

Kandidatnummer 1661 og 1694

## **BSYBAC-6**

# **Bacheloroppgave i Sykepleie**

**Demens og brukermedvirkning**



**Universitetet  
i Stavanger**

**Det helsevitenskapelige fakultet**

**Bachelor i Sykepleie**

*Stavanger, 03.12.22*

## **Sammendrag**

### **Bakgrunn**

Pasienter med demens har som regel kommunikasjonsutfordringer i større eller mindre grad, og dette gjør at de er utsatt for at deres mulighet til medvirkning blir svekket, både i hjemmet når de mottar hjemmesykepleie, i overgangen mellom hjem og institusjon, og på institusjon. Det kan være belastende for pasientene, og pasientenes rett til medvirkning blir ofte krenket. Eksempler på situasjoner der retten til medvirkning blir krenket er ved bruk av tvang, eller når pårørende eller sykepleiere tar valg på vegne av pasienten.

### **Hensikt**

Hensikten med oppgaven er å finne og beskrive aktuelle tiltak for å innfri pasientens rett til medvirkning når deres mulighet til å kommunisere svikter.

### **Metode**

Det har blitt foretatt en litteraturstudie med seks utvalgte vitenskapelige forskningsartikler i en litteraturoversikt, i tillegg til annen relevant litteratur og egne erfaringer og refleksjoner.

### **Resultater**

God dokumentasjon og involvering av pårørende og samarbeidende personell står sentralt for å legge til rette for at personer med demens kan medvirke i situasjoner som omhandler hverdagslivet til pasienten i overgang til institusjon og i institusjon.

**Nøkkelord:** Demens, verdighet, medbestemmelse, medvirkning, tvang, integritet, kompetanse, autonomi

## Innhold

1.0 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Problemformulering	5
1.3 Hensikt	5
1.4 Begrepsavklaringer	6
2.0 Teori	7
2.1 Medvirkning og personsentrert omsorg	7
2.1.1 Brukermedvirkning	7
2.1.2 Personsentrert omsorg	8
2.2 Demens og etikk	8
2.2.1 Etiske problemstillinger	8
2.2.2 Etisk drøfting	9
2.2.3 Etisk teori	9
2.3 Lovverket	11
2.4 Sykepleierens funksjon knyttet til å ivareta medvirkning	12
2.4.1 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere	12
2.4.2 Sykepleierens ansvarsområder	12
3.0 Metode	14
3.1: Valg av metode	14
3.2 Litteratursøk	15
3.2.1 Søkestrategi	15
3.2.2 Databaser	15
3.2.3 Artikler	15
3.3 Analyse	16
4.0 Resultat	17
4.1 Sykepleierens rolle	17
4.1.1 Tillitsskapende tiltak	17
4.1.2 Å legge opp til medvirkning	17
4.1.3 Paternalisme	18
4.1.4 Å være bevisst på sykepleierens rolle	18
4.1.4 Sykepleierens verdisyn	19
4.2 Fra hjem til sykehjem	19
4.2.1 Hjemmeboende personer med demens	19

4.2.2 <i>Overgangen fra hjem til sykehjem</i>	20
4.3 Pårørende og nettverk rundt pasienten	21
4.3.1 <i>Å bo med en person med demens</i>	21
4.3.2 <i>Samarbeid med pårørende</i>	21
4.3.3 <i>Delt beslutningstaking</i>	22
4.3.4 <i>Beslutningstaking der pasienten utelates</i>	22
5.0 Diskusjon	24
5.1 Metodediskusjon	24
5.1.1 <i>Arena</i>	24
5.1.2 <i>Forskernes bakgrunn</i>	25
5.1.3 <i>Studienes deltakere</i>	25
5.1.4 <i>Kvalitativ tilnærming</i>	25
5.2 Resultatdiskusjon	26
5.2.1 <i>Rettigheter</i>	26
5.2.2 <i>Tillit og kommunikasjon</i>	27
5.2.3 <i>Fra hjem til institusjon</i>	28
5.2.4 <i>Dokumentasjon</i>	28
5.2.5 <i>Autonomi</i>	29
6.0 Anvendelse i praksis	31
Litteratur	32
Vedlegg	36

## 1.0 Innledning

I denne oppgaven skriver vi om hvordan personer med demens sin medvirkning kan ivaretas på best mulig måte i institusjon, og ved innleggelse i institusjon, for eksempel bofellesskap eller sykehjem. Resultatene blir diskutert i lys av etisk teori, lovverk og praksis.

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I praksis og jobb har vi både praktisert og vært vitne til bruk av tvang i forskjellige situasjoner. I mange av tilfellene var tvangsbruk nødvendig, i andre tilfeller var grunnlaget for tvangsbruk tvilsomt eller svakt, og i noen tilfeller virket tvangsbruken helt unødvendig. Vi har sett at bruk av tvang kan være nødvendig for å yte faglig forsvarlig helsehjelp, men fordi tvangen i mange anledninger har virket unødvendig, ønsker vi å finne ut hvordan sykepleiere kan legge til rette for at pasienten kan medvirke så mye som mulig når han eller hun mottar pleie i institusjon, slik at pleien som blir gitt blir så verdig og integritetsbevarende som mulig. Siden sykepleiere også har ansvar for opplæring av annet personell, ser vi at det er viktig at sykepleiere besitter kompetanse om dette.

### 1.2 Problemformulering

Hvordan kan sykepleiere ivareta medvirkning for personer med demens?

### 1.3 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å utforske hvordan sykepleiere kan gå frem når personer med demens sin mulighet til å ta egne valg har blitt begrenset av sykdommen, for eksempel i situasjoner der man må legge opp til at personer med demens får medvirke. Derfor vil vi prøve å finne ut hvordan pasientens medvirkning kan ivaretas på best mulig måte når sykdommen progredierer.

#### 1.4 Begrepsavklaringer

ADL: Når vi bruker uttrykket ADL, bruker vi følgende definisjon (ADL, 2021): “ADL er meningsfulle og målrettede handlinger som mennesker utfører på ulike livsområder. ADL kan være ivaretagende aktiviteter som innebærer omsorg, eller vedlikehold av en selv eller andre”. Dette innebærer aktiviteter som er en del av alle sine hverdagsliv, for eksempel personlig hygiene, tilberedning av mat og det å holde en bolig.

## 2.0 Teori

I dette kapittelet vil vi legge frem teorien som danner grunnlag for å drøfte resultatene. Vi vil legge frem etisk teori, yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og lover vi ser som sentrale for å ivareta medvirkning for personer med demens. I tillegg til pensumlitteraturen bruker vi helse- og omsorgsdepartementets *Demensplan 2025*, nasjonalforeningen for folkehelsen, og nasjonalt senter for aldring og helse som hovedkilder.

### 2.1 Medvirkning og personsentrert omsorg

#### 2.1.1 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning handler om at brukeren skal ha innflytelse over utforming av tjenestetilbud og prosesser i saksbehandling. Brukermedvirkning deles inn i fire nivåer: Individnivå, tjenestenivå, systemnivå, og politisk nivå. Individnivå handler om pasientens rett til å medvirke, og å velge mellom for eksempel behandlingsalternativer og aktivitetstilbud. Tjenestenivå omhandler personer med demens og pårørende sitt samarbeid med helsevesenet, der de kan påvirke hvordan behandlingen for deres brukergruppe skal videreutvikles. Systemnivå og politisk nivå går ut på at brukergrupper og fagpersoner sammen med politikere er med å påvirke når det skal gjøres prioriteringer av ressurser, eller legges føringer for behandling for en bestemt brukergruppe (Kristoffersen, 2016, s.245-247).

I 2020 lanserte regjeringen handlingsplanen *Demensplan 2025*, som inneholder mål og tiltak for demensomsorgen fra 2020 til 2025. Et av innsatsområdene i planen er medbestemmelse og deltakelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s.11). Brukere, pårørende og interesseorganisasjoner ble inkludert i arbeidet med å utforme planen. Personer med demens som ble intervjuet uttrykker at de ofte føler seg lite inkludert i saker som angår dem. De erfarer at samfunnet rundt dem tenker at de ikke lenger har evne til å medvirke på grunn av sin diagnose. Mange uttrykker at de er redde for å miste kontroll, og for tiden når de må flytte på sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s.17).

### *2.1.2 Personsentrert omsorg*

Personsentrert omsorg fremmer personens iboende verdi, og går ut på at vi som helsepersonell skal se personen bak diagnosen. Personsentrert omsorg handler om at vi skal ha fokus på hvordan pasienten ser på seg selv og diagnosen, og hva som er pasientens kortsiktige og langsiktige behov (Nasjonalt senter for aldring og helse, 2022b).

Demensplan 2025 setter søkelys på at en person med demens fortsatt har sine verdier og preferanser, selv om de har fått en demensdiagnose. Både personene med demens og de pårørende som har bidratt i arbeidet med å utvikle planen fremhever viktigheten av å gjøre seg kjent med pasientens livshistorie for å kunne gi personsentrert omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s.7).

Nasjonalt senter for aldring og helse (u.å. (a)), som er et statlig kunnskapssenter om eldre helse har utgitt samtaleguiden “Min livshistorie – Hvem er jeg?”. Det er et hefte de som arbeider i demensomsorgen kan fylle ut i samarbeid med personen med demens, og de pårørende. Ved å ta frem samtaleguiden sammen med personen med demens kan sykepleieren og personen prate om personens oppvekst, familierelasjoner, verdier, tro og livssyn, og se på bilder fra personens liv. Heftet inneholder også en aktivitetsplan, der sykepleier og personen med demens kan settes opp en plan for hvilke aktiviteter han/hun ønsker å delta på. Meningen med heftet er å fremme personsentrert omsorg (Nasjonalt senter for aldring og helse, 2020).

## 2.2 Demens og etikk

### *2.2.1 Ethiske problemstillinger*

Når pasienter som lider av demens ikke lenger har evne til å ta vare på seg selv og egen helse, er de avhengige av at andre kan støtte dem i å ta avgjørelser, eller i noen tilfeller ta avgjørelser på vegne av dem. Nortvedt skriver om å ta avgjørelser på vegne av pasienter: “Dette er etisk sett et av de mest utfordrende områdene i sykepleieetikken og den helsefaglige etikken” (Nortvedt, 2017, s.166). Om en sykepleier skal ta avgjørelser på vegne av en person med demens er det avgjørende at han/hun både ønsker å handle til pasientens beste, og har faglig kompetanse til å handle ut fra det han/hun mener er det beste for personen. Mennesker som lider av demens kan være samtykkekompetente på noen områder, mens på andre områder kan



de ha manglende samtykkekompetanse (Skovdal, 2020, s.427). Skovdal skriver at “Hvis personen fratras muligheten til å foreta sine egne, selvstendige valg, krenkes han eller hun som menneske”. Videre trekkes det frem flytting til sykehjem som et eksempel på en situasjon der personen med demens sin autonomi kan krenkes (Skovdal, 2020, s.427).

### *2.2.2 Etisk drøfting*

I arbeidet med personer med demens kan det være vanskelig å vurdere i hvilken grad personen har evne til å medvirke. Eide & Eide (2017, s.100-104) skriver at det å drøfte etiske problemstillinger med kolleger, brukere eller pårørende kan gjøre at det blir lettere å ta stilling til situasjonen. I noen situasjoner vil det ikke være etisk riktig å tenke at en person som er sterkt preget av demens kan medvirke på lik linje som andre. Nortvedt (2017, s.169) skriver at «Blind lydighet overfor pasientens valg kan resultere i omsorgssvikt. Et eksempel på dette kan være hvis en pasient med demens nekter å la sykepleier utføre sårstell, og følgene blir at det oppstår infeksjon i såret.

Når en skal drøfte etiske problemstillinger om personer med demens med kolleger bør det avklares hva som er situasjonen, hvilke følelser situasjonen bringer frem hos partene som er berørt, og etiske verdier som blir krenket i situasjonen (Eide & Eide, 2017, s.95). Verdier det er viktig å ivareta for personer med demens kan være autonomi, integritet og verdighet. Eide & Eide skriver at det bør gjennomgås hvilke alternativ en har for å løse situasjonen, argumenteres for og imot alternativene, og avklares hvilke konsekvenser alternativene kan utløse. Underveis i drøftingen er det pasientens preferanser og verdier som skal tas hensyn til (Eide & Eide, 2017, s.95). Norsk sykepleierforbund (u.å.) trekker frem at en også må ta med i betraktningen hvem som er de berørte partene, eksempelvis pasienten selv, pårørende, pleiepersonell eller andre pasienter. Videre skrives det at en også må ta stilling til hvilke lover som er aktuelle i situasjoner der en skal vurdere et etisk dilemma (NSF, u.å.).

### *2.2.3 Etisk teori*

Når pasienter med demens flytter på institusjon, blir rammene i hverdagen sterkt forandret sammenlignet med hverdagslivet i hjemmet. I stedet for å administrere alle sider ved hverdagslivet selv, må pasientene styre livet sitt innen rammene som blir gitt i institusjonen, for eksempel bofellesskapet eller sykehjemmet. Der er det personale rundt pasientene til enhver tid som kan observere og legge føringer for de fleste sidene av privatlivet. Dette gir personalet makt som lett kan misbrukes og dermed svekke pasientens selvbestemmelse. Vi

har lagt til grunn fire etiske prinsipper som føringer for hvordan sykepleiere kan forholde seg til dette. Nortvedt (2017, s. 96) viser til de fire etiske prinsippene som ble lansert av Tom Beauchamp og James Childress i 1978. Disse prinsippene er som følger:

- Velgjørenhet

Velgjørenhetsprinsippet går ut på at sykepleieren med sin faglige kompetanse ønsker det beste for pasienten, og handler ut fra det. (Nortvedt, 2017, s. 96)

- Ikke-skade

Ikke skade-prinsippet sier noe om at vi som helsepersonell må behandle pasienten varsomt, og vise omtanke i måten vi utfører arbeidet (Nortvedt, s.97). I situasjoner med hjemmeboende pasienter med demens, kan vi overføre begrepet til at vi også må forhindre pasienten i å skade seg selv. Hvis vi som sykepleiere ser at pasienten ikke har evne til å ivareta seg selv, må vi sette inn tiltak for å forhindre psykisk og fysisk skade på pasienten (Smebye et. al., 2016, s. 5).

- Respekt for autonomi

Autonomiprinsippet omhandler pasientens rett til informasjon, og at pasienten selv kan bestemme om hun/han vil ta imot behandling (Nortvedt, 2017, s. 96). For at pasienten skal være autonom legges det til grunn at hun/han «.. kan ta rasjonelle, velbegrunnede, og gjennomtenkte valg på egne vegne» (Nortvedt, 2017, s. 136). Nortvedt skriver videre at å kunne bestemme over eget liv er en verdi som er sterkt knyttet opp mot vår identitet, og at “grunnlaget for et godt liv er kanskje særlig forbundet med vår evne og mulighet til selv å kunne velge hva vi ønsker å realisere”.

- Rettferdighet

Rettferdighetsprinsippet går ut på at like tilfeller, skal ha like muligheter. Det skal ikke være sosial status eller personens nettverk som avgjør kvaliteten på behandlingen (Nortvedt, 2017, s.99). For eksempel skal personer med demens ifølge rettferdighetsprinsippet ha samme krav på behandling, uavhengig av hvor de bor.

### 2.3 Lovverket

Når vi arbeider med personer med demens som bor hjemme eller på sykehjem er det hovedsakelig helsepersonelloven (1999), helse- og omsorgstjenesteloven (2011) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999) vi forholder oss til.

Ifølge helsepersonelloven (1999, §4) er helsepersonell pliktige til å gi forsvarlig og omsorgsfull helsehjelp. Det at hjelpen skal være forsvarlig og omsorgsfull er noe som må tas til betraktning når vi skal drøfte etiske problemstillinger i demensomsorgen.

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1) sier at “pasient eller bruker har rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester”, og videre at dersom pasienten ikke er samtykkekompetent på det området det skal tas stilling til, har pasientens pårørende rett til å medvirke sammen med pasienten.

I 2009 ble tvangsbruk mot pasienter som ikke er samtykkekompetente som motsetter seg helsehjelp lovregulert i pasient og brukerrettighetsloven (1999, § 4A). Det er opp til helsepersonell å vurdere om vilkårene for å bruke tvang er oppfylt. Vilårene som må være oppfylt er som følger: “a. en unnlåtelse av å gi helsehjelp kan føre til vesentlig helseskade, og b. helsehjelpen anses nødvendig, og c. tiltakene står i forhold til behovet for helsehjelpen” (pbrl, 1999, § 4A-3).

Personer med demens har rett på å få en koordinator i kommunen og å få utarbeidet en individuell plan (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011, § 7-1- 7-2). Den individuelle planen skal settes opp i samarbeid med koordinatoren. Koordinator fungerer også som et bindeledd mellom fastlege, hjemmesykepleie og dagtilbud (Nasjonalt senter for aldring og helse, 2022a). Ifølge nasjonal kartlegging av Demensplan 2020, hadde 54% av kommunene rutiner for å tilby koordinator til personer med demens, mens 47% av kommunene hadde rutiner for å tilby individuell plan (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021).

Nasjonalforeningen for folkehelsen (2022) som er interesseorganisasjonen for personer med demens skriver at en del av deres medlemmer gir tilbakemeldinger på at de får for lite informasjon, og de opplever at de ikke får medvirke i den grad de ønsker. Dette på tross av at vi har et lovverk som skal sikre personer med demens informasjon og medvirkning.

## 2.4 Sykepleierens funksjon knyttet til å ivareta medvirkning

### 2.4.1 Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere

Når en jobber med mennesker med demens vil en som sykepleier måtte ta stilling til situasjoner der det er vanskelig å vite hva som er det etisk riktige å gjøre. Yrkesetiske retningslinjer legger føringer for hvordan sykepleiere skal utøve yrket. Vi vil trekke frem retningslinjer vi ser som sentrale for å ivareta medvirkning. Disse går ut på sykepleierens relasjon til pasient, pårørende, og hvordan sykepleieren skal forholde seg i et samfunnsperspektiv.

De første omhandler relasjonen mellom sykepleier og pasient, og det står: «Sykepleieren ivaretar den enkelte pasients verdighet og integritet, herunder retten til faglig forsvarlig og omsorgsfull hjelp, retten til å være medbestemmende og retten til ikke å bli krenket» (NSF, 2019, § 2). Videre står det at “Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått”. (NSF, 2019, § 2.5). Til sist skal “Sykepleieren respekterer pasientens rett til å selv foreta valg, herunder å frasi seg sin selvbestemmelse” (NSF, 2019, § 2.6)

Den neste retningslinjen handler om relasjonen mellom sykepleier og pårørende: “Dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres” (NSF, 2019, § 3.4). Det er viktig at sykepleiere jobber for å ha et godt samarbeid med pårørende til personen med demens. I noen tilfeller kan det være konflikt mellom pårørende og personen med demens, for eksempel når pårørende ikke innser hvilke begrensninger sykdommen setter for pasienten, eller når personalet og pårørende er uenige om overføring til høyere omsorgsnivå.

Retningslinjene sier også at sykepleieren skal engasjere seg i offentlig debatt for å fremme erfaring og kunnskap. “Sykepleieren bidrar aktivt for å imøtekomme sårbare gruppers særskilte behov for helse- og omsorgstjenester” (NSF, 2019, § 6.2).

### 2.4.2 Sykepleierens ansvarsområder

Ansvarsområder for sykepleiere som er viktige i demensomsorgen kan være kartlegging av ressurser og dokumentering av kognitiv funksjon, samtykkekompetanse, og evnen til å ta beslutninger. Sykepleiere skal sette i gang tiltak for å forhindre at pasienten med demens blir passive (Helbostad, 2020, s. 360). For å unngå at pasientene blir passive, kan god og

omsorgsfull hjelp og medbestemmelse være at sykepleieren ikke tar over dagligdagse oppgaver som pasienten er i stand til å utføre på egenhånd, for da får pasienten brukt og vedlikeholdt gjenværende evner, dette inkluderer kognitive evner. Aktuelle risikoforhold som finner sted når pasienten ikke får brukt sine egne ressurser og får hjelp til ting vedkommende ikke trenger hjelp til, er risikoforhold relatert til inaktivitet og redusert mental kapasitet, da det som ikke blir brukt, svekkes (Skaug, 2016, s. 329). Eksempler på situasjoner der man kan bidra til inaktivitet gjennom pleien er å ta overhånd i pasientens ADL-aktiviteter, for eksempel stell, tilberedning av mat og å ta avgjørelser for pasienten uten at dette er nødvendig. Redusert mental kapasitet svekker pasientens mulighet til å medvirke, derfor kan hjelp gitt i beste mening bidra til å svekke pasientens muligheter til dette. Sykepleieren har også ansvar for å samarbeide med annet helsepersonell som er involvert i behandlingsforløpet, og de pårørende. Videre skal sykepleier undervise og veilede annet helsepersonell og studenter (Helbostad, 2020, s.360).

### 3.0 Metode

For å skaffe oss oversikt over litteratur som er aktuell for oss å bruke, vil vi bruke Fribergs metode for å lage en litteraturoversikt. Den går ut på å analysere data fra artiklene som er aktuelle å bruke ved å lage en oversikt over artiklene i et skjema og sammenligner, analyserer og systematiserer hvordan artiklene har fellestrekk og ulikheter. Vi forsøker å finne et mønster slik at vi videre kan tolke resultatene (Friberg, 2017, s. 141 - 151). Vi har videre valgt å legge hovedvekten på kvalitative studier fordi vi mener at situasjoner som omhandler pasienter med demens sin medbestemmelse ikke nødvendigvis lar seg måle med kvantitative studier som har mange enheter med begrenset informasjon om hver enhet, fordi hver situasjon i seg selv er unik. Ved å bruke kvalitativ tilnærming får vi et nærmere innblikk i enkeltsituasjoner som kan brukes som gode eksempler i nye situasjoner som har overførbare likhetstrekk.

#### 3.1: Valg av metode

Ved å systematisere funn fra artiklene i skjemaet etter Fribergs metode, kunne vi lettere trekke tråder og sammenligne likheter og ulikheter mellom artiklene. En svakhet ved å bruke denne metoden er at resultatene i stor grad blir styrt av hva vi ønsker å finne ut og tenker på forhånd fordi vi plukker ut informasjonen vi ser etter og trekker den sammen med andre resultater vi finner. Dette kan føre til at oppgaven i større grad blir farget av våre egne forkunnskaper og erfaringer, hvilket understreker viktigheten av å forholde oss til resultatene kritisk. På en annen side har metoden en styrke ved at informasjonen fra artiklene blir delt opp i mindre enheter slik at det blir mer oversiktlig og enklere å se hvilke slutninger, sammenligninger og føringer vi kan legge på bakgrunn av informasjonen vi finner i artiklene (Friberg, 2017, s. 150)

## 3.2 Litteratursøk

### 3.2.1 Søkestrategi

Dalland (2020, s.148) foreslår å begrense søket etter årstall når artiklene ble utgitt, geografisk område, språk og faglig nivå. Vi begrenset tidsspennet på artiklene til 2012 til 2022, og videre til forskning fra norsk helsevesen. Dette for å unngå at forskjeller i for eksempel lovverk og kultur gjør at resultatene ikke kan sammenlignes med hverandre. Vi søkte etter artikler på norsk og engelsk. Vår oppfatning er at mange av artiklene som har et høyt faglig nivå er publisert på engelsk. Vi fant fem artikler på engelsk, og en på norsk.

Siden forholdet til medbestemmelse og tvangsbruk har forandret seg med tiden, har vi valgt å være forsiktig med å bruke konkrete data fra eldre artikler, for eksempel relatert til tall og lovverk. Eldre artikler kan likevel være nyttige for å få et sammenligningsgrunnlag med nåtiden, slik at vi for eksempel kan se hva som har blitt bedre.

### 3.2.2 Databaser

For å finne artikler som kunne passe til hensikten til oppgaven, gjorde vi et strukturert søk der vi brukte de samme søkeordene på både norsk og engelsk i fire forskjellige databaser: Idunn, Oria, Cinahl og SweMed.

Søkeord som ble brukt var følgende: Dementia, alzheimer, forced care, autonomy, coercion, restraint, nursing, eldreomsorg, samtykkekompetanse, Knut Engedal, brukervedvirkning

### 3.2.3 Artikler

Vi gjorde søk på navn som Skovdahl (2020, s. 427) refererer til i kapittelet om demens. Vi fant to av artiklene ved å søke på Oria på disse forskerne. De andre artiklene fant vi ved å kombinere søkeordene ovenfor på forskjellige måter helt til vi fant artikler som passet til hensikten vår. Videre søkte vi opp de andre forskerne fra artiklene for å sjekke deres kredibilitet. Vi fant at flere av forskerne har spesialfelt innen alderspsykiatri, demensomsorg, og brukervedvirkning, alle med mye erfaring innen demensomsorg. Vi valgte disse artiklene fordi de passet best til oppgavens hensikt, og at forskerne har sterk kredibilitet på grunn av bakgrunnen sin. Vedlegg 1 viser en oversikt over de utvalgte artiklene.

### 3.3 Analyse

Forarbeidet til analysen var å gå gjennom de utvalgte artiklene for å forsikre oss om at de kunne relateres til oppgavens hensikt. Deretter satte vi de viktigste resultatene i et skjema etter Febe Fribergs metode (Friberg, 2017, s. 47). Metoden går ut på å systematisere og analysere resultatene fra artiklene. Det gjorde det tydeligere for oss hvilke fellestrekk og ulikheter de hadde, i tillegg til styrker, svakheter og perspektiv. Etter dette satte vi opp et nytt skjema med overskrifter vi ville bruke i resultatdelen. Skjemaene følger med som vedlegg.



## 4.0 Resultat

### 4.1 Sykepleierens rolle

#### 4.1.1 Tillitsskapende tiltak

Gjellestad et al., (2022a) har forsket på hvilke tillitsskapende tiltak sykepleiere kan bruke for å unngå å måtte bruke tvang. Studien trekker frem å gi personsentrert omsorg, og det å bli kjent med personen med demens sine rutiner, slik at en kan legge opp pleien til personen etter hva som var personens daglige rutiner før han/hun ble syk.

Sykepleierne fra studien vektla å ivareta verdigheten til personen med demens når de skulle hjelpe personen i stell. De måtte også opparbeide seg tillit fra personen for å komme i posisjon til å hjelpe personen. Det ble lagt vekt på at personen med demens skulle få stell av personal han/hun var kjent med, om det var mulig. Sykepleierne brukte forskjellige strategier for å unngå å bruke tvang mot personen. Eksempler på strategier var å ha en annen pleier til stede i stellesituasjonen for å prate med personen, og skape trygghet. Om en pleier ikke kunne komme til for å hjelpe kunne de bytte personell, eller prøve igjen senere (Gjellestad et al., 2022a, s. 7). Studien viser til et eksempel der personalet merket at en pasient ble lettere å hjelpe med stellet, når han fikk frokost før morgenstellet (Gjellestad et al., 2022a, s.6).

#### 4.1.2 Å legge opp til medvirkning

Studien til Smebye et al. (2012, s. 5) belyser hvordan sykepleierne la opp til at det skulle bli lettere for personer med demens å ta egne valg. De sørget for at det var ryddig rundt pasienten for å skape ro og orden. Sykepleierne hadde fått informasjon fra pårørende om pasientens interesser. Når de skulle gjøre aktiviteter viste de frem hva som skulle skje, som for eksempel baking. Når de skulle bake på avdelingen, viste sykepleieren frem det hun/han hadde funnet frem til bakingen, for så å spørre om pasientene ville bli med å bake. Dette i motsetning til å prate og å gi flere alternativ på forhånd. En annen pleier viste samtidig at hun skulle ha lesestund, så alternativene var baking eller lesestund. Det at pasientene fikk konkrete og enkle alternativ å forholde seg til, gjorde det lettere å ta stilling til å velge. Smebye et al. (2012, s. 9) skriver at sykepleiere ikke bør tenke på pasienten som enten i stand til å ta beslutninger,

eller ikke i stand til det, men heller vurdere tilstanden til pasienten dag for dag. I hvilken grad og i hvilke situasjoner pasienten kan ta beslutninger kan variere, og det er viktig at sykepleiere ikke tenker at pasienten er enten i stand til, eller ikke i stand til å ta autonome valg. Smebye et al. (2012, s. 9) trekker frem viktigheten av å kjenne verdiene til pasienten, og å ha en relasjon til pasienten når pasientens evne til å delta i beslutningstaking svekkes. Da er det viktig at vi som helsepersonell er kjent med hva vi tror pasienten ville ha ønsket, om han/hun var i stand til å ta egne valg.

#### *4.1.3 Paternalisme*

Smebye et al., (2016, s. 2) skriver at paternalisme kan tolkes som å overstyre en persons vilje. Smebye et al., trekker frem begrepet myk paternalisme som de knytter til velgjørhetsprinsippet. Myk paternalisme er en måte sykepleiere kan veilede personer med demens til å ta valg som er bra for personen selv for å forhindre skade på personen selv (Smebye et al., 2016, s. 2). Smebye et al., (2016, s.6) viser til et eksempel der hjemmesykepleien inngikk et kompromiss med en bruker med demens. De pårørende til kvinnen uttrykte stor bekymring for hennes sikkerhet. Kvinnen ønsket å bo hjemme, men barna hennes var engstelige for brann eller at hun skulle skade seg. De pårørende ønsket at hun skulle flytte på sykehjem, men hun selv hadde et sterkt ønske om å bo hjemme. Kommunen inngikk et kompromiss med henne der hun måtte få installert tekniske hjelpemidler for å fortsette å bo hjemme. Etter hvert godtok hun situasjonen, og uttrykte at hun var fornøyd med å kunne fortsette å bo hjemme.

#### *4.1.4 Å være bevisst på sykepleierens rolle*

Sykepleierne fra sykehjem som ble intervjuet i studien til Garden & Hauge (2012, s. 20), sa at kompetansemangel, få personal til stede, og at de hadde ansvar for mange pasienter på en gang kunne føre til at de fikk mindre tid til hver enkelt pasient. Sykepleierne på avdelingen ønsket mer kompetanse blant de ansatte om tillitsskapende tiltak som kunne forebygge bruk av tvang. Studien trekker frem at sykepleierens relasjon til den enkelte pasient, er viktig for å skape tillit i relasjonen. Garden & Hauge (2012, s. 21) skriver at det er kan være negativt om sykepleieren har ansvar for mange pasienter på en gang. "Personalets evne til å være til stede fysisk, mentalt og moralsk kan påvirke det relasjonelle klimaet og dermed stimulere eller

hindre pasientmedvirkning i hverdagslige aktiviteter i demensomsorgen” (Garden & Hauge, 2012, s. 21).

Smebye et al. (2012, s.10) skriver at helsepersonell skal være vare for maktbalansen mellom helsepersonell og pasient. Pasienter kan tenke at helsepersonell vet best, fordi de har mange års erfaring og utdanning. Vi må derfor passe på at vi gir den informasjonen pasienten har rett på å få, og at vi ikke unnlater informasjon for at pasienten skal velge det alternativet vi mener er best (Smebye et al. 2012, s.10).

#### *4.1.4 Sykepleierens verdisyn*

I studien til Garden & Hauge (2012, s. 20), kom det frem at pleiepersonalet hadde forskjellige syn på demens. Noen så pasienten som tapt til diagnosen, og de vektla at personen skulle se velstelt ut, og føle seg velstelt. De mente at det var uverdigg at personen var ustelt. Andre pleiere så diagnosen som noe som “dekket til” pasienten. Disse pleierne knyttet verdighet i større grad til personens følelsesliv og psykososiale behov. Og de ønsket å unngå å utføre handlinger som var mot personens ønske. Pleierne som var intervjuet i studien sa at det var vanskelig for de ansatte i avdelingen å bli enige om hva som var det beste å gjøre i situasjoner der en person med demens ikke ønsket å ta mot hjelp.

## 4.2 Fra hjem til sykehjem

### *4.2.1 Hjemmeboende personer med demens*

Gjellestad et al. (2022b, s. 7) har forsket på hvordan sykepleiere opplever å møte motstand for pleie i hjemmesykepleien. Denne studien viser at det er en forståelse blant de ansatte i hjemmesykepleien at det ikke skal brukes tvang mot hjemmeboende pasienter med demens. Smebye et al., skriver at personer med demens som er hjemmeboende er utsatt for risiko. Eksempler på risikoområder kan ifølge Smebye et al., være brannfare, legemiddelhåndtering, ernæring og økonomisk svindel. Smebye et al., (2016, s. 2) skriver at disse risikoområdene kan true personens rett til autonomi.

Sykepleierne fra studien til Gjellestad et al., beskriver situasjoner der pasienter lever under uverdige forhold, og de respekterte pasientens ønsker selv om det var valg de fleste friske personer aldri ville ha tatt. Studien viser at det er en svært høy terskel for å benytte tvang i hjemmene til pasienter med demens. Blant sykepleierne var det en forståelse for at det er verre å bruke tvang i pasientens hjem, enn det er å bruke tvang i sykehjem (Gjellestad et al., 2022b, s.10).

Sykepleierne i studien til Gjellestad et al., (2022b, s. 8) beskriver det de kaller gråsoner av tvang. I noen tilfeller var de nødt til å gå imot personen med demens sin vilje, fordi de så det som etisk galt å la personen bestemme. Dette kunne være tilfeller der personen hadde avføring på klær og sengetøy. Sykepleierne sa at det var mange av personene med demens de hadde ansvar for i hjemmesykepleien de mente ikke hadde evne til å samtykke. Likevel ble det lite dokumentert at sykepleierne var i tvil om samtykkekompetansen. Ifølge Gjellestad et al., (2022b, s. 10) kunne en konsekvens av manglende dokumentasjon på dette området føre til dårligere pleie. Gjellestad et al., (2022b, s.11) stiller spørsmål ved om autonomi står for sterkt i noen tilfeller. Sykepleierne som ble intervjuet etterlyste et bedre samarbeid med fastlege, og at fastlege skulle ta mer ansvar i situasjoner der personer med demens nektet å motta pleie. Samtidig mente sykepleierne at de hadde for liten tid til å komme i posisjon til at personen med demens ønsket stell (Gjellestad et al., 2022b, s.6).

#### *4.2.2 Overgangen fra hjem til sykehjem*

Når en person med demens ikke lenger kan bo hjemme er det ofte på grunn av at det er fare for skade (Gjellestad et al., 2022a, s.5). Gjellestad et al., (2022a, s.4) har kartlagt grunner for at det har blitt brukt tvang i demensomsorgen. Eksempler på atferd som har ført til at pasienter har blitt innlagt på institusjon mot sin vilje kan være at personen er en trussel for seg selv og andre med tanke på brannfare, eller at personen lever under uverdige og helseskadelige forhold. Personen kan ha gått årevis uten å dusje, og det kan også være somatiske årsaker som diabetes, høyt blodtrykk, underernæring, tannhelse og infeksjoner. Sykepleierne som ble intervjuet i studien til Gjellestad et al., (2022a, s. 6) sa at de ofte kunne møte motstand fra personer med demens som var blitt for syke til å bo hjemme. For å forberede personen på overgangen mellom hjemmet og sykehjemmet ble det startet et tverrfaglig samarbeid med fastlege, hjemmesykepleier og demenskoordinator fra kommunen. Andre tiltak de brukte for å

motivere personen med demens til overflyttingen var at personen fikk begynne med korttidsopphold i sykehjem.

#### 4.3 Pårørende og nettverk rundt pasienten

##### *4.3.1 Å bo med en person med demens*

Fra intervjuer med pårørende som bodde hjemme med en person med demens finner Larsen et al., (2017, s. 167) at flere av partnerne synes det var en stor psykisk påkjenning å ivareta partneren med demens. Partnerne overtok en del de praktiske oppgavene i hjemmet, som matlaging og handling. Flere av partnerne til personer med demens ønsket ikke at venner og bekjente skulle vite om sykdommen, fordi de var redde for at venner og bekjente skulle behandle personen med demens annerledes. Noen av de pårørende sa at de kunne skjemmes over partneren sin. De kunne finne strategier for at bekjente ikke skulle se at partneren hadde demens, som for eksempel at partneren styrte samtaleemnet inn på noe personen med demens kunne prate om (Larsen et al., 2017, s. 166). Larsen et al., (2017, s.166) beskriver disse personene som skjulte hjelpere. En konsekvens av å dekke over for personen med demens på denne måten kunne være at de også overtok beslutningstaking for personen med demens.

##### *4.3.2 Samarbeid med pårørende*

De pårørende som var intervjuet i studien til Larsen et al., (2017, s.168) hadde et stort ønske om å være inkludert i omsorgen og behandlingstilbudet for personen med demens. Flere av de pårørende uttrykte at de var skeptiske når hjemmesykepleien kom inn i bildet, og skulle være med å gi pasienten råd og påvirke pasientens beslutningstaking. De pårørende var vant med å ha hovedomsorgen, og hadde et stort behov for å beskytte personen med demens. Det varierte hvordan de pårørende opplevde samarbeidet med hjemmesykepleien. En del sa at samarbeidet fungerte fint, mens andre sa at de følte seg lite inkludert og informert om demenssykdommen til partneren. De kunne oppleve at de hadde lite medvirkning når det skulle tas beslutninger om partnerens behandling, noe som kunne føre til konflikt (Larsen et al., 2017, s. 168-169). Likevel sa partnerne at de var veldig lettet over å få hjemmesykepleien inn i bildet (Larsen et al., 2017, s. 167)

#### *4.3.3 Delt beslutningstaking*

Studien til Smebye et al. (2012, s. 10) kom frem til at pasienter oftere tok autonome valg i dagligdagse situasjoner, enn når det skulle tas større avgjørelser. Når det skulle tas avgjørelser om medisiner, eller flytting ble det i større grad brukt delt beslutningstaking. I flere situasjoner var det en fordel for pasienten å ha en pårørende som kunne bistå når pasienten skulle ta valg. Smebye et al. (2012, s.7) kaller dette for «delt beslutningstaking».

Om de situasjonene der delt beslutningstaking fungerer godt skriver Smebye et al., (2012, s. 7) at personen som bistår gir god informasjon til pasienten, legger frem argumenter for og imot, og lyttet til pasientens synspunkter.

#### *4.3.4 Beslutningstaking der pasienten utelates*

Smebye et al., (2012, s. 8) skriver at i noen tilfeller kan de pårørende dominere over personen med demens og hindre han/henne i å medvirke. Dette kan skyldes personlige forhold og konflikter fra tiden før personen med demens ble syk. De pårørende kunne i disse tilfellene påvirke pasienten til å ta de beslutningene de pårørende ønsket for pasienten. Det kunne også bli tatt beslutninger de pårørende antok at pasienten ville ha tatt, uten at alternativer hadde blitt lagt frem for pasienten (Smebye et al., 2012, s.7). Larsen et al., (2017, s. 172) skriver i sin artikkel at hjemmesykepleien i noen tilfeller kunne oppleve at de måtte ivareta personen med demens sin rett til å medvirke, fordi de pårørende prøvde å gå imot det personen med demens ønsket.

I studien til Larsen et al., (2017, s. 169) kommer det frem at ansatte i hjemmesykepleien kunne oppleve at pårørende som ikke bodde med personen med demens ikke alltid ville akseptere at personen med demens hadde endret seg. De kunne ha forventninger om at personen med demens skulle ha de samme interessene som før. Hjemmesykepleien så en annen side av pasienten, og mente at i flere tilfeller kunne de pårørende stille urealistiske forventninger som handlet mer om pårørendes ønsker for pasienten en pasientens egne ønsker. Sykepleierne arbeidet for at personen med demens skulle bli hørt, og få medvirke. En sykepleier som ble intervjuet i studien til Larsen et al., (2017, s. 169, egen oversettelse) sier “Vi ønsker å kjenne den berørte persons livshistorie, men vi kan ikke tilpasse dagens pleie etter pasientens tidligere identitet” Sykepleiere fra hjemmesykepleien sa at i flere tilfeller

opplevde de at de kjente de nåværende behovene til personen med demens bedre enn de pårørende som ikke så pasienten jevnlig (Larsen et al., 2017, s. 169).

## 5.0 Diskusjon

I dette kapitlet gjøres det rede for valgt metode og hvorvidt metoden passer til oppgavens hensikt. Videre drøftes valg av artikler, resultatene fra disse før vi presenterer anvendelse i praksis til slutt.

### 5.1 Metodediskusjon

#### *5.1.1: Arena*

De valgte artiklene er skrevet av norske forfattere og produsert i Norge. Dette var et bevisst valg fra vår side, fordi det er stor sjanse for at kulturforskjeller og måten helsevesenet er oppbygd på i andre land kunne svekket kvaliteten på sammenligninger som blir gjort. Hvis vi holder oss til Norge, vet vi at de samme lovene gjelder uansett hvem som ble intervjuet i studiene. I tillegg gjør det at forandringer av lovverk og rammer i løpet av tiden som har gått kan tas med i drøftingen, hvilket gjør sammenligning og observasjoner tydeligere.

Vi hentet inn data fra flere forskjellige arenaer i søkeprosessen: Hjemmet, på institusjon og i overgangen mellom hjem og institusjon. Vi fant at det var forskjeller i hvor mye personen med demens fikk medvirke i hjemmet og på institusjon. En av grunnene til dette kan være at personer med demens som bor hjemme har større forutsetninger for medvirkning fordi de er mindre påvirket av demens enn de som bor i institusjon. Det kan også virke som det er høyere terskel for å sette i gang vedtak om tvang for pasienter som bor hjemme (Gjellestad, et al. 2022b). Det at det var forskjeller på hvordan autonomien til personen med demens ble ivarettatt i hjemmet og på institusjon gjorde at vi ønsket å inkludere forskning både fra hjem og institusjon. Forskningen fra hjemmet nevnte også en del om overgangen fra hjem til institusjon.

Vi har funnet stoff om brukermedvirkning i pensumlitteraturen, i tillegg til nettsidene til nasjonalt senter for aldring og helse, og nasjonalforeningen for folkehelsen. Nasjonalt senter for aldring og helse utvikler kompetanse og informasjon om demens, og nasjonalforeningen for folkehelsen er interesseorganisasjonen for personer med demens og deres pårørende, Nasjonalt senter for aldring og helse. (u.å.(b)).



### *5.1.2 Forskernes bakgrunn*

Som et ledd i å kvalitetssikre de valgte artiklene undersøkte vi forskernes bakgrunn for å sjekke om de har faglig bakgrunn innen det de skriver om. Dette er viktig siden vi bygger oppgaven på kvalitative studier, som inneholder forskernes og intervjuobjektens egne tolkninger. Noe som vil føre til at resultatet blir preget av forskernes forkunnskaper og personlighet (Dalland, 2020, s.57). Forskerne hadde alle bakgrunn innen helseprofesjoner, som for eksempel professor i alderspsykiatri, professor i sykepleievitenskap, og doktorgrad i brukermedvirkning i demensomsorgen.

### *5.1.3 Studienes deltakere*

Antall deltakere i studiene varierte fra 8 til 30. Deltakere inkluderer sykepleiere, annet pleiepersonale, pårørende og pasienter. Vi valgte studiene med disse deltakerne for at svaret på problemstillingen skulle inkludere medvirkning sett fra både sykepleierperspektivet, pårørendeperspektivet og pasientperspektivet. I to av studiene har personer med demens blitt intervjuet, sammen med pårørende. Det hadde vært ønskelig med mer forskning fra personen med demens sitt ståsted, men det var lite tilgjengelig. Forskning viser at det er etisk krevende å intervju personer med demens fordi det kreves varsomhet og de er svært sårbare, med tanke på kommunikasjon og hukommelse (Dragset, 2019).

### *5.1.4 Kvalitativ tilnærming*

Studiene vi har valgt er kvalitative studier. Kvalitative studier omfatter ifølge Grønmo (2020): *“Kvalitative studier omfatter gjerne få enheter, av og til bare én enhet, slik som i case-studier. Enhetene kan være individer, organisasjoner, lokalsamfunn eller stater. Studiene baseres på mye data om hver enhet”*

Studiene våre omfatter små enheter i form av få deltakende sykepleiere og pasienter, der mye informasjon samles om en konkret hendelse eller sak. Vi mener at dette er den beste måten å svare på problemformuleringen vår, fordi at spørsmål om medbestemmelse hos pasienter med demens ofte er basert på skjønn og havner i juridiske gråsoner i forhold til for eksempel tvangsbruk. Vi trenger mye data om hvert enkelt tilfelle for å sammenligne det med lignende tilfeller for å kunne vurdere og sammenligne dem. Derfor mener vi at slike tilfeller ikke lar

seg beskrive tilfredsstillende med kvantitativ metode, fordi kvantitativ metode ofte innebærer data i form av mange enheter og tall med en begrenset mengde data om hver enhet (Grønmo, 2021). Dette ville gitt et svakere grunnlag for sammenligning.

## 5.2 Resultatdiskusjon

I dette kapitlet diskuterer vi resultatene i lys av teori, erfaring fra praksis og refleksjon for å kunne vurdere hvordan man på best mulig måte kan ivareta pasientene sin rett til medvirkning på sykehjem og i overgangen fra hjem til sykehjem. Vi har hovedfokus på brukermedvirkning på individ- og tjenestenivå, men tar inn noe fra systemnivå og politisk nivå fordi sykepleierens begrensninger og plikter må ses i lys av føringer derfra.

### 5.2.1 Rettigheter

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-1) har pasienten rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenesten, og pasientens pårørende har rett til å medvirke sammen med pasienten dersom han eller hun ikke er samtykkekompetent.

I tilfeller der de kognitive evnene til en person med demens er så svekket at personen ikke er i stand til å ta rasjonelle valg, vil personen med demens ha rett til at de pårørende skal medvirke (Pbrl, 1999, §3-1). I studien til Larsen et al., (2017, s. 168-169) var det flere av de pårørende som opplevde at de hadde lite medvirkning i behandlingsforløpet til partneren. Dette kunne føre til konflikt mellom hjemmesykepleien og de pårørende. I disse tilfellene kan sykepleiere ivareta medvirkning for personen med demens, med å sørge for at den nærmeste pårørende, som er godt kjent med hva personen ville ha ønsket, blir inkludert i beslutningstaking, og får medvirke. Smebye et al., (2012, s.7) skriver at delt beslutningstaking mellom personen med demens og en pårørende kan hjelpe personen med demens til å medvirke. Det kan tenkes at det er vanskelig for personen med demens å ta avgjørelser alene, og at det gjør det lettere å ta beslutninger når vedkommende får råd fra personer som kjenner vedkommende godt.

Ifølge Helse- og omsorgstjenesteloven, (2011, §7-1 og 7-2) har personer med demens rett på å få en koordinator og en individuell plan. Kartlegging av nasjonal demensplan 2020 viste at kun 54% av kommunene hadde rutiner for å tilby koordinator, mens 47% av kommunene hadde rutiner for å tilby individuell plan (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021). At det er kun rundt halvparten av kommunene som har rutiner for å tilby koordinator viser at oppfølging en får av demenssykdommen kan være tilfeldig, og avhengig av hvilken kommune en er bosatt i. Dette står i kontrast til rettferdighetsprinsippet, som sier at like tilfeller, skal ha like muligheter (Nortvedt, 2017, s.99). Koordinator og individuell plan hører til på politisk og systemnivå av brukermedvirkning. Likevel sier yrkesetiske retningslinjer at sykepleiere har et samfunnsansvar for å si ifra og dele erfaringer fra praksis, for å støtte opp om sårbare grupper (NSF, 2019, § 6.2). Vi tenker at koordinator og individuell plan er avgjørende for hvor mye personer med demens og deres pårørende får medvirke i pleien, og tjenestetilbudet.

Eksempler på konkrete situasjoner der denne rettigheten er truet, er når pasientens egeninnsats svekkes og pårørende begynner å ta valg på vegne av pasienten, pasientens medvirkning kan motvirkes av pårørende. I artikkelen til Smebye et al., (2012) beskrives tilfeller der dette skjer og pasienten blir hindret i å medvirke, for eksempel ved at pårørende tar avgjørelser uten å gi pasienten noe valg. I praksis har vi observert tilfeller av dette, for eksempel flere tilfeller der pårørende utsetter pasienten for utilbørlig press til å utøve trappetrening til tross for at risikoen for fall er svært stor. Larsen et al., (2017, s.169) skriver at hjemmesykepleien opplevde tilfeller der pårørende ikke ville akseptere at personen med demens hadde endret seg, og de kunne stille urealistiske krav. I slike tilfeller har pasientene ofte ressurser til å bestemme selv i utgangspunktet, men ressursene kan bli tatt bort av presset fra pårørende. For å ivareta pasienten sin autonomi og forhindre at deres ressurser til medvirkning blir tatt bort, kan man i dette tilfellet ha en åpen dialog med pårørende om pasientens tilstand.

### *5.2.2 Tillit og kommunikasjon*

Situasjoner som nevnt ovenfor med trappetrening kan unngås ved å opprettholde god kommunikasjon. Når pasientene har flyttet på institusjon og har personell til stede hele døgnet, blir man spesielt godt kjent med pasientens ressurser og begrensninger, og sykepleieren kan gjerne ha et bedre øyeblikksbilde av pasienten enn pårørende har, fordi de er med pasienten døgnet rundt. I praksis har vi sett at i mange tilfeller tilbringer vi i realiteten mer tid med pasientene enn det pårørende gjør. Larsen et al., (2017, s. 169) nevner pårørende som ikke aksepterer at pasienten forandrer seg. Etter erfaringer fra praksis, tror vi at

manglende aksept kan stamme fra at mange pårørende ikke ser det samme som personalet har sett, og at de dermed ikke er klar over pasientens ressurser eller begrensninger, og har sine forventninger ut fra dette. Yrkesetiske retningslinjer sier at “Dersom det oppstår interessekonflikt mellom pårørende og pasient, skal hensynet til pasienten prioriteres” (NSF, 2019, § 3.4). I tilfeller der en de kognitive evnene svekkes på grunn av demens, kan sykepleiere måtte stå opp for personen i konflikter. Ved åpen kommunikasjon der alle parter er involvert og pasientens historie og nåværende behov er godt kjent, vil sykepleieren kunne involvere pårørende i større grad for at de skal kunne forstå pasientens behov bedre. Et verktøy for å bli kjent med personens historie kan være samtaleguiden “Min livshistorie - Hvem er jeg?” (Nasjonalt senter for aldring og helse, u.å.) som det er viktig at sykepleiere kjenner til, og aktivt bruker.

### *5.2.3 Fra hjem til institusjon*

Mange av personene som ble intervjuet i forbindelse med demensplan 2025 uttrykte at de var redde for å miste kontroll, og engstet seg for å flytte på sykehjem. (Helse- og omsorgsdepartementet, 2021, s.17). I noen tilfeller kan overflyttingen fra hjem til sykehjem være ufrivillig for personen med demens. Et eksempel fra praksis er når nye pasienter med demens flytter inn i bofellesskap. Det blir en stor forandring i miljøet som kan skape forvirring, og det tar ofte litt tid før pasientene innser at de har flyttet. Ifølge Gjellestad et al., (2022a, s.6) er det når personen med demens blir en fare for seg selv eller andre det blir aktuelt at personen flytter på sykehjem. Tiltak for at personen skulle få medvirke var å inkludere nettverket rundt personen for å motivere personen, og å starte med korttidsopphold i institusjonen (Gjellestad et al., (2022a, s.6).

### *5.2.4 Dokumentasjon*

Gjellestad et al., (2022a, s.7) skriver at et tiltak for at personen med demens skal få tillit til personalet er å prøve å ha personell personen er kjent med til å utføre stellet. Erfaringer fra praksis er at det kan være vanskelig å ha kjent personell til enhver tid til å utføre stell. Ifølge Helbostad (2020, s.360) er to av ansvarsområdene til sykepleierne å dokumentere pasientens kognitive funksjon og videre sette inn tiltak for hvordan en skal utføre pleien. Vi tenker at det

er viktig at personell som ikke er godt kjent med personen med demens kan ha konkrete og tydelige tiltak som beskriver hvordan en skal gå frem for å stelle en person med demens. Personen føler seg tryggere, og har lettere for å medvirke i pleien, om personalet utfører rutinene på samme måte.

Fra studien til Gjellestad et al., (2022b, s.10) sa flere av sykepleierne at de var i tvil om flere av pasientene de hadde ansvar for var i stand til å samtykke i forskjellige situasjoner. Ifølge studien ble det lagt for lite vekt på å dokumentere de tilfellene der sykepleierne var i tvil om samtykkekompetansen. Dette mente forskerne at kunne føre til dårligere pleie. Det kan tenkes at mangelfull dokumentasjon om samtykkekompetansen til personer med demens kan føre til at det ikke blir satt i gang gode nok tiltak for å fremme tillit og få personen med demens til å delta i beslutningstaking. Alternativet kan muligens bli at sykepleierne gir opp fordi de har mangler tillitsskapende tiltak, særlig i de tilfellene sykepleierne ikke er godt kjent med pasienten. Vi finner at sykepleierne som var intervjuet i Garden & Hauge (2012, s.20) sin studie etterlyser bedre kompetanse på sykehjemsavdelingen om tillitsskapende tiltak for å forebygge tvangsbruk, og oppnå frivillighet.

### *5.2.5 Autonomi*

I flere tilfeller i demensomsorgen vil det være situasjoner der personen med demens ikke kan medvirke. Smebye et al., (2016, s. 2) nevner risikofaktorer personer med demens er utsatt for, eksempelvis brannfare, legemiddelhåndtering, ernæring og økonomisk svindel. Disse faktorene hevder forskerne at kan hindre personens autonomi. Disse faktorene kan redusere personens helse, og føre til at han/hun blir enda mer avhengig av andre. For eksempel om en person er alvorlig underernært, kan den mentale kapasiteten svekkes, og personen vil ha dårligere forutsetninger for å sette seg inn i beslutninger om egen situasjon.

Risikofaktorene kan vi knytte til ikke skade- prinsippet, og videre kan vi bruke velgjørhetsprinsippet for å forhindre skade på personen med demens. Å la velgjørhet og ikke skade-prinsippene lede oss, kan i noen tilfeller føre til at i kan ivareta personen med demens sin rett til å medvirke. For eksempel i tilfellet fra studien til Smebye et al., (2016, s. 6) der en kvinne med demens måtte gå med på å få installert tekniske hjelpemidler mot sin vilje, for å kunne fortsette å bo hjemme. Velgjørhet og ikke skade- prinsippene ledet

hjemmesykepleien og de pårørende til å sette i gang tiltak som førte til at hun fikk medvirke, selv om de i utgangspunktet trosset hennes autonomi.

Smebye et al., (2012, s.5) skriver at sykepleierne la opp til at det skulle bli lettere for personene med demens å medvirke, ved at de begrenset alternativene, og holdt orden i miljøet rundt personen. Ved at de begrenser informasjonen og valgalternativene, kan det tenkes at en bruker myk paternalisme og overstyrer personen med demens sin autonomi. På den andre siden viser Eide & Eide (2017, s.95) til at en skal avklare hva som blir konsekvensene av valgene en tar, med tanke på personen med demens sine preferanser og verdier. I situasjoner der personer med demens blir gitt for mange valg, og for mye muntlig informasjon, kan det tenkes at alternativet kan bli at personen ikke vil klare å medvirke.

## 6.0 Anvendelse i praksis

Sykepleieren har et stort og viktig ansvar for å ivareta pasienter med demens sin mulighet for å medvirke, og å unngå bruk av tvang så langt som mulig. Funnene våre viser at søkelys på god og tillitsbyggende kommunikasjon står sentralt, både overfor pasienten, pårørende og kolleger. God dokumentasjonspraksis kan være en god kommunikasjonsform mellom alle involverte parter, og den gjør at pasienten får mer lik behandling av helsepersonell fordi en godt skrevet journal med gode tiltak gjør at personalet forstår pasienten sine behov bedre. Dette skaper tryggere rammer for pasienten.

En annen viktig måte å ivareta pasienten sin mulighet til medvirkning på, er at sykepleieren har kjennskap til lovverk og rettigheter slik at man kan passe på at disse ikke brytes.

Funnene viser at det er viktig å være bevisste på at pårørende kan være både en ressurs, og en hindring i å ivareta medvirkning for personer med demens. Sykepleiere bør fungere som en støttespiller og fremme personen med demens sine verdier og preferanser på en måte som gjør at personer med demens kan oppleve medvirkning.

## Litteratur

ADL. (2021, 7. november) I *Store norske leksikon*. <https://sml.snl.no/ADL>

Dalland, O., (2020). *Metode og oppgaveskriving*. (7 utg.). Gyldendal Norsk forlag.

Dragset, I., (2019). Research involving older persons with dementia; ethical considerations. *Klinisk sygepleje*. Vol. 33, utg. 3. <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.18261/issn.1903-2285-2019-03-05>

Eide & Eide, (2017). *Kommunikasjon i relasjoner. Personorientering, samhandling, etikk*. (3 utg.) Gyldendal akademisk.

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur.

Garden, M. H., Hauge, S. (2012) Kampen for pasientens beste - sykepleieres opplevelse av å delta i bruk av tvang overfor personer med demens. *Vård i nord*, 32(4), 18-22. <https://doi.org/10.1177/010740831203200405>

Gjellestad, Å., Oksholm, T., Alvsvåg, H., Bruvik, F., (2022a). Trust-building interventions to home-dwelling persons with dementia who resist care. *Nursing Ethics*. Doi: <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1177/09697330211041745>

Gjellestad, Å., Oksholm, T., Alvsvåg, H., Bruvik, F., (2022b). Autonomy conquers all: a thematic analysis of nurses' professional judgement encountering resistance to care from home-dwelling persons with dementia. *BMC Health Serv Res* 22, 749. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08123-x>

Grønmo, S. (2020, 3. november). Kvalitativ metode. I *Store norske leksikon*. [kvalitativ metode](https://sml.snl.no/kvalitativ_metode) – [Store norske leksikon \(snl.no\)](https://sml.snl.no)

Grønmo, S. (2021, 7. november). Kvantitativ metode. I *Store norske leksikon*. [https://sml.no/kvantitativ\\_metode](https://sml.snl.no/kvantitativ_metode)



Helbostad, J.L., (2020). Bevegelse og aktivitet: Hovedpunkter i sykepleien. I A.H. Ranhoff (Red.) *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten.* (s.343-363)

Helse- og omsorgsdepartementet. (2021). *Demensplan 2025.* [Handlingsplan].  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020, 2. desember). *Demensplan 2025,*  
<https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/2011-06-24-30>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.  
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>

Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleierens ansvar og arbeidsområder i helsetjenesten: Brukermedvirkning på ulike nivåer, I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie - fag og funksjon.* (3 utg., Bind 1, s. 193- 265)

Larsen, L. S., Normann, H. K., Hamran, T. (2017). Processes of user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia. *Sage journals.* 16(2), <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1177/1471301215584702>

Molven, O. (2019) *Sykepleie og jus* (6. utg.). Gyldendal.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2022, 2. september). *Støtteordninger og rettigheter.*  
<https://nasjonalforeningen.no/demens/stotteordninger-og-rettigheter/>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (a) (2022, 18. oktober). *Brukermedvirkning:*  
<https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/brukermedvirkning/>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (b) (2022, 18. oktober). *Personsentrert omsorg:*  
<https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/personsentrert-omsorg/>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (2020). *Min livshistorie. Hvem er jeg? Samtaleguide*: <https://butikk.aldringoghelse.no/kognisjon-og-demens/utgivelser/min-livshistorie.-hvem-er-jeg-samtaleguide>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (u.å.(a)). *Om oss*. Hentet 28. desember 2022 fra: <https://www.aldringoghelse.no/om-aldring-og-helse/>

Nasjonalt senter for aldring og helse. (u.å.b). *Mer kunnskap om demens*. Hentet 1.1.23 fra: <https://veiviserdemens.aldringoghelse.no/kunnskap-om-demens/>

Norsk sykepleierforbund. (u.å.). *Dilemma 1: Pasientstell: Bør pasienten stelles selv om hun motsetter seg å bli stelt?* Hentet 17. Desember 2022, fra: <https://www.nsf.no/etikk-0/dilemma-1-pasientstell>

Norsk sykepleierforbund. (2019). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

Nortvedt, P. (2017) *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk*. (2.utg.) Gyldendal akademisk.

Pasient og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63) Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>

Skaug, E-A. (2016). Aktivitet, i G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: grunnleggende behov*. (3. tv., bind 2, s. 329)

Skovdahl, K. (2020). Kognitiv svikt og demens: Etske problemstillinger. I A. H. Ranhoff (Red.), *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. (s. 416- 441). Gyldendal Norsk Forlag.

Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home. *BMC Health Services Research*, 16(21), <https://doi-org.ezproxy.uis.no/10.1186/s12913-015-1217-1>

Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2012). How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? *BMC Health Services Research*, 12(241), <https://doi.org/10.1186/1472-6963-12-241>

## Vedlegg

## Vedlegg 1: Litteraturanalyse

Tittel, forfattere, tidsskrift og årstall	Tema/hensikt	Metode/hvor/hvem	Resultat/diskusjon	Styrke/Svakheter/relevans
<p>Kampen for pasientens beste - sykepleieres opplevelse av å delta i bruk av tvang overfor personer med demens.</p> <p>Garden, M. H., Hauge, <i>Vård i nord</i>, 2012.</p>	<p>Forske på sykepleieres opplevelse med tvang i hverdagen i sykehjem.</p>	<p>Kvalitativ. Intervju med 8 sykepleiere. Hermeneutisk studie. Sykehjem</p>	<p>Maktbalansen i tvangssituasjoner mellom flere ansatte mot en pasient. Få ressurser, underbemanning. Sykepleiere følte skyld og skam. Viser sykepleieres forskjellige verdisyn.</p>	<p>Eldre studie, en del har endret seg etter endring om tvang i somatikken i pbrl i 2009. Bare 8 informanter</p> <p>Handler om tvang i sykehjem, store forskjeller i hvor mye tvang som brukes i sykehjem og i hjemmet. Pasienter i sykehjemmet er hardere rammet av demens enn de i hjemmet. Allikevel kan verdisynet til sykepleiere, og spørsmål om ressurser overføres til hjemmesykepleien. Syn på pasienten som tapt, dette synet utdatert?</p>

<p>Trust-building interventions to home-dwelling persons with dementia who resist care. Gjellestad, Å., Oksholm, T., Alvsvåg, H., Bruvik, F., <i>Nursing Ethics</i>. 2022.</p>	<p>Utforske hvordan en kan bruke tillitsbyggende metoder for hjemmeboende pasienter som motsetter seg pleie. Forebygge unødvendig tvangsbruk. Personsentrert omsorg</p>	<p>Kvalitativ. Innhentet beskrivelser av tillitsbyggende tiltak fra 88 tvangsvedtak fra hjemmesykepleien</p>	<p>Beskriver tiltak: samarbeid med pårørende, gradvis tilvenning fra hjem til sykehjem (korttidsopphold), trekke inn helsepersonell rundt pasienten for å motivere og støtte pasienten i beslutningstaking</p>	<p>Ny studie. Innhentet data fra 88 vedtak, bredt omfang.</p>
<p>Autonomy conquers all: a thematic analysis of nurses' professional judgement encountering resistance to care from home-dwelling persons with dementia. Gjellestad, Å., Oksholm, T., Alvsvåg, H., Bruvik, F., <i>BMC Health services research</i>. 2022</p>	<p>Skaffe innsikt i hvordan sykepleiere opplever motstand fra pasienter med demens. Sykepleieres erfaring med å motivere pasienter som ikke vil ha pleie</p>	<p>Kvalitativ. 3 fokusgrupper, og 3 individuelle intervju. Totalt 18 sykepleiere i hjemmesykepleien</p>	<p>Mangelfull oppfølging fra ledelse, og for lite samarbeid med fastleger. Gråsoner av tvang, redusert omsorg. Generell forståelse at tvang ikke bør eller skal brukes. Primærsykepleiere hadde liten tid til å følge opp pasientene sine.</p>	<p>Ny studie, 2022. Ikke så mange deltakere.</p>

<p>Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: A qualitative, hermeneutic study. Smebye, K. L., Kirkevold, M., &amp; Engedal, K. <i>BMC. Health Services Research.</i> 2016.</p>	<p>Etiske dilemma når pasienter med demens ønsker å bo hjemme. Hvordan balansere autonomi med sikkerhet og velvære. Bygger på omsorgsetikken: autonomi, velgjørenhet og ikke skade.</p>	<p>Kvalitativ hermeneutisk studie. 9 tilfeller, hvert tilfelle består av 3 involverte: pasienten med demens, pårørende og pleiemedarbeid er. Moderat demens. Hjemmeboende.</p>	<p>Balansegang mellom ikke skade og autonomi. Pasientene aksepterte at de var avhengige av andre for å opprettholde sin autonomi (fortsette å bo hjemme).</p>	<p>Tar for seg etiske prinsipper. Anerkjent forsker på området alderspsykiatri og demens (Engedal). Positivt at den har med personen med demens sitt perspektiv.</p>
<p>How do persons with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. Smebye, K. L., Kirkevold, M., &amp; Engedal, K. <i>BMC Health Services Research.</i> 2012.</p>	<p>Få en bedre forståelse for hvordan personer med demens deltar i spørsmål rundt sin egen helse, og hvordan pårørende er med å påvirke beslutningstakingen. Hvordan legger pleiemedarbeidene opp til at personen med demens deltar i beslutningstaking?</p>	<p>Kvalitativ hermeneutisk studie. 30 deltakere. Personen med demens, pårørende og pleiemedarbeid er inkludert. Moderat demens. Både hjemmeboende, og pasienter på sykehjem</p>	<p>Delegert beslutningstaking var vanlig. Redusert kapasitet og mangel på valgmuligheter førte til mindre involvering. God involvering forutsatte at nettverk rundt pasienten var med å støtte pasienten i å ta valg. De som kjente pasientens verdier og preferanser var gode ressurser til å støtte opp under autonomien til pasienten.</p>	<p>Eldre studie, men aktuell. Ressurser som nevnes for å motivere til å ta autonome valg er de samme som i dag.</p>

Processes of user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia. Larsen, L. S., Normann, H. K., Hamran, T. (2017). <i>Sage journals</i> . 2017.	Utforske samarbeidet mellom pårørende til personer med demens, og hjemmesykepleien. Med fokus på brukermedvirkning.	Kvalitativ studie med 17 dybdeintervjuer. 7 var pårørende, og 10 var ansatte i hjemmesykepleie.	Belyser konflikter mellom pårørende og pleiepersonell om brukermedvirkning.	Mye av diskusjonen inneholder pårørendes synspunkter. Grundig beskrivelse av konflikter.
--	---	---	---	--

## Vedlegg 2: Oversiktstabell

Hovedkategori	Underkategori
Sykepleierens rolle	-Tillitsskapende tiltak -Å legge opp til medvirkning -Paternalisme -Å være bevisst på sykepleierens rolle. - Sykepleierens verdisyn
Fra hjem til sykehjem	-Hjemmeboende personer med demens -Overgangen fra hjem til sykehjem
Pårørendes og nettverk	-Å bo med en person med demens -Samarbeid med pårørende -Delt beslutningstaking -Beslutningstaking der pasienten utelates

## Vedlegg 3: Søkelogg

Søkedato	Databaser	Søkeord og kombinasjoner	avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Valgte artikler
27.10.22	Idunn	Demens og tvang	2012-2022 Fagfelleverdert	27	3	1	1
31.10.22	Idunn	Dementia* forced care*	2012-2022 Fagfelleverdert	38	2	2	2
1.11.22	Oria	Dementia or alzheimer & autonomy & nursing	2012-2022 Fagfelleverdert	136	1		
8.11.22	Idunn	Demens & autonomi	2012-2022 Fagfelleverdert	66	2		
14.11.22	Swemed	Nursing & dementia	2012-2022 Fagfelleverdert	204	2	2	
15.11.22	Swemed	Dementia & coercion	2012-2022 Fagfelleverdert	7	1		
16.11.22	Oria	Eldreomsorg & samtykkekompetanse	2012-2022 Fagfelleverdert	7	0		
16.11.22	Oria	Brukermevirkning & sykehjem	2012-2022 Fagfelleverdert	4	2		1



Kandidatnummer 1661 og 1694

22.11.22	Oria	Knut Engedal & dementia	2012-2022 Fagfelleverdert	224	2	2	2
----------	------	----------------------------	------------------------------	-----	---	---	---