. Her i Norge er dette nasjonale klageorganet PFU (Pressens Faglige Utvalg), som er en selvdømmeordning som skal overvåke og fremme den etiske og faglige standard i norsk presse (Norsk Presseforbund, 2015). Det er den nevnte Vær Varsom - plakaten som legges til grunn for PFUs vurderinger og uttalelser. Brurås skriver at PFU ofte står overfor en presseetisk problemstilling i flere av klagesakene. Denne presseetiske problemstillingen involverer tre ulike hensyn; ytrerens frihet og samfunnets nytte veid opp mot individets beskyttelse. Brurås ser på denne problemstillingen som at journalistikken er satt sammen av tre ulike etiske teoretiske grunnlag: diskursetikk, dydsetikk og nærhetsetikk. Jeg vil se nærmere på disse teoretiske grunnprinsippene i under punkt 3.3.

I en journalistisk sammenheng ser man på de teoretiske tilnærmingene slik: ytrerens frihet er en diskursetisk grunntanke og uttrykker en forutsetning for den rasjonelle og sannhetssøkende offentlige samtale. Samfunnets nytte uttrykker en konsekvensetisk tenkemåte med røtter i klassisk Aristotelisk dydsetikk fordi den er opptatt av både yrkesutøverens karakter og av å bygge det gode samfunn. Til slutt er individets beskyttelse et omsorgsetisk hensyn som finner støtte i moderne nærhetsetiske teoridannelser med et sterkt fokus på det sårbare enkeltmennesket (Brurås, 2010, s. 93). Likevel regner man journalistikk som sosialetikk, slik som Brurås forklarer ved de to andre etiske teoriene, at det omhandler plikter i samfunnet og plikter for å oppfylle samfunnsrollen til journalisten. Etersom journalistikk er sosialetikk er det vanskelig å forholde seg til nærhetsetikken på den måten nærhetsetikken ønsker. Journalistikk handler ikke om nære relasjoner, den vil være uavhengig. Pressen ønsker å tjene samfunnet og ikke individuelle klienter. Dersom pressen lar seg bruke av enkeltmennesker og derfor blir partisk, svikter den sin oppgave og egne idealer (Brurås, 2010, s. 97).

Brurås skriver at PFU feller publiseringsprosesser som har liten samfunnsinteresse og stort krenkelses-potensial. Dersom sakens samfunnsmessige betydning og publikums berettigede hensyn blir stort nok, må derimot hensynet til enkeltmennesket vike. Her ser man at journalistikken er nærmere diskursetikk og dydsetikk enn nærhetsetikk, ettersom den tar hensyn til det store publikum fremfor det lille. Nærhetsetiske hensyn blir nedprioritert til fordel for en kombinasjon av diskursetiske og dydsetiske trekk; den offentlige debatt og ytringsfrihet for enhver og forestillinger om nytte journalistisk informasjon har for samfunnet (Brurås, 2010, s. 106). Et annet eksempel på dette er regelen om at publiserte opplysninger uten samtykke ikke skal skje. Dersom disse opplysningene har stor nok nytteverdi og kan ses på som relevant og av offentlig interesse, slik at dens allmenne betydning overgår hensynet til enkeltmennesker, vil dette overgå eventuelle nærhetsetiske hensyn (Brurås, 2010, s. 106).

Brurås viser til en mangel på nærhetsetikk i journalistikken, og at den hovedsakelig bygger på sosialetikk og normativ etikk. For å forstå dette bedre vil jeg i neste kapittel se nærmere på ulike former for normativ etikk og spesielt den manglende etikken i journalistikk; nærhetsetikk.

### **3.3 Normativ etikk og nærhetsetikk**

Jeg vil i dette kapittelet presentere sykepleieetikk i form av normativ etikk og nærhetsetikk. Jeg beskrev i forrige kapittel at presseetikken forholder seg hovedsakelig til plikter og regler, og at den derfor kan ses på som sosialetikk, slik Brurås skriver, eller normativ etikk. Normativ etikk er fornuftsbasert og omfatter plikter, normer og regler for hvordan vi bør handle. Man regner tre dominerende etiske teorier innenfor normativ etikk: pliktetikk, konsekvensetikk og dydsetikk. Vær Varsom-plakaten kan ses på som pliktetikk, i form av at den er bygget opp som retningslinjer eller “regler” man som journalist bør følge. Brinchmann skriver at personer som handler korrekt ut fra pliktetikk, handler i overensstemmelse med visse plikter uansett konsekvensene (Brinchmann, 2012, s. 56) Professor Einar Aadland skriver at pliktetikken hviler på respekten for et overordnet prinsipp eller øverste autoritet; en handler fordi en mener at prinsippet for handlingen er rett, og ikke nødvendigvis til gode for alle (Aadland, 2018, s. 74). Dette viser til journalistikkens samfunnsoppdrag og at flertallet overveier enkeltmenneskets behov. Det rette er overordnet det gode. Grunnprinsippet bak pliktetikken, som baserer seg på Immanuel Kants kategoriske imperativ, er at enhver plikt skal kunne gjøres om til en universell regel. Du skal altså handle slik du vil at alle skal handle i lignende situasjoner. Dette er slik den journalistiske Vær Varsom-plakaten er utformet, et sett med regler og retningslinjer som alle journalister skal forholde seg til uansett situasjon. Brurås beskrev journalistikken som en blanding mellom tre ulike etiske teorier, blant dem diskursetikk.

Diskursetikken er en videreføring av pliktetikken. Brurås skriver at diskursetikken er opptatt av å, i likhet med pliktetikken, gjøre hva som er rett. Han skriver at diskursetikken er kommunikasjonsetikk, og skjer derfor i fellesskapet og dialog med andre. Med Jürgen Habermas som fremste eksponent, fokuserer diskursetikken sterkt på at det er metoden som skal lede fram mot riktige standpunkter (Brurås, 2010, s. 94). Habermas fremhever argumentet som kjernen i diskursetikken: enhver diskursdeltaker må være villig til å underkaste seg det beste argumentet, og akseptere diskursens forutsetninger om alles frie adgang: likeverdighet, interessefrihet, offentlighet og åpenhet (Brurås, 2010, s. 94).

Diskursetikken samsvarer derfor med pliktetikken plikter og regler, men metoden for å komme frem til reglene og at alle bidrar i diskusjonen er viktigere enn reglene i seg selv.

Den andre hovedteorien under normativ etikk er teologisk etikk, bedre kjent som konsekvensetikk. Den forklares enkelt av professor Julian C. Hughes og professor Clive Baldwin slik: "If you want to know whether an action is right or wrong, look at the consequences of doing or not doing it" (Hughes & Baldwin, 2006, s. 16). Førstelektor Toril Sneltvedt skriver at om en handling er etisk forsvarlig avhenger av om den fører til en overvekt av gode, i forhold til dårlige, konsekvenser (Sneltvedt, 2012, s. 68). Konsekvensetikk og pliktetikk, hvor diskursetikk havner under sistnevnte, har til felles at de ønsker å formulere allmenne prinsipper som skal avgjøre hva som er rett og galt. De er ute etter prinsipielle kriterier som kan anvendes i bestemte situasjoner (Sagdahl, 2019).

Den tredje normative etikken er dydsetikken. Dyd betyr dugelighet eller dyktighet, og en dyd er i moralfilosofien en karakteregenskap som bevirker holdning og handling. Dydsetikken handler derfor om personlige egenskaper som gjør mennesker i stand til å handle moralsk godt (Brinchmann, 2012, s. 137). Aadland skriver at det er de personlige karaktertrekkene til aktøren som avgjør hva som er best å gjøre i valgsituasjonen. En handling er derfor riktig dersom en moralsk dydig person ville ha gjort slik. Dydsetikken baserer seg både på fornuften og på situasjonsforståelse der følelser og intuisjon spiller en rolle. Dydsetikken kan på mange måter minne om nærhetsetikk. Etisk teori som omhandler holdninger, væremåte og relasjoner, utgjøres av nærhetsetikk og dydsetikk (Brinchmann, 2012, s. 119). Man deler gjerne etisk teori inn i normativ etikk og nærhetsetikk, og nærhetsetikk kan ses på som en motsetning til normativ etikk. Brinchmann skriver at evner man finner i normativ etikk også er viktig for å dømme og handle rett, men at vi først må oppfatte hvilke verdier som står på spill, gjennom fantasi og følsomhet (Brinchmann, 2012, s. 119). Et av nærhetsetikkens hovedpoeng er at man må være oppmerksomme på det særskilte ved den enkelte situasjonen og ved møtet, og tenkere innenfor denne tradisjonen vil si at etikken oppstår mellom mennesker (Brinchmann, 2012, s. 119). Nærhetsetikken skiller mellom et jeg-du-forhold og et jeg-det-forhold, og sier at det vil være uetisk å ha et jeg-det-forhold til mennesker. Innenfor denne typen etikk ligger fokuset på det konkrete samspillet mellom to individer og følelsenes betydning for å oppfatte at faglige og moralske verdier står på spill (Brinchmann, 2012, s. 119). Den etiske begrunnelsen ligger derfor ikke i generelle normer eller regler, men i forståelsen av situasjonen (Brinchmann, 2012, s. 119). Brinchmann skriver at et hovedpoeng innen nærhetsetikk er at tenkningen om etikk må begynne i praksis, istedenfor ovenfra, fra teoretiske normer og regler. Man knytter

nærhetsetikken i hovedsak til den franske filosofen Emmanuel Levinas og den danske teologen og filosofen Knud Ejler Løgstrups forfatterskap. Felles for Levinas og Løgstrup er at etikken ses på som noe grunnleggende, og at det er den mellommenneskelige relasjonen som er utgangspunktet for etikken (Brinchmann, 2012, s. 119). Emmanuel Levinas var sterkt opptatt av ansvaret vi har overfor de svake og lidende. Han sier at det grunnleggende etiske oppstår i møtet mellom jeg'et og "den andre". Båndene til andre innebærer et moralsk ansvar, og vi som mennesker kan ikke velge det bort. På den måten er vi alltid i en mottakerposisjon overfor andre personer. Knud Ejler Løgstrup mente at grunnlaget for etikken finnes i menneskenes erfarte virkelighet (Brinchmann, 2012, s. 122). Han sier det eksisterer noen grunnleggende fenomener i det å være menneske, og disse fenomene kaller han spontane livsytringer. Brinchmann skriver at Løgstrups livsytringer er tillit, medlidenhet, barmhjertighet, talens åpenhet og håp, og at disse er like selvfølgelige for oss som det farger er, selv om vi ikke alltid er oppmerksomme på dem. Hun skriver at Løgstrup sier at mennesker vanligvis vil møte hverandre med tillit, og at dette ikke kun gjelder dem vi kjenner, men også ukjente personer. "Den grunnleggende tilliten vi har til andre mennesker, må ikke begrunnes, det er det bare mistilliten som må" (Brinchmann, 2012, s. 123). Han sier at når vi møter hverandre med tillit, utleverer vi oss til hverandre:

Vi legger noe av vårt liv i den andres hender, og forventer dermed at vi blir sett, møtt og tatt vare på. Den etiske fordringen for ethvert menneske er å ta vare på det av den andres liv som blir lagt i hans eller hennes hånd (Brinchmann, 2012, s. 123).

### **3.4 Forskningsetikk og informert samtykke**

Helsinkideklarasjonen ble utformet etter andre verdenskrigs uetiske forskningsprosjekter og er anbefalte retningslinjer for forskning som omfatter mennesker. Der står det blant annet at: "Hensynet til individet skal alltid gå foran hensynet til samfunns- eller forskningsnytt" (Slettebø, 2012, s. 210). Dette prinsippet gjelder spesielt svake grupper som er i en sårbar posisjon for å bli utsatt for forsøk. I Helsinkideklarasjonen står det at: "I medisinsk forskning som omfatter mennesker, skal hensynet til forsøkspersonenes velferd gå foran vitenskapens og samfunnets interesser" (Førde, 2014). De nasjonale forskningsetiske komiteer, som skal bidra til at forskning i offentlig og privat regi skjer i henhold til anerkjente etiske normer (Torp, 2018), skriver at det kan reises spørsmål om det i det hele tatt er etisk forsvarlig å inkludere personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i forskning. De skriver at ettersom personene enten i mindre grad, eller ikke i det hele tatt er i stand til å

ivareta egne interesser, er det fare for at de utsettes for fysiske eller psykiske integritetskrenkelser. Som nevnt innledningsvis defineres informert samtykke som et samtykke avgitt når pasient eller medvirkende i prosjekt har fått tilstrekkelig informasjon om helsehjelpen som tilbys eller hva det innebærer å medvirke i prosjektet (Bahus, 2019). Det grunnleggende poenget med begrensningen rundt frivillig informert samtykke i medisin- og forskningsrelaterte prosjekter er den psykiske ivaretakelsen av subjektet, altså mennesket. Førsteamanuensis Bente Vibecke Lunde skriver at tilstrekkelig informasjon er viktig for at pasienten kan gi et informert samtykke (Lunde, 2012, s. 173). Hun henviser til Pasient- og brukerrettighetsloven; rettigheter pasienter og brukere har overfor helse- og omsorgstjenesten. I § 3-2 første ledd står det at: “pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger” (Lunde, 2012, s. 173). I § 4-3 andre ledd står 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” (Lunde, 2012, s. 173). Videre skriver Lunde at § 4-6 omhandler hvem som kan samtykke på vegne av personen uten samtykkekompetanse. Dersom situasjonen er av lite inngripende karakter med hensyn til omfang og varighet, kan den som yter helsehjelp ta avgjørelsen. Dersom det innebærer mer alvorlige inngrep for pasienten kan helsehjelp gis dersom det anses å være i pasientens interesse og at det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp (Lunde, s. 174). Dersom det er mulig skal det innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende om hva det er sannsynlig at pasienten selv ville ha ønsket. Lunde viser til professor Knut Erik Tranøy som mener at kravet om et informert og frivillig samtykke i forskningen er et nærmest ufravikelig prinsipp. Professor Åshild Slettebø skriver at forsøkspersonene skal informeres om hva studien går ut på, hensikten bak studien og mulige risikoer ved å delta. I tillegg er det viktig at deltakelsen er frivillig, og at forsøkspersonene har mulighet til å trekke seg underveis i studien (Slettebø, 2012, s. 211). I forskning med deltakelse av personer som ikke har samtykkekompetanse, da spesielt barn, psykotiske personer og aldersdemente, er det strengere krav enn normalt. Helseforskningsloven, som regulerer medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger, sier at dersom pasienten ikke har samtykkekompetanse skal pårørende bli spurt om pasienten kan inkluderes i forskningen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Helseforskningsloven setter 18 betingelser for at personer uten samtykkekompetanse kan inkluderes i forskning. Det kreves blant annet at personen selv ønsker å delta og at man kan anta at forskningsresultatene kan

være nyttige for personen eller andre med samme lidelse. Dersom det er mulig å benytte seg av andre deltagere og at dette vil gi like resultater, skal man gjøre dette. Slettebø skriver at forskningen må utføres på den aktuelle pasientgruppen og at man ikke kan få samme resultat av å gjennomføre forskningen på andre grupper. Et eksempel på dette er at dersom voksne personer kan benyttes, skal man ikke bruke barn (Slettebø, 2012, s. 214).

Hughes og Baldwin forklarer informert samtykke best ved å dele opp ordet. De beskriver samtykke relativt enkelt; hvis du ønsker å gjøre noe med et annet voksent menneske, med unntak i veldig spesielle omstendigheter, må du ha den andre persons samtykke og samtykke må være "valid" (Hughes & Baldwin, 2006, s. 58). Når det gjelder å informere noen skriver de at dette ikke er like enkelt. Informasjonen deles inn i to grupper, som de har kalt "ekstreme posisjoner": På den ene siden vet den profesjonelle, som oftest er lege/sykepleier, best. Dette betyr egentlig at legen utfører behandling uten at noe særlig informasjon blir gitt. På den andre siden, eller den andre "ekstreme posisjonen", tar den profesjonelle det for gitt at pasienten må få all nødvendig informasjon uten at en selv tar noe særlig stilling til hva som blir sagt. Dette kan ses på som et ekstremt tilfelle av at kunden alltid vet best, eller i dette tilfelle, pasienten. Hughes og Baldwin skriver at et samtykke som er gyldig innebærer at personen ikke blir tvunget (Hughes & Baldwin, 2006, s. 61). Dersom det blir benyttet tvang for at en person med demens skal ta medisinen sin, har de ikke samtykket til å ta medisinen. Dette ser man gjerne på som en selvfølge, men noe man ikke tar like for gitt er at et gyldig samtykke også må være fortsettende, eller kontinuerlig. I dette legger de at selv om noen har samtykket før, betyr det ikke at samtykket gjelder for alltid. Dette er generelle tilnærminger til et informert samtykke, så hovedproblemet når det gjelder informert samtykke hos personer med utviklet demens er at de som oftest ikke har mulighet eller er kompetent nok til å samtykke (Hughes & Baldwin, 2006, s. 61).

#### 4.0 Analyse av *Helene sjekker inn* og *Mam*

I denne delen av oppgaven vil jeg analysere de to dokumentarene *Helene sjekker inn* av NRK og *Mam* av Adelheid Roosen opp mot problemstillingen min “*Hvordan skal filmskapere forholde seg til etiske dilemmaer i dokumentarfilmer som omhandler personer med demens*”, i lys av beskrevet teori. Jeg har lagt til grunn to etiske dilemmaer basert på teorikapittelet mitt samt kritikken fra Berit Støre Brinchmann. De to etiske dilemmaene vil kunne representere hovedproblemet med å dokumentere personer med demens i filmmediet. I tillegg mener jeg det er viktig å drøfte etiske retningslinjer i dokumentarsjangeren for å forsterke betydningen av de nevnte dilemmaer.

- Informert samtykke.
- Eksponering av personer med demens.
- Etiske retningslinjer i dokumentarsjangeren

Sistnevnte anses ikke som et etisk dilemma. Jeg mener likevel den er viktig fordi den fremlegger det grunnleggende prinsippet om at etiske retningslinjer er nødvendig når det omhandler sårbare grupper i samfunnet. Sistnevnte er i tillegg basert på Berit Støre Brinchmann sin kritikk, hvor jeg mener hun tar opp viktige etiske spørsmål i dokumentarsjangeren. Hennes kommentar om at filming i institusjoner burde underlegges de samme etiske retningslinjer som det forskningsprosjekt gjør, vil derfor ha en sentral plass i analysen, slik den har gjennomgående i resten av oppgaven. Jeg har valgt å drøfte de etiske retningslinjene på generelt grunnlag, men filmenes innhold er ikke analysert spesifikt i forhold til disse retningslinjene.

De to etiske dilemmaene *Informert samtykke* og *eksponering av personer med demens* vil drøftes ved bruk av teori, filmanalyse og intervju. Jeg vil, slik jeg utdypet i kapittel 2, legge mer vekt på intervju enn filmanalyse, ettersom dette etter mitt syn vil gi et forsterket bilde av de etiske dilemmaene. Ettersom *Helene sjekker inn* og *Mam* er to ulike sjangre innen dokumentar, vil disse kunne utfylle hverandre godt.

Jeg har valgt å analysere begge filmene mot det samme etiske dilemmaet. Jeg vil først kort presentere dokumentarene og filmskaperne, og deretter deltakerne i intervjuet og deres rolle i produksjonen.

*Helene sjekker inn* er en dokumentarserie laget av NRK, hvor journalist Helene Sandvig flytter midlertidig inn på ulike institusjoner rundt om i landet. Serien publiserte sin første episode i 2016, og har siden da variert fra å publisere seks til tre episoder hvert år. Episoden som er spesielt interessant med tanke på min problemstilling ble publisert 19. april i år, og foregår på Villa Enerhaugen i Oslo: en institusjon for yngre mennesker med demens. I episoden følger vi hovedsakelig fire personer som alle har kommet ulikt i sykdomsforløpet. Disse er Anne Grete, Steinar, Ralf og Hans. Mitt intervju av produksjonsteamet var med journalist og programleder i serien, Helene Sandvig, prosjektleder Cathrine Wik, regionsvarlig Ingrid Løvslund og serieprodusent Nader Izadpanah. Jeg valgte å intervju disse fire samtidig, ettersom jeg mener ulike roller i produksjonen vil kunne komme med ulike innspill og derfor utfylle hverandres roller godt.

*Mam* er en dokumentarfilm laget av nederlandske Adelheid Roosen. Roosen skildrer i denne kortfilmen sin mor, Henriëtte, som har Alzheimers. Roosen er utdannet innen kunst og teater, og har derfor en annen utdanning enn journalistikk, noe jeg mener vil tilføre interessante synspunkter. Filmen har blitt nominert til pris for beste kortdokumentar i den Internasjonale Dokumentarfilm-festivalen Amsterdam (IDFA), og mottok i 2009 Amsterdam-prisen for sitt bidrag til kunsten. *Mam* har også blitt nominert til beste internasjonale dokumentar i den Norske Dokumentarfilmfestivalen i 2010. Intervjuet ble gjort med Adelheid Roosen.

## **4.1 Informert samtykke**

Jeg har valgt å drøfte rundt prinsippet om informert samtykke, ettersom de fleste etiske dilemmaer i demensomsorgen har grobunn i mangelen på informert samtykke. Dette gjelder også i dokumentarsjangeren. Et informert samtykke defineres slik: “et samtykke avgitt når pasient har fått tilstrekkelig informasjon om den helsehjelp som tilbys” (Bahus, 2019). Et samtykke ser jeg på som en tillit gitt til filmskaper. Samtykket fordrer respekt for den som gir det. Jeg vil først drøfte begrepet i en journalistisk dokumentar, ved hjelp av *Helene sjekker inn*, og deretter i en fri, kunstnerisk dokumentar, ved hjelp av *Mam*. Jeg vil i første del ta utgangspunkt i kritikken fra Brinchmann.

### **4.1.1 Helene sjekker inn - NRK**

Professor og sykepleier Berit Støre Brinchmann skrev i debattinnlegget i Aftenposten (Brinchmann, 2020) at episoden hadde skapt stor debatt i hennes omgangskrets. Hennes



omgangskrets kan tenkes å være andre sykepleiere og helsepersonell, og at debatten handlet i stor grad om mangel på informert samtykke hos de medvirkende i episoden. Hun skriver at hun selv ikke kjenner noen som ville ha ønsket å delta i et lignende program, og utdyper:

Jeg håper inderlig at mine pårørende ikke ville samtykket til filming på mine vegne, dersom jeg noen gang skulle havne i en slik situasjon. For meg ville det være krenkende, og gå ut over min integritet (Brinchmann, 2020).

Brinchmann stiller spørsmål ved om det er etisk riktig å utsette sårbare, ikke-samtykkekompetente personer for eksponering, og hvordan man kan vite at disse menneskene faktisk ønsker å delta i et TV-program. Førsteamanuensis Bente Vibecke Lunde skriver i *Etikk for sykepleien* at samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis dersom personen, på grunn av (...) senil demens (...), åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter (Lunde, 2012, s. 173). Hun poengterer at tilstrekkelig informasjon, og at denne blir forstått, er viktig for å kunne gi et informert samtykke. Dette er spesielt vanskelig i en situasjon som omhandler personer med demens, hvor hukommelsesproblemer er utbredt. Hva som defineres som tilstrekkelig, vil variere i ulike situasjoner. I sykepleien vil tilstrekkelig informasjon gjerne være informasjon om sykdommen og eventuell behandling, mens i forskningen vil tilstrekkelig informasjon gjerne innebære å vite hva det skal forskes på og hvilken rolle en selv har i forskningsprosjektet. I dokumentar kan tilstrekkelig informasjon derfor forstås som at medvirkende vet hva dokumentarfilmen eller serien skal handle om, hvilken rolle en selv har eller hvordan en blir fremstilt, og også eventuelle virkninger filmen eller serien kan ha i ettertid av publisering. Helene Sandvig påpekte viktigheten av dette i intervjuet:

Vi må være sikker på at de medvirkende har forstått hva de faktisk er med på. Forstår man rekkevidden av samtykket, forstår man at det blir liggende på nett for alltid? Forstår man at dette er noe som vil bli sett av flere og ikke bare et fåtall? (Sandvig, 2020)

Her underbygger hun at et tilstrekkelig informert samtykke vil innebære å gå i dybden på hva det medfører å delta i en slik produksjon. Professor Bill Nichols stiller derimot spørsmålet “to what extent can the filmmaker honestly reveal his or her intentions or foretell the actual effects of a film when some intentions are unconscious and many effects are unpredictable?” (Nichols, 2010, s. 54). Med dette mener Nichols at ettervirkninger av filmen, eller serien, og

hvordan publikum oppfatter den, kan være umulig å vite før publisering. Det gjør det vanskelig å gi tilstrekkelig informasjon, selv i situasjoner hvor personen ikke har demens, om hva det faktisk innebærer å være medvirkende. Dette kan være tilfellet for sykepleien og forskningen også. Behandlinger kan ha uforutsette virkninger og grunnlaget for forskningen kan endres. Tilstrekkelig informasjon kan derfor være vanskelig i praksis, ettersom man må være sikker på at personen har forstått hva det innebærer å samtykke. Dette er spesielt vanskelig når personen har demens, og derfor hukommelsessvikt. Professor Hughes og professor Baldwin skriver derimot at det er mulig å formidle informasjon til tross for at personen har utviklet demens. Dette gjør man ved å gi litt og litt informasjon etter hva som er nødvendig i den aktuelle situasjonen; “we navigate the path as we tread it. But we tread in a concerned way, reflecting our connectedness within the world” (Hughes & Baldwin, 2006, s. 60). Dette kan forstås som at man formidler informasjon og leser også situasjonen for å følge med på om personen forstår hva som blir formidlet. Med dette mener de at informasjon gjerne må formidles over en lengre periode, noe som vil bety at bruk av tid er avgjørende for å formidle informasjon til personer med demens. I tilsvaret NRK gav etter kritikken fra Brinchmann, skrevet av redaksjonssjef for NRK Siril Heyerdahl, påpeker hun hvor etisk utfordrende det er å gå inn i demensproblematikk, spesielt ettersom det er snakk om personer som mangler samtykkekompetanse. Hun skriver at NRK derfor gjorde alt de kunne for å sikre seg best mulig beslutningsgrunnlag for å gjøre gode etiske valg (Heyerdahl, 2020):

Proessen fra vi blir kjent med institusjonene og mulige medvirkende til vi publiserer, kan ta opptil ett år. (...) Redaksjonen var til stede flere uker for å bli kjent med brukere og ansatte - før noen opptak ble gjort (Heyerdahl, 2020).

Heyerdahl antyder her at et informert samtykke vil sikres dersom man bruker god tid i forkant. Dette er et viktig poeng i dokumentarproduksjon, hvor bruken av tid kan være essensiell for å danne en relasjon mellom filmskaper og subjekt, og også derfor få kjennskap til medvirkende i filmen og hva filmen skal handle om. I intervjuet med produksjonsteamet bak episoden utdypet regionsvarlig Ingrid Løvslund prosessen i forkant av produksjonen og hva dette innebar. Løvslund fortalte at god tid i forkant var viktig for å bli kjent med både livet på institusjonen, men også med aktuelle medvirkende, ansatte og pasienter. I dette tilfelle også pårørende:

Vi brukte god tid på å få folk trygge på våre hensikter, hvordan det skulle gjøres når man først kommer med et kamera deretter for å bygge tillit. Dette var jo en ganske stor institusjon med mange ansatte, så vi brukte mye tid på å snakke med alle som hadde et behov for å snakke med oss, alle som hadde bekymringer for hvordan det skulle gjøres, alt fra stort til smått (Løvslund, 2020).

Hughes og Baldwin beskriver viktigheten av at informasjonen må gjentas og formidles saktere og mer tydelig enn for andre pasienter, og at det kan føre til at pasienten får en bedre forståelse for hva en prøver å formidle. Dette samsvarer med forhåndsarbeidet til episoden, og Hughes og Baldwin underbygger derfor metodene til NRK. Dette viser at bruk av god tid i forkant vil være et viktig element for å dokumentere personer med demens:

Hva er det de har lyst til å fortelle? Hva er de komfortabel med å være med på, og hva er de ikke komfortabel med å være med på? (...) På denne måten blir vi godt kjent med personene slik at vi vet hvilken historier som skal fortelles, men også for å få vite hva vi må ta hensyn til, og om noen kanskje trenger å beskyttes litt mot seg selv (Løvslund, 2020).

Dette samsvarer med metoden Hughes og Baldwin beskrev for å formidle informasjon. Ved å gjøre seg kjent på institusjonen og med menneskene som deltar, kan personene med demens få en bedre forståelse av hva de deltar i. Det kan derfor være avgjørende å bruke god tid i forkant av produksjonen for å sikre at informasjonen gitt er tilstrekkelig. Dette kan imidlertid variere avhengig av hvilken form for demens man har og hvor langt man er kommet i sykdomsforløpet. Det vil og være vanskelig å si med sikkerhet at personen med demens har forstått hva samtykket innebærer.

Prosjektleder Cathrine Wik fortalte at andre pårørende til personer med demens, som ikke var medvirkende i episoden, tok kontakt i ettertid av publisering og spurte hvordan NRK kunne gå inn på en demensavdeling og filme, og at deres egen mor aldri ville ha ønsket dette. Til dette, og også til Brinchmanns kommentar om at hun selv ikke ville ha ønsket å bli filmet, svarte Wik at:

Det kommer aldri til å skje med deg eller din mor fordi de som har blitt eksponert i denne episoden er vi veldig trygge på at ville ha stilt opp om de var friske (Wik, 2020).

Det vil være vanskelig å si med sikkerhet at dette aldri kommer til å skje med personer med demens, ettersom det vil være vanskelig å sikre at samtykket alltid er forstått. Det måtte

innebære at alle personer med demens hadde samme utgangspunkt, og derfor samme utgangspunkt for å forstå informasjonen tilstrekkelig. Det er heller ikke sikkert at kun fordi en person gir uttrykk for at en forstår en situasjon, at dette stemmer. For å begrunne dette vil jeg vise til et eksempel fra min mor. Hun gir ofte uttrykk for at hun forstår hva jeg mener, selv om hun ikke alltid gjør det. Jeg opplever dette som en slags “overlevelsesstrategi”, for å unngå å havne utenfor samtalen og fremdeles føle at hun henger med og tar del i samfunnet. Med det mener jeg at personer med demens gjerne vil si at de forstår i situasjoner hvor de egentlig ikke forstår, for å ikke falle utenfor. Det kan derfor være vanskelig å forholde seg til et tilstrekkelig informert samtykke i dokumentar, ettersom man ikke kan være sikker på at informasjonen er formidlet tydelig nok. Dette er imidlertid ikke bare tilfellet for personer med demens, ettersom det også kan være tilfellet hos personer uten demens. Med dette mener jeg at informasjon uansett må tolkes, og tolkninger er subjektive, noe som vil påvirke all informasjonen som er gitt.

Lunde skriver at dersom situasjonen regnes som lite inngripende, kan den som yter helsehjelp ta avgjørelsen på vegne av vedkommende (Lunde, 2012, s. 174). Dette vil være vanskelig å overføre til dokumentaren. Den som yter helsehjelp har erfaring og kunnskap relatert til sykdommen, noe en journalist eller dokumentarskaper gjerne ikke har. Det kan derfor være etisk vanskelig for journalister eller dokumentarskaper å ta avgjørelser på vegne av personer med demens. Det kan også være vanskelig å definere hva som regnes som av lite inngripende, ettersom man ikke vet hvilke effekt eksponeringen vil ha for personen i fremtiden. Wik begrunner likevel tryggheten ovenfor medvirkende i episoden i bruken av tid i forkant. Dette handler om å danne seg en relasjon til subjektet, slik Løvslund påpeker, for å få innblikk i hva som er greit å fortelle og hva som gjerne er greit å utelate.

Lunde skriver at dersom det innebærer mer alvorlige inngrep for pasienten kan helsehjelp gis dersom det anses å være i pasientens interesse og at det er sannsynlig at pasienten ville ha gitt tillatelse til slik hjelp (Lunde, 2012, s. 174). Det er viktig å poengtere at Lunde skriver om behandlingen av personer med demens innad i sykepleien, og ikke i dokumentarfilm. Disse situasjonene er derfor ikke sammenlignbar i form. Som jeg skrev innledningsvis i kapittel 3, handler det derimot i all hovedsak om ivaretagelsen av mennesket, noe som gjør at prinsippene lettere vil kunne overføres til dokumentaren. Lunde sier man gjerne må handle i personens favør, altså å gjøre hva som regnes som det beste for personen med demens. Dette mener jeg kan være et godt utgangspunkt for avgjørelsen om personer med demens kan delta i dokumentarer. Hennes syn underbygges av det Hughes og Baldwin skriver om at dersom personer ikke kan samtykke, og det i tillegg oppleves som vanskelig for

pårørende og andre å ta avgjørelser for dem, burde man gjøre hva man mener er best for personen. Dette er derimot ikke enkelt ettersom det alltid vil avhenge av hvem man er som person, og at det alltid vil være forskjellige perspektiver på ulike situasjoner og problemer (Hughes & Baldwin, 2006, s. 64). Med dette menes at ulike personer vil ha ulike oppfatninger om hva som er den beste avgjørelsen for seg selv, og at dette også kan endres etter tid og omstendigheter. Hughes og Baldwin hevder derfor at avgjørelser om hva som er best for personen må gjøres med hensyn til flere faktorer; herunder hensynet til personen med demens. Dersom det er mulig å oppfatte personens ønsker og interesser i nåtid bør disse bli hørt, men de påpeker at personens ønsker og interesser tidligere i livet er minst like viktig. Dette betyr at informasjon om hvem personen pleide å være eller var før en ble syk vil være avgjørende for å dokumentere personer med demens. På denne måten vil en bedre kunne vurdere om personen ville ønsket å delta i dokumentaren eller ikke. Helene Sandvig fortalte i intervjuet at dette var et viktig spørsmål de alltid stilte seg selv i ulike situasjoner på institusjonen; ville personen ha ønsket å deltatt i serien dersom han eller hun var frisk? Dette kan være et essensielt spørsmål å stille i dokumentarproduksjon av personer med demens. Vi møter i episoden konen til Ralf, Nina, hvor Sandvig spør henne hvem Ralf *var* som person, istedenfor hvem han *er*. Selv om dette er en scene i episoden kan det tenkes at dette spørsmålet ble stilt før de startet å filme også, som fortalte de hvem Ralf var før sykdommen og om det er sannsynlig at han ville ha ønsket å delta. Dette viser til Hughes og Baldwin sitt prinsipp om å vurdere personens verdier og meninger fra tidligere liv. Hughes og Baldwin påpekte at dersom det er vanskelig for pårørende å ta avgjørelser, skal man gjøre det man mener er best for personen med demens. Pårørende vil derfor først bli oppsøkt, slik Lunde viser til, dersom det er mulig å innhente informasjon fra dem (Lunde, 2012, s. 174). Avgjørelsen om hva som er best for personen og innhenting av informasjon fra pårørende går ofte hånd i hånd. Det er gjerne de pårørende som vet hva som er best for personen med demens. Dette gjør det enklere å forholde seg til personer med demens hvor sykdommen er langt utviklet, hvor de hverken har mulighet til å samtykke eller å forstå hva som foregår. Wik fortalte at dette gjerne var tilfellet hos noen, ettersom de ulike medvirkende var på ulike steder i sykdomsforløpet:

Vi eksponerer jo noen personer som ikke vet hva de er med på, det er ikke noe å legge skjul på. Hans, for eksempel, han vet ikke hva han er med på. Men å vite at konen til Hans har snakket med hele sin slekt og hans slekt og tvillingbror for å være sikker på at dette var riktig avgjørelse, det gjør oss tryggere (Wik, 2020).

Dette påpeker Hughes og Baldwin også, som skriver at avgjørelser om hva som er best for personen burde inkludere alle personer involvert; alle som kan ha en mening eller tanke om hvilken ønsker og interesser personen med demens har eller har hatt. De viser også at dette ikke trenger å være avgrenset til kun familiemedlemmer, men at også venner, naboer, leger eller andre fagpersoner kan komme med innspill. De skriver at for å avgjøre hva som er best for personen med demens, må en søke mer bredt for å få refleksjonene til alle rundt som bryr seg om personen (Hughes & Baldwin, 2006, s. 65). Hughes og Baldwin viser til et eksempel i boken *Ethical dementia* om en datter som må ta avgjørelser på vegne av sin mor som har demens. Der fortalte datteren at “the only thing you can do is ask yourself whether the person you’re acting on behalf of would have done it that way. If the answer is yes, that helps” (Hughes & Baldwin, 2006, s. 84). Dette viser til problematikken rundt å samtykke for personer med demens; at man aldri kan være helt sikker på at man faktisk tar den riktige avgjørelsen. Det vil alltid være ens egen subjektive oppfattelse om hva som er best for personen med demens. Pryluck skriver at selv noe man som filmskaper ser på som et uskadelig bilde av situasjonen kan oppfattes annerledes av andre mennesker:

With the best intentions in the world, filmmakers can only guess how the scenes they use will affect the lives of the people they have photographed; even a seemingly innocuous image may have meaning for the people involved that is obscure to the filmmaker (Pryluck, 2005, s. 197)

Et annet synspunkt er at dette vil gjelde for flere situasjoner uavhengig av demens, og at man aldri kan være helt sikker på at avgjørelser er det beste for personen, selv når man tar avgjørelser for seg selv. Hughes og Baldwin viser til et nytt eksempel med mor og datter, hvor datteren derimot følte seg trygg på at hun gjorde det rette for moren:

I think our relationship was close enough for me to have a fair idea - if not more so- of what my mother would have wanted. So when I made a decision for her, I probably wasn't far off making the kind of decision she would have made if it had been her choice (Hughes & Baldwin, 2006, s. 84)

Dette kan tyde på at nære relasjoner vil ha et godt utgangspunkt for å definere hva som er best for personen med demens, noe jeg vil utdype i analysen av *Mam*. Dette eksempelet underbygger at det ofte handler om å ha en god relasjon til personens med demens, og derfor også å ha innhentet kunnskap om personens interesser og ønsker. I både tilsvaret fra NRK og

intervjuet med produksjonsteamet kom det fram at at det ble brukt mye tid på å bli kjent med medvirkende og pårørende før de begynte å filme. Dette beskriver både Lunde, Hughes og Baldwin som gode metoder for å sikre et informert samtykke fra personer med demens. Prosjektleder Cathrine Wik fortalte at de opplevde kritikken fra Brinchmann om deres arbeidsmetoder som urettferdig, ettersom hun ikke visste hva deres arbeidsmetoder faktisk innebar:

De pårørende var veldig sikre på at de hadde gjort noe riktig og sa at de opplevde seg veldig godt ivaretatt av vårt team og NRK. Da blir det veldig nedlatende fra noen utenfor, som ikke kjenner det bakenforliggende, å kritisere deres samtykke og evne (Wik, 2020).

Dette viser, slik jeg påpekte innledningsvis, at mye av etikken oppstår i det man ikke ser. Dokumentarfilmer og serier burde derfor ikke kritiseres for å ha arbeidet uetisk, ettersom man ikke vet hva som foregår i produksjonen. Dette kan ses på som kritikk både til Brinchmann sitt debattinnlegg, men også til produksjonsteamet bak *Helene sjekker inn*. I tilsvaret skrevet av Siril Heyerdahl ble mye av kritikken svart direkte på. Løvslund forklarte i intervjuet at grunnen til at de kunne svare på denne kritikken, var fordi de følte seg trygge på det etiske arbeidet rundt produksjonen. Det grundige forarbeidet er imidlertid ikke synlig for publikum, og ble kun fortalt om i tilsvaret til kritikken. Løvslund forklarte at dersom det var noe de angret på etter publisering, så var det at de ikke var tydeligere på arbeidsmetodene i selve episoden. Hun forklarte at de kunne vist hva som faktisk ble gjort i forkant, underveis og i klipperommet slik at “folk ikke ble sittende med den dårlige magefølelsen om at ikke alle ble ivaretatt” (Løvslund, 2020). Ved å vise til arbeidsmetoder og hvilke etiske vurderinger som har blitt gjort underveis vil troverdigheten overfor dokumentarskaper eller journalist øke, og publikum vil oppleve å få mer informasjon og kunnskap om prosessen. Dette kan i mange situasjoner gjøre den etiske prosessen mer tydelig. Dette underbygger Nichols og hans definisjon på det refleksive modus, hvor filmskaper gir publikum innblikk på hvordan man lager dokumentarfilmen. Nichols definerer det som at man “calls attention to the conventions of documentary filmmaking and sometimes of methodologies such as fieldwork or the interview” (Nichols, 2010, s. 151). Lignende gjør filmskaperen bak den franske dokumentaren *Chronicle of a summer* (Chronique d’une été), Jean Rouch. Han fulgte vitenskapens etiske retningslinjer ved å vise materialet til de involverte i filmen før publisering. Rouch mente at den store lærdommen med hensyn til filmskaper Robert Flaherty og *Nanook of the North* er å alltid vise filmene til menneskene som selv deltar (Pryluck,

2005, s. 203). Prinsippet om å vise medvirkende den ferdige produksjonen og hvordan de har blitt fremstilt fortalte Wik at de også hadde tatt i bruk. Disse metodene kan sies å forsterke troverdigheten overfor filmskaper ettersom man viser til den dokumentariske prosessen. Dette kan igjen styrke de etiske vurderingene. Dette kan derfor være et svar på hvordan man som dokumentarskaper skal forholde seg til etiske dilemmaer, slik at en kan begrunne sine arbeidsmetoder uten at det går utover det kunstneriske aspektet ved filmen. På den andre siden kan man stille spørsmål ved om disse metodene vil gjøre det enklere å lure publikum uten å faktisk ha gjort en grundig etisk vurdering. Man viser metoder som skal underbygge tillit og legger alle kort på bordet, men det er derimot ingenting som tilsier at dette er sannheten selv om. Den amerikanske filmklipperen Erol Morris sier at “truth isn't guaranteed by style or expression. It isn't guaranteed by anything” (Plantinga, 1997, s. 39). Dette kan forstås som at disse metodene vil kunne underbygge de etiske vurderingene som har blitt gjort, men at det likevel ikke er garantert at det av den grunn er gjort. Det vil heller ikke alltid være hensiktsmessig å bruke denne metoden i film, ettersom det vil påvirke form og dramaturgi. Løvslund fortalte at dette ikke var aktuelt for deres produksjon ettersom *Helene sjekker inn* er en dokumentarserie hvor episodene skal se relativt like ut.

For vår del handler det om at det ikke er en del av konseptet at vi viser fram. Vi kunne jo ikke filme at vi filmet, men vi kunne informert om det i tekstplakater eller på en annen måte. Det er dumt, for det burde vi gjort. I denne situasjonen tenkte vi at vi har jo det etiske på det rene, så det trenger vi ikke, men det handler jo til slutt om totalopplevelsen for publikum (Løvslund, 2020).

Dette kan på den ene siden ses på som at metoden ikke var mulig ettersom det ville påvirke utseende til serien, eller på den andre siden som en innvending mot pliktetikken, og hvordan det å være altfor bundet til regler og hva man skal gjøre kan påvirke resultatet negativt. Wik fortalte i intervjuet at de gjerne kunne vært mer “djevelens advokat” for seg selv, ettersom de tenkte at arbeidet var gjort grundig og at det var såpass viktig å fortelle og vise historien:

Innenfor det formatet hadde det jo ikke vært noe problem at Helene ble bedt om å stille spørsmål til de pårørende om hvorfor de egentlig tillater at vi filmer noen som ikke vet hva de er med på, det ville jo bare styrket historien og ivarettat de pårørende mer, sånn at alle seerne hadde fått det med seg. Vi så det derimot ikke før i etterkant, fordi vi ble for nærsynte i prosessen. Det var veldig tankevekkende og noe vi tenker å ta med oss videre; at vi ikke bare



viser hva man har kommet frem til, men at vi faktisk tar seerne med på den reisen (Wik, 2020).

Brurås utdypet nødvendigheten for en sosialistisk rettferdighetsetikk i journalistikken, men at den journalistiske sosialetikken i noen tilfeller må vike til fordel for individuelle hensyn, noe han beskriver som unntakssituasjoner (Brurås, 2010, s. 97). Dette kan vise til nærhetsetikkens mål om å se situasjoner og personer som forskjellige, og at retningslinjer og regler ikke alltid vil fungere for alle. Jeg vil utdype dette i analysen av *Mam*.

#### **4.1.2 Mam - Adelheid Roosen**

I forrige underkapittel analyserte jeg *Helene sjekker inn*. Dette er en journalistisk dokumentar som forholder seg til de journalistiske arbeidsmetoder. Jeg vil begynne dette kapittelet med å forklare forskjellen mellom en journalistisk dokumentar og en frie, kunstnerisk dokumentar, før jeg drøfter informert samtykke i sistnevnte basert på Roosen sin dokumentarfilm *Mam*.

Journalistikken nyter stor tillit til befolkningen, og vil lett bli kritisert for eventuelle feilgrep på grunn av ens status i samfunnet. Det kan derfor argumenteres for at den journalistiske dokumentaren har et større ansvar overfor ivaretagelsen av enkeltindivider enn hva de uavhengige dokumentarene har. I dette legger jeg at den journalistiske dokumentaren representerer en institusjon fremfor enkeltpersoner. Når man representerer en gruppe mennesker eller en større del av samfunnet, kan det anses som viktigere å unngå feilgrep enn om man kun representerer seg selv. Det kan da argumenteres for at uavhengige dokumentarer, altså de frie, kunstneriske, representerer både filmskaperne, men også resten av filmskaperne innen sjangeren. Dette kan forklares enda tydeligere: *Helene sjekker inn* er som sagt en journalistisk dokumentar, og må derfor forholde seg til presseetikken ettersom deres oppgave er å representere NRK. Nichols skriver at ulike institusjoner må forholde seg til de ulike institusjoners oppgaver og regler (Nichols, 2016, s. 154). Dette betyr at produksjonsteamet bak *Helene sjekker inn* ikke kun står i fare for å representere seg selv dårlig, men også NRK som institusjon. På den andre siden vil dette også gjelde for Roosen, ettersom dokumentaren som sjanger kan svekkes av den enkelte dokumentarskaper sitt arbeid. Det virker derimot som at dette ikke er tilfellet hos de mer frie dokumentarene. Man ser gjerne dokumentarer som uavhengige når de ikke representerer en institusjon. Dette betyr at man ser filmskaper som ansvarlig for eventuelle feilgrep. I journalistikken er det motsatt; dersom en sak blir felt av PFU vil man anse institusjonen, altså NRK, som ansvarlig for feilen fremfor journalisten som gjorde arbeidet. Dette kan bety at prinsippet om informert samtykke

vil være viktigere i den journalistiske sjangeren, ettersom det vil gå utover flere personer enn kun den ene journalisten. Dette kan begrunnes i Roosens forhold til informert samtykke. Hun forklarte i intervjuet at hun ofte får og har fått spørsmålet om hvordan hun forholder seg til prinsippet om informert samtykke i filmen *Mam*:

Before I answer the question I have a question for you; do you ever reflect on how parents treat their children or decide what they should or shouldn't be allowed to do? I do respect the question about consent, but I want this question to be asked before I can answer yours (Roosen, 2020).

I forhold til hvordan produksjonsteamet bak *Helene sjekker inn* forholdt seg til informert samtykke, kan det virke som at Roosen har en annen tilnærming enn å kun forholde seg til spørsmålet om et informert samtykke er gitt. Hun viser til at det er flere grupper i samfunnet som burde kunne gi sitt samtykke, og at man heller burde stille spørsmålet andre veien. Med dette påpeker hun problematikken rundt å samtykke på andres vegne, uavhengig av hvem det er som person, og at man aldri vil kunne få et tydelig nok svar på om personen faktisk samtykker til dette eller ikke. Hun viser til eksempelet om foreldre som tar avgjørelser for ens barn, og hvordan man kan være sikker på at disse avgjørelsene er det beste for barna.

That is something, as a society, we never can discuss, because people will argue that it's my child, and that I can do whatever I think is the best decision for my child or children (Roosen, 2020).

Dette vil derimot gjøre det enda vanskeligere å forholde seg til regelen om informert samtykke for personer som ikke er samtykkekompetent. Dersom vi begynner å tvile på metoden om å samtykke for andre, og gjøre det en mener vil være best for personen, vil vi ende opp med at personen ikke kan samtykke og andre derfor ikke kan samtykke for dem. Dette vil føre til at den gruppen mennesker det gjelder blir marginalisert og avgrenset fra å delta i samfunnet. Slik jeg definerte etiske dilemma under punkt 1.2, handler det gjerne om å gjøre minst mulig skade, fremfor å finne den perfekte løsningen, ettersom den gjerne ikke eksisterer. Det er snakk om handlingsalternativer mellom like gode eller like dårlige alternativer, hvor det i denne situasjonen vil være sistnevnte.

Lunde og forskningsetikken forklarte at pårørende skal ta avgjørelser for personer med demens dersom de ikke er samtykkekompetente. Roosen er i dette tilfelle den pårørende,

og det vil derfor gjøre det enklere for Roosen å forholde seg til prinsippet om å ivareta personens interesser i filmprosessen, ettersom hun kjenner sin egen mor best. Hun vil også vite med sikkerhet hva som blir med i den endelige produksjonen, ettersom hun også er filmskaperen. Man kan derfor si at det vil sikre ivaretakelsen av personen med demens.

I think it's the voice of my heart that my mother was always reaching out to people to explain or help them. And of course, at a certain level you have to guess, because you will never get a straight answer, so it has to be more of a feeling (Roosen, 2020).

Dette underbygger Hughes og Baldwin sitt prinsipp om å gjøre det en tror vil være det beste for personen, og at pårørende gjerne vet dette best. Her viser Roosen at morens tidligere interesser og personlighet gav inntrykk om at dette gjerne var noen hun ville ønsket. Hun viser også til et viktig prinsipp om at det i grunn handler om å gjøre noe i beste mening, ettersom det ikke vil være mulig å få et tydelig svar. Det kan derfor sies at man ivaretar personen med demens best dersom filmskaper er av nær relasjon til medvirkende. Dette vil også underbygge nærhetsetikken som en viktig tilnærming når man skal lage dokumentarfilm om personer med demens.

Nærhetsetikken sier at det handler om de nære relasjoner og møtet med mennesket, og at man må være oppmerksom på det særskilte ved den enkelte situasjonen, ettersom etikken oppstår mellom mennesker (Brinchmann, 2012, s. 119). Innenfor denne typen etikk ligger fokuset på det konkrete samspillet mellom to individer og følelsenes betydning for å oppfatte at faglige og moralske verdier står på spill (Brinchmann, 2012, s. 119). Prinsippet om at nære relasjoner vet hva som er best for personen med demens begrunnes i nærhetsetikken. Likevel mener jeg at nærhetsetikken og det nære forholdet mellom filmskaper og medvirkende kan gjøre det enda vanskeligere å forholde seg til spørsmålet om informert samtykke. Man tenker gjerne at man som datter vil gjøre det beste for ens egen mor. Det er derimot ingenting som tilsier at kun fordi man er i slekt, vil man gjøre det beste for personen med demens, selv om man *ønsker* å gjøre det beste. Jeg vil igjen bruke meg selv som eksempel. Da jeg fortalte min far at jeg ønsket å lage film om min mor, svarte han at mamma aldri ville sagt nei til meg om å lage film om henne, fordi jeg er hennes datter. Dette belyser problematikken rundt nære relasjoner og informert samtykke. Man tar det for gitt at personen med demens vil bli ivaretatt, kun fordi en er av nære relasjoner. Eksempelet med min egen mor viser at dette gjelder begge veier; mamma tar det for gitt at jeg vil ivareta henne på best mulig måte også. Dette kan forsterkes ved å vise til Løgstrup sin etikk. Han sier at når vi møter hverandre med

tillit, utleverer vi oss til den andre personen og forventer å bli sett, hørt og tatt vare på (Brinchmann, 2012, s. 123). Jeg vil derfor påstå at fallhøyden er desto høyere. Som filmskaper er man ikke tilstrekkelig oppmerksom på etiske dilemmaer, og medvirkende og andre relasjoner stiller seg ikke kritisk nok til filmskaper. Dette handler om tillit, noe nærhetsetikken bygger på. Tilliten oppstår mellom de nære relasjoner og vil derfor, i følge nærhetsetikken, danne et godt grunnlag for å gjøre gode etiske valg. Denne tilliten kan likevel bli misbrukt. Dette viser innvendinger mot dydsetikken også: Aadland skriver at det er de personlige karaktertrekkene til personen som avgjør hva som er best å gjøre i situasjonen, og at en handling er riktig dersom en moralsk dydig person ville ha gjort det. Det er derimot ingenting som tilsier at man vil gjøre etisk riktige valg kun fordi man er en moralsk dydig person. Dette viser at Roosen sitt poeng om å stille spørsmålet om informert samtykke til foreldre som eksponerer ens barn, kan ses på som enda et eksempel på hvorfor nære relasjoner ikke nødvendigvis vil gjøre det beste for personen. Dette betyr at man ikke nødvendigvis vil handle etisk riktig kun fordi man har et godt forhold til personen. Det kan derfor være nødvendig å forholde seg både til etiske retningslinjer og ens egen moral. Dette påpeker Løgstrup, som skriver at etiske regler og retningslinjer kan veilede oss, men at vi selv må utøve et moralsk skjønn og bruke vår innsikt, vår forståelse og vår fantasi. Han avviser derfor ikke moralske regler, slik som journalistikken eller forskningsetikkens etiske retningslinjer, ettersom han mener disse kan brukes når vi trenger noe å støtte oss på i krevende og vanskelige situasjoner. Han mener de derimot vil hindre oss mer enn de er til hjelp dersom de brukes alene (Brinchmann, 2012, s. 123-124). Dette kan forstås som at en kombinasjon av etiske retningslinjer og moralsk skjønn vil være essensielt å vurdere når en forholder seg til etiske dilemma i dokumentarfilmer som omhandler personer med demens, kanskje spesielt dersom det er av nære relasjoner.

## **4.2 Eksponering av personer med demens**

Informert samtykke kan forstås som tillit gitt til filmskaper. I det etiske dilemmaet om å eksponere personer med demens viser filmskaper at han eller hun ivaretar den tilliten og viser dermed respekt til personen som har gitt samtykke. Jeg vil videre drøfte eksponering av personer med demens, og hvilken virkning dette kan ha på personer med demens. Jeg vil igjen basere meg på Brinchmann sin kritikk og uttalelser hun henviste til i debattinnlegget i Aftenposten.

#### 4.2.1 Helene sjekker inn - NRK

Brinchmann henviser til Helsetilsynet som i 2010 uttalte seg som følger vedrørende filming av pasienter:

Pasienter bør ikke filmes i en behandlingssituasjon (...). Bare det å måtte ta stilling til spørsmålet om å medvirke kan oppleves som belastende. Det å si nei vil kunne kreve mot og styrke som en pasient kanskje ikke har. Når det er pårørende som skal samtykke på vegne av pasienten vil de komme i tilsvarende klemme, da de ikke ønsker å bli oppfattet som vanskelige. Det vil også kreve stort mot av pasient/pårørende å nekte visning av en produksjon som andre har nedlagt et betydelig arbeid i (Brinchmann, 2020).

Negativ eksponering og fremstilling av personer kan ha store konsekvenser i ettertid av publisering. Et eksempel på dette er dokumentarfilmene *The things I cannot change* og *À St-Henri le cinq septembre (September 5 at Saint-Henri)*. Begge filmene hadde som hensikt å sympatisk dokumentere livet som fattig, men endte med at de medvirkende følte seg ydmyket og latterliggjort av naboer og kjente istedenfor. En av familiene følte seg til og med tvunget til å fjerne barna fra skolen de gikk på (Pryluck, 2005, s. 197) Dette eksempelet begrunner Helsetilsynet og Brinchmann sin mening om at filming av sårbare grupper kan ses på som etisk uforsvarlig, ettersom man gjerne utnytter denne sårbarheten for god TV. Pryluck underbygger dette, ved at selv om filmskapere gjerne har de beste intensjoner, kan man kun gjette seg til eventuelle virkninger filmen kan ha (Pryluck, 2005, s. 197):

We put people at risk without sufficiently informing them of potential hazards. We may not even know the hazards ourselves. Filmmakers cannot know which of their actions are apt to hurt other people: it is presumptuous of them to act as if they did (Pryluck, 2005, s. 197).

Det kan derfor ses på som hensiktsmessig og fornuftig å unngå filming i institusjoner. Man har, slik Nichols påpeker, veldig mye makt når man eksponerer noen for et kamera. At det kan være krevende å si nei legger hun i at NRK oppleves som viktig og veldig innflytelsesrik, og å nekte dem å gjøre jobben sin kan derfor være vanskelig. Pryluck underbygger dette ved at han mener man egentlig ikke gir medvirkende et ordentlig valg:

The initiative and momentum of the situation favor the filmmaker. The presence of the film crew with official sanction is subtly coercive. So is the form of the question: "do you have any objections?" (Pryluck, 2005, s. 195).

Med dette mener han akkurat det samme som Helsetilsynet og Brinchmann påpeker, at det vil oppleves som vanskelig å si nei eller nekte slike store og viktige organisasjoner å gjøre jobben sin. Det vil likevel være generaliserende å si at dette vil gjelde for alle personer med demens, men også alle personer generelt som Pryluck refererer til. Hughes og Baldwin definerer det å være samtykkekompetent; altså at man har *kompetanse* nok til å samtykke. De skriver derimot at det er forskjell mellom kompetanse (competence) og evne (capacity), og at et viktig kjennetegn for evne er at den alltid er spesifikk. Dette betyr at dersom man ikke klarer å huske ens alder, betyr det ikke nødvendigvis at man ikke klarer å ta viktige avgjørelser. Det personer med demens klarer å huske og ikke huske trenger ikke ha en kausal sammenheng. Med dette mener de at ulike evner ikke trenger å samsvare med hverandre, og at personer med demens kan klare å ta avgjørelser om å delta i en serie selv om de mangler andre evner. Hughes og Baldwin skriver at evner også alltid er antatt, og derfor nødvendigvis ikke sant. Dette kan være sant i mange tilfeller, kanskje spesielt om personer med demens. Antagelsen om evner vil likevel ofte baseres på erfaring, noe som gjør at evner ikke alltid trenger å være antatt. Personer med demens kan derimot ha ulike evner basert på hvor langt de er i sykdomsforløpet, men også at ulike personer som har kommet like langt i sykdomsforløpet kan ha ulike evner. Hughes og Baldwin skriver at det aldri kan antas at noen mangler evne, og at man derfor ikke kan anta at personer med demens, kun fordi de har sykdommen, mangler evne til å ta avgjørelser (Hughes & Baldwin, 2006, s. 62). Dette betyr at personer med demens er ulike; både basert på hvor langt de har kommet i sykdomsforløpet men også ved at sykdommen vil variere fra person til person. Dette gjør at uttalelsen fra Helsetilsynet som Brinchmann refererte til vil behøve noe nyansering, ettersom man ikke kan regne med at alle personer med demens har samme utgangspunkt. Det er derimot viktig å poengtere at Helsetilsynet skriver at det *kan* virke belastende, ikke at det vil være belastende med sikkerhet. Det kan derfor forstås som et utgangspunkt som kan gjelde i de fleste situasjoner, men ikke alle. I debattinnlegget til Brinchmann skriver hun derimot generelt om de medvirkende i episoden. De fire ulike hovedpersonene, som jeg beskrev kort innledningsvis, er alle på ulike steder i sykdomsforløpet. Det kan derfor ses på som generaliserende av Brinchmann å kritisere deres evner likt. Et eksempel på dette er Steinar, en av dagpasientene på Villa Enerhaugen. Mitt inntrykk av han var at han fremdeles forstår mye, og ikke er kommet så langt i sykdomsforløpet, til tross for at han har demens. Jeg vil derfor kunne argumentere for at han har evne til å selv ta avgjørelsen om å delta i episoden. Selv om min oppfattelse av Steinar er slik, betyr det nødvendigvis ikke at den stemmer. Sykdommen kan forverres raskt men også variere fra dag til dag. Han kan også ha blitt filmet

på dager hvor han husket mer enn andre dager. Dette betyr at evner kan forsvinne i løpet av kun en dag, noe som gjør at jeg ikke kan påstå, basert på det lille jeg har sett av Steinar, at han har evne til å ta avgjørelsen om å delta. Det er gjerne dette Brinchmann mener med debattinnlegget: at fordi fallhøyden er såpass stor burde man ta utgangspunkt i at personer med demens ikke har evne til å ta avgjørelser, slik at man ikke risikerer at noen deltar uten å vite at de har samtykket til det. Hughes og Baldwin skriver derimot at dette ofte skjer i demensomsorg, at man antar at personen med demens mangler evne, spesielt når sykdomsforløpet er mer utviklet. Dette er gjerne med god grunn og gode hensikter, slik jeg skrev over, men Hughes og Baldwin mener likevel at det selv da er bedre å anta at personen har evner inntil det er helt klart av personen ikke har det. Med denne tankegangen vil man unngår generalisering av personer med demens, selv om det var ment godt, slik som i Brinchmann sitt tilfelle. Brinchmann sitt debattinnlegg viser hennes omsorg og bekymring overfor personer med demens, men jeg mener likevel at det kan føre til mer skade ved at man da ser personer med demens som like, fremfor som ulike individer. Hughes og Baldwin underbygger dette, ved å skrive at antagelsen om at alle personer med demens ikke har evne og derfor er “inkompetent”, slik de skriver det, vil påvirke miljøet rundt sykdommen og forverre verdigheten til personene med demens (Hughes & Baldwin, 2006, s. 63-64). De skriver at dette er for å unngå å frarøve dem det menneskelige aspektet. Prosjektleder Wik viser til dette fra et journalistisk synspunkt, som handler om rett til ytring, og at man ikke kan fjerne noens rett til ytring selv om det foreligger sykdommer som gjør det vanskeligere:

Hensikten med serien er å gi en stemme til de stemmeløse. En rett til ytring og å bli hørt, og vi har jo erfart at noen institusjoner helst ikke vil være med og vil hindre at deres pasienter eller brukere ikke skal delta fordi de synes det kan virke som at de utleverer noen. Hvem skal da ivareta deres rett til ytring? (Wik, 2020)

Dette viser til det journalistiske samfunnsoppdraget og punkt 1.3 i Vær Varsom-plakaten om å verne om ytringsfriheten og sørge for at ulike grupper i samfunnet også får en stemme (Norsk Presseforbund, 2015). Wik påpeker også at det er et ganske stort demokratisk problem dersom man tilfeldigvis bor på en institusjon og ikke får ytre seg fordi man kun har delvis samtykkekompetanse. Hughes og Baldwin underbygger dette problemet, og skriver at det ofte er en tendens til å ekskludere personer med demens fra viktige avgjørelser. Dette er derimot ofte basert på gode hensikter, ettersom personer med demens kan føle det belastende å ta viktige avgjørelser på grunn av sykdommen. Hughes og Baldwin skriver derimot at den

gode hensikten kan oppleves som at det dannes et maktforhold med en styrende og en styrte, hvor personen med demens er sistnevnte. Hughes og Baldwin skriver at man da får tendenser til å undervurdere personen med demens og se han eller hun som et “det”. De viser til den amerikanske psykologen Steve Sabat som beskriver dette som “malignant positioning”; vi plasserer personen med demens i en situasjon slik at vedkommende ikke kan oppnå den sosiale eller personlige anerkjennelsen på grunn av våre holdninger (Hughes & Baldwin, 2006, s. 84). Dette viser nærhetsetikken også, som skiller mellom et jeg-du-forhold og et jeg-det-forholdet, og sier at sistnevnte vil være uetisk. Hughes og Baldwin sammenligner denne oppførselen med hvordan man behandler barn; at personer med demens: “(...) requires to be kept safe, cannot be trusted to make decisions, needs constant care and supervision, and must even be talked to in a particular (patronizing) way” (Hughes & Baldwin, 2006, s.84). Dette viser, i likhet med hva Sabat, Hughes og Baldwin mener med “malignant positioning”, at selv om man ønsker å gjøre det beste for personen med demens, kan det heller oppleves som nedverdiggende. Brinchmann fremlegger påstander om hvordan personer med demens og dens pårørende vil oppleve situasjonen. Dette vil stemme for noen, mens for andre ikke i det hele tatt. Jeg mener derfor at Hughes og Baldwin sitt poeng om at man alltid burde anta at personer med demens har evner frem til det vises at de ikke har det, vil være et bedre utgangspunkt for denne situasjonen. Det kan føre til at noen trenger tydeligere informasjon oftere, slik beskrevet i kapittelet over, men at det er verre å unngå en hel gruppe mennesker basert på at et fåtall av dem vil være vanskelig å forholde seg til. Sandvig forklarte at:

Når vi går inn, som en kritiker ikke vil se, er at dersom vi hadde kommet inn til Ralf, og han hadde blitt sint, så hadde vi backet ut. Det var en situasjon hvor Nina kom på besøk og hun får han til å vaske hender, så ser vi at han blir irriterte og da trekker vi oss ut. Vi skal ikke gjøre kvelden til Ralf dårligere ved at vi er der, og vi er veldig heldige som får lov til å komme inn i det hele tatt, så vi må være utrolig fintfølede og lese situasjonen hele tiden, så det ikke blir ubehagelig for noen (Sandvig, 2020).

Her underbygger hun poenget mitt ved at personer med demens er ulike individer, ved at man heller må lese situasjonen enn å ta for gitt at personene vil reagere på en bestemt måte. I serien opplever jeg Ralf som veldig glad og positiv, men at sykdommen er kommet ganske langt som gjør at han er redd for såpe og vann. Jeg ble derfor overrasket over at Sandvig fortalte at de måtte trekke seg ut fordi han ble irritert. Dette kan også være tilfelle andre veien; at noen personer med demens oppleves som lite samarbeidsvillige en dag, mens neste



dag er de helt annerledes. Dette gjør at Sandvig sin metode om å lese situasjonen og ta hensyn til hvordan personen er akkurat i det øyeblikket, kan være en viktig faktor for hvordan man skal forholde seg til personer med demens. Serieprodusent Izadpanah sammenlignet dette med å kjøre bil; at man hele tiden må se rundt seg og være tilstede i situasjonen for å forstå den. På denne måten ser du hva som er ubehagelig for folk og hva som er greit. Dette kan bety at man må ta hodet opp fra kamera og ikke tenke for mye film, ettersom man kan bli litt for opptatt av hva som ser bra ut i filmen. En scene hvor Ralf blir irritert vil vise gjenkjennelige sider ved demens, ettersom det ofte skjer, og man kan derfor argumentere for at det er viktig å filme denne scenen. Jeg vil derimot påstå at det er viktigere å ivareta forholdet mellom filmskaper og medvirkende, altså Ralf i denne situasjonen, slik at en “god” scene ikke ødelegger tilliten hos medvirkende og derfor resten av produksjonen. Slik dokumentarskaper Aslaug Holm påpekte, så er alltid livet viktigere enn det kunstneriske prosjektet (Lismoen, 2020). Dette innebærer kvaliteter man har som menneske, noe Sandvig underbygger:

Jeg går inn som et medmenneske også, ikke bare som journalist. Jeg har med meg hele meg og hjertet mitt, og i et prosjekt som dette kan du ikke bare være journalist når du går inn (Sandvig, 2020).

Brinchmann skrev i debattinnlegget at hensynet til enkeltpersoner som blir eksponert alltid må komme først (Brinchmann, 2020). Professor Svein Brurås definerte journalistikken som en kombinasjon av tre ulike etisk-teoretiske tilnærminger; diskursetikk, dydsetikk og nærhetsetikk. Han påpekte at journalistikken har et spesielt ansvar overfor å informere samfunnet. Det kan derfor forstås som at journalistikken må vektlegge samfunnsnyttan fremfor enkeltindividet, og at dette vil gå utover enkeltindivider, noe som setter diskursetiske hensyn foran nærhetsetiske hensyn. Brurås skriver derimot at det ikke alltid er slik at de nærhetsetiske hensyn innebærer varsomhet og tilbakeholdenhet med eksponeringen av enkeltmennesker i media. Det kan tvert imot bety at nærhetsetikken ser det sårbare enkeltmennesket i en sak og prioriterer denne personens behov, og at dette like gjerne kan bety økt oppmerksomhet og personfokusering. Med dette viser Brurås at eksponering og mer fokus på personer med demens kan gjøre godt for personen, og at det nødvendigvis ikke alltid er positivt å verne om dem i den grad at man ender opp med å fjerne deres rett til ytring. Brurås skriver at nærhetsetikken kan si noe om hva man skal gjøre, ikke bare hva man *ikke* skal gjøre. Her viser han til kapittel 5 i Vær Varsom-plakaten som lyder slik: “Det er

pressens oppgave å beskytte enkeltmennesker og grupper mot overgrep og forsømmelser” (Norsk Presseforbund, 2015). Han påpeker at dette like godt kan innebære en slagkraftig og dristig eksponering av enkeltmennesket, som det kan innebære å avstå fra omtale, eller noe midt i mellom (Brurås, 2010, s. 108). Dette underbygger viktigheten av å eksponere personer med demens, og at man ikke behandler personen med demens forskjellig fra andre mennesker kun på basis av sykdom. Løvslund forteller at hun har forståelse for at helsepersonell blir bekymret ovenfor eksponeringen av personer med demens, ettersom sykepleieetikken er iboende i dem:

De ønsker å beskytte pasienten, men det kan ofte gå litt utover pasientens egen rett til å bestemme over seg selv. Jeg har opplevd at veldig mange er åpne og ønsker å fortelle. Noen steder var likevel veldig opptatt av å beskytte pasientene sine, og det må jo vi ha forståelse for, men vi som journalister er også opptatt av å ikke utnytte historiene til de menneskene som stiller opp (Løvslund, 2020).

Den journalistiske dokumentaren viser nødvendigheten av at filmskaperen er påpasselig med hvordan personen eksponeres. Jeg vil nå analysere hvordan en filmskaper av den frie, kunstneriske dokumentaren forholder seg til det samme etiske dilemmaet.

#### **4.2.2 Mam - Adelheid Roosen**

Produksjonsteamet bak *Helene sjekker inn* påpekte viktigheten av å eksponere personer med demens, og jeg vil derfor utdype dette i analysen av *Mam*. Man kan tolke Brinchmann og Helsetilsynet sin uttalelsen om at eksponering av personer med demens vil ha negative konsekvenser for vedkommende. Løvslund påpekte at man som journalist også kan ha gode hensikter og et ønske om å fremstille personen med demens på en god måte. Ønsket om å ville fremstille personen med demens på en god måte ligger i relasjonen mellom filmskaper og subjekt. Det etiske dilemmaet om en skal eksponere personer med demens vil derfor oppstå i møte med det andre mennesket, som bygger på en god relasjon mellom filmskaper og subjekt. Dette påpeker nærhetsetikken, at det handler om å se hver enkelte situasjon forskjellig og også personen det gjelder. Det vil bety at man ikke kan si på forhånd at man ikke skal eksponere personer med demens, ettersom det vil variere for hver situasjon. Å ikke eksponere personer med demens kan ses på som en plikt med grunnlag i de etiske retningslinjene i sykepleien og forskningsetikken, som påpeker at man må være varsom når man behandler personer med demens. Slik konsekvensetikken sier, at alle teller som en og

ingen mer som en, vil essensielt si at alle personer med demens skal behandles likt ettersom konsekvensene vil være de samme. Det stemmer nødvendigvis ikke, noe Roosen påpeker:

Sometimes rules are beautiful, for example the red light in traffic. However, when people are really respected for who they are and are being welcomed and embraced, it's done with such loveable energy that everyone will be happy (Roosen, 2020).

Hun fokuserer på relasjonen mellom filmskaper og subjekt, men avviser heller ikke regler og retningslinjer. Det kan oppleves som generaliserende å mene at man må behandle alle personer med demens likt, ettersom alle vil ha ulike ønsker og meninger. Ulike personer med demens vil ha ulike syn på å bli eksponert, akkurat slik det gjelder for alle personer. Ettersom det ikke finnes noen kur eller behandling som vil fjerne demens, vil det være vanskelig å påstå at en behandlingsform er bedre enn en annen, ettersom ingen av dem uansett vil fjerne sykdommen. Det handler derfor mer om å gjøre det mest mulig behagelig for personen med demens, noe som igjen vil variere fra person til person.

People with Alzheimers always have to follow us; they have to follow our reality, our norms and values, and there are so many corrections; don't do this, and don't do that. I came and did the exact opposite of that (Roosen, 2020).

Med dette mener hun at hennes metode passet best for hennes mor og hennes situasjon. Dette trenger derimot ikke alltid være tilfellet. Noen personer med demens vil ønske å ikke bli eksponert, og opplever dette som ubehagelig. Dette vil derimot måtte forstås i hver enkelte situasjon, noe Roosen mener at innebærer at vi må slutte å korrigere personer med demens.

We need a different attitude, we need to stop correcting them and we have to follow the person with Alzheimers, not make them follow us. We have to make the quality of life better for them (Roosen, 2020).

Her påpeker Roosen viktigheten i å se personene med demens som individuelle personer, fremfor at alle skal bli behandlet likt. Hun viser til et eksempel fra opptak på sykehjemmet hvor moren hennes bodde. En av rutinene for hvordan man skulle snakke med personer med demens var å alltid si navnet deres, for å hindre forvirring og gjøre det enklere for personen å forstå at en ble snakket til.

The nurse was informing my mother so extremely and so many times that at one point my mother suddenly hit her. When that happened I had to ask what part of you is relating to her? She was just following the rules, and trying to do her best and she was so kind, but she was only doing her best with her brain and not her heart. Are you following your school book or are you following your heart? (Roosen, 2020).

Dette tydeliggjør at alle personer med demens er forskjellige og vil derfor oppleve behandlingen forskjellig. Dette gjør at det samme vil gjelde for eksponering av personer med demens. Her viser Roosen til hvorfor regler kan være vanskelige å forholde seg til, med mindre man klarer å se de situasjoner hvor reglene ikke vil fungere. Brurås påpekte at eksponering av personer med demens også kan bety at man ivaretar personen, og at man ser behovet for å informere om sykdommen. Dette kan forstås som at eksponering av personer med demens vil føre til en normalisering av sykdommen som igjen vil føre til færre stereotypier og bedre omsorg for personene og pårørende. Dette gjelder ikke bare medvirkende i filmen, men også alle som ser på med samme sykdom eller familie med samme sykdom. Brinchmann skrev innledningsvis i debattinnlegget at:

Det gjorde inntrykk å se en kvinne i 50-årene som ikke husket hvor gammel hun var. En beboer var redd for vann og ville ikke dusje. En annen hadde mistet språket. Det var vondt å se at han ikke kjente igjen sine nærmeste (Brinchmann, 2020).

For sykepleierne på Villa Enerhaugen er dette normalen. De vet at Ralf er redd for vann og de vet hvor langt Anne Grete har kommet i sykdomsforløpet som kan medføre at hun ikke husker alderen sin. Selv gjorde det ikke inntrykk på meg å se de ulike personene med demens og hvordan sykdommen hadde påvirket deres evner. Jeg opplever akkurat det samme med min mor, at hun glemmer viktige detaljer og at å dusje ikke er en like stor prioritering som før. Det gjorde derfor godt for meg å se andre personer "slite" med akkurat det samme som min mor sliter med, og jeg ser for meg at det ville gjøre mer godt for mamma å se det. Dette gjør at man normaliserer sykdommen, noe Roosen forklarer bedre:

How many people are using diapers in this country? Why do you want to make it a secret? Because you are ashamed. For babies it's normal, but for adults it's shameful? It's something in your system, something in your perspective and something in your brain. You project your own fear in this image (Roosen, 2020).

Hun henviser til kommentarer hun fikk i ettertid av publisering, hvor hun ble spurt hvorfor hun hadde valgt å vise moren i bare undertøy og bleie. Kommentarene var basert på at dette kunne være flaut for moren og noe en gjerne ikke ville ønsket. Roosen påpeker viktigheten av å normalisere hendelser som tross alt er normale, som å bruke bleie dersom du har et behov for det. De fleste personer med demens vil komme til å trenge bleie når sykdommen har kommet langt nok, ettersom kroppslige funksjoner vil slutte å fungere. Det burde derfor ikke bli skambelagt. På en annen side vil noen mene at dette burde holdes privat, ettersom det *er* veldig privat. Det vil likevel gjøre det mer komfortabelt for personer med demens å normalisere slike konsekvenser av sykdommen, ettersom de ikke kan noe for at det skjer. Roosen viser også at man speiler sin egen frykt i dette bildet av personer med demens i bleie. Dette kan komme frem i kritikken av Brinchmann også, når hun skriver at:

Jeg håper inderlig at mine pårørende ikke ville samtykket til filming på mine vegne, dersom jeg noen gang skulle havne i en slik situasjon. For meg ville det være krenkende, og gå ut over min integritet (Brinchmann, 2020).

Her viser Brinchmann sin egen frykt om å bli eksponert, noe hun mener vil gå ut over hennes integritet. Dette kan oppleves som krenkende mot personene som faktisk har samtykket til å bli filmet. Kommentaren om at hun selv ikke ville ha ønsket å bli filmet har ingen direkte sammenheng mellom deltakerne i serien, og kommentaren kan oppleves som unødvendig. Selv om Brinchmann ikke ville ønsket å bli filmet i en slik situasjon, betyr ikke det at medvirkende i serien ikke ønsket det. Kommentaren kan forstås på en annen måte også: Brinchmann sin bekymring overfor de medvirkende og at hun vil sikre at alle som deltar i produksjonen faktisk ønsker å delta. I det legger hun egen mening om at hun selv ikke ville ønsket dette, så hvordan kan NRK være sikker på at medvirkende ønsket det. Dette gjør likevel at man får et negativt syn på å filme disse personene, kun basert på at de har demens. Det kan være destruktivt å holde så godt fast ved at sykdommen er forferdelig, ettersom det kan ødelegge for alle som prøver å gjøre det beste ut av situasjonen de har havnet i. Roosen tydeliggjør dette:

The illness being horrible is a fact. We know that, and to repeat that over and over again becomes the energy in the room when you visit; you bring in sad energy (Roosen, 2020).

Roosen påpeker her at vi vet at det er en forferdelig sykdom. Det kan dermed føre til mer skade for personene med demens og dere pårørende å hele tiden påpeke at det er en forferdelig sykdom, noe de antageligvis allerede vet. Det vil derfor være viktig å skildre gode historier om personer med demens, slik at man ikke ender opp med å forverre situasjonen for alle med demens som vil se filmen. Den norske nyhetsjournalistikken har en lignende metode: hovedsaker både på TV og nett er ofte preget av det alvorlige og gjerne triste, som dødsfall, ulykker, osv. Det er derfor et bevisst valg å avslutte TV nyheter med en gladsak, og balansere innholdet på nett med like mange positive saker som “negative” saker. Dette gjør at innholdet blir balansert og at man ikke får en overvekt av negativitet. Man kan forstå eksponering av personer på samme måte. Det er et behov for å skildre gode historier om personer med demens, som ikke bare fokuserer på sykdommen men heller på mennesket. Dette vil være spesielt viktig for personer med demens og deres pårørende, men også for personer som ikke helt er inneforstått med hva sykdommen faktisk er. Det er antatt at omtrent 10 000 nye personer vil få demens hvert år, og ettersom vi lever lengre enn før vil flere utvikle sykdommen (Hveem, u.å). Dette betyr at flere vil bli rammet av sykdommen, både direkte men også pårørende. Dette gjør at flere vil trenge informasjon om sykdommen, og også at denne informasjonen er nyansert. Med dette mener jeg at eksponering av personer med demens, dersom det blir gjort på en god måte, vil føre til at flere får kjennskap til sykdommen og at personer med demens og pårørende ikke vil føle at det er skambelagt å vise at en har demens. Dersom man velger å ikke eksponere personer med demens kan dette føre til at sykdommen oppleves som noe man ikke burde vise. Dette kan igjen føre til at man tar avstand fra personer med demens og også pårørende, ettersom man ikke vet hvordan man skal forholde seg til sykdommen.

A lot of people with Alzheimers are so lonely because the people around them isolate them. There's even a lot of shame, and there was a lot of shame then (when I made the movie). People don't know how to relate to them, so they stay more or less stiff or talk to them in a similar way to how you would talk to a person in a wheelchair: their biggest complaint is often that they don't talk to me because I'm sitting in a chair, they talk to the person who is pushing me, about me, as if I'm not there (Roosen, 2020).

Dette viser at sårbare grupper i samfunnet gjerne har et ekstra behov for å bli hørt. Dette er igjen et eksempel på mangelen på informasjon, og ikke minst enkel informasjon. Jeg vil påstå at ikke alle leser forskningsartikler, men mange ser på TV. Mange ser også på filmer og

dokumentarer, og selv om det da kan argumenteres for at ikke alle ser på TV eller ikke alle ser dokumentarer, vil en kombinasjon av forskningsrelatert informasjon og eksponering via film og TV gi større sannsynlighet for at flere får informasjon om sykdommen. Roosen fortalte at hun alltid avslutter visning av filmen med en times lang samtale med publikum, noe hun mener er minst like viktig som filmen i seg selv:

It's your brain that has Alzheimers, not your heart. The essence of my readings is that when people leave the space they go home thinking that they have to change, instead of changing the person with Alzheimer's (Roosen, 2020).

Dette kan forstås som at man må fokusere på hvordan vi skal øke velferden til personer med demens. Man opplever gjerne personer med demens som at de ikke forstår situasjonen på grunn av hukommelsessvikt, og at de derfor ikke vil huske dersom man sa noe sårende eller prøvde å unngå å møte dem. Dette har ihvertfall vært tilfelle for meg. Jeg opplevde det som veldig tøft å møte mamma i starten av sykdomsforløpet, og tenkte at hun heller ikke ville huske at vi hadde møttes så derfor trengte jeg ikke møte henne. Jeg merker nå at hun kan være veldig klar over når det har gått lang tid mellom møter, og at hun da kan få inntrykk av at personen er sur på henne. Dette underbygger Roosen til uttalelse om at det er hjernen som har demens, og ikke hjertet, og at man ikke skal ta det for gitt at personen ikke kan føle på savn og ekskludering kun fordi de har redusert hukommelse. Roosen sier også at det er vi som må endre holdning, ikke personen med demens. For å endre holdninger trenger man mer informasjon, som igjen viser til viktigheten av informasjon for å normalisere sykdommen. Forskningsetikken og sykepleieetikken forklarte viktigheten av å gjøre det beste for personen med demens for å sikre seg et informert samtykke. Det kan derfor argumenteres for at en normalisering av sykdommen vil være å gjøre det beste for personen med demens, og at en normalisering vil skje gjennom både forskning og økt kunnskap men også en videreføring av denne kunnskapen, som vil være eksponering av personer med demens. Det er viktig å forholde seg til forskningsetikken og sykepleieetikken ettersom de har erfaring og kunnskap om sykdommen. Det vil derimot være like viktig å sikre at denne informasjonen er tilgjengelig for flertallet. Det kan være like informativt å "møte" personer med demens, noe man gjør i dokumentarfilmer og serien. Det kan derfor argumenteres for at eksponering av personer med demens er viktig både for samfunnet og personer og pårørende som er rammet av sykdommen.

### 4.3 Etiske retningslinjer i dokumentarsjangeren

De to etiske dilemmaene *informert samtykke* og *eksponering av personer med demens* vil si noe om hvordan man skal forholde seg til personer med demens. Jeg mener at det er situasjonsbasert og derfor vanskelig å vite hvordan man skal handle etisk riktig dersom man ikke har erfaring og kan utvise et godt moralsk skjønn. Jeg vil derfor drøfte hva som kan oppstå når man innfører etiske retningslinjer i dokumentaren. Jeg vil basere dette på Brinchmann sin påstand om at:

Filming i institusjoner bør etter min mening underlegges minst like strenge retningslinjer og etiske normer som forskningsprosjekter der pasienter eller beboere inngår (Brinchmann, 2020).

Med dette utsagnet hevder hun at det vil være mulig å overføre forskningsetikk til dokumentarsjangeren. Jeg vil derfor i denne analysen først se hva det innebærer å overføre forskningsetikk til dokumentarsjangeren, og deretter drøfte hvorfor dokumentarsjangeren ikke har etiske retningslinjer slik journalistikken har.

#### 4.3.1 Forskningsetikk i dokumentar

Brinchmann baserer denne uttalelsen på de etiske dilemmaer hun påpeker i debattinnlegget, som jeg har drøftet i kapitlene over; nemlig *informert samtykke* og *eksponering av personer med demens*. Dersom det er mulig å overføre etiske retningslinjer fra forskningsetikken til dokumentarsjangeren, innebærer det at forskning og dokumentar har samme mål og målgruppe å forholde seg til. Det finnes ulike typer for forskning, og det kan derfor være vanskelig å definere akkurat hva målet er. Fellesnevneren innen forskning er derimot at formålet er å enten innhente ny informasjon og kunnskap eller forbedre den informasjonen og kunnskapen som allerede eksisterer. De Nasjonale Forskningsetiske Komiteer skriver at de skal bidra til at forskning i offentlig og privat regi skjer i henhold til anerkjente etiske normer (Torp, 2018). De reiser spørsmål om det i det hele tatt er etisk forsvarlig å inkludere personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i forskning. Dette begrunnes i at personen ikke er i stand til å ivareta egne interesser, og at det derfor er fare for at de utsettes for fysiske eller psykiske integritetskrenkelser. Dersom dette overføres til dokumentaren, vil det bety at man aldri kan filme personer med demens. Helseforskningsloven sier derimot at dersom personen ikke har samtykkekompetanse, skal pårørende bli spurt om pasienten kan inkluderes. Dette underbygger NRK sin metode, ettersom de hovedsakelig baserte samtykke



på de medvirkendes pårørende dersom de ikke kunne samtykke selv. Roosen er selv pårørende i sin produksjon, som også vil samsvare med prinsippet om å innhente samtykke via pårørende. Helseforskningsloven setter 18 betingelser for at personer uten samtykkekompetanse kan inkluderes i forskning, og en av disse betingelsene er at personen selv ønsker å delta og at man kan anta at forskningsresultatene kan være nyttige for personen eller andre med samme lidelse. For å sikre seg at personen selv ønsker å delta i filmproduksjonen, kreves det at det gis nok informasjon om hva det innebærer å delta, slik jeg diskuterte i første kapittel, og at både personen i nåtid ønsker å delta og at en kan tenkes at de ville ønsket å delta før de fikk sykdommen. Dette viser til metodene NRK forholdt seg til, som jeg mener gir et godt grunnlag for å sikre seg at personen med demens selv ønsker å delta. I noen tilfeller vil dette være umulig, som i Hans sitt tilfelle hvor språkevnen mangler, men da gjelder fremdeles prinsippet om personen ville ha ønsket å delta tidligere i livet og at pårørende tar avgjørelser for dem. Betingelsen om at forskningsresultatet, i dette tilfelle den ferdige produksjonen, kan være nyttig for personen eller andre med samme lidelse kan diskuteres. Jeg vil argumentere for at et nyansert og respektfull eksponering av personer med demens vil være nyttig uansett for andre personer med samme lidelse. Dette handler om marginaliserte grupper, og at det ikke dannes stereotyper på grunn av manglende kunnskap og informasjon om en bestemt gruppe i samfunnet. Sandvig beskrev det slik:

Dette er institusjoner som er lukket for folk flest. Vi utenfor kan derfor ha forestillinger, være redd, ha stereotyper for hvordan vi ser på disse menneskene som ofte har merkelapper (...) men jeg føler at vi løfter fram mennesker og forteller en større historie, noe som er enda viktigere i dagens samfunn hvor alt er så polarisert og dehumanisert (Sandvig, 2020).

Nytteverdien vil derfor være stor for andre personer med samme lidelse, ettersom det informerer personer som ikke vet nok om sykdommen, og at det ikke bare finnes én måte å ha demens på. Det handler og, slik Sandvig forklarte, om å gi en stemme til de stemmeløse, som underbygger nytteverdien for andre personer med samme lidelse. Representasjon er viktig, uansett om det gjelder kjønn, nasjonalitet eller sykdom. Dette forklarte jeg i forrige underkapittel ved hjelp av Roosen, og at eksponering av personer med demens vil ha stor nytteverdi for både medvirkende og andre. Brinchmann viser til dette selv ved å skrive i debattinnlegget at “slike TV-program er nyttig folkeopplysning. Det er viktig med informasjon om at også yngre mennesker kan rammes av demens” (Brinchmann, 2020). På den andre siden handler dette i stor grad om at personene med demens blir representert godt

nok og nyansert, og ikke minst riktig. Serieprodusent Izadpanah fortalte at det handler om balanse og å finne ut av hvordan man best mulig forklarer situasjon slik at de medvirkende kan kjenne seg igjen i sine egne historier. Dette vil variere ettersom vi som filmskapere vil ha subjektive meninger om hva som representerer en gruppe mennesker godt og nyansert. Man vil likevel styrke den nyanserte representasjonen dersom det er flere filmer eller flere serier om personer med demens, laget av forskjellige filmskapere. Dette vil være av nytteverdi både for andre personer med demens og de medvirkende i serien. Dette er noe de forskningsetiske komiteene også underbygger; at dersom mennesker som anses som spesielt sårbare aldri blir inkludert i forskning, vil dette like gjerne øke sårbarheten deres som redusere den (Torp, 2019). De skriver at dersom forskningen forbys eller forhindres fullt og helt, kan det skade interessene til de menneskene som et eventuelt forbud skulle beskytte. De påpeker at det ofte er tilstander som kan medføre redusert eller manglende beslutningskompetanse, at økt kunnskap er mest påkrevet. Dette viser at nytteverdien gjerne er større for disse personene enn hos andre. Den nasjonale forskningsetiske komite for medisin og helsefag (NEM) mener derfor at behovet for å få kunnskap som kan bidra til å øke velferden til personer med manglende samtykkekompetanse, er så vesentlig at det ikke kan forsvares med et prinsipielt forbud mot å inkludere dem det gjelder (Torp, 2019):

Forskning er derfor ikke er en trussel, men en nødvendighet, også for demente (...). Men forskning på disse gruppene forutsetter at nødvendig kunnskap ikke kan innhentes fra kompetente og mindre sårbare forsøkspersoner, og at forskningen må antas å komme nettopp disse gruppene til gode. Videre må det innhentes samtykke fra forsøkspersonenes nærmeste pårørende eller formynder (Torp, 2019).

Dersom dette overføres til dokumentaren viser det viktigheten av å eksponere personer med demens, men at dette innebærer at man må være ekstra nøye på hvordan man omtaler og skildrer dem. Dette handler om å ta hensyn til personen med demens, som nærhetsetikken underbygger, å se mennesket og situasjonen. Løvslund sier at dette handler om det medmenneskelige aspektet, og at man som journalist, i like stor grad som forskere, ønsker å ivareta personen med demens. Det betyr derimot ikke at man skal unngå eksponering av personer med demens fordi det er vanskelig, i likhet med at man ikke skal unngå å gjennomføre forskningsprosjekt om personer med demens fordi det er vanskelig. Sandvig påpeker dette slik:

Å leve er en risiko; vi kan aldri være hundre prosent sikker på at vi aldri trår over grensen, men vi må likevel ta den risikoen. Også må vi sikre at vi minimerer risikoen, og hvis vi av og til skulle tråkke over grensen, så får vi si unnskyld. Vi er tross alt ikke mer enn mennesker. (Sandvig, 2020).

Dette forsterker viktigheten av å eksponere personer med demens, fordi, slik forskningen viser, kan det få større konsekvenser for personer med demens dersom man unngår å eksponere dem. Selv om flere av de etiske retningslinjene kan overføres til dokumentaren, er det likevel viktig å skille mellom forskning og dokumentar som sjanger. Begge ønsker å ivareta personen med demens, men begge har likevel ulike hensikter. Nichols skriver at forskjellen mellom forskning og dokumentar, ettersom begge ønsker å informere, er hvordan dette gjøres på. Dokumentarfilm “usually do so in an expressive, engaging way” (Nichols, 2016, s. 147). Måten dokumentaren formidler informasjon trenger ikke nødvendigvis være et hinder for å fremlegge informasjon på en nyansert måte. Jeg vil igjen bruke Morris sin uttalelse om at “truth isn't guaranteed by style or expression. It isn't guaranteed by anything” (Plantinga, 1997, s. 39). Dette kan forstås i denne sammenhengen som at formatet og hvem som presenterer informasjon ikke trenger å ha noe betydning for om det er sant eller ikke. Heller ikke om det er riktig måte å gjøre det på eller ikke. Med dette mener jeg at dokumentarer i like stor grad som forskning vil kunne ivareta personen med demens. Med hensyn til de etiske retningslinjene for forskningsprosjekt vil en som dokumentarskaper kunne forholde seg til disse i stor grad selv når det gjelder å lage dokumentarfilm.

I hvilken grad etiske retningslinjer er overførbart til dokumentarsjangeren kan diskuteres, men det sentrale er imidlertid hvordan disse vil påvirke dokumentaren som sjanger. Nichols skriver at etiske retningslinjer eller regler i dokumentarfilm vil “allow us to address the imbalance of power that often arises between filmmakers and both their subjects and audiences” (Nichols, 2016, s. 158). Med dette mener han at etiske retningslinjer vil gjøre det enklere å forholde seg til problematikken rundt informert samtykke. Dette kan også bidra til å styrke rollen som dokumentarskaper slik at en opplever tillit fra publikum. Nichols påpeker derimot den betydelige forskjellen mellom forskning og dokumentar, og at dokumentarfilmen nærmer seg mer kunst i form enn forskning og vitenskapelige prosjekter (Nichols, 2016, s. 158).

Hence the question of ethics is both sidestepped - “they gave away all their rights: im free to do what feels right to me”, says the filmmaker - and intensified, “its my actual life you're

representing, and i don't want to see it stereotyped, mocked or distorted”, says the subject (Nichols, 2016, s. 151).

Dette tydeliggjør problematikken om å innføre etiske retningslinjer i dokumentaren. Dette stammer fra en grunnleggende tanke om at filmskaper må kunne være fri til å lage det kunstneriske prosjektet de selv ønsker, uten å føle at etiske dilemmaer og forventninger fra medvirkende vil hindre dette. Det argumenterer også den tyske filmskaperen Herzog for; at man må være nådeløs for å skape en interessant film (Lismoen, 2020). Det kunstneriske prosjektet behøver derimot ikke bli begrenset kun fordi man er opptatt av å ivareta mennesket også. Herzog mener at man som dokumentarist må være hensynsløs i prosessen, men jeg vil argumentere for at en god dokumentarskaper vil kunne klare å lage en “hensynsløs” god film, selv med hensyn til medvirkende, og at etiske dilemmaer ikke nødvendigvis hindrer deg i å lage en god film, men heller utfordrer deg til å lage en enda bedre film. En kan likevel argumentere for at etiske dilemmaer, slik som ofte er tilfellet når det omhandler personer med demens, vil gjøre at en ikke har mulighet for å lage filmen i det hele tatt fordi medvirkende ikke samtykker til å bli filmet. Et viktig poeng er at det alltid er filmskaper sitt verk, og at medvirkende ikke burde ha påvirkning på det endelige resultatet. Dette kan beskrives som at det er mitt prosjekt, og mitt subjektive synspunkt på ditt liv. Nichols påpeker at dokumentarfilmen, og forsåvidt journalistikken, vil lide dersom det ikke var slik (Nichols, 2016, s. 151). Selv om dokumentarfilmen er en kunstform, er det likevel en kunstform som omhandler andre mennesker direkte; “It is fashioned from the lives of others, sometimes in very raw, unmediated forms” (Nichols, 2016, s. 155). Dette betyr at medvirkende ikke kan behandles som skuespillere slik i fiksjonsfilm, og at man derfor burde ivareta dem på en god måte. Pryluck viser derimot at medvirkende ikke trenger å tillate filmskaper å lage film om hans eller hennes liv, men at det heller blir et slags samarbeid mellom filmskaper og medvirkende for å dokumentere situasjoner som kan bli en del av filmskaperens endelige kreasjon (Pryluck, 2005, s. 190). Dette vil gjøre at medvirkende vil ha en slags påvirkning på det endelige resultatet, men ikke i så stor grad at det kreative arbeidet til filmskaper står i fare. Nichols underbygger dette ved at etiske retningslinjer vil være nødvending for å sikre ansvarlige former for interaksjon og representasjon når et menneskes liv blir eksponert. Han legger derimot til grunn av dette ikke er enkelt, ettersom ulike filmskaper vil måtte forholde seg ulikt basert på hva de ønsker å oppnå med filmen.

For some, an issue may loom as so vital that a “by any means necessary” ethic may appear justified. A less extreme ethic might say “a little bit of sleight of hand is worth risking for the potential impact it will have”. Hence the difficulty of imposing a singular ethical standard (Nichols, 2016, s. 156).

Nichols viser til problematikken rundt å danne etiske retningslinjer som vil være like relevant for alle og i alle situasjoner. Han skriver at disse må kunne fungere like godt for ulike personer i ulike situasjoner (Nichols, 2016, s. 156). Problematikken rundt etiske retningslinjer i dokumentaren ble diskutert nærmere i en artikkel i nettmagasinet Rushprint (Lismoen, 2020). Her stilles norske dokumentarskaper spørsmålet om etiske retningslinjer burde innføres i dokumentaren. Dokumentarskaper Aslaug Holm underbygger Nichols sin problemstilling om at det ikke alltid er like lett å finne riktig balanse mellom etikk og kunstnerisk uavhengighet, og at en etisk sjekkliste derfor kan være et fint hjelpemiddel, så lenge den ikke blir for omfattende:

Det vil si som et hjelpemiddel, og ikke som en fasit. Til syvende og sist er det jeg som filmskaper og menneske som må ta de viktige avveiningene, og som må kunne forsvare verket mitt og de valgene jeg har gjort underveis (Lismoen, 2020).

Dette forsterker kombinasjonen mellom nærhetsetiske hensyn og pliktetikkenes regler. Man vil ha de etiske retningslinjene dersom det er vanskelig å ta avgjørelser selv, som et grunnlag å støtte seg på, men at det også vil være situasjonsavhengig som gjør at man noen ganger må se vekk fra de etiske retningslinjene. Holm skriver at:

Det er viktig å kjenne til pressens Vær Varsom-plakat og Åndsverksloven, og også kunne rådføre seg med jurister når det er aktuelt. Men noe av det viktigste jeg lener meg mot, er et slags moralsk kompass, som handler om å være sannferdig og sannhetssøkende i hele prosessen med å lage filmen (Lismoen, 2020).

Dette underbygger nærhetsetikken og viktigheten av å se mennesket i hver enkelt situasjon. Holm skriver at alle små valg også har dilemmaer i seg, og at man selv da ikke kan “hoppe bukk over etikken”:

Det innebærer at jeg som dokumentarist må ivareta alle de jeg involverer i prosjektet, både foran og bak kamera, på en etterrettelig måte, selv de som er motparten eller antagonisten i fortellingen (Lismoen, 2020).

Her viser hun at etikken gjerne har en mye større plass i dokumentaren enn hva man forventer, og at man ikke slipper unna den etiske prosessen uansett. Nichols underbygger Holm sin kommentar, og skriver at dersom etiske retningslinjer skulle innføres i dokumentaren, må fokuset være på å beskytte både medvirkende og publikum (Nichols, 2016, s. 157). Han viser derfor at dokumentaren ikke bare må ta hensyn til medvirkende i filmen men også de som vil se den ferdige produksjonen. I dette legger han at dokumentarfilmer er retoriske, og at det derfor handler om å overtale publikum. De ulike appellformene ethos, pathos og logos har med hensikt å overtale ved hjelp av ulike metoder; troverdighet, følelser og fornuft. Selv om disse tre er ulike metoder, fungerer de hovedsakelig på grunn av ethos. Dette handler til slutt om tillit, noe Nichols påpeker:

These questions boil down to the issues of trust, a quality that cannot be legislated, proposed, or promised in the abstract so much demonstrated, earned, and granted in negotiated, contingent, concrete relationships in the here and now. Any ethical code would attempt to support and maintain trust (Nichols, 2016, s. 158).

Holm underbygger den retoriske tilnærmingen Nichols beskriver at dokumentaren har. Hun skriver at hun selv har et ansvar for å ivareta de mest sårbare karakterene, men at hun av den grunn ikke må vike unna for ubehaget:

Selv i den kunstneriske prosessen handler det mye om mot og om å våge å utforske ukjent terreng, og da kan du ikke tenke for mye på konsekvensene, da må du stole på at isen bærer deg, og det handler om tillit; tillit til de som velger å dele sin historie med deg, og at du er i stand til å ivareta den tilliten fullt ut (Lismoen, 2020).

Hun påpeker at denne tilliten også gjelder til seg selv og sin egen dømmekraft, både faglig og menneskelig, og at det handler om klokskap som kommer med erfaring og innsikt i menneskesinnet (Lismoen, 2020). Nichols definerer dette som “do nothing that would violate the humanity of your subject and nothing that would compromise the trust of your audience” (Nichols, 2016, s. 158). Dette vil derimot være vanskelig å basere seg på i praksis, ettersom hva som sikrer tillit ikke stemmer i alle situasjoner.

The vagueness is not accidental. It is of similar order to any definition in documentary itself. It speaks to the situated, that is, not absolute or timeless, historical context in which ethics are put to the test (Nichols, 2016, s. 158)

Her underbygger derimot Nichols at det vil være situasjonsavhengig hva som er etisk riktig å gjøre, og at etiske retningslinjer må kunne endres dersom disse ikke passer seg i situasjonen. Dette kan bety at dersom man kan forholde seg til etiske retningslinjer så burde man det, men dersom det ikke er hensiktsmessig burde man se etter andre løsninger for å sikre ivaretagelsen av mennesket.

What is to be done is a question to answer in the particular moment, using basic guidelines rather than rules. These guidelines will vary in relation to individual motives, institutional goals, and historical contexts (Nichols, 2016, s. 162-163).

Med dette mener Nichols at etiske retningslinjer i dokumentar kan fungere på et veldig grunnleggende nivå, men at de ikke må overstyre selve kreativiteten og variasjonen i de ulike situasjonene. Dette kan ikke defineres som en liste om hva man bør gjøre, men heller at man erkjenner at etikk forblir i en historisk kontekst i utvikling (Nichols, 2016, s. 162). Dette viser igjen at det vil være situasjonsbasert, og at etiske retningslinjer kan hjelpe, men at det hovedsakelig handler om relasjonen mellom filmskaper og medvirkende i filmen.

## **5.0 Oppsummering**

Prinsippet om informert samtykke er spesielt viktig når det gjelder personer med demens. Dette er derimot vanskelig, ettersom man gjerne ikke er samtykkekompetent. Et informert samtykke må være tilstrekkelig. Et tilstrekkelig informert samtykke i dokumentar kan regnes som at man vet hva det innebærer å delta i filmen og hvilke virkning filmen vil ha i ettertid. Dette er derimot vanskelig å forutsi, ettersom selv filmskaper ikke nødvendigvis vet dette. Det vil derimot hjelpe å formidle informasjon litt og litt, og derfor ta seg god tid. Det vil derimot alltid være vanskelig å vite at samtykket er forstått, ettersom informasjon alltid må tolkes. Dette vil også være tilfellet hos personer uten demens. Et viktig moment når personer ikke kan samtykke er å gjøre det en mener er best for personen, og pårørende spiller derfor en stor rolle når man trenger samtykke fra personer med demens. Det kan være viktig å fokusere på hvem personen var før, og om personen ville deltatt dersom en ikke var syk. Vi vil aldri

vite med sikkerhet om personen er helt inneforstått med informasjonen eller ønsker å delta i filmen, men vi risikerer eventuelt å ekskludere personer med demens. Nære relasjoner vil derfor være viktig, og dette vil også gjelde når filmskaper selv er av nær relasjon. Dette kan derimot også føre til at man tar det for gitt at man vil handle etisk forsvarlig kun fordi man er pårørende. Dette må dermed vurderes i hvert enkelt tilfelle.

Negativ fremstilling av personer kan ha store konsekvenser for medvirkende, noe som gjør at personer med demens og andre sårbare grupper burde unngå å bli eksponert. Dette kan derimot oppleves som generaliserende, ettersom man da vil ta utgangspunkt i at alle personer med demens ønsker det samme, eller ikke er i stand til det samme. Personer med demens vil også ha ulike evner, som gjør at noen vil kunne samtykke til å bli eksponert mens andre ikke. Man burde derfor ikke ta det for gitt at personer med demens mangler evner, før man kan få dette avklart. Dette kan påvirke miljøet rundt personer med sykdommen negativt.

I journalistikken handler det også om å gi en stemme til de stemmeløse, slik at man unngår at sårbare grupper i samfunnet mister sin ytringsfrihet. Det vil derfor være bedre å se personer med demens som ulike individer, og behandle enhver situasjon ulik slik at man unngår å generalisere. Dette handler i stor grad om å ikke bare være filmskaper, men også et medmenneske. Ivaretagelsen av personer med demens kan like gjerne bety økt eksponering som det kan bety å unngå eksponering. Journalister og filmskaper vil også ha et ønske om å ivareta personen godt, slik som sykepleiere gjør. Dette underbygger relasjonen mellom menneskene, og at man derfor vil ha ulik reaksjon på eksponering. Eksponering av personer med demens kan derimot føre til en normalisering av sykdommen. Normalisering kan føre til at sykdommen ikke blir skambelagt. Om man selv ikke ville ønsket å bli filmet dersom man hadde demens, betyr ikke det nødvendigvis at det samme vil gjelde for alle med demens. Dersom man bare fokusere på at sykdommen er forferdelig, kan dette føre til at man gjør situasjonen verre for personer med demens og deres pårørende. Det vil derfor være et behov for å eksponere personer med demens, for å ufarliggjøre sykdommen. Sykdommen vil også påvirke flere personer i fremtiden, ettersom vi lever lengre, noe som gjør at flere vil ha behov for å få informasjon om sykdommen. Man vil derfor trenge nyansert informasjon, noe både forskningen og dokumentarer kan bidra til.

Forskningsetikken baserer seg på informert samtykke og at det er viktig at pårørende blir spurt dersom personen ikke er samtykkekompetent. Forskningsetikken sier også at personen selv må ønske å delta, og at det kan regnes som nyttig for personen eller andre med demens. Nytteverdien ble drøftet under eksponering av personer med demens, og det kan derfor forstås som at dokumentarfilm vil kunne klare å forholde seg i stor grad til de



forskningsetiske retningslinjene. Forskningsetikken sier også at personer med demens og andre sårbare grupper vil ha et større behov for forskning, og at å unngå det helt kan føre til mer skade. Dette vil gjelde for dokumentaren også. Man kan derfor ikke unngå eksponering av personer med demens kun fordi det er vanskelig, akkurat som at man ikke kan unngå å forske på personer med demens kun fordi det er vanskelig. Etske retningslinjer vil også gjøre det lettere for filmskaper å forholde seg til informert samtykke og andre etiske dilemmaer. Filmskaper må derimot også være fri til å kunne lage sin egen film, uten at etiske dilemmaer skal hindre dette. Etske retningslinjer vil derimot ikke hindre den kreative prosessen, men kan heller gjøre at det blir en bedre film. Det innebærer derimot at etiske retningslinjer må fungere like godt for alle som lager dokumentarfilmer, noe som gjør det vanskelig å definere akkurat hva disse etiske retningslinjene skal si. Etske retningslinjer i dokumentar kan derfor heller fungere som hjelpemiddel fremfor fasit, og at det er viktigere å utøve et godt moralsk skjønn. Dette underbygger igjen nærhetsetikken, og at det vil være situasjonsavhengig hva som vil være etisk riktig å gjøre.

## 6.0 Konklusjon

Målet med oppgaven har vært å undersøke problemstillingen *“Hvordan skal filmskaperne forholde seg til etiske dilemmaer i dokumentarfilmer som omhandler personer med demens?”*

Som analysen viser, er det nødvendigvis ikke et fasitsvar på hvordan man som filmskaper skal gjøre dette. Det vil være viktig å forholde seg til prinsippet om informert samtykke, og innhente dette i alle situasjoner hvor det er mulig. I tilfeller hvor personen ikke er samtykkekompetent bør man avklare dette med pårørende og andre personer rundt. Videre viser min analyse at det vil være viktig hvordan filmskaperen eksponerer personer med demens. Dette er en gjensidig tillitserklæring som er avgjørende for både filmskaper og personen som presenteres. Det vil samtidig være viktig for vedkommendes nære pårørende.

Åpenhet rundt sykdommer som demens bidrar til en normalisering som ikke bare er nødvendig for den enkelte, men også for øvrige da det som sagt er forventet at flere vil måtte leve med sykdommen. Ettersom personer med demens er ulike individer, vil man som filmskaper måtte forholde seg ulikt til etiske dilemmaer når man skal dokumentere personer med demens. Etske retningslinjer kan derfor fungere som et hjelpemiddel fremfor fasit, slik Holm fortalte, men det handler hovedsakelig om å ta med seg det menneskelige aspektet og se en hver situasjon som forskjellig. Det vil derfor ikke kunne gis et konkret svar på hvordan filmskaper skal forholde seg til etiske dilemmaer i dokumentarfilmer som omhandler

personer med demens, ettersom dette vil variere fra person til person. Bevisstgjøring og kjennskap til de nevnte dilemmaer samt etiske retningslinjer er grunnleggende for å skape en god relasjon med filmskaper og personen med demens. Hvor fremtredende sykdommen er for den enkelte avhenger av sykdomsforløpet og vil også være avgjørende. Grunnleggende respekt for enkeltindividet, filmskaperens integritet og evne til å ivareta personen vil også bidra til at filmen fremstår som troverdig.

Dokumentarfilmer handler i stor grad om å presentere en virkelighet. I min mors tilfelle er demens en slik virkelighet. Det vil den også være for stadig flere ettersom det ikke finnes noen kur og vi lever lengre. Vi må derfor lære å leve med sykdommen, og ikke distansere oss fra den. Jeg mener derfor det er viktig å dokumentere, men at man skal være varsom i prosessen. Dette gjør vi ved å vise respekt for de som samtykker i å bidra til at denne virkeligheten blir sett og vi som filmskaperere viser oss verdige den tilliten vi blir gitt ved å fremstille personer med demens på en respektfull og verdig måte. Både for de som blir eksponert, men også for deres pårørende som skal leve lenge på minnene av en som har mistet mye, men tilført oss andre tilsvarende med gode minner.

## 7.0 Litteraturliste

- Aadland, E. (2018). *Etikk i profesjonell praksis*. Oslo: Det norske samlaget
- Bahus, M. (2019, 29. april). Informert samtykke. Hentet fra [https://snl.no/informert\\_samtykke](https://snl.no/informert_samtykke)
- Brinchmann, B. (2020, 13. mai). "Helene sjekker inn" - Hvor går grensen? *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/LA7KMQ/helene-sjekker-inn-hvor-gaar-grensen-berit-stoere-brinchmann>
- Brurås, S. (2010). Pressens rett eller publikums behov? Om presseetikken moralske filosofiske legitimering. I S. Brurås (Red.), *Journalistikkens samfunnsoppdrag*. Kristiansand: IJ forlaget.
- Brinchmann, B. S. (2012). Nærhetsetikk. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg.). Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Brinchmann, B. S. (2012). Pliktetikk. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg.). Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Førde, R. (2014, 10. oktober). Helsinkideklarasjonen. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008, 20. juni). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Heyerdahl, S. (2020, 14. mai). NRKs journalistikk produseres ikke i et regelløst tomrom. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/wPqGy5/nrks-journalistikk-produseres-ikke-i-et-regelloest-tomrom-siril-heyer>
- Hughes, J. C. & Baldwin, C. (2006). *Ethical issues in dementia care*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- Hveem, P (u.å). Fakta om demens. Hentet fra <https://www.aldringoghelse.no/demens/fakta-om-demens/>
- Lismoen, K. (2020, 28. februar). Trenger dokumentaristene en etisk sjekklister? *Rushprint*. Hentet fra <https://rushprint.no/2020/02/trenger-dokumentaristene-en-etisk-sjekklister/>
- Lunde, B. V (2012). Juss og etikk i sykepleien. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg.). Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Malt, U. (2020, 14. juli). Psykose. Hentet fra <https://sml.snl.no/psykose>

- Nichols, B. (2010). *Introduction to documentary* (2. utg.). Indiana: Indiana University Press
- Nichols, B. (2016). *Speaking truths with film: Evidence, ethics and politics in documentary*. California: University of California Press.
- Norsk Presseforbund. (2015). Dette er PFU. Hentet fra <https://presse.no/pfu/dette-er-pfu/>
- Norsk Presseforbund. (2015, 12. juni). Vær Varsom-plakaten. Hentet fra <https://presse.no/pfu/etiske-regler/vaer-varsom-plakaten/>
- Plantinga, C. R. (1997). *Rhetoric and representation in nonfiction film*. Cambridge: Cambridge University Press
- Rosness, T. A., Haugen, P. K. & Engedal, K. (2011, 17. juni) Når demens rammer unge. *Tidsskriftet den norske legeforening*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2011/06/oversiktsartikkel/nar-demens-rammer-unge>
- Pryluck, C. (2005). Ultimately we are all outsiders: the ethics of documentary filming. I A. Rosenthal & J. Corner, *New challenges for documentary* (2. utg.). Manchester: Manchester University Press
- Sagdahl, M. (2019, 15. februar). Dydsetikk. Hentet fra <https://snl.no/dydsetikk>
- Slettebø, Å. (2012). Etiske dilemmaer. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg.). Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Slettebø, Å. (2012). Forskningsetikk. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg.). Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Sneltvedt, T. (2012). Konsekvensetikk. I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (3. utg.). Oslo: Gyldendahl Akademisk
- Torp, I. S. (2018, 29. oktober). Hvem er vi og hva gjør vi? Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/hvem-er-vi/>
- Torp, I. S. (2019, 25. mai). Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning. Hentet fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/med-helse/inklusion-av-voksne-personer-med-manglende-eller-reduert-samtykkekompetanse/>
- Østbye, H., Knapskog, K., Helland, K., & Larsen, L. O. (2007). *Metodebok for mediefag*. (3.utg.) Bergen: Fagbokforlaget

## **Intervju**

Izadpanah, N. (2020, 14. oktober) (M. Oseberg, Intervju)

Løvslund, I. (2020, 14. oktober) (M. Oseberg, Intervjuer)

Roosen, A. (2020, 17. november) (M. Oseberg, Intervju)

Sandvig, H. (2020, 14. oktober) (M. Oseberg, Intervjuer)

Wik, C. (2020, 14. oktober) (M. Oseberg, Intervjuer)

## Vedlegg 1: Intervjuguide Helene sjekker inn, 14.10. 2020

- Var det noen problemstillinger dere møtte på underveis som er helt spesielle for personer med demens?
- Fortell litt om utfordringene med å produsere denne episoden. Hva opplevde dere som vanskelig?
- (Vårt Land, debattinnlegg Helene Sandvig 28.april 2020: “å løfte fram disse historiene er en øvelse i etisk balansekunst”.) Hvorfor er det likevel viktig å lage dokumentarer som pusher etikken?
- Har det vært konflikter eller uenigheter innad i produksjonsteamet om hva som bør være med i episoden og ikke? Hva som kan være etisk rett og galt å publisere?
- I debattinnlegget i Vårt Land skriver Sandvig at regi brukte flere uker før innspilling for å bli kjent med personene. Hvor mye mer planlegging på forhånd har blitt gjort på denne episoden (yngre med demens) i forhold til andre episoder i serien? Gjerne utdyp om arbeidet gjort på forhånd, underveis og i klipperommet.
- (Debattinnlegg) Dere skriver om hvor mye forhåndsarbeid som ble gjort og hvor mye som faktisk ble vurdert rundt etikk og informert samtykke, som er det dere har fått mest kritikk for. Hadde det vært en ide å bruke dette i selve episoden, å vise til mer transparens? Hvorfor/Hvorfor ikke? Hvilke tanker hadde dere rundt bruk av transparens i episoden?
- Dokumentarsjangeren og forskning er jo to helt ulike plattformer for informasjon. Mye av kritikken kommer fra sykepleiere og personer som driver med forskningsetikk. Hva er de største forskjellene når en håndterer etikk i dokumentar i forhold til i forskning/forskningsprosjekt?
- Brukte dere spesialister på sykdommen som sykepleiere og fagpersoner for å få mer kunnskap om sykdommen på forhånd og underveis i produksjonen? Hvor stor forskjell tror dere det utgjorde?
- Hvordan jobbet dere i ettertid, klippeprosessen, og hvilke filmtekniske og dramaturgiske valg gjorde dere for at fremstillingen skulle bli så balansert og etisk forsvarlig som mulig? (f.eks bruk av musikk)

## **Vedlegg 2: Intervjuguide Adelheid Roosen, 17.11.2020**

- Why did you decide to make this documentary, and could you elaborate on the process of making documentaries about people with Alzheimers? (Informed consent, taking care of the person's interests etc)
- How do you handle informed consent and knowing that the person with Alzheimers actually wants to be part of this movie?
- Is there anything in particular that you have to be more cautious of when you're filming people with Alzheimers?
- Were there any problems that occurred, that you hadn't expected, during the process of filming the documentary?
- Did you ever feel, or do you feel now, that you somehow romanticize the illness Alzheimers with the way you portrait her in this movie?
- Why did you decide to film it the way you did, with the bathtub and the bed and nudity? I imagine (and have read) that there's a symbolic meaning, could you tell me more about that?
- Why is it important to make these movies or documentaries?
- What is the most difficult thing about filming people with Alzheimers?
- In Norway we have quite strict rules about filming kids, people with different illnesses and people who can't give an informed consent, which is people with dementia and Alzheimers. Do you have any rules or guidelines for what you can or cannot film in the Netherlands?
- Do you think there should be more rules/different rules/ less rules when filming people with Alzheimers?
- A professor in scientific research and ethics here in Norway says there should be more rules and more strict rules when it comes to filming people with Alzheimers. How do you think this will affect the documentary genre?
- What would you say are the biggest differences about making a movie or documentary and doing a scientific research project about the same people?
- What has the response been after you made this documentary? What have been positive responses and have you gotten any negative responses?

- Is there anything in particular you have to be more cautious of when you're filming people with Alzheimers?