



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BVP331-H-2022-VÅR-FLOWassign

Predefinert informasjon

Startdato:	02-05-2022 09:00	Termin:	2022 VÅR
Sluttdato:	16-05-2022 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
Flowkode:	203 BVP331 1 H 2022 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.:	440
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7976
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Brukermedvirkning i demensomsorgen

Patient involvement in dementia care

Kandidat 440

Bachelor i vernepleie

Fakultet for Helse - og sosialvitenskap

Institutt for velferd og deltaking

16 mai 2022

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, §

Abstract

Purpose and method: The purpose of this thesis is to highlight factors that reduce the possibility of user participation for people with dementia living in nursing homes, and survey how a social educator practice can contribute to increased participation for this user group. Literature method is the method of this thesis. 5 articles and literature has been used to illuminate the issue the aim of the thesis.

Findings: There were identified factors at system – and individual level that affects participation. At the system level there were found three factors that have an impact on participation; 1) Organization in the nursing home. 2) The management. 3) Personnel situation. At the individual level, the residents' characteristics and the staff's presence have a major impact on the patients participation. The social worker will be able to contribute to increased user participation of a practice consisting of good interaction, clear communication and individual facilitation for each individual resident.

Key words: People with dementia, user participation, system level, individual level, social educator

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema	5
1.2 Oppgavens formål.....	6
1.3 Problemstilling og avgrensing.....	7
1.4 Oppgavens struktur.....	7
2.0 Metode	9
2.1 Litteraturstudier.....	9
2.2 Valg av databaser	10
2.3 Søkestrategier	11
2.4 Kildekritikk	12
2.4.1 Inklusjons – og eksklusjonskriterier	12
2.5 Styrker og svakheter ved metoden.....	13
3.0 Teoretisk rammeverk	14
3.1 Brukermedvirkning.....	14
3.1.1 Samtykkekompetanse	14
3.1.2 Brukermedvirkning på tre ulike nivåer.....	15
3.2 Demens og dens utfordringer	16
3.3 Sykehjemmet som institusjon	17
3.3.1 Miljø, utforming og organisering	17
3.4 Vernepleierens kjerneverker	18
3.4.1 Samhandlingsorientering og handlingsorientering	18
3.4.2 Fire kjerneverker.....	19
4.0 Funn og resultater	20
4.1 <i>Artikkel 1; Factors affecting user participation for nursing home residents with dementia: a critical interpretive synthesis</i>	20
4.2 <i>Artikkel 2: Patient participation in special care units for persons with dementia: A losing principle?</i>	20

4.3	Artikkel 3: <i>Like a prison without bars: Dementia and experiences of dignity</i>	21
4.4	Artikkel 4; <i>Brukermedvirkning i demensomsorgen</i>	21
4.5	Artikkel 5; <i>Patient participation in everyday life in special care units for persons with dementia</i>	22
5.0	Drøfting	23
5.1	Faktorer på systemnivå.....	23
5.1.2	Organisering av sykehjemmet.....	23
5.1.3	Ledelsens betydning.....	25
5.1.4	Personalsituasjon	26
5.1.5	Pårørende som samarbeidspartner	27
5.2	Faktorer på individnivå	28
5.2.1	Beboerne sine egenskaper	28
5.2.2	Kommunikasjon mellom pasient, pårørende og personell	30
5.2.3	Tilstedeværelse og tilpasset kommunikasjon	30
6.0	Avslutning	32
7.0	Referanser	33
7.0	Vedlegg	39
	Vedlegg 1 – <i>KBP læringsverktøy</i>	39
	Vedlegg 2 – <i>dokumentasjon av søk</i>	45

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I dag har over 100 000 mennesker i Norge demens (Nasjonalforeningen for folkehelse, 2022). Det forventes en kraftig vekst av antall eldre i befolkningen fremover, noe som vil kunne føre til at antall personer med demens vil fordobles fram mot 2040. Omtrent en tredel av alle personer som er diagnostisert med demens i spesialisthelsetjenesten, vil legges inn på sykehjem i løpet av det neste tiåret (Mjørud, 2020). Det er i dag 40 000 sykehjems plasser i Norge. Rundt 33 000 av beboerne på sykehjemmene er mennesker med demens (SSB, 2021).

For å møte de konsekvensene og utfordringene økende demenssykdom hos befolkningen gir, har regjeringen utarbeidet en nasjonal demensplan (Strand, 2021). Demensplan 2025 er den tredje nasjonale demensplanen og regjeringens femårsplan fra 2021-2025 for å forbedre helse og omsorgstjenestene til mennesker med demens. Planen har fire satsingsområder: medbestemmelse og deltakelse, forebygging og folkehelse, gode og sammenhengende tjenester og planlegging, og kompetanse og kunnskapsutvikling (Regjeringen, 2020).

Ifølge demensplanen 2025 opplever mennesker med demens å bli umyndiggjort og at andre tar avgjørelser for dem. Det å få demens betyr ikke at ens egne verdier og preferanser forsvinner, og det er derfor viktig at personer med demens gis anledning til å medvirke i eget liv (Regjeringen, 2020).

Selv har jeg erfaring med demensomsorgen, da jeg har jobbet på sykehjem i flere år. Jeg har erfart at det er lite rom for individuell tilpassing når det gjelder daglige rutiner og aktivitet. Sykehjemmet er i stor grad preget av institusjonalisering og tidspress, noe som går utover muligheten for medvirkning til pasientene.

Samtidig har jeg også erfart at det kan oppstå mange ulike etiske dilemma knyttet til brukermedvirkning og selvbestemmelse overfor denne pasientgruppen. Et eksempel på dette vil kunne være at pasienten har lagt i sengen i over 12 timer med en fuktig bleie, men ønsker på

tross av dette å ikke stå opp og bytte. Dette gjør at man som helsepersonell vil kunne stå ovenfor en etisk vanskelig avgjørelse der man må veie for og imot for hva som er til det beste for pasienten. Det er derfor viktig å skape en bevissthet rundt slike situasjoner, noe som vil kunne gjøre at man er bedre rustet for å stå i dem og gjøre riktige valg. De kognitive utfordringene demens fører med seg vil også kunne gjøre det problematisk å legge til rette for medvirkning og autonomi for denne brukergruppen. Alt dette kan dermed tyde på at det er et økt behov for kunnskap om temaet.

1.2 Oppgavens formål

Oppgavens formål er å belyse hvilke faktorer som reduserer brukermedvirkning i demensomsorgen, samtidig som jeg utforsker hvordan man som vernepleier vil kunne øke medvirkning for denne brukergruppen. Som helsepersonell vil man ofte måtte fatte valg på vegne av andre mennesker, og det er derfor viktig å være bevisst på den skjeve maktfordelingen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter. Det å stå med ett annet mennesket sitt liv i sine hender er et stort ansvar (Løgstrup, 1999).

Mennesker med demens er en sårbar gruppe, og de kognitive utfordringene sykdommen fører med seg vil gjøre det utfordrende for dem å gi beskjed når man føler seg forbigått og umyndiggjort. Dette kan føre til at det blir lettere for personalet å ta valg over hodet på pasienten. Derfor er det viktig å skape en bevisstgjøring av hvilke faktorer som vil kunne være med å gjøre at pasienten føler seg forbigått og ignorert. Kompetanse om hvordan man vil kunne øke graden av deltagelse vil også være viktig å tilegne seg, da dette vil kunne føre til økt livskvalitet og mestringsfølelse hos pasienten. Dette vil være i tråd med regjeringens satsningsområde – å øke denne pasientgruppens medbestemmelse og deltagelse og bidra til økt kunnskap og kompetanse blant personalet. (Regjeringen, 2020)

1.3 Problemstilling og avgrensning

Temaet for oppgaven er å brukermedvirkning for personer med demens som bor på sykehjem. Dette belyses gjennom følgende problemstilling:

Hvilke faktorer reduserer muligheten til brukermedvirkning for mennesker med demens som bor på sykehjem og hvordan vil en vernepleierfaglig praksis kunne bidra til å øke brukermedvirkningen?

Jeg vil anvende et medisinsk perspektiv for å se på utfordringene demenssykdommen bringer med seg, samtidig som jeg vil bruke det sosiologiske perspektivet for å se på sykehjemmet som institusjon. Vernepleierens miljøterapeutiske perspektiv vil også anvendes for å belyse hvilke tiltak som kan bli iverksatt for å skape økt brukermedvirkning. Disse perspektivene vil ta for seg både system og individnivå som jeg vil drøfte opp imot hverandre.

Demens er et begrep som omfatter flere ulike diagnoser. Jeg vil avgrense oppgaven ved å bruke demensbegrepet uten å gå inn på de ulike diagnosene. Til tross for at de fleste mennesker med demens vil være hjemmeboende tidlig i sykdommen, velger jeg å ikke inkludere dette i oppgaven. Bakgrunnen for dette er at demens er en progredierende sykdom som fører til at pasientene etter hvert vil ha behov for døgkontinuerlig omsorg. Derfor vil de fleste på et eller annet tidspunkt ha behov for sykehjems plass. Dermed avgrenser jeg arenaen til sykehjem.

1.4 Oppgavens struktur

Jeg skal i første del av oppgaven beskrive bakgrunn for valg av tema, forklare egen forståelse, beskrive oppgavens formål, problemstilling og bakgrunn for avgrensning. Videre vil jeg redegjøre for valg av metode, presentere søkestrategier, og deretter gjøre rede for inklusjons og eksklusjonskriterier for søkene jeg har gjennomført.

Videre vil jeg i hoveddelen av oppgaven ta for meg fire overordnede emner: 1) Generelt om brukermedvirkning. 2) Demens og utfordringene den fører med seg. 3) Sykehjemmet som en

institusjon. 4) Vernepleierens kjerne roller. Deretter vil jeg presentere funnene fra metoden. Videre vil jeg skrive en drøftingsdel som tar utgangspunkt i resultat av mitt litteratursøk og det teoretiske rammeverket for oppgaven, samt egne refleksjoner. Avslutningsvis følger en oppsummering som søker å svare på oppgavens problemstilling.

2.0 Metode

I dette kapittelet vil jeg komme med begrunnelse for metodevalg, beskrive søkestrategiene og hvordan jeg har tatt i bruk metoden. I slutten av kapittelet vil jeg ta for meg kildekritikk og svakheter ved metoden.

2.1 Litteraturstudier

Metode er redskapet vi bruker for tilegne oss kunnskap om noe vi ønsker å undersøke (Dalland, 2019). Jeg har valgt å benytte litteraturstudie som metode for å svare på problemstillingen. Det å starte en egen forskningsprosess ville vært tidskrevende, og omfanget av tid jeg har til å skrive oppgaven vil derfor kunne gjøre en slik prosess utfordrende. Samtidig mener jeg at litteraturstudier vil være en velegnet metode for å svare på oppgavens problemstilling da det er mye litteratur og forskning på dette feltet.

Litteraturstudie er en metode hvor man tar utgangspunkt i allerede eksisterende forskning for å belyse en problemstilling (Grønseth & Jerpseth, 2019, s. 80). Gjennom metoden gjør man systematiske søk i relevante databaser etter fag- og forskningslitteratur og deretter vurderer funnene kritisk. Resultatene fra litteratursøkene og forskningen som velges, skal omhandle temaene som oppgaven tar for seg, sett i lys av problemstillingen. Slik vil den foreliggende forskningen, sammen med relevant teori, anvendes i oppgavens drøftingsdel for å besvare problemstillingen og bidra til refleksjon (Grønseth & Jerpseth, 2019, s. 80).

Jeg benytter både kvalitative og kvantitative studier for å besvare oppgavens problemstilling. Kvalitative forskningsmetoder brukes for å undersøke og beskrive menneskers opplevelser og erfaringer (Helsebibiloteket, 2016). De kvantitative metodene tar for seg tall og det som er målbart, og resulterer ofte i statistikker. I økende grad benyttes kombinert studiedesign med miksede metoder, hvor man tar i bruk både kvalitative og kvantitative data (Kaiser, 2015). Dermed er det også artikler som bruker miksede metoder inkludert i denne litteraturstudien.

2.2 Valg av databaser

Ved søk etter forskningslitteratur har jeg tatt i bruk PICO – modellen og KBP-læringsverktøy (Se vedlegg 1). Her fant jeg ut at kjernes spørsmålet mitt handlet om årsak. Grunnlaget for valg av kilder er kunnskapspyramiden. Dette er en modell som viser hvilken grad av kvalitet informasjonen har (Helsebiblioteket, 2016). Øverst i rangeringen ligger oppsummert forskning og nederst ligger enkeltstudier. Målet med denne pyramiden er å forholde seg til den informasjonen som ligger nærmest toppen (Helsebiblioteket, 2016). I tillegg til kunnskapspyramiden har jeg også tatt hensyn til hvilken informasjon de ulike databasene inneholder, slik at det samsvarer med oppgavens temaer.

På grunnlag av dette prioriterte jeg først søk i de kliniske oppslagsverkene Up to date og BMJ Best Practice. Dette gav meg et par relevante treff, men disse artiklene inneholdt generell informasjon om demens. Videre gjorde jeg søk i de kunnskapsbaserte retningslinjene på Helsebiblioteket. Her fikk jeg ingen relevante treff. Derfor gikk jeg videre ned i kunnskapspyramiden og gjorde søk i databasene Epistemonikos og Cochrane Library. Dette er databaser som inneholder systematiske oversikter. Jeg fikk et par relevante treff via Epistemonikos og Cochrane Library. Ingen av disse artiklene er blitt tatt i bruk i oppgaven på grunnlag av at artiklene omtalte brukermedvirkning i liten grad.

Videre gjorde jeg søk i Medline, Chinal og Pubmed som inneholder enkeltstudier. Jeg fikk ingen relevante treff via Medline. Chinal gav treff på flere relevante artikler, hvor en av disse har blitt inkludert. Jeg fant også flere relevante artikler ved hjelp av Pubmed. To av disse er blitt tatt i bruk og omhandler enkeltstudier. Etter å ha gjort systematiske søk ved å følge kunnskapspyramiden, satt jeg igjen med tre artikler jeg ønsket å bruke. Dette gjorde at jeg bestemte meg for å gjøre et bredere søk ved hjelp av Google Scholar. Her gjorde jeg søk både på norsk og engelsk, som resulterte i at jeg fant en norsk systematisk oversikt som jeg har inkludert i denne studien. I tillegg til dette fant jeg også ett primærstudie på engelsk som jeg har valgt å inkludere.

Før jeg startet søkeprosessen utformet jeg meg en tabell over de ulike databasene (Se vedlegg 2). Her har jeg ført inn dato for utført søk, antall treff, samt relevante treff underveis i søkeprosessen. Tabellen ble brukt som hjelpemiddel for å sortere ut de artiklene som var mest relevant for problemstillingen min.

2.3 Søkestrategier

Den første søkestrategien jeg tok i bruk var å finne søkeord ved hjelp av MeSH. Dette er en database for medisinske begreper på norsk og engelsk. Denne databasen er et forsøk på å standardisere emneknagger i dokumenter, slik at det vil skapes mer presise resultater ved søk etter forskningslitteratur (Helsebibiloteket, u.å). Her valgte jeg ut relevante nøkkelbegreper som ble oversatt fra norsk til engelsk. Etter hvert som jeg gjorde søk, fant jeg også andre ord som var hensiktsmessig å ta i bruk til de videre søkene. Dette gjorde at jeg fikk flere synonymer. Jeg har brukt søkeord på både engelsk og norsk. Søkeordene jeg har tatt i bruk ser ut som følgende:

Dementia OR Alzheimers disease – Demens eller Alzheimers

Nursing Home OR nursing Home Patients OR long term care facility – Sykehjem eller sykehjemspasienter

User involvement OR user participation OR patient participation OR user involvement – Medvirkning eller Brukermedvirkning eller pasientmedvirkning.

Litteratursøkene ble gjennomført mellom mars og april 2022.

2.4 Kildekritikk

Kildekritikk handler om å både vurdere og karakterisere den litteraturen som er funnet. Det er også viktig at man kan redegjøre for hvilke kriterier som er benyttet under utvelgelsen (Dalland, 2019, s. 158). Samtidig handler det om at man vurderer i hvilken grad litteraturen man har funnet lar seg bruke til å beskrive og belyse problemstillingen. Hensikten er å la leseren ta del i refleksjonene som er gjort om hvilken gyldighet og relevans litteraturen som er benyttet har i forhold til problemstillingen (Dalland, 2019, s. 158).

2.4.1 Inklusjons – og eksklusjonskriterier

For å sikre at artiklene jeg tok i bruk var relevante for problemstillingen min tok jeg i bruk inklusjons - og eksklusjonskriterier. Disse kriteriene beskriver hvilke krav en setter til innhenting av forskningslitteraturen (Støre, 2013, s. 38). Inklusjonskriteriene var at artiklene måtte omhandle mennesker med demens som bor på sykehjem. Samtidig måtte artiklene også være skrevet i løpet av de siste 10 årene. Dette gjorde jeg for å sikre meg oppdatert forskning. Som Dalland (2019, s. 158) påpeker er det nødvendig at litteraturen er tilstrekkelig oppdatert i et fagfelt som vokser raskt.

I søkene ekskluderte jeg artikler som inneholdt hjemmeboende personer med demens. Dette gjorde jeg da mennesker med demens som bor hjemme trolig vil ha andre forutsetninger i forhold til brukermedvirkning enn mennesker med demens som bor på sykehjem. En utfordring med dette var at en høy prosentandel av treffene omhandlet hjemmeboende med demens. Det ble derfor nødvendig å benytte noe av denne litteraturen likevel, da den ene artikkelen ikke gjør ett skille mellom demensomsorg i hjemmetjenesten og demensomsorg i institusjoner. Jeg ekskluderte også artikler som ikke omtalte helse – og omsorgssektoren.

2.5 Styrker og svakheter ved metoden

Det finnes styrker og svakheter ved enhver metode. En styrke ved metoden er at jeg har tatt utgangspunkt i kunnskapspyramiden. Jeg har gjort søk fra øverst i kunnskapspyramiden, og beveget meg systematisk ned etter hvert som jeg ikke fant relevant informasjon. Jeg har også tatt i bruk KBP-læringsverktøy for å kvalitetssikre artiklene som jeg har anvendt. Her har jeg gått inn i hver enkelt artikkel og sett på problemstilling, studiedesign, resultatene og vurdert om disse er reliable.

En svakhet ved metoden er at søkestrategiene kunne vært utviklet videre, men grunnet tidsrammen til oppgaven har det ikke vært mulig. Ved større tidsrom hadde jeg også hatt mulighet til å gjøre flere systematiske søk. Slik ville jeg gjerne funnet både mer relevante og flere litteraturstudier, noe som potensielt ville ha styrket og belyst problemstillingen i større grad. Jeg har også begrenset erfaring ved gjennomføring av systematiske søk. Dette vil kunne være med å gjøre at søkene jeg har gjennomført er lavere kvalitet på.

3.0 Teoretisk rammeverk

I denne delen av oppgaven vil jeg presentere teoretisk rammeverk som er sentral for oppgaven, samtidig som jeg avklarer viktige begreper. Teorien vil legge grunnlag for drøftingen, sammen med funnene fra de utvalgte artiklene. Jeg velger å presentere følgende teori; *brukermedvirkning, demens, sykehjemmet som institusjon og vernepleierens kjerneverker.*

3.1 Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er en lovfestet rettighet, noe som betyr at tjenesteapparatet må forholde seg til det. En bruker er en person som benytter seg av tjenestene i en eller annen form. Brukeren har rett til å medvirke, og tjenestene har plikt til å involvere brukeren. Dette innebærer rett til blant annet medvirkning i undersøkelser, behandling og valg av tjenestetilbud (Helsedirektoratet, 2017).

Brukermedvirkning har en egenverdi, terapeutisk verdi og er et virkemiddel for å kvalitetssikre tjenestene. Brukeren betraktes som en likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår hans eller hennes problem (Helsedirektoratet, 2017). Mennesket som søker hjelp vil gjerne styre over viktige deler av eget liv, motta hjelp på egne premisser og bli respektert med verdighet. Om brukeren ikke gis mulighet til å medvirke vil dette skape en følelse av hjelpeløshet, som videre vil kunne svekke behandlingsprosessen (Helsedirektoratet, 2017).

3.1.1 Samtykkekompetanse

Brukermedvirkning handler også om en forståelse av valgene man tar, og konsekvensene disse vil kunne bringe med seg. Samtykkekompetanse er derfor også sentralt i brukermedvirkning (Helsenorge, 2022). Dette innebærer at pasienten har innsikt og er i stand til å vurdere konsekvensene av sine valg etter at tilstrekkelig informasjon er gitt (Bufdir, 2020). For å vurderes som samtykkekompetent kan det være tilstrekkelig at pasienten forstår nødvendigheten av helsehjelpen. På samme måte trenger ikke pasienten fullt ut å forstå alle

konsekvenser av f.eks. å nekte behandling (Helsedirektoratet, 2018).

For at en person skal være i stand til å ta valg, har man som helse – og omsorgsarbeider plikt til sikre at pasienten forstår hva et valg innebærer. Hvis personen likevel ikke er i stand til å forstå konsekvensene av valgene sine, kan han eller hun miste samtykkekompetansen sin helt eller delvis (Bufdir, 2020). I følge *Pasient og brukerrettighetsloven* (2001, § 4-3) kan samtykkekompetansen bortfalle helt eller delvis dersom pasienten på grunn av fysiske og psykisk forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming ikke er i stand til å forstå hva samtykke omfatter. Ved mangel på samtykkekompetanse har pårørende rett til å medvirke for pasienten (Helsenorge, 2022).

3.1.2 Brukermedvirkning på tre ulike nivåer

Brukermedvirkning skal skje på individnivå, tjenestenivå og politisk nivå. På Individnivå omfatter brukermedvirkning at den som benytter seg av tjenestetilbudet skal medvirke i valg, utforming og anvendelse av tilbudene som til enhver tid måtte være tilgjengelig. Formålet er at det skal bidra til økt mestring og kontroll over eget liv (Bakke, 2020). Dette reguleres av *Lov om pasient og brukerrettigheter* (1999, § 2-1 a-b) og gjelder uavhengig av om tjenestene tilbys i kommune eller spesialisthelsetjenesten.

På tjenestenivå reguleres brukermedvirkning i *Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse og omsorgstjenestene* (2002, § 1) hvor erfaringene til både pasienter, brukere og pårørende skal brukes til forbedring av tjenestene. Dette innebærer at brukerrepresentanter inngår i et likestilt samarbeid med fagpersoner fra tjenesteapparatet. De er aktivt deltakende ved utveksling av kunnskap og erfaringer for å endre behandlingstilbudet og tjenestene (KS, 2022).

På politisk nivå reguleres brukermedvirkning i spesialisthelsetjenesten av *Lov om helseforetak* (2001, § 1). I kommunale tjenester på politisk nivå reguleres brukermedvirkning i *Helse og omsorgsloven* (2011, § 1-1). Brukermedvirkning på politisknivå er en arbeidsform hvor brukergrupper og brukerorganisasjoner involveres i planlegging av tiltak og tjenester som har allmenn betydning og deltar i råd eller utvalg på styringsnivå (KS, 2022).

3.2 Demens og dens utfordringer

Demens er en fellesbetegnelse på flere ulike sykdommer eller skader i hjernen som fører til kognitiv svikt. Den kjennetegnes ved at hukommelse, tanke, læring og mestringsevne er redusert og fører til en tilstand som er betydelig dårligere enn tidligere kognitivt nivå (Homelien & Jakobsen, 2011, s.44). Symptombildet til den demensrammede vil være påvirket av årsaken til demenssykdommen, hvor skaden er lokalisert og hvordan den utvikler seg (Homelien & Jakobsen, 2011, s.44). Symptomene på demens deles opp i kognitive, atferdsmessige og motoriske symptomer (Jakobsen, 2007, s. 28). Disse kan variere fra person til person.

Kognitive symptomer hos mennesker med demens kan være ett eller flere av; generell intellektuell svikt, svekket hukommelse og læringsevne, redusert orienteringsevne, språkvansker og redusert oppmerksomhetsevne (Jakobsen, 2007, s. 28). De atferdsmessige symptomene kjennetegnes av irritabilitet, fysisk aggresjon mot omgivelsene, personlighetsendring, depresjon og tilbaketrekning, vrangforestillinger, repeterende handlinger og motorisk uro (Jakobsen, 2007, s.28). Motoriske symptomer på demens kan være balansesvikt, muskelstivhet og styringsproblemer, koordineringsproblemer og inkontinens (Jakobsen, 2007, s.28).

En person med langt kommet demens vil derfor kunne være relativt maktesløs. Evnen til å forstå hva som skjer er ofte svekket. Kognitiv svikt innebærer redusert kapasitet til å kunne fatte gjennomtenkte beslutninger. Nedsatt evne til abstrakt tenkning reduserer evnen til å planlegge og gjennomføre handlinger. Mennesker med demens vil derfor være avhengig av andre, både i fysisk og psykologisk forstand (Homelien & Jakobsen, 2011, s. 44).

3.3 Sykehjemmet som institusjon

Et sykehjem tilbyr heldøgns helse og omsorgstjenester, og er en del av kommunehelsetjenesten. Det overordnede målet er å gi kvalitativ god og individuelt tilpasset pleie og omsorg, og et medisinsk utrednings og behandlingstilbud. Sykehjemmet skal ivareta eldre som ikke lenger klarer seg med den hjelpen familie og hjemmebaserte tjenester kan gi. Ved tildeling av langtidsopphold skal sykehjemmet også være ett godt sted å bo for mennesker som har sykehjemmet som hjem (Kirkevoll et al, 2020, s. 263).

En institusjon kan forstås som en organisasjon med bevisst, stabilt og målrettet samarbeid mellom mennesker om en verdiskapning eller et resultat. Sykehjemmet er der for dem som oppholder seg der over kortere eller lengre tid som beboere eller pasienter, men den er også til for dem som har sitt arbeid der og de besøkende (Kirkevoll et al, 2020, s.264). På sykehjem starter dagen med ivaretagelse av personlig hygiene, og avsluttes på samme måte. Dette blir også opprettholdt i løpet av dagen, ved blant annet bistand ved toalettbesøk. Måltidene er satt til faste klokkeslett hvor personalet bistår ved servering og opprydning Det kan også være tilbud om aktiviteter som andakt, bingo, musikk og sang. Disse er gjerne satt til faste dager i uken (Kirkevoll et.al, 2020, s. 267).

3.3.1 Miljø, utforming og organisering

I dag er enerom standard i norske sykehjem. Forskriften om sykehjem og boform for heldøgns omsorgspleie presiserer rettighetene til beboerne. Dette kan blant annet innebære rett til å medbringe egne møbler, til å dyrke sine interesser, leve i samsvar med sitt livssyn og fritt kunne motta besøk. Slik vil dette kunne være med å skape en opplevelse av å bo i sitt eget hjem (Kirkevoll et al, 2020, s 263). Dette vil imidlertid kunne være utfordrende, da privatrommene er små og mange av beboerne har en tilstand der de ikke evner å tilbringe så mye tid alene. Fellesarealene og bruken av dem er derfor sentrale. Det er vanlig med et større felles oppholdsrom hvor måltider og andre sosiale aktiviteter foregår (Kirkevoll et al, 2020, s 265). Bemanningsplaner i sykehjem skal være med å sikre at eldre, pleietrengende sykehjemsbeboere

får en forsvarlig bemanning. Utformingen av bemanningsplanen og organisering av arbeidet legger ofte vekt på gruppe eller teamorganisering (Kirkevoll et.al, 2020, s. 267).

Sykehjemmet som institusjon kan utvikle trekk som er lite menneskevennlige og fremmedgjørende. For at beboerne skal føle at deres identitet blir ivaretatt vil det være avgjørende at de ansatte tar seg tid til hver enkelt. Dette vil kunne være utfordrende da hverdagen er ofte preget av at det er mange pleiere som er i deltidstillinger, utskiftning av personale, sykemeldinger og lite antall personell i forhold til pasienter. Dette gjør at hverdagen ofte er mer styrt av bemanningssituasjonen, enn beboernes ønsker og behov (Kirkevoll et.al, 2020, s. 267). Regjeringen (2020) poengter blant annet at det er mye som tyder på at beboerne har liten innflytelse på beslutninger og at det er stor avstand mellom beboer og personalet.

3.4 Vernepleierens kjerneverker

I arbeidet med mennesker vil det oppstå mellommenneskelige relasjoner. Roller vil dermed kunne bidra til en viss orden og forutsigbarhet for omgivelsene og rolle innehaverne selv. En rolle er ett sett av forventinger og normer som knyttes til en bestemt fast stilling, faggruppe, posisjon eller funksjon (Brask et al, 2017, s. 33). Gjennom vernepleierens refleksjonsmodell ønsker Brask med kolleger (2017) å vise til vernepleierens kompetanseområde, verdigrunnlag og handlingsalternativer. Modellen skal vise ulike valg situasjoner vernepleieren står overfor i sin yrkesutøvelse, og har fire ulike arbeidsroller.

3.4.1 Samhandlingsorientering og handlingsorientering

Refleksjonsmodellen tar for seg ulike tilnærminger og praktiseringer av vernepleieryrket. Modellen beskriver hvordan vernepleieren i sin yrkesrolle arbeider og tilrettelegger på vegne av individ, samfunn eller system. Tilnærmingene vernepleieren har til sin yrkesutøvelse vil variere, men uavhengig av om vernepleieren arbeider i direkte kontakt med individet eller mot systemet vil tilnærmingen til situasjonene være nokså lik (Brask et al, 2017, s. 39). Tilnærmingene omtales

som samhandlingsorientert eller handlingsorientert. Med en samhandlingsorientert tilnærming søker vernepleieren å løse utfordringer gjennom likeverdige dialoger, aktiv lytting og ressursorientering. Ved en handlingsorientert tilnærming handler eller arbeider vernepleieren på vegne av enkeltindividet eller på vegne av system, samfunn og grupper (Brask et al, 2017, s. 39).

3.4.2 Fire kjerneveroller

De fire ulike kjerneverollene deles inn i *partnerrolle*, *ansvarsrolle*, *brobyggerrolle* og *pådriverrolle* (Brask et al, 2017, s. 40). Partnerrollen tar for seg den samhandlende vernepleieren som arbeider på individnivå. Her vil tilnærmingen tilpasses og justeres i samarbeid med tjenestemottaker (Brask et al, 2017, s. 41). Ansvarsrollen beskriver den handlende vernepleieren på individnivå, hvor selvstendighet og utøvelse av handlingsdyktighet kreves. Brobyggerrollen handler om den samhandlende vernepleieren på systemnivå. Denne rollen preges av samarbeid med miljøpersonale, familier, nettverk eller kommunale instanser. Her vil vernepleieren tilstrebe samhandling og god kommunikasjon. I pådriverrollen er vernepleieren selvstendig handlende på systemnivå. Vernepleieren handler her i kraft av sitt samfunnsmandat, som da kan innebære å varsle om systemsvikt og mangel i tjenestene til de som selv ikke kan si i fra (Brask et al, 2017, s. 42).

4.0 Funn og resultater

I dette kapitlet presenterer jeg kort aktuelle funn og resultater fra forskningen som denne litteraturstudien bygger på. Resultatene vil bli gjennomgått i nærmere detalj i drøftingsdelen.

4.1 Artikkel 1; Factors affecting user participation for nursing home residents with dementia: a critical interpretive synthesis

Artikkelen er en litteraturgjennomgang, hvor hensikten er å identifisere faktorer som bidrar eller hindrer brukermedvirkning blant sykehjemsbeboere med demens. Det er en kritisk fortolkende litteraturstudie basert på 38 artikler om forskning innenfor feltet. Seks analytiske temaer ble identifisert; egenskaper hos beboerne, ansatte, medboere, pårørende, verktøy for å fremme deltakelse og sosiomateriell kontekst.

Et annet interessant funn er at svært få av de inkluderte studiene i litteraturgjennomgangen stiller spørsmål om beboerne har reel makt til å påvirke tilbudet av individuelle tjenester.

Brukermedvirkning på kollektivt nivå, med det overordnede målet om å påvirke tjenesteytelsene på sykehjem er heller ikke et eksisterende tema i noen av de utvalgte artiklene.

Litteraturgjennomgangen stiller på bakgrunn av dette et kritisk blikk på om sykehjemspasienter med demens betraktes som pasienter mer enn medborgere (Strøm & Slettebø, 2021).

4.2 Artikkel 2: Patient participation in special care units for persons with dementia: A losing principle?

Dette er en artikkel hvor formålet er å utforske pleiepersonells erfaring med pasientdeltakelse i spesialavdelinger for personer med demens i sykehjem. Det er en kvalitativ studie der 11 helsepersonell ble intervjuet to ganger i løpet av ett år. Brukermedvirkningen ble beskrevet ut ifra pleiepersonalets fire nivåer av praksis; la beboeren ta egne avgjørelser, justere valgene for beboerne, ta avgjørelser på vegne av beboerne og tvinge beboerne. Utdanningsnivået,

engasjementet, og hvor ofte de ansatte var på vakt påvirket nivået hver person brukte. Gjennom studien kom det også frem at beboernes evne til å ta beslutninger var i stor grad preget av organisatoriske forhold som omsorgskultur, ledelse og antall personell på jobb (Helgesen et al, 2014)

4.3 Artikkel 3: Like a prison without bars: Dementia and experiences of dignity

Målet med denne artikkelen er å undersøke hvordan livet på norske sykehjem kan påvirke opplevelsen av verdighet hos personer med demens. Pasientobservasjoner ble gjennomført i to sykehjem. Dette ble kombinert med kvalitative intervjuer av fire av sykehjemsbeboerne på de utvalgte sykehjemmene. Funnene tyder på at beboerne opplever hjemlengsel og at deres frihet er begrenset. Gjennom artikkelen kommer det også frem at sykehjemsbeboerne føler at de ikke blir sett på som individuelle og autonome mennesker. En konsekvens av dette er at beboerne sin personlige verdighet oppleves som truet, noe som også preger muligheten til medvirkning. For å beskytte og ivareta verdigheten til beboerne bør man i større grad se personer bak diagnosen og fokusere på personens iboende ressurser (Helgesen et al, 2013).

4.4 Artikkel 4; Brukermedvirkning i demensomsorgen

Artikkelen er en oppsummerende oversikt som gir ett innblikk i brukermidvirkning i demensomsorgen. Formålet med artikkelen er å utforske brukermidvirkningen på både system og individnivå. Den beskriver forskning og utviklingsarbeid, lover og forskrifter, offentlige dokument annet materiale som gir en oversikt over temaet. Funnene fra oversikten tyder på at brukermidvirkning ikke er en innarbeidet del av demensomsorgen i kommunene, verken ved individuell behandling eller ved organisatoriske beslutninger.

Videre viser funnene at samtykkekompetansen hos pasientene er en pågående prosess da det er noe som kan endre seg. I artikkelen argumenteres det for brukeren sine egenskaper er i fokus hos helsepersonellet til enhver til tid. Det vil kunne bidra til anerkjennelse av beboerne sine

evner og fremme deltakelse (Sørly, 2017).

4.5 Artikkel 5; Patient participation in everyday life in special care units for persons with dementia.

I denne artikkelen er hensikten å utforske pasientmedvirkning i hverdagsaktiviteter for personer med demens som bor på sykehjem. Det ble samlet inn kvalitative data på skjermede avdelinger for personer ved demens ved hjelp av åpne ikke-deltakende observasjoner, samtaler med personell, beboere og pårørende. Funnene viser at brukermedvirkning handler i stor grad om tilstedeværelse hos både personell og beboere. Tilstedeværelse av personell omfatter tre nivåer, fysisk tilstedeværelse, mental tilstedeværelse basert på kunnskap og kompetanse, og moralsk tilstedeværelse, som handler om å være fullt og helt tilstede i øyeblikket. Beboernes evne og vilje til å delta er avhengig av de ansatte sin tilstedeværelse.

Pårørende spiller også en viktig rolle i medvirkningsprosessen ved å samhandle og utveksle informasjon med personellet. Gjennom studien kommer det også frem at organisatoriske forhold vedrørende ledelse, mengde personell og rutiner, samt boforhold vedrørende arkitektur og utforming, vil kunne stimulere eller hindre pasientmedvirkningen (Helgesen, 2013).

5.0 Drøfting

I oppgavens diskusjonsdel vil jeg gå nærmere inn på hvilke faktorer som kan redusere muligheten for brukermedvirkning for personer med demens som bor på sykehjem. Jeg vil videre drøfte hvordan en vernepleierfaglig praksis kan bidra til å øke brukermedvirkningen. Drøftingen deles inn i faktorer som kan påvirke brukermedvirkningen på system og individnivå hvor jeg trekker inn det teoretiske rammeverket, de utvalgte artiklene og egne refleksjoner.

5.1 Faktorer på systemnivå

5.1.2 Organisering av sykehjemmet

Sykehjemmets organisering og struktur er noe som tydelig påvirker muligheten for brukermedvirkning for personer med demens. I studien til Heggstad et al (2014) forteller en av sykehjemsbeboerne at sykehjemmet oppleves som et fengsel uten gjerder. Dette begrunnes blant annet med at dørene til både avdelingen, kjøkkenet og personalrommet er låst. Det kommer også frem at pasientene opplever at det er for mange personell å forholde seg til. Beboerne er avhengig av de ansatte for å ha mulighet til å forlate avdelingen. Dette gjør det utfordrende da tidsskjemaet til de ansatte gjør at de ikke alltid har mulighet til å bistå pasientenes ønsker om å gå ut.

Flere av beboerne i studien forteller også om en følelse av hjemlengsel, og at de ikke opplever sykehjemmet som deres hjem (Heggstad et al, 2014). Å ha et eget hjem er viktig for opplevelsen av identitet, og innebærer videre å ha en arena som man er herre over (Kirkevoll et al, 2020, s. 265). Det er derfor avgjørende at man kan skape ett miljø preget av trygghet og kjentskap. Rom og gjenstander som skaper gjenkjennelse vil kunne hjelpe beboerne til å holde fast på sin identitet (Kirkevoll et al, 2020, s. 265).

Som vernepleier vil man her kunne bygge ned barrierene ved å tilrettelegge miljøet for beboerne ved å tre inn i pådriverrollen. stilling (Brask et al, 2017, s.209). Her vil man som vernepleier kunne påvirke ledelsen ved å henvende seg til lederen på avdelingen eller

sykehjemmet, og få i gang aktive tiltak som både kan identifisere og bygge ned de funksjonshemmede barrierene som eksisterer på sykehjemmet. Eksempler på mulig tiltak kan være å skape fellesstuer som har personlig preg over seg, og hvor noe av beboeren sine gjenstander kan bli flyttet inn. Det er også avgjørende at pasientrommene er store nok til at beboerne har plass til å ta inn egne møbler, gjenstander og bilder som er gjenkjennelig fra beboerne sin tid som frisk. Det vil også kunne være aktuelt å ta i bruk hjelpemidler som gjør at beboerne i større grad kan bevege seg utenfor avdelingen, uten å være avhengig av personale.

Samtidig vil tilrettelegging av utformingen også kunne være med å bryte ned de funksjonshemmede barrierene. Sykehjemmets arkitektur preges av lange korridorer, mange dører og sterile fager. Ved å skape en utforming som er mindre institusjonalisert vil det kunne skape et komfortabelt og avslappet miljø. Et eksempel her kan være at beboerne får et personlig preg over døren sin, ved hjelp av ulike farger, navneskilt, bilder, blomster og lignende. Slik vil det kunne bli lettere for beboerne å gjenkjenne døren til sitt eget rom.

Videre bærer dagens sykehjem preg av å være store institusjoner med avdelinger som har mange pasienter på hver avdeling (Kirkevoll et al, 2020, s. 265). Mindre sykehjem kan ifølge Sletteberg og Strøm (2021) bidra til å skape økt deltakelse blant beboerne. Færre beboere per avdeling vil kunne føre til at pleiepersonellet har mer tid til hver enkelt, og kan da gi mulighet for større handlingsrom blant personellet. Slike tiltak vil kunne være utfordrende da det krever store ressurser i forhold til personell. Det er avgjørende at bemanningen er stor nok til at tjenesteyterne har tid til å bli kjent med hver enkelt beboer og få kunnskap om deres preferanser. Dermed vil det også kreve store økonomiske ressurser, noe som vil kunne være problematisk i forhold til sykehjemmenes økonomiske rammer. Likevel er det viktig å belyse disse problemstillingene slik at fremtidig sykehjem vil kunne organiseres på en annen måte.

5.1.3 Ledelsens betydning

Resultatene fra litteratursøkene forteller at omsorgskultur og ledelse på sykehjemmet har en stor innvirkning på pasientenes mulighet for medvirkning. Ledelsen må ta hensyn til beboerne og personalets interesser, samtidig som man må holde seg innenfor de organisatoriske rammene som er satt (Slettebø & Strøm, 2021). Det ovennevnte viser at brukermedvirkningen blir påvirket av både fysiske og sosiale faktorer.

I studien til Helgesen (2013) kommer det frem at en kultur med uklare mål for omsorgen og en leder som er lite tilstede er hemmende for pasientene sin deltakelse. Dette indikerer at svak ledelse vil kunne svekke felleskapet i organisasjonen da medlemmene muligens ikke har en klar felles agenda. Det er derfor avgjørende at ledelsen har et klart mål for omsorgen som blir tydelig formidlet. I sykehjem er det overordnede målet å gi kvalitativ god og individuelt tilpasset pleie og omsorg, og et medisinsk utrednings og behandlingstilbud (Kirkevoll et al, 2020, s. 263). Ved at dette blir tydelig formidlet fra ledelsen vil de ansatte kunne praktisere samme omsorg ovenfor beboerne.

Ifølge Slettebø og Strøm (2021) er en verdibasert ledelse noe som vil kunne bidra til en bedre omsorg. Verdibasert ledelse handler om at ledelsen presenterer nøkkelverdier som personalet tilegner seg, og setter slik fokus på felles verdier i organisasjonen. Intensjonen er at medarbeiderne skal gjøre verdiene til sine egne, slik at dette kommer til uttrykk gjennom praksisen (UiO, 2006). På denne måten vil de ansatte praktisere omsorg med bakgrunn i samme verdier. En utfordring ved dette er å samle de ansatte på tvers av profesjoner og ulike fag. Vernepleieren vil her kunne bistå som en viktig rolle ved å bygge bro mellom de ulike profesjonene i personalgruppen (Brask et al, 2017, s 174). Brobygging vil kunne skje gjennom møtevirksomhet i form av personalmøter og felles refleksjoner i personalgruppen. Slik får de ulike profesjonene uttrykt sitt syn på omsorgen som utøves, og det vil kunne skapes en forståelse for de ulike synspunktene. Samtidig vil de ansatte kunne få økt kompetanse og faglig påfyll ved erfaringsdeling og felles refleksjoner.

5.1.4 Personalsituasjon

Andre faktorer som ser ut til å ha en stor innvirkning på brukermedvirkningen for mennesker med demens er personalsituasjonen som inkluderer antall personal som er på vakt, utdanningsnivå, stillingsprosent og holdninger i personalgruppen. I artikkelen til Helgesen med kolleger (2014) kommer det frem at tjenesteyterne som har lav eller ingen utdanning og har en lav stillingsprosent, praktiserer brukermedvirkning i mindre grad enn de ansatte som har høyere utdanning og større stillingsprosent. Helgesen med kolleger (2014) påpeker at de ufaglærte er mer opptatt av å tilfredsstille de antatte forventningene fra kollegene, enn å tilpasse medvirkningen til den enkelte pasient.

Ufaglærte vil kunne mangle kunnskap om sykdomsbilde og kommunikasjon, og dette vil også kunne bidra til at det oppstår uvaner, manglende ivaretagelse av pasientenes ressurser og utvikling av dårlige holdninger. Ved at det danner seg nedlatende holdninger til pasientene innad i personalgruppen vil det bli utfordrende å opprettholde en god omsorg. For å bryte ned negative holdninger vil det være avgjørende at man som vernepleier tar ansvar, noe som innebærer å innta pådriverrollen (Brask et al, 2017, 209). Mulighet til utdanning og faglig utvikling hos personalet er noe som vil kunne være med å styrke omsorgen til pasientene (Slettebø & Strøm, 2021). Vernepleieren vil derfor kunne ta initiativ til økt kompetanse hos personalet som vil kunne skje gjennom fagdager og kurs. Samtidig vil også vernepleieren kunne legge opp til faglig og etiske refleksjoner i personalgruppen under overlappning mellom personale.

En utfordring i forhold til etisk refleksjon under overlappning er at det krever ett fysisk rom som gir mulighet til samtaler og diskusjon, samt tidsressurser. Det er ofte mye informasjon som skal deles under overlappning, og det å ha tid til faglig og etiske diskusjoner vil kunne være vanskelig. Noe av personellet må også være tilgjengelig for pasientene i avdelingen, og dette gjør det utfordrende at alle som er på vakt vil kunne delta (Kirkevoll et.al, 2020, s. 267). Av egen erfaring er det også ofte de ansatte med høyere stilling som deltar under overlappning, og de ufaglærte som får ansvar for å være ute i avdelingen med pasientene. Dette gjør at de ufaglærte ikke får mulighet til de faglige innspillene som de gjerne har mer behov for enn de ansatte med

utdanning.

5.1.5 Pårørende som samarbeidspartner

Brukermedvirkning i demensomsorgen blir særlig preget av samhandling mellom brukere, pårørende og helsepersonell, og gjør pårørende til en viktig samarbeidspartner (Sørly, 2017). Pårørende utgjør forskjellige roller i ulike sammenhenger og spiller dermed en avgjørende rolle både på system – og individnivå. Pårørende tar seg av mye av omsorgsansvaret før pasienten blir innlagt på sykehjem, og de er ofte en av de viktigste omsorgsaktørene ved siden av kommunene (Sørly, 2017). Omsorgsansvaret til pårørende innebærer at de ofte har god kunnskap om pasienten og kjenner pasientens historie og dermed er en svært viktig samarbeidspartner for personalet på sykehjemmet. Til tross for dette er det viktig å vite at pårørende til personen med demens ikke nødvendigvis alltid har de riktige svarene. Pårørende ser gjerne pasienten som sin mor, søster eller bror, og dette vil kunne påvirke synspunktene til den pårørende.

I artikkelen til Sørly (2017) blir det presentert et prosjekt som primært fokuserte på pårørende til mennesker med demens. Det ble dannet et brukerråd som besto av pårørende ved sykehjem i kommunene. Brukerrådet ble opprettet med bakgrunn i å påvirke medvirkningen på tjeneste – og politisk nivå (Sørly, 2017). På tjenestenivå inngår brukerrepresentanter som ofte er pårørende, et likestilt samarbeid med fagpersoner fra tjenesteapparatet for å påvirke behandlingstilbudet. På politisknivå vil brukerråd kunne ta kontakt med den politiske ledelsen (KS, 2022). Her vil de kunne ytre behov som mangel på økonomiske ressurser og delta i planlegging av tiltak. Demensplanen 2025 ett eksempel på brukerråd sin funksjon på politisk nivå, da det er flere brukerråd og interesseorganisasjoner som har bidratt under utarbeidelsen av planen (Regjeringen, 2020). Man kan også etablere brukerråd hvor det er pasientene som deltar. Brukerråd kan dermed knyttes opp til medvirkning av hverdagslige avgjørelser som pasientene selv er opptatt av; som tidspunkt for måltider, aktivitetstilbud på avdelingen og hva brukerne ønsker til middag.

Gjennomføring av brukerråd på avdelingen krever en innsats av ledelsen ved at de setter av tid og ressurser til gjennomføring. Det krever også betydelige samhandlingsevner som innebærer tillitt, aktiv lytting og jobbe for felles løsninger for at samarbeidet skal kunne fungere (Brask et al, 2017, s.174). Vernepleieren vil derfor her kunne inntre i brobyggerrollen. Samtidig vil det også kunne være nødvendig å ta i bruk pådriverrollen da det krever at vernepleieren tar ansvar for å jobbe for at brukerråd blir gjennomført. Vernepleieren vil kunne stille som representant for brukergruppen, da vernepleieren har et ansvar for å overvåke funksjonshemmede barrierer på alle nivå i kraft av sitt samfunnsmandat (Brask et al, 2017, s.209).

5.2 Faktorer på individnivå

5.2.1 Beboerne sine egenskaper

De kognitive begrensningene som demenssykdommen bringer med seg i form av redusert hukommelse, tankevirksomhet og oppmerksomhetsevne gjør selvstendig deltakelse utfordrende for mennesker med demens (Jakobsen, 2007, s. 28). I artikkelen til Strøm og Slettebø (2021) blir det presentert en studie der hensikten er å undersøke sammenhengen mellom egenskapene til pasientene og svekket beslutningstaking. Her kommer det frem at angst, depresjon, tristhet og engstelse hos sykehjemsbeboerne er faktorer som reduserer muligheten for deltakelse (Strøm & Slettebø, 2021). Slike følelser er noe som vil kunne gjøre det utfordrende å skulle ta gode valg for seg selv. Sykdommen vil også kunne føre til personlighetsendring og tilbaketrekning, noe som vil kunne gjøre at valgene man tar er irrasjonelle (Homelien og Jakobsen, 2011, s. 44).

Pasientens kognitive nedsettelse vil også kunne føre til at pasienten ikke er i stand til å forstå konsekvensene av sine valg, og dette vil dermed kunne påvirke samtykkekompetansen (Bufdir, 2020). Det er derfor viktig at man som helsepersonell er bevisst på at samtykkekompetansen er noe som kan variere fra dag til dag (Sørly, 2021). Til tross for dette er det utfordrende for helsepersonellet å vite om pasienten er samtykkekompetent eller ikke i det eksakte øyeblikk. Helsepersonellet må derfor sikre at pasienten forstår konsekvensene av valgene sine (Bufdir, 2020). Ved å basere en beslutning om helsehjelp på beboerens samtykke

når beboeren mangler samtykkekompetanse kan føre til feilbehandling. Derfor vil det kunne være enklere å ta valg på vegne av pasienten, da frykten for forsømmelse kan bli stor. Dette vil kunne føre til at pasienten opplever helsehjelpen som krenkende, samtidig som det også kan få negative følger for relasjonen mellom pasient og helsepersonell.

I artikkelen til Helgesen med kolleger (2014) forteller flere av helsepersonellet at de tar valg på vegne av pasienten med bakgrunn i at konsekvensene av feil valg ville være en trussel mot beboerens verdighet. Helsepersonellet tar derfor valg «over hodet» på pasienten for å beskytte deres integritet. En slik praksis vil kunne være nødvendig for å ivareta pasienten, men gir ikke rom for brukermedvirkning. For å ta slike avveininger kreves det derfor etisk og faglig kunnskap fra tjenesteyter hvor man tar selvstendige valg til beste for pasienten. Dette vil også handle om tjenesteyters handlingskompetanse knyttet til hvordan han eller hun går frem når de foretar valg for pasienten. Som vernepleier vil man tre inn i ansvarsrollen, da det krever en reflektert handlingsevne for å forstå konsekvensene av å ta valg på vegne av pasienten (Brask et al, 2017, s.119). I utgangpunktet er det frihetsbegrensende, men likevel kan det være riktig i enkelte tilfeller når pasienten ikke selv klarer å foreta egne valg.

For å øke pasientens medvirkning kan man som vernepleier redusere pasientens valgmuligheter om personen forvirres av for mye å ta stilling til. Dette vil kunne handle om å legge frem to antrekk til pasienten, i stedet for at pasienten skal kunne velge fritt ut ifra hele garderoben og ende opp med å bli frustrert over for mange valgmuligheter. Det vil også kunne innebære å gi valget mellom brødkiver eller havregrøt til frokost, da det kan føles overveldende for pasienten å skulle velge frokost ut fra alle matvarene på kjøkkenet. Her vil det også være aktuelt å visualisere valgmulighetene for pasienten gjennom f.eks. bilder eller konkrete da pasienten vil kunne mangle språkforståelse (Jakobsen, 2007, s.28). Slik begrenses valgmulighetene til pasienten, samtidig som kommunikasjonen tilpasses etter pasienten sine evner. Dette vil kunne føre til økt medvirkning. Samtidig er det avgjørende at en slik praksis blir praktisert i de rette situasjonene, om ikke vil det kunne føre til motsatt effekt i form av frihetsberøvelse, krenkelse og manglende identitet hos pasienten (Heggstad et al, 2014).

5.2.2 Kommunikasjon mellom pasient, pårørende og personell

Pårørende spiller også en viktig rolle i forhold til medvirkning på individnivå. Informasjonsretten forskyves ofte til nærmeste pårørende om bruker ikke selv klarer å ivareta sine egne interesser (Sørly, 2017). Dette krever at pårørende og pasienten har god kjennskap til hverandre. I artikkelen til Helgesen (2013) kommer det frem at beboernes egenskaper til å gjenkjenne og kommunisere med pårørende spiller en avgjørende rolle for deres deltakelse. Dette er noe som vil kunne være utfordrende ved langkommet demens, da de kognitive nedsettelsene vil kunne gjøre det vanskelig for pasienten å gjøre seg forstått.

Kommunikasjon mellom pårørende og personale er derfor en viktig faktor for medvirkningen til pasienten (Sletteberg & Strøm, 2021). Vernepleieren vil tilrettelegge for samhandling mellom pasient, pårørende og tjenesteyter. Det vil kunne være behov for å ta i bruk partnerrollen da det nødvendig at tilnærmingen tilpasses pasientens forutsetninger for kommunikasjon (Brask et al, 2017, s. 98). Vernepleier vil kunne legge opp til tiltak som livshistoriearbeid og minnefremkalling gjennom bilder, historier og musikk. Slike tiltak vil kunne være med å opprettholde identiteten til beboeren, styrke relasjonen både til pasienten og pårørende, samtidig som helsepersonellet får bedre kjentskap til pasienten. Det vil også kunne skape såkalte «klare øyeblikk» hos pasienten, noe som også vil kunne føre til glede hos pasient og pårørende.

5.2.3 Tilstedeværelse og tilpasset kommunikasjon

I artikkelen til Helgesen (2013) påpekes det at personalet sin tilstedeværelse har innvirkning på brukerne sitt ønske om å delta. Tilstedeværelse hos personellet omhandler fysisk, mental og moralsk tilstedeværelse. I en vernepleierfaglig praksis vil det kunne innebære å sette seg ned med pasienten under måltidet og ta seg tid til en kopp kaffe og en prat. Her vil det være avgjørende at personalet er bekreftende og tilstede for pasienten. Dette vil kunne være gjennom berøring for å vise omsorg, verbal bekreftelse og gjenspeiling av følelser (Brask et al, 2017, s.70). Slik praksis vil kunne bidra til at pasienten føler seg sett og hørt, og er viktig for medvirkningen.

Tilnærmingen må også tilpasses etter situasjonen og pasienten sine evner. Mennesker med demens kan ha problemer med muskelstivhet og styring, og det vil derfor kunne være utfordrende å kommunisere verbalt (Jakobsen, 2007, s. 28). Det vil derfor være aktuelt å ta i bruk hjelpemiddelet ASK, som er alternativ og supplerende kommunikasjon. ASK innebærer å ta i bruk grafiske symboler, enkle ord, konkrete og håndtegn (Brask et al, 2017, s.69). Pasienten vil da få mulighet til å utrykke seg gjennom andre kommunikasjonsmidler, som kan gjøre det lettere for pasienten å utrykke ønsker om tid for morgenstellet eller aktiviteter som man vil delta på i løpet av dagen. Samtidig vil det også gjøre det enklere å skape en felles forståelse mellom pasient og pleiepersonell. Dette vil være i samråd med *Lov om pasient og brukerrettigheter* (1999, § 2-1 a-b) sitt formål om fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker, samt ivareta respekten for den enkelte pasient.

Denne typen praksis tar utgangspunkt i vernepleierens partnerrolle, og vil kunne føre til at pasienten føler seg sett som et autonomt menneske (Brask et al, 2017, s. 64). Til tross for dette vil bruken av kommunikasjonsmidler også kunne øke asymmetrien mellom bruker og ansatt. Om pasienten bruker tegn til tale eller piktogrammer for å utrykke seg, vil den være avhengig av at den ansatte behersker bruken av det. Mennesker med demens er avhengig av andre, i både fysiske og psykologisk forstand (Homelien & Jakobsen, 2011, s. 44). Slike hjelpemidler vil dermed kunne gjøre at pasienten i større grad føler seg avhengig av pleiepersonellet. Derfor er det viktig å være bevisst at det vil kunne føre til en større asymmetri i forholdet mellom hjelper og bruker. Om man er bevisst på at målet med bruken er å øke den andres medvirkning, vil det kunne bidra til en opplevelse av likeverd og deltakelse. Det vil også være i samråd med Demens planen 2025 sitt satsningsområde om deltakelse og medbestemmelse for mennesker med demens (Regjeringen, 2020).

6.0 Avslutning

Målet med denne oppgaven har vært å utforske hvilke faktorer som påvirker brukermedvirkning for mennesker med demens som bor på sykehjem, og se hvordan vernepleierens praksis vil kunne bidra til økt brukermedvirkning. Funnene tyder på at det enda er en lang vei å gå før brukermedvirkning for mennesker med demens som bor på sykehjem er reel. Derimot vil en vernepleierfaglig praksis kunne føre til skritt i riktig retning.

Organisering av sykehjemmet, ledelse og personalsituasjon er faktorer på systemnivå som skaper funksjonshemmede barrierer for denne pasientgruppen, og påvirker muligheten for medvirkning. Vernepleierens rolle i denne sammenhengen handler om å være en pådriver for å bryte ned disse funksjonshemmede barrierene. Dette vil innebære å skape sykehjem som i større grad preges av ett mer åpent og personlig miljø, noe som vil være med på å gi større handlingsrom og ivareta identiteten til beboerne. Vernepleieren vil også kunne bidra med å bryte ned negative holdninger i personalgruppen ved å legge til rette for økt kompetanse gjennom å kurs og fagdager for de ansatte.

Faktorer på individnivå som påvirker pasientens mulighet for brukermedvirkning er blant annet pasienten sitt kognitive funksjonsnivå og personalet sin tilstedeværelse. Demenssykdommen kan føre til at pasienten sin samtykkekompetanse kan falle helt eller delvis bort. Dette gjør det utfordrende for pasienten å ta gode og rasjonelle valg for seg selv, og vil kreve at vernepleieren i enkelte tilfeller tar valg på veiene av pasienten. Det gir ikke noen form for brukermedvirkning, men ivaretar pasienten sin verdighet. Likevel er det viktig å være bevisst på at denne typen praksis vil kunne være nedverdiggende for pasienten.

Helsepersonellet sin tilstedeværelse påvirker brukermedvirkningen gjennom tilnærmingen til pasienten. Det er derfor avgjørende at man tilpasser praksisen etter pasienten sine ressurser og evner. Dette vil kunne innebære å ta i bruk hjelpemidler som ASK. Slik vil samhandling og kommunikasjon mellom tjenesteyter og tjenestemottaker kunne bedres. Samtidig vil det også kunne bidra til økt selvbestemmelse og deltakelse.

7.0 Referanser

Bakke, T. (2009.26.08). *Brukermedvirkning på tre ulike nivå*. Helsebiblioteket.

<https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/brukermedvirkning-pa-tre-ulike-niva>

Bufdir. (2020.24.03). *Hvordan vurdere om en person har samtykkekompetanse?*.

https://www.bufdir.no/vold/TryggEst/Verktoy_og_ressurser/Samtykkekompetanse/#:~:text=Samtykkekompetanse%20handler%20om%20evnen%20til,%C3%A5%20forst%C3%A5%20hva%20dette%20inneb%C3%A6rer.

Forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring i helse og omsorgstjenestene. (2016). (FOR-2016-10-28-1250). Lovdata.

<https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2016-10-28-1250>

Heggestad, A., Nordtvedt, P. & Slettebø, Å. (2013). Like a prison without bars': dementia and experiences of dignity. *SAGE journals*. 20(8). 881-892.

Helgesen, A. (2013). Patient participation in everyday life in special care units for persons with dementia. *Karlstad University Studies*. 2013(43). 1403-8099.

<https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:651778/FULLTEXT01.pdf>

Helgesen, A., Larsson, M. & Athlin, E. (2014). Patient participation in special care units for

persons with dementia: A losing principle?. *SAGE journals*. 21(1). 108 -118.

https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/10.1177/0969733013486796?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

Helsebiblioteket. (2016, 06 07). *Kvalitativ metode*.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode>

Helsebiblioteket. (2021). *Pediatriveiledere*.

[https://www.helsebiblioteket.no/~:text=Progredierende%20\(ofte%20arvelige\)%20sjeldne%20sykdommer,år;%20eksempelvis%20nevromuskulære/degenerative%20sykdomme](https://www.helsebiblioteket.no/~:text=Progredierende%20(ofte%20arvelige)%20sjeldne%20sykdommer,år;%20eksempelvis%20nevromuskulære/degenerative%20sykdomme)
[r](#)

Helsebiblioteket. (Dato ikke oppført). *Termbasen MeSH på norsk og engelsk*.

<https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/sprakverktøy/sok-i-norske-mesh>

Helsedirektoratet. (2017.17.10). *Brukermedvirkning*.

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/brukermedvirkning#%E2%80%8B%E2%80%8Bdefinisjonavbrukerbegrepet>

Helsedirektoratet. (2018.01.01). *Hvem som har samtykkekompetanse.*

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/pasient-og-brukerrettighetsloven-med-kommentarer/samtykke-til-helsehjelp/hvem-som-har-samtykkekompetanse#:~:text=For%20%C3%A5%20vurderes%20som%20samtykkekompetent,%C3%A5rsak%20for%20bortfall%20av%20samtykkekompetansen.>

Helsedirektoratet. (2019, 11, 27). *Om demens.*

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>

Helseforetaksloven. (2001). *Lov om helseforetak.* (LOV-2001-06-15-93). Lovdata.

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-93#KAPITTEL_1

Helsenorge. (2022.04.02). *Brukermedvirkning – din rett og mulighet til å medvirke*

<https://www.helsenorge.no/rettigheter/brukermedvirkning/#rett-og-mulighet-til-å-involvere-pårørende>

Helse og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025.* Regjeringen.no.

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>

Helse og omsorgstjenesteloven. (2011). *Lov om kommunale helse – og omsorgstjenester.* (LOV-2011-06-24-30). Lovdata

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_1

Hjørnholm, T., Jørgensen, P. & Nielsen, D. (2021). *Oppgaveskriving og metode i helse- og sosialfag*. Fagbokforlaget.

Homelien, S. & Jakobsen, R. (2011). *Pårørende til personer med demens: om å forstå, involvere og støtte*. (1.utg). Gyldendal.

Jacobsen, R. (2007). *Ikke alle vil spille bingo: om teori og praksis i demensomsorgen på sykehjem*. Fagbokforlaget.

Løgstrup, K. (1999). *Den etiske fordring*. Cappelens forlag.

Kaiser, M. (2015, 04 27). *Kvantitativ metode*. Forkningsetiske komiteen.

<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/metoder/kvantitativ-metode/>

Kirkevoll, M., Brodtkorb, K. & Ranhoff, A. (2020). *Geriatrisk sykepleie: god omsorg til den gamle pasienten* (3 utgave). Gyldendal.

KS. (2022.17.01.). *Brukermedvirkning*.

<https://www.ks.no/fagomrader/velferd/navsosiale-tjenester/gode-grep-i->

[sosialtjenesten/gode-grep/brukermedvirkning/](#)

Mjørud, M., Selbaek, G., Bjertness, E., Edwin, T. H., Engedal, K., Knapskog, A. B., & Strand, B. H. (2020). *Time from dementia diagnosis to nursing-home admission and death among persons with dementia: A multistate survival analysis*. PLoS One, 15(12), e0243513.

NHI.no. (2021.16.02). *Innleggelse i sykehjem*.

<https://nhi.no/livsstil/egenomsorg/innleggelse-i-sykehjem/>

Nasjonalforeningen for folkehelse . (2022, 03, 02). *Hva er demens*.

https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens/?gclid=CjwKCAjwxOCRBhA8EiwA0X8hi9eN0q5JkQXXnRDqQQC99S1mkg4nZsk1w_0LxM54bkbc2aAZzicqfRoCqgIQAvD_BwE

Pasient og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Lovdata.

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_1

Rokstad, A. M. M. & I Smebye, K. L. (2008). *Personer med demens: møte og samhandling*. Akribe.

Statistisk sentralbyrå . (2021 , 06, 16). *Sjukeheimar, heimetjenester og andre omsorgstjenester*.

<https://www.ssb.no/helse/helsetjenester/statistikk/sjukeheimar-heimetenester-og-andre->

[omsorgstenester](#)

Strand, B. (2021. 23.02). *Demens*. Folkehelseinstituttet.

[https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/#:~:text=Det%20er%20i%20dag%20rundt,med%20demens%20\(Gj%C3%B8ra%202021\).](https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/#:~:text=Det%20er%20i%20dag%20rundt,med%20demens%20(Gj%C3%B8ra%202021).)

Strøm, A. & Slettebø, T. (2021). Factors affecting user participation for nursing home residents with dementia: a critical interpretive synthesis. *European Journal of Social Work*, 24(5), 828 – 851.

<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13691457.2021.1964442?needAccess=true>

Sørly, R. (2017). Brukermedvirkning i demensomsorgen. *Omsorgsbiblioteket*.

[https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2453660/Brukermedvirkning%20i%20demensomsorgen%20\(2\).pdf?sequence=3](https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2453660/Brukermedvirkning%20i%20demensomsorgen%20(2).pdf?sequence=3)

Universitet i Oslo. (2006). *Verdibasert ledelse i dydsetisk perspektiv : - med utgangspunkt i ansvar for egen helse og rehabilitering*. UIO

<https://www.duo.uio.no/handle/10852/32894>

7.0 Vedlegg

Vedlegg 1 – KBP læringsverktøy

KBP-læringsverktøy

1. Informasjonsbehov

Beskriv den kliniske situasjonen som førte til et informasjonsbehov:

Mennesker med demens er en sårbar gruppe, og de kognitive konsekvensene sykdommen fører med seg vil kunne gjøre det utfordrende å ta egne selvstendige valg. Dette gjør at brukermedvirkning for denne brukergruppen er noe som er utfordrende. I min bacheloroppgave skal jeg sette søkelyset på dette og ta for meg mennesker med demens som bor på sykehjem. Jeg trenger derfor mer informasjon om årsaken til utfordringene i forhold til brukermedvirkning, og hvilke tiltak som kan øke medvirkningen for denne pasientgruppen.

2. Spørsmålsformulering

Hvilken type [kjernespørsmål](#) er spørsmålet ditt?

Forekomst Årsak Diagnostikk Effekt av tiltak Prognose Erfaringer og holdninger

For spørsmål om forekomst, årsak, diagnostikk, effekt og prognose, fyll inn de relevante [PICO-elementene](#):

P	Population	<i>Mennesker med demens</i>
I	Intervensjon	<i>Sykehjem</i>
C	Sammenligning	
O	Utfall	<i>Økt brukermedvirkning</i>

For spørsmål om erfaringer og holdninger, fyll inn de relevante [PICO-elementene](#):

P	Populasjon	
I	(Fenomen av) interesse	
Co	Kontekst	

Formuler PICO/PICo-spørsmålet ditt:

Hvilke faktorer reduserer muligheten til brukermedvirkning for mennesker med demens som bor på sykehjem?

3.Litteratursøk

Kryss av for kilder du søkte i:

Oppsummert forskning		Primærstudier	
<input checked="" type="checkbox"/> UpToDate	<input checked="" type="checkbox"/> Annet (spesifiser)	<input checked="" type="checkbox"/> PubMed/MEDLINE Clinical Queries	<input type="checkbox"/> Andre (spesifiser)
<input checked="" type="checkbox"/> BMJ Best Practice	Google Scholar.	<input type="checkbox"/> PsycINFO	
<input checked="" type="checkbox"/> Cochrane Library	Helsebiblioteket sine kunnskapsbaserte retningslinjer.	<input checked="" type="checkbox"/> CINAHL	
<input checked="" type="checkbox"/> Epistemonikos		<input type="checkbox"/> SocINDEX	

Hvorfor valgte du disse kildene?

UpToDate og BMJ Best practice er begge omfattende oppslagsverk, og befinner seg høyt oppe i kunnskapspyramiden. Helsebiblioteket ble valgt da det inneholder flere kunnskapsbaserte retningslinjer. Epistemonikos og Cochrane library ble også valgt da de inneholder systematiske oversikter og referanser til en rekke andre databaser. Chinal, Pubmed og Medline er databaser som inneholder referanser til litteratur om sykepleie og medisin, noe som er relevant for kjernes spørsmålet mitt.

Beskriv søkeordene og hvordan du kombinerte dem:

Dementia OR Alzheimers disease.

Nursing Home OR nursing Home Patients OR long term care facility.

User involvement OR user participation OR patient participation OR user involvement

Beskriv inklusjons- og eksklusjonskriterier:

For å sikre at artiklene jeg tok i bruk var relevante for problemstillingen min tok jeg i bruk inklusjons - og eksklusjonskriterier. Disse kriteriene beskriver hvilke krav en setter til innhenting av forskningslitteraturen (Støre, 2013, s. 38). Inklusjonskriteriene var at artiklene måtte omhandle mennesker med demens som bor på sykehjem. Samtidig måtte artiklene også være skrevet i løpet av de siste 15 årene. Dette gjorde jeg for å sikre meg faglig oppdaterte kilder. I et fagfelt som vokser raskt er det nødvendig at litteraturen er tilstrekkelig oppdatert (Dalland, 2019, s. 158).

I søkene ekskluderte jeg artikler som inneholdt hjemmeboende personer med demens. Dette gjorde jeg da mennesker med demens som bor hjemme trolig vil ha andre forutsetninger i forhold til brukermedvirkning enn mennesker med demens som bor på sykehjem. En utfordring med dette var at en høy prosentandel av

treffene omhandlet hjemmeboende med demens. Jeg ekskluderte også artikler som ikke omtalte helse – og omsorgssektoren.

Resultat fra søk: Legg ved valgt artikkel i fulltekst, eller lenke til artikkel, oppslagsverk eller retningslinje.

Artikkel 1: Strøm, A. & Slettebø, T. (2021). Factors affecting user participation for nursing home residents with dementia: a critical interpretive synthesis. European Journal of Social Work, 24(5), 828 – 851.

<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13691457.2021.1964442?needAccess=true>

Artikkel 2: Helgesen, A., Larsson, M. & Athlin, E. (2014). Patient participation in special care units for persons with dementia: A losing principle?. SAGE journals. 21(1). 108 -118.

https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/10.1177/0969733013486796?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed

Artikkel 3: Heggstad, A., Nordtvedt, P. & Slettebø, Å. (2013). Like a prison without bars': dementia and experiences of dignity. SAGE journals. 20(8). 881-892.

<https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.galanga.hvl.no/23702888/>

Artikkel 4: Sørly, R. (2017). Brukermedvirkning i demensomsorgen. Omsorgsbibiloteket.

[https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2453660/Brukermedvirkning%20i%20demensomsorgen%20\(2\).pdf?sequence=3](https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2453660/Brukermedvirkning%20i%20demensomsorgen%20(2).pdf?sequence=3)

Artikkel 5: Helgesen, A. (2013). Patient participation in everyday life in special care units for persons with dementia. Karlstad University Studies. 2013(43). 1403-8099.

<https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:651778/FULLTEXT01.pdf>

4. Kritisk vurdering

Hva er tema/problemstilling i artikkelen, retningslinjen eller oppslagsverket?

Artikkel 1: Problemstillingen i artikkelen er hvilke faktorer som påvirker brukermedvirkning for beboere med demens som bor på sykehjem.

Artikkel 2: Målet med studien er å utforske pleiepersonells erfaring med pasientdeltakelse i spesialavdelinger for personer med demens.

Artikkel 3: Teamet i denne artikkelen er å undersøke hvordan livet på norske sykehjem kan påvirke opplevelsen av verdighet blant personer med demens.

Artikkel 4: Temaet i artikkelen er brukermedvirkning i demensomsorgen, hovedsakelig i Norge.

Artikkel 5: Målet med studien er å utforske brukermedvirkning i hverdagsaktiviteter for personer med demens som bor på spesialavdelinger i sykehjem.

Hvilket studiedesign er brukt?

Artikkel 1: Oppsummert forskning. Artikkelen er basert på en kritisk fortolkende litteraturstudie basert på metodikken til Dixon Woods et al (2006) som kalles en kritisk tolkningssyntese. Kvalitative og kvantitative studier inkluderes i samme metasyntese. Dette er en velegnet metode for å besvare spørsmålet da metoden stiller kritiske spørsmål til antakelser som gjerne blir tatt for gitt. Slik legger denne metoden til rette for å videre utvikle kunnskap og begreper ved hjelp av kritisk tolkning. Slik vil dette være med å utvise forståelse av perspektivet på brukermedvirkning for mennesker med demens på sykehjem.

Artikkel 2: Primærstudie. Studien har et eksplorativt design. Dette er et passende design for å svare på temaer hvor man har mangel på innsikt, samtidig som det gir kvalitative data som ikke kan generaliseres. Dermed vil det kunne være et passende design for å svare på spørsmål om årsak.

Artikkel 3: Ett primærstudie. Studien hadde et kvalitativt design, hvor det er blitt tatt i bruk en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Ett kvalitativt studiedesign brukes for å undersøke og beskrive mennesker opplevelser og erfaringer. Det er derfor et passende design for å svare på kjernes spørsmålet da opplevelsen av å bo på sykehjem er subjektiv.

Artikkel 4: Oppsummering av kunnskap. Denne oppsummeringen redegjør for hva forskning, utviklingsprosjekter og annet relevant materiale sier om brukermedvirkning i demensomsorgen. Det står ikke noe om hvilke studiedesign som er brukt i de inkluderte studiene, men artikkelen er velegnet for å svare på spørsmålet da den tar for seg brukermedvirkning på ulike nivåer.

Artikkel 5: Primærstudier. Studiedesignet er et utforskende og beskrivende design og kombinerer kvalitative og kvantitative tilnærminger ved hjelp av metodetriangulering. Dette er et passende design for å svare på årsak, da det er et bredt studiedesign og omfatter både datamateriale og subjektive erfaringer.

Hva forteller resultatene?

Artikkel 1: Seks brede analytiske temaer ble identifisert; egenskaper hos beboerne, ansatte, medboere, pårørende, verktøy for å fremme deltakelse og sosiomateriell kontekst, noe som indikerer at brukermedvirkning for denne gruppen er multifaktoriell. Et annet funn tyder på at svært få av de inkluderte artiklene stiller spørsmål ved om beboerne har reell makt til å påvirke tilbudet av individuelle tjenester.

Artikkel 2: Resultatene forteller at pasientmedvirkningen ble beskrevet på ulike nivåer; la beboeren ta egne avgjørelser, justere valgene, ta beslutninger på veiene av beboeren og å tvinge beboeren. Utdanningsnivå, engasjement og hvor ofte de ansatte var på vakt påvirket nivået hver person brukte. Organisatoriske forhold spilte også inn på pasientene sin brukermedvirkning.

Artikkel 3: Resultatene viser at pasientene føler at muligheten til å ta egne valg er begrenset, og det blir beskrevet en følelse av hjemlengsel. De opplever å ikke bli hørt og sett som autonome personer. Dette er noe som vil kunne true pasientene sin personlige verdighet.

Artikkel 4: Resultatene fra oversikten tyder på at brukermedvirkning ikke er en innarbeidet del av demensomsorgen i kommunene, verken ved individuell behandling eller ved organisatoriske beslutninger. Ved å implementere brukere i forskning – og utviklingsarbeid, vil problemstillinger som brukerne selv er opptatt av kunne bli en del av utviklingen.

Artikkel 5.: Funnene viste at brukermedvirkning handlet i stor grad om tilstedeværelse. Kategoriene blir beskrevet som tilstedeværelse av personell og tilstedeværelse av beboere.. Tilstedeværelse av personell omfattet tre nivåer; å være der i kroppen, noe som krevde fysisk tilstedeværelse, å være der i tankene, noe som krevde tilstedeværelse med alle sanser basert på kunnskap og kompetanse; og å være der i moralen som ble forstått som å være fullt ut til stede, da den var basert på humanistiske verdier. Tilstedeværelse hos beboere omfattet evner, ønsker og tilpasning. Tilstedeværelsen av personellet hadde stor betydning for beboernes evne og vilje til å delta.

Kan du stole på resultatene?

Artikkel 1: Metoden er godt dokumentert. En svakhet ved utvelgelse av artikler er at relevansen er høyere prioritert enn metodisk kvalitet. Til tross av dette har de gjennomført en MMAT vurdering for å sikre en god metodisk kvalitet i de inkluderte studiene. En styrke er også at artikkelen stiller seg kritisk til de etablerte antakelsene i artiklene. Forfatterne i artikkelen sier selv at funnene ikke kan overføres til praksis, da det ikke er nok data.

Artikkel 2: Intervjuene i denne studien ble gjennomført på arbeidsplassen. Dette er noe som vil kunne være en svakhet ved metoden da deltakerne var på vakt under intervjuet. Dette kan påvirke resultatene, da informantene vil kunne oppleve det stressende å ta seg tid til ett intervju om det er travelt i enheten under gjennomførelsen. Dette er noe som gjør at resultatene ikke er sterk nok til å trekke noen konklusjoner, men kan være med på å gi en indikasjon.

Artikkel 3: Funnene som presenteres i denne artikkelen er basert på to deltakerobservasjoner og kvalitative intervjuer med fem beboere som bor i disse to sykehjemmene. Denne kombinasjonen gjør at man er i stand til å validere om det informantene sier i intervjuene samsvarer med det som skjer i den virkelige verden. Noe som styrker resultatene. Metoden er godt beskrevet, men det er nevnt lite om forskningsetikk og hensyn med tanke på deltakerens. Til tross for dette mener jeg at resultatene er til å stole på, med bakgrunn i metoden.

Artikkel 4: Jeg kan stole på resultatene i denne artikkelen. Grunnlaget for dette er at metoden er godt beskrevet. I tillegg er utvalget vurdert etter Omsorgsbibliotekets rutiner for kvalitetssikring. Dette gjør at de inkluderte studiene er kvalitetssikret.

Artikkel 5: : Metoden er godt dokumentert. De etiske vurderingene i forhold til forskning på mennesker med demens er godt beskrevet. Studien sier ikke noe om antall deltagere, og nevner heller ikke noe om svakheter ved metoden. Resultatene fra primærstudiene er derfor ikke sterke nok til å trekke noen konklusjon, men gir kanskje en indikasjon på hva som kan være årsak og hva som kan bidra til økt brukermedvirkning. Artikkelen bekrefter også at det er lite forskning på dette området, noe jeg erfarte under søkeprosessen.

Kan du bruke resultatene i din praksis? (Angi relevante momenter knyttet til overførbarhet)

Se drøftingsdel i bacheloroppgave.

5. Anvende

Hvordan vil du konkludere, og kan du integrere kunnskap fra artikkelen, oppslagsverket eller retningslinjen med din kliniske erfaring, pasientverdier og –preferanser i kliniske avgjørelser? (Skisser f.eks. forslag til handlingsplan)

Se drøftingsdel i bacheloroppgaven.

Hvis du har endret praksis, beskriv endringene:

Se drøftingsdel i bacheloroppgave.

6. Evaluering

Hvis du har endret eller planlegger å endre din praksis, hvordan vil du evaluere dette? Evaluer også hvordan du selv har fulgt og gjennomført trinn 1-6 over. Hva var bra og hva vil du gjøre annerledes neste gang?

Se i metode kapitlet om styrker og svakheter ved metoden i bacheloroppgaven.

Vedlegg 2 – dokumentasjon av søk

DATABASE	DATO	SØKEORD/ KOMBINASJON	ANTALL TREFF	KOMMENTARER/ RELEVANTE TREFF
BMJ practice	07/04/ 2022	Dementia	Fikk ikke opp eksakt antall på de to første søkene.	Assessment of dementia: https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/242
	07/04/ 2022	User participation		
	27/04/ 2022	Dementia and patient participation"	3 treff	
		Patient Involvement	0 treff.	
		Dementia and patient involvement"	3 treff	
Up to date.	07/04/ 2022	Dementia	Fikk ikke opp eksakt antall på noen av søkene.	
	07/04/ 2022	User participation		
	27/04/ 2022	Dementia and patient involvement		Management of the patient with dementia: https://www.uptodate-com.galanga.hvl.no/contents/management-of-the-patient-with-dementia?search=Dementia%20and%20patient%20participation&source=search_result&selectedTitle=4~150&usage_type=default&display_rank=4
Fagprosedyrer. no	07/04/ 2022	Demens	8 treff	
		Brukermedvirkning	14 treff	
Epistemonikos	07/04/ 2022	Dementia AND user participation	26 treff	Shared decision-making when choosing the feeding method of patients with severe dementia: a systematic review: https://www.epistemonikos.org/en/documents/82c7b4e445148bc475ba339214a60e827e58d53b
	27/04/ 2022	Dementia OR Alzheimers disease AND Nursing Home OR nursing Home Patients AND user involvement OR user participation OR patient participation	0 treff	
Cochrane Library	07/04/ 2022	Dementia AND user participation	77 treff	

	07/04/2022	Dementia AND patient involvement	45 treff	Intervention to Improve Shared Decision Making Among Seniors <u>With</u> Dementia, Their Caregivers and Healthcare Providers https://www.cochranelibrary.com/central/doi/10.1002/central/CN-02033763/full
	27/04/2022	Dementia OR Alzheimers disease AND Nursing Home OR nursing Home Patients AND user involvement OR user	0 treff	
	27/04/2022	Dementia OR Alzheimers disease AND Nursing Home OR <u>long term</u> care facility AND user involvement OR user participation OR patient participation	0 treff	
China	07/04/2022	Dementia AND user participation	2843 treff	<p>Factors affecting user participation for nursing home residents with dementia: a critical interpretive synthesis https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13691457.2021.1964442?nedAccess=true</p> <p>It takes three to tango: An ethnography of triadic involvement of residents, <u>families</u> and nurses in long-term dementia care. https://web-p-ebscobhost-com.galanga.hvl.no/ehost/detail/detail?vid=25&sid=27747569-9204-4130-82b6-051871ee85de%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWVhc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=155283426&db=cin20</p> <p>Respect for the person with dementia: fostering greater user involvement in service planning https://www.emerald.com/insight/content/doi/10.1108/14717794200700004/full/pdf?title=respect-for-the-person-with-dementia-fostering-greater-user-involvement-in-service-planning</p> <p>Engaging nursing home residents with dementia in activities: The effects of modeling, presentation order, time of day, and setting characteristics</p>

	27/04/ 2022	Dementia OR Alzheimer's AND Nursing Home OR nursing Home Patients OR <u>long</u> <u>term</u> care facility AND User involvement OR user participation OR patient participation OR user involvement	21557 treff	https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607860903586102
	27/04/ 2022	Dementia OR Alzheimers disease AND nursing home <u>OR_nursing</u> home patients AND user involvement OR patient involvement	797 494 treff	
Medline	07/04/ 2022	Dementia AND user participation	4 treff	
	27/04/ 2022	Dementia OR Alzheimers AND Nursing Home OR nursing Home Patients OR <u>long</u> <u>term</u> care facility AND User involvement OR user participation OR patient participation OR user involvement	31437 treff	User involvement in dementia product development https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/pdf/10.1177/1471301204045160
	27/04/ 2022	Dementia OR Alzheimers disease AND nursing home <u>OR_nursing</u> home patients AND user involvement OR patient involvement	3191 treff	

<p>Pubmed</p>	<p>07/04/ 2022</p> <p>27/04/ 2022</p>	<p>Dementia AND patient participation</p> <p>Dementia OR Alzheimers AND Nursing Home OR nursing Home Patients OR <u>long</u> <u>term</u> care facility AND User involvement OR user participation OR patient participation OR user involvement</p>	<p>880 treff</p> <p>85987 treff</p>	<p>Patient participation in special care units for persons with dementia: A losing principle? https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/10.1177/0969733013486796?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed</p> <p>'Like a prison without bars': dementia and experiences of dignity https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.galanga.hvl.no/23702888/</p>
	<p>27/04/ 2022</p>	<p>Dementia OR Alzheimers disease AND nursing home OR nursing home patients AND user involvement OR patient involvement</p>	<p>148165 treff</p>	<p>Public and patient involvement in dementia research: Time to reflect? https://journals-sagepub-com.galanga.hvl.no/doi/10.1177/2397172X18802501?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%20pubmed</p>
<p>Google Scholar</p>	<p>27/04/ 2022</p>	<p>People with dementia and user involvement in nursing homes</p>	<p>41 800 treff</p>	<p>Respect for the person with dementia: fostering greater user involvement in service planning https://www-emerald-com.galanga.hvl.no/insight/content/doi/10.1108/14717794200700004/full/html</p> <p>Patient participation in everyday life in special care units for persons with dementia https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:651778/FULLTEXT01.pdf</p> <p>Enhancing shared and surrogate decision making for people living with dementia: A systematic review of the effectiveness of interventions https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hex.13167</p>

				<p>Tailoring and evaluating an intervention to improve shared decision-making among seniors with dementia, their caregivers, and healthcare providers: study protocol for a randomized controlled trial https://link.springer.com/article/10.1186/s13063-018-2697-1</p> <p>Influencing everyday activities in a nursing home setting: A call for ethical and responsive engagement https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nin.12217</p> <p>Patient participation in everyday activities special care units for persons with dementia https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1748-3743.2010.00223.x</p>
27/04/2022	Brukermedvirkning i demensomsorgen	263 treff		<p>Brukermedvirkning i demensomsorgen https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2453660/Brukermedvirkning%20i%20demensomsorgen%20(2).pdf?sequence=3</p> <p>Pasientmedvirkning i demensomsorgen https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2428134/Norheim.pdf?sequence=1&isAllowed=y</p>