

# **Pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste»**

En kvalitativ studie fra korttidsavdeling på sykehjem

**Maria Kaldheim**



**Masteroppgave ved Fakultet for helsevitenskap**

**HØGSKOLEN I BUSKERUD OG  
VESTFOLD**

14.9.2015





<b>Navn:</b> Maria Kaldheim	<b>Dato:</b> 14.9.2015
<b>Tittel og undertittel:</b> Pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste»: en kvalitativ studie fra korttidsavdeling på sykehjem	
<b>Sammendrag:</b> <b>Bakgrunn:</b> Tvang forekommer hyppig i sykehjem, og studier viser at helsepersonell er usikre på hva tvang kan innebære. Pårørende kan ha ulike oppfatninger av begrepet, og pårørendes perspektiv virker å være lite presentert i tidligere studier om tvang. Det er derfor viktig å undersøke pårørendes erfaringer. <b>Hensikt og problemstilling:</b> Hensikten med studien er å undersøke og beskrive hvilke erfaringer pårørende har med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem. Problemstillingen er: <i>Hvordan beskriver pårørende sine erfaringer med tvang mot sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem?</i> <b>Teoretisk forankring:</b> Den teoretiske referanserammen tar utgangspunkt i etiske begreper som selvbestemmelse, makt i relasjoner, paternalisme og diskursetikk. Gjennom en eklektisk tilnærming avgjorde situasjonene pårørende beskrev hvilke begreper som ble ansett som aktuelle og trukket frem i diskusjonen. <b>Metode:</b> Utvalget består av seks pårørende til pasienter som var eller nylig hadde vært på korttidsopphold på ett sykehjem på Østlandet i Norge. Datainnsamlingen ble utført gjennom individuelle kvalitative forskningsintervju. Dataanalysen var inspirert av Malteruds (2003, 2011) systematiske tekstkondensering som er tilknyttet den fenomenologiske tradisjonen. <b>Resultat:</b> Dataanalysen avdekket kategoriene: 1. Økt selvbestemmelse. 2. Pårørende som kunnskapskilde. 3. Pårørende som «partners in care». Resultatene antydte at pårørende var usikre på hva som menes med tvang, og de beskrev situasjoner der pasientenes selvbestemmelse ble begrenset av helsepersonell eller av pårørende selv. Pårørende ønsket i større grad å bidra med kunnskap om pasientene. Rigide regler og vedtak, kommunikasjonssvikt og manglende informasjonsflyt ble beskrevet som hindre for et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. <b>Konklusjon:</b> Pårørende som har sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem viste usikkerhet når det gjaldt å vite hva tvang kan innebære, og flere av situasjonene pårørende beskrev som tvangsopplevelser sammenfaller ikke med kriteriene i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4A). Liknende studier om tvang sett fra pårørendes perspektiv ved korttidsavdelinger i sykehjem er ikke gjort tidligere, men studier om helsepersonells erfaringer med tvang i sykehjem støtter funnene. <b>Nøkkelord:</b> tvang, pårørendeinvolvering, selvbestemmelse, paternalisme, samarbeid, sykehjem korttidsavdeling, kvalitativ metode, systematisk tekstkondensering <b>Antall ord:</b> 24 023	



**FACULTY OF HEALTH SCIENCES**  
Papirbredden Drammen Kunnskapspark  
Grønland 58  
3045 DRAMMEN

<b>Name:</b> Maria Kaldheim	<b>Date:</b> 14.9.2015
<b>Title and subtitle:</b> Relatives' experiences of coercion against their "nearest": a qualitative study from short-term ward in nursing home	
<b>Abstract:</b> <b>Background:</b> Coercion occurs frequently in nursing homes, and studies show that health professionals are uncertain of what coercion might entail. Relatives may have different perceptions of what coercion may involve, and relatives' perspective seems to be limited in previous studies about coercion. It is therefore important to examine relatives' experiences. <b>Purpose:</b> The purpose of this study is to examine and describe the experiences of relatives who have their "nearest" on short-term stays in nursing homes. The issue related to this is: <i>How do relatives describe their experiences with coercion against their "nearest" on short-term stays in a nursing home?</i> <b>Theory:</b> The theoretical framework is based on ethical concepts such as self-determination, power in relationships, paternalism and discourse ethics. Through an eclectic approach will situations relatives described decide which concepts that are considered relevant and are highlighted in the discussion. <b>Method:</b> The participants are six relatives of patients who were or recently had been on short stays at one nursing home in eastern parts of Norway. Data collection was conducted through individual qualitative interviews. Data analysis was inspired by Malteruds (2003, 2011) systematic text condensation associated with the phenomenological tradition. <b>Result:</b> Data analysis revealed the following categories: 1. Increased self-determination. 2. Relatives as a source of knowledge. 3. Relatives as "partners in care". The results suggested that relatives were uncertain of what constitutes coercion, and they referred to situations where patients' self-determination was limited by health workers or by the relatives themselves. Relatives wanted increasingly to contribute knowledge about the patients. Rigid rules and decisions, communication failures and a lack of information flow were described as obstacles to good cooperation between relatives and healthcare professionals. <b>Conclusion:</b> Relatives who have their "nearest" on short-term stays in nursing homes showed uncertainty when it came to knowing what coercion may involve, and several of the situations relatives described as coercive experiences do not coincide with the criteria of the Health & Rights Act (1999, § 4A). Similar studies on compulsory set of relative perspective from short-term wards in nursing homes are not made earlier, but studies about health professionals' experiences of coercion in nursing homes supports findings.	
<b>Key words:</b> coercion, relatives, involvement, nursing home, respite care/short term care, ethics, self-determination, paternalism, qualitative methods, systematic text condensation	

## **FORORD**

Denne studien er en del av mastergradsstudiet i klinisk helsearbeid, studieretning psykisk helsearbeid, ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold.

Interessen for å forske på valgt tema oppsto etter å ha jobbet ved en korttidsavdeling på et sykehjem i flere år. I rollen som fysioterapeut, men også i ledende stillinger, har jeg opplevd hvor viktig det er å inkludere og samarbeide med pårørende for å bli kjent med pasientene og for å sørge for at forsvarlig og hensiktsmessig omsorg og behandling blir gitt. Spesielt når det gjelder bruk av tvang, har jeg opplevd at pårørende kan ha andre oppfatninger av hva dette kan innebære.

Jeg vil takke de seks informantene for at de viste meg tillit og bidro med sine historier, erfaringer og tanker, slik at denne studien ble mulig.

Jeg vil også takke veilederen min, Stina Øresland, for støtte, oppfølging og gode tilbakemeldinger underveis.

Til slutt vil jeg takke arbeidsgiveren min for at hun la til rette for at jeg kunne gjennomføre denne studien og familien min som har backet meg hele veien.



## INNHALDSFORTEGNELSE

<b>KAPITTEL 1 INNLEDNING OG BAKGRUNN .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.2 Forordninger.....	5
1.3 Lovverk .....	6
1.3.1 Samtykkekompetanse .....	6
1.3.2 Tvangsvedtak.....	6
1.4 Hensikt og problemstilling.....	7
1.5 Forskningsspørsmål .....	7
1.6 Begrepsavklaringer .....	7
1.6.1 Pasient.....	7
1.6.2 Pårørende.....	7
1.6.3 Helsepersonell.....	8
1.6.4 Korttidsopphold .....	8
1.6.5 Tvang .....	8
1.6.6 Involvering.....	8
1.6.7 Samarbeid .....	8
 <b>KAPITTEL 2 TIDLIGERE FORSKNING .....</b>	 <b>9</b>
2.1 Strategier for å fremme selvbestemmelse og unngå tvang .....	9
2.2 Bruk av tvang.....	10
2.3 Involvering .....	12
2.4 Samarbeid.....	13
 <b>KAPITTEL 3 TEORETISK FORANKRING .....</b>	 <b>15</b>
3.1 Etske begrep .....	15
3.2 Selvbestemmelse.....	16
3.3 Makt i relasjoner .....	17
3.4 Paternalisme.....	18
3.5 Diskursetikk .....	19
 <b>KAPITTEL 4 METODE .....</b>	 <b>21</b>
4.1 Vitenskapsteoretisk design .....	21
4.2 Datainnsamlingsmetode (forskningsdesign) .....	22
4.3 Forskningsetiske overveielser .....	23

4.3.1 Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) .....	23
4.3.2 Samtykke .....	23
4.3.3 Frivillig deltakelse.....	23
4.3.4 Ivaretagelse av konfidensialitet .....	24
4.3.5 Av- identifisering .....	24
4.3.6 Konsekvenser .....	25
4.3.7 Refleksivitet.....	25
4.4 Datainnsamling.....	25
4.4.1 Planlegging .....	25
4.4.2 Inklusjonskriterier .....	26
4.4.3 Rekruttering av informanter .....	26
4.4.4 Tilfeldig utvalg .....	27
4.4.5 Hensiktsmessig utvalg .....	27
4.4.6 Presentasjon av informanter .....	27
4.5 Gjennomføring av intervju .....	27
4.6 Transkripsjon .....	28
4.7 Dataanalyse .....	29
<b>KAPITTEL 5 PRESENTASJON AV RESULTAT.....</b>	<b>33</b>
5.1 Økt selvbestemmelse .....	34
5.1.1 Helsepersonell bestemte over pasientene .....	35
5.1.2 Pårørende bestemte på vegne av pasientene .....	37
5.2 Pårørende som kunnskapskilde.....	38
5.2.1 Pårørende ønsket i større grad å dele sin kunnskap om pasientene.....	38
5.3 Pårørende som «partners in care» .....	39
5.3.1 Pårørende ble tvunget til å tilpasse seg helsevesenets regler og vedtak .....	40
5.3.2 Pårørende opplevde at kommunikasjonen sviktet .....	41
5.3.3 Pårørende opplevde at helsepersonell var uenige med dem .....	42
5.4 Oppsummering av resultat .....	43
<b>KAPITTEL 6 DISKUSJON AV RESULTAT .....</b>	<b>44</b>
6.1 Avgrensninger i diskusjonen .....	45
6.2 Hvilke faktorer preger pasientenes muligheter for selvbestemmelse? .....	46
6.2.1 Når pasientene blir tvunget til å tilpasse seg helsepersonells rutiner .....	47
6.3 Hva kan hindre et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell? .....	54



6.3.1 Når pårørende ikke får informasjonen de har behov for .....	54
6.3.2 Når helsevesenets regler og vedtak begrenser samarbeidet .....	56
6.4 Oppsummering av diskusjon .....	57
<b>KAPITTEL 7 METODISKE REFLEKSJONER .....</b>	<b>58</b>
7.1 Studiens troverdighet: relevans og refleksivitet .....	58
7.2 Studiens troverdighet: intern logikk .....	60
7.3 Overførbarhet .....	62
7.4 Reliabilitet .....	62
<b>KAPITTEL 8 STUDIENS AVSLUTNING .....</b>	<b>64</b>
8.1 Oppsummering av studien .....	64
8.2 Implikasjoner for praksis .....	65
8.3 Veien videre .....	65
<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>66</b>
 <b>VEDLEGG</b>	
<b>Vedlegg 1:</b> Informasjonsskriv og søknad til leder ved forskningssykehjem	
<b>Vedlegg 2:</b> Informasjonsskriv med samtykkeerklæring til informanter	
<b>Vedlegg 3:</b> Intervjuguide	
<b>Vedlegg 4:</b> Godkjenning fra NSD	
<b>Vedlegg 5:</b> Oversikt over litteratursøk	
<b>Vedlegg 6:</b> Oversikt over dataanalysetrinn	

# KAPITTEL 1 INNLEDNING OG BAKGRUNN

Bruk av tvang i sykehjem er vanlig og forekommer hyppig (Kirkevold, 2005; Pedersen, Hem, Gjerberg og Førde, 2013), og etter min erfaring kan pasient, helsepersonell og pårørende ha ulike meninger om hva tvang kan innebære. Tidligere studier har oftest undersøkt helsepersonells perspektiv, og forskning om pårørendes erfaringer og oppfatninger innenfor temaet tvang er lite representert i tidligere studier. Dessuten virker studier relatert til pårørendes erfaringer med og oppfatninger av tvang på korttidsavdelinger i sykehjem til å være lite undersøkt.

Både helsepersonells og pårørendes holdninger kan påvirke avgjørelsen om å bruke tvang (Moore og Haralambous, 2007). Helsepersonell kan i blant oppleve påtrykk fra pårørende om å ty til tvang, og avgjørelsen om å sette i gang tvangstiltak kan være avhengig av samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell (Haut, Kolbe, Strupeit, Mayer og Meyer, 2010; Jakobsen og Sørli, 2010; Moore og Haralambous, 2007; Saarnio, Isola og Laukkala, 2008). Ifølge Haut et.al (2010) er det derfor viktig å undersøke og forstå pårørendes holdninger til bruk av tvang.

Med bakgrunn i egne erfaringer og tidligere forskning ønsker jeg å undersøke og beskrive pårørendes erfaringer med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, med vekt på pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste».

I dette kapittelet legger jeg først frem bakgrunn for valg av tema, der jeg knytter erfaringer jeg har fått ved å jobbe i mange år innenfor feltet jeg nå forsker i, opp mot forskning og litteratur som anses som relevant. Deretter følger en kort beskrivelse av aktuelle forordninger, og begrep i lovverket før studiens hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål presenteres. Til slutt i kapittelet avklares aktuelle begreper i hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål.

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

De siste ti årene har jeg jobbet som fysioterapeut ved en korttidsavdeling på et sykehjem på Østlandet i Norge. Pasientene ved denne avdelingen er som regel over 67 år, de får kortvarige opphold på 2-3 uker og målene bydelene setter for oppholdet dreier seg ofte om å øke funksjonsevnen eller vurdere videre omsorgsnivå og hjelpebehov, eller å avlaste pårørende. Pasientene har ulike diagnoser og årsaker til innleggelse, som for eksempel kognitiv svikt/demens, brudd, nevrologiske eller kroniske lidelser og cancerdiagnoser. Flere av pasientene har også psykiske lidelser, både som primær- og sekundærdiagnoser, og etter min erfaring har angst og depresjon vist seg å være svært utbredt blant denne pasientgruppen. Jakobsen og Sørli (2010) beskrev en korttidsavdeling i sykehjem som en avdeling der pasienter kommer for opptrening eller for å avlaste pårørende. Pasientene kan være i terminal fase, de kan være under vurdering for demens eller vente på permanent sykehjems plass. Disse ulike årsakene til opphold kan ifølge Jakobsen og Sørli (2010) og etter mine erfaringer, skape en opplevelse av kaos og frustrasjon blant helsepersonell.

Etter å ha jobbet ved en korttidsavdeling i flere år har jeg erfart at hverdagen kan være hektisk, ofte fordi flere pasienter blir skrevet inn og ut av avdelingen samme dag, noe som kan føre til at vi som ansatte har mindre tid til å danne relasjoner med pasient og pårørende. Salin, Kaunonen og Åstedt- Kurki (2013) støtter disse synspunktene i sin studie. Spesielt på hektiske dager har jeg sett hvor viktig det er med god kommunikasjon og informasjonsflyt for å sørge for videreformidling av beskjeder og informasjon som pårørende vil dele med oss ansatte. Palmer (2012) fant i sin studie om kommunikasjon på sykehjem, at pårørende ofte var usikre på om personalet fikk med seg det de fortalte, og de ga uttrykk for frustrasjon over at personalet ikke lyttet til deres bekymringer og advarsler. Min erfaring er at pårørende ofte er slitne etter å ha tatt vare på pasientene hjemme og de ønsker noen å snakke med, slik at de med «god samvittighet» kan overlate pasientene til helsepersonell og selv få avlastning. Bøckmann og Kjellekvold (2010) mener at helsepersonell har som oppgave å hjelpe pårørende som ofte er utslitt etter krevende omsorgsoppgaver og følelsesmessige belastninger over tid, og pårørendes reaksjoner og uttrykk må alltid sees i lys av dette.

Som fysioterapeut får jeg andre relasjoner til pasienter og pårørende enn pleiepersonalet, og jeg erfarer muligens andre utfordringer og konflikter. Eksempelvis kan pårørende i blant ønske at pasientene får trening og fysioterapi mens pasientene helst vil ligge i

sengen. I slike situasjoner har jeg opplevd at pårørende har insistert på at man ikke skal «ta et nei for et nei», men overtale pasientene til trening og aktivitet. Bruusgaard (2012) beskriver i sin kronikk om behandlingsaktivitet på sykehjem, at pårørende kan være i ulike faser når pasientene flytter til sykehjem. De kan ha fulgt sine «nærmeste» inn og ut av sykehus, gjennom korttidsopphold i sykehjem, fulgt dem opp hjemme og tatt mye ansvar, mens pasientenes funksjon gradvis er blitt svekket. Bruusgaard (2012) mener at mange pårørende kan oppleve det som en lettelse at sykehjemmet overtar ansvaret for pasienten, mens andre pårørende synes det er vanskelig å gi slipp. Noen pårørende har også høye forventninger til bedring når sykehjemsplass er innvilget, og de ønsker fysioterapi, aktivisering, ernæringsprogram og tett oppfølging av lege. Bruusgaard (2012) knytter disse betraktningene til når pasienter flytter til langtidsplass i sykehjem, men min erfaring er at betraktningene også kan gjelde når pasienter kommer til sykehjemmet for korttidsopphold. I blant opplever jeg at pårørende ønsker mer utredning, trening og behandling enn pasientene selv uttrykker, noe som også Bruusgaard (2012) nevner i sin kronikk. Bøckmann og Kjellehold (2010) mener at helsepersonell bør ha kunnskap om at pårørende kan oppleve en avmaktssfølelse ved at de ikke opplever tilbudet til den som er syk som godt nok. Pårørende kan også oppleve møtet med hjelpeapparatet som vanskelig og søke mer kontakt og oppfølging enn det de får (Bøckmann og Kjellehold, 2010).

Rutinene på sykehjemmet der jeg jobber har som formål å sørge for at pasientene opplever et godt liv. I dette legger man at pasientene skal få mulighet til å være med på å bestemme i daglige avgjørelser og uttrykke individuelle behov og ønsker. Tidligere studier viser at pasienter kunne oppleve at sykehjemsavdelingene var strengt organisert med fastsatte rutiner de måtte forholde seg til og pasientene fikk derfor ikke alltid gitt uttrykk for ønskene sine (Bollig, Gjengedal og Rosland, 2014; Bolmsjö, Sandman og Andersson, 2006; Teeri, Leino- Kilpi og Välimäki, 2006). Mangel på ressurser som tid, bemanning og økonomi samt sykehjemmets rutiner påvirker også helsepersonells arbeid (Bolmsjö et.al, 2006; Slettebø, 2004), og studier viser at faktorene nevnt over kunne være årsaken til at helsepersonell bestemte over pasientene, også i situasjoner der helsepersonell mente at pasientene burde hatt mer å si, som for eksempel i avgjørelser om leggetider (Pedersen et.al, 2013; Slettebø, 2004; Teeri et.al, 2006). Studier viser at også pårørende kunne oppleve at årsaken til at pasientene ikke fikk gitt uttrykk for ønskene sine, skyldtes ressursmangel blant helsepersonell samt fastsatte rutiner og tidsskjema (Bollig et.al, 2014; Teeri et.al, 2006).

Jeg har erfart flere situasjoner der det jeg har oppfattet som tvang eller overtaling er blitt brukt i behandlingen av pasientene på sykehjemmet. Det kan dreie seg om å gjemme medisiner i syltetøy uten at pasientene får vite om det, bruk av brett foran stol eller sengehest når pasientene motsetter seg det, gjennomføring av trening eller stell når pasientene helst ønsker å ligge i sengen, styring av pasientenes døgnrytme, hindring fra å gå ut eller i forbindelse med matinntak. Disse tiltakene nevnes også av Pedersen et.al (2013), som fant at tvang, som i eksemplene nevnt over, forekom hyppig i sykehjem, men grunnet mangel på tid ble det fattet få tvangsvedtak. Dette samsvarer med min erfaring. Min opplevelse er også at pasienter med kognitiv svikt ofte blir mer forvirret og urolig i overflyttingsfasen fra hjem til korttidsavdeling i sykehjem, og det er ikke alltid tid til å forsøke tillitsskapende tiltak før ulike former for tvang eller overtaling iverksettes. Dette støttes av Lillemoen og Pedersen (2012).

Hensikten med denne studien er å undersøke og beskrive hvilke erfaringer pårørende har med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, knyttet opp mot pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste».

En slik studie er viktig ettersom pårørende kan ha omfattende omsorgsoppgaver i forhold til den som er syk og dermed også kunnskap om pasientenes behov for omsorg og behandling. Pårørende kan derfor være viktige informasjonskilder for helsepersonell på sykehjemmet. Ifølge Bøckmann og Kjelle vold (2010) kan organisatoriske forhold ved sykehjemmet ha betydning for hvordan helsepersonell arbeider med pårørende, og om det er tydelige rutiner for hvordan pårørende skal involveres og følges opp, hvilken informasjon som skal innhentes og hvilke behov som skal kartlegges, vil det være en svikt i rutinene om helsepersonell ikke utfører denne jobben. Bøckmann og Kjelle vold (2015) henviser til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) når de mener at pårørendemedvirkning innebærer at pårørende skal inkluderes og involveres i utforming og gjennomføring av helsehjelp til dem de er pårørende for. Pårørende skal betraktes som en ressurs og få muligheten til å formidle pasientenes ønsker og behov i situasjoner hvor den som er syk er ute av stand til å formidle dette selv, og pårørendes kunnskaper om pasientene bør etterspørres og anerkjennes av helsepersonell (Bøckmann og Kjelle vold, 2015).

Norheim og Sommerseth (2013) fant i sin studie at pårørendes tilstedeværelse kunne ha betydning for pasientenes trygghet, samt at det kunne føre til en verdig og personsentrert omsorg for pasientene. Det kunne også være tidsbesparende og avlastende for personalet

at pårørende med inngående kunnskap om pasientenes tilstand og hjelpebehov formidlet denne kunnskapen til de ansatte ved sykehjemmet. En mangelfull ressursituasjon på sykehjemmene kunne imidlertid føre til dårlig kontinuitet og økt travelhet blant de ansatte (Norheim og Sommerseth, 2013), noe som jeg mener også kan vanskeliggjøre et godt samarbeid med pårørende.

Ifølge Bøckmann og Kjellekvold (2015) og statlige forordninger, som jeg vil trekke frem i avsnittet under, er det ønskelig med mer forskning som gir kunnskap om pårørendes situasjon.

## **1.2 Forordninger**

I tråd med statlige anbefalinger vil man politisk i Norge utforme en helsepolitikk som bidrar til at pårørende blir verdsatt og synliggjort (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). Anbefalingen er at fremtidens omsorgstjenester skal samhandle med pårørende slik at pårørende opplever at det er behov for dem, men uten at de blir utnyttet. Det vil si at pårørende ikke skal oppleve seg tvunget inn i en rolle som omsorgsperson eller påta seg omfattende omsorgsoppgaver fordi det offentlige tjenestetilbudet blir utilstrekkelig. Ifølge Meld. St. 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013) kan det i krevende situasjoner være vanskelig å kommunisere åpent og godt med pasienter og deres pårørende, og for pårørende kan det være vanskelig å orientere seg om helse- og omsorgstjenestens tilbud og den enkeltes rettigheter. I henhold til Meld. St. 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013) er det en stor utfordring å sikre tilstrekkelig, god og tilpasset informasjon og kunnskap til pårørende, og det er behov for å forske mer på effekten av ulike tiltak for å bedre kommunikasjonen mellom ansatte, pasient og pårørende.

I Meld. St. 26 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) står det at Pårørendeprogrammet 2020 har som mål å synliggjøre, anerkjenne og støtte pårørende og bedre samspillet mellom helse- og omsorgstjenesten, pasientene og deres «nærmeste». Pårørende som tar vare på sine «nærmeste» skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem og gir dem avlastning når de trenger det. Ifølge stortingsmeldingen (Meld. St. 26, Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) er det fortsatt behov for mer kunnskap på dette området for å forstå ulike mekanismer og for å gi bedre grunnlag for endret lovgivning.

For å begrense tvangsbruken og for å sikre at pasienter med manglende samtykkekompetanse får nødvendig helsehjelp kom det et nytt kapittel (§ 4A) i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) i 2009 (Pedersen et.al, 2013). I påfølgende avsnitt vil jeg presentere hvordan Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) definerer samtykkekompetanse og tvangsvedtak (§ 4A). Lovverket presiserer ingen definisjon av hva som er tvang.

## **1.3 Lovverk**

### 1.3.1 Samtykkekompetanse

Den som yter helsehjelpen avgjør om pasienten mangler kompetanse til å samtykke. Helsepersonell skal ta hensyn til pasientens alder, psykiske tilstand, modenhet og erfaringsbakgrunn og legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelpen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3).

Samtykkekompetansen kan bortfalle helt eller delvis om pasienten grunnet fysiske eller psykiske forstyrrelser, senil demens eller psykisk utviklingshemming åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter. Avgjørelser som gjelder manglende samtykkekompetanse skal være begrunnet skriftlig, og om mulig straks legges frem for pasienten og nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3).

### 1.3.2 Tvangsvedtak

Før det kan ytes helsehjelp som pasienten motsetter seg, skal tillitsskapende tiltak ha vært forsøkt, med mindre dette er åpenbart formålsløst. Om pasienten opprettholder sin motstand kan det fattes vedtak om helsehjelp, dersom helsehjelpen anses som nødvendig og unnlatelse kan føre til vesentlig skade for pasienten (§ 4A-3). Vedtaket fattes av helsepersonellet som er ansvarlig for helsehjelpen, og det skal innhentes informasjon fra pasientens nærmeste pårørende i forkant om hva pasienten ville ha ønsket der det er mulig (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4A-5). Tvang skal bare gis av hensyn til pasienten selv, og aldri brukes som følge av manglende ressurser (Pedersen et.al, 2013).

## **1.4 Hensikt og problemstilling**

Etter å ha skaffet meg erfaringer og kunnskap om forskningsfeltet relatert til hvilke fenomen som kan oppstå i relasjoner mellom pårørende og helsepersonell, ønsker jeg nå å undersøke og beskrive hvilke erfaringer pårørende har med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem. Problemstillingen jeg har knyttet til dette er:

*Hvordan beskriver pårørende sine erfaringer med tvang mot sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem?*

## **1.5 Forskningsspørsmål**

- Hva oppfatter pårørende som tvang mot sine «nærmeste»?
- Hvilke erfaringer har pårørende med mulighetene for å bli involvert i behandlingen og omsorgen deres «nærmeste» får av helsepersonell?
- Hvordan oppfatter pårørende at samarbeidet fungerer mellom dem og helsepersonell?

I de påfølgende avsnittene vil begreper som er aktuelle i studien bli avklart og definert.

## **1.6 Begrepsavklaringer**

### 1.6.1 Pasient

En pasient er en person som henvender seg til helse- og omsorgstjenesten med anmodning om helsehjelp, eller en som helse- og omsorgstjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfelle (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3). I dette tilfelle er pasienten en person over 67 år som har eller nylig har hatt korttidsopphold i sykehjem. Diagnose eller årsak til innleggelse er ikke relevant i denne studien og vil heller ikke bli nevnt grunnet krav om konfidensialitet. Pasienten vil også bli omtalt som pårørendes «nærmeste».

### 1.6.2 Pårørende

Det finnes ulike definisjoner av hva som menes med pårørende. I denne studien er pårørende den pasienten selv har oppgitt som sin pårørende. Om pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 1-3).



### 1.6.3 Helsepersonell

I denne studien vil helsepersonell være pleieassistenter, helsefagarbeidere, sykepleiere, leger og fysioterapeuter ansatt på sykehjem, sykehus eller i hjemmetjenesten.

### 1.6.4 Korttidsopphold

Konteksten i denne studien er en korttidsavdeling på et sykehjem på Østlandet i Norge, og informantene er pårørende til pasienter som har eller nylig har hatt korttidsopphold ved denne avdelingen. I henhold til Oslo kommunes nettside skal et ordinært korttidsopphold ha som mål å kartlegge pasientens helsetilstand og hjelpebehov, samt sørge for opptrening, slik at den eldre gjenvinner funksjon og kan komme tilbake til eget hjem. Et avlastningsopphold for pårørende har som mål å utsette innleggelse i institusjon og gi eldre muligheten til å bo hjemme lengst mulig (Oslo kommune, 2015).

### 1.6.5 Tvang

Tvang defineres som *maktmiddel* med antonymene *frihet* og *valgfrihet* (Svensk antonymordbok, 2014). Synonymer til tvang er *begrensning*, *kontroll*, *hemning*, *hindring*, *maktbruk*, *overgrep*, *ufrihet* og *undertrykkelse* (Norsk Synonymordbok, 2015). I *Mangfold og muligheter* (Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, 2013) defineres tvang som tiltak som begrenser en persons valg-, handle- eller bevegelsesfrihet. Samme kilde avgrenser tvang til tiltak som pasienten motsetter seg verbalt eller fysisk, eller tiltak som er så inngripende at det må antas å medføre fysisk eller psykisk ubehag som enhver person ville reagere på.

### 1.6.6 Involvering

Involvering handler om å berøre, omhandle, angå, innvirke på, stå i forbindelse med, vedrøre eller være forbundet med (Norsk Synonymordbok, 2015).

### 1.6.7 Samarbeid

Synonymer for samarbeid er deltakelse, medvirkning, partnerskap, teamwork, kompaniskap, lagarbeid og toveiskommunikasjon (Norsk Synonymordbok, 2015).

I neste kapittel vil tidligere forskning som anses som relevant for studiens hensikt og problemstilling bli presentert.

## KAPITTEL 2 TIDLIGERE FORSKNING

Hensikten med denne studien er å undersøke og beskrive hvilke erfaringer pårørende har med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, og problemstillingen handler om å beskrive pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem. I dette kapittelet vil tidligere forskning knyttet til begrepene selvbestemmelse, tvang, pårørendeinvolvering og samarbeid presenteres for senere å kunne diskutere resultatene i studien. Oversikt over litteratursøk presenteres i vedlegg 5.

### 2.1 Strategier for å fremme selvbestemmelse og unngå tvang

Rutiner og praksiser der eldre fikk beskjed om å legge seg til bestemte tider ble av Bollig et.al (2014) beskrevet som et eksempel på situasjoner der pasientens rett til selvbestemmelse ble overprøvd. For å begrense eller hindre bruk av tvang og for å fremme pasientenes selvbestemmelse, kan imidlertid helsepersonell ta i bruk ulike strategier og virkemidler (Gjerberg, Hem, Førde og Pedersen, 2013; Jakobsen og Sørli, 2010; Slettebø og Bunch, 2004), og studier viser at helsepersonell vanligvis brukte mye tid på å forsøke ulike tilnærminger og strategier for å unngå tvang. De mest vanlige strategiene beskrevet er forhandling og forklaring (Saarnio et.al, 2008; Slettebø og Bunch, 2004), overtaling gjennom «å lirke og lure» (Hem, Gjerberg, Pedersen og Førde, 2010; Jakobsen og Sørli, 2010), fleksibilitet ved å se an pasientenes form og prøve igjen senere (Gjerberg et.al, 2013; Jakobsen og Sørli, 2010; Slettebø og Bunch, 2004) eller spørre en annen pleier om å overta, og en- til- en kontakt for å hindre at pasienter forsvant eller skadet seg (Gjerberg et.al, 2013). Moore og Haralambous (2007) fant imidlertid i sin studie at helsepersonell beskrev mangel på opplæring i og kunnskap om alternative tilnærminger for å unngå bruk av tvang.

Studien om helsepersonells erfaringer med å hjelpe personer med demens i stell gjort av Hem et.al (2010), viser at motstanden demente pasienter viste under stell, kunne knyttes mer til *måten* ting ble gjort på enn motstand mot selve handlingen. Studien konkluderte med at når man som helsepersonell etablerte tillitsfulle relasjoner til pasientene kunne bruk av tvang reduseres og grad av frivillighet og samarbeid økes. Dette støttes av andre studier som fant at god kjennskap til pasientene kunne gjøre det lettere for helsepersonell å forhandle og finne metoder for samarbeid uten bruk av tvang (Slettebø og Bunch, 2004)

samt gjøre det lettere for helsepersonell å danne en tillitsfull relasjon til pasientene (Gjerberg et.al, 2013). Moore og Haralambous (2007) beskrev imidlertid i sin studie at dårlig kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter kunne hindre mulighetene for å bruke andre alternativer til tvang.

Om strategier som nevnt over ikke nytter, kan helsepersonell tvinge pasientene til for eksempel stell eller dusj om de mener det er påkrevd (Jakobsen og Sørli, 2010; Kirkevold, 2005; Pedersen et.al, 2013; Slettebø og Bunch, 2004). Tidspress, rutiner, manglende ressurser og få ansatte på jobb kan også føre til unødvendig bruk av tvang og til at ukvalifiserte ansatte velger «den letteste løsningen» (Bollig et.al, 2014; Gjerberg et.al, 2013; Lillemoen og Pedersen, 2012; Moore og Haralambous, 2007).

## **2.2 Bruk av tvang**

Det har blitt gjort flere studier som omhandler temaet tvang i sykehjem, både nasjonalt og internasjonalt, men de fleste studiene har kun tatt for seg helsepersonells perspektiv (Gjerberg et.al, 2013; Hem et.al, 2010; Jakobsen og Sørli, 2010; Kirkevold, 2005; Lillemoen og Pedersen, 2012; Meyer, Köpke, Haastert og Mühlhauser, 2008; Pedersen et.al, 2013; Saarnio et.al, 2008; Slettebø og Bunch, 2004; Slettebø, 2004). Noen studier har tatt for seg sammenlikninger av helsepersonells, pasienters og pårørendes syn på bruk av tvang (Bollig et.al, 2014; Haut et.al, 2010; Moore og Haralambous, 2007), men studier om de nevnte gruppenes oppfatninger av eller erfaringer med tvang ved korttidsavdelinger i sykehjem viser seg å være lite presentert.

Ifølge Gjerberg et.al (2013) handler de fleste tidligere studier om hyppighet av ulike typer tvang i sykehjem, faktorer og konsekvenser assosiert med tvang og helsepersonells begrunnelser for tvangsbruk. Tidligere studier viser at bruk av tvang forekom hyppig, og det ble først og fremst benyttet i situasjoner der pasientene ytte fysisk eller verbal motstand mot behandling (Pedersen et.al, 2013) eller stell som var til eget «beste» (Jakobsen og Sørli, 2010; Kirkevold, 2005; Pedersen et.al, 2013, Slettebø og Bunch, 2004), og i situasjoner av hensyn til andre (Kirkevold, 2004; Pedersen et.al, 2013). Bruk av tvang av hensyn til andre eller grunnet manglende ressurser og kompetanse (Gjerberg et.al, 2013; Lillemoen og Pedersen, 2012; Pedersen et.al, 2013) faller ifølge Pedersen et.al (2013) imidlertid utenfor lovhjemmelen i § 4A (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Jakobsen og Sørli (2010) beskrev i sin studie om helsepersonells oppfatninger av sykehjemspasientens verdighet at helsepersonells omtalte bruk av tvang mot pasienter som et vanskelig tema, og i situasjoner der helsepersonell var uenige med pasientene og oppfattet pasientene som ikke-kompetente, hendte det at tvang ble brukt for å oppnå det helsepersonell mente var det «beste» for pasientene. Når pasientene luktet og ikke ville vaske seg, eller etter anmodning fra pårørende, forekom det at helsepersonell brukte «mild tvang» av hensyn til de som skulle være i nærheten av pasientene og med formål om å ivareta pasientenes verdighet. I en slik situasjon beskrev helsepersonell balansen mellom pasientenes selvbestemmelse og verdighet som utfordrende (Jakobsen og Sørli, 2010).

Slettebø (2004) fant i sin doktoravhandling at helsepersonell bandt pasientene fast til rullestolene eller satte et bord foran slik at det ble fysisk umulig for dem å gå. Flere studier viser at begrunnelsen helsepersonell hadde for å bruke slike tiltak var å beskytte pasientene eller hindre fall og skade (Kirkevold, 2005; Moore og Haralambous, 2007; Slettebø, 2004). I studien gjort av Moore og Haralambous (2007) støttes denne begrunnelsen av pårørende og pasienter, men disse gruppene oppfattet også at tvang kunne bli brukt fordi det var praktisk for helsepersonell. Haut et.al (2010) fant i sin studie at pårørende vurderte fysiske tvangsmidler litt mer positivt og litt mindre ubehagelig og restriktivt sammenliknet med sykepleierne, og pårørende hadde en oppfatning av at fysiske tvangsmidler som sengehest kunne bidra til å sikre og trygge pasientene. Andre studier viser at sengehest ble hyppig brukt som tvangstiltak (Meyer et.al, 2008; Moore og Haralambous, 2007), og helsepersonell beskrev bruk av sengehest som ren rutine (Jakobsen og Sørli, 2010; Meyer et.al, 2008). Jakobsen og Sørli (2010) fant imidlertid i sin studie at helsepersonell kunne anse bruk av sengehest som unødvendig og de diskuterte temaet regelmessig. I studien utført av Lillemoen og Pedersen (2012) beskrev helsepersonell tiltak som «tvangsmating», «tvangsmedisinering» og pleie av pasienter som motsatte seg hjelp som etiske utfordringer på sykehjemmet.

Moore og Haralambous (2007) fant i sin studie om barrierer for å redusere tvangsbruk i sykehjem, at både helsepersonells og pårørendes holdninger påvirket avgjørelsen om å bruke tvang. Pårørende i denne studien ønsket som regel å bli informert og konsultert av helsepersonell før tvangstiltak ble igangsatt i behandlingen av pasientene, men de uttalte også at de hadde tillit til at helsepersonell kun brukte tvang når dette var det beste alternativet for å fremme pasientenes sikkerhet. Haut et.al (2010) fant at helsepersonell

ofte forsvarte tvangsbruken med at de opplevde påtrykk fra pårørende om å bruke tvang. Dette støttes av Moore og Haralambous (2007) og Saarnio et.al (2008). Avgjørelsen om å sette i gang tvangstiltak er på denne måten avhengig av samarbeidet med pårørende, og ifølge Haut et.al (2010) er det derfor viktig å undersøke og forstå pårørendes holdninger til bruk av tvang. Dette kan knyttes til neste avsnitt som omhandler involvering av pårørende.

### **2.3 Involvering**

I en review av Haesler, Bauer og Nay (2006) trekkes det frem at selv om det er gjennomført mange studier som understreker viktigheten av pårørendeinvolvering og samarbeid i geriatrik helseomsorg, har det også blitt avdekket mange barrierer i implementeringen av pårørendes deltakelse. Studiene som trekkes frem i review-en er gjennomført på langtids- og demensavdelinger i sykehjem samt på sykehus.

Studiene som presenteres i dette avsnittet omhandler pårørendeinvolvering, der også samarbeid mellom pårørende og helsepersonell er et sentralt tema. Jeg vil forsøke å skille de to begrepene fra hverandre ved først å trekke frem studier om involvering av pårørende, før det som omhandler samarbeid blir presentert.

I min studie fokuseres det på pårørendes perspektiv knyttet til erfaringer de har med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, med vekt på pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste». Pårørendes tilstedeværelse og involvering kan ha betydning for pleien pasientene får på sykehjemmet (Norheim og Sommereth, 2013), og pårørende kan ønske at helsepersonell spør dem om «ekspertråd» og lytter til dem, slik at helsepersonell blir kjent med pasientene (Palmer, 2012). Studien gjennomført av Palmer (2012) avdekket imidlertid at pårørende kunne oppleve forvirring når det gjaldt å vite hvem de skulle diskutere sine bekymringer og observasjoner med. Pårørende kan ha forventninger om at helsepersonell lærer seg pasientenes behov, ønsker, rutiner og adferd (Bern-Klug og Forbes-Thompson, 2008; Legault og Ducharme, 2009; Palmer, 2012), og god kommunikasjon mellom pårørende og helsepersonell kan i tillegg til å fremme innsikt i pasientenes historie og ønsker, øke muligheten for pårørendeinvolvering (Majerovitz, Mollott og Rudder, 2009).

Tidligere studier viser at pårørende kunne føle seg skyldige eller mislykkede når de ikke kunne ta vare på sine «nærmeste» hjemme lenger, de kjempet med å godta og tilpasse seg situasjonen (Bollig et.al, 2014), og opplevde det som vanskelig å overlate kontrollen over avgjørelser vedrørende pasientene til helsepersonell (Bruusgaard, 2012; Majerovitz et.al, 2009). Bern-Klug og Forbes-Thompson (2008) fant i sin studie om pårørendes ansvar for sine «nærmeste» på sykehjem, at pårørende involverte seg i pasientenes dagligliv utfra kjærlighet eller plikt. Pårørende i denne studien beskrev at engasjementet deres var en måte å vise at det nå var deres tur til å stille opp for foreldre som tidligere hadde tatt seg av dem. Liknende funn presenteres i studien til Holmgren, Emami, L. E. Eriksson og H. Eriksson (2013), som også avdekket at pårørende så det som sitt ansvar, sin rettighet og plikt å sikre at deres «nærmeste» fikk pleien de hadde behov for på sykehjemmet. Helsepersonell kan se pårørendes involvering som en ressurs i pleien av pasientene (Weman og Fagerberg, 2006), men pårørende kan også oppleve å få kritikk fra helsepersonell om de er *for* involverte (Majerovitz et.al, 2009). En studie gjort av Teeri et.al (2006) avdekket at pasienter som var ute av stand til å uttrykke seg kunne få dårligere pleie, spesielt når de ikke hadde sterke pårørende som stilte opp for seg. Disse synspunktene støttes av funnene i studien til Weman og Fagerberg (2006), der helsepersonell beskrev at pårørende var viktige talspersoner for å fremme den demente pasientens ståsted fordi de kunne forklare pasientens interesser, bakgrunn, vaner og behov. Dette kan knyttes til studiene jeg vil trekke frem i neste avsnitt.

## **2.4 Samarbeid**

Legault og Ducharme (2009) fant at pårørende ønsket et samarbeid med helsepersonell basert på gjensidighet, og pårørende mente at dette kunne oppnås ved at helsepersonell ga dem regelmessig informasjon om deres «nærmeste» og ved at pårørende selv fikk bidra med kunnskap om pasientene. Weman og Fagerberg (2006) fant i sin studie at samarbeid og kommunikasjon med pårørende kunne hjelpe helsepersonell med å forstå hvorfor demente pasienter reagerte på bestemte måter i visse situasjoner, noe som kunne fremme god pleie og omsorg. Når helsepersonell samarbeider med pårørende ved å anerkjenne dem som partnere i omsorgen til pasientene, respekterer dem som eksperter når det gjelder kunnskap om pasientene og kommuniserer med dem, kan det fremme tillit til at trygg og hensiktsmessig omsorg vil bli gitt på sykehjemmet (Palmer, 2012). Om pårørende får tillit til sykehjemmet, kan de også overlate pasientene til helsepersonell uten å bekymre seg

(Legault og Ducharme, 2009). Legault og Ducharme (2009) fant at pårørende anså kvaliteten på kontakten og informasjonen som helsepersonell ga dem innskrivningsdagen på sykehjemmet som avgjørende for at et forhold basert på tillit kunne utvikles. Liknende funn presenteres i studien gjort av Holmgren et.al (2013) der enkelte pårørende beskrev at samarbeidet mellom dem og helsepersonell var basert på tillit og gjensidighet.

Salin et.al (2013) undersøkte helsepersonells oppfatninger av samarbeidet med pårørende til pasienter på korttidsopphold i sykehjem, og fant at helsepersonell opplevde at det ikke var nok tid til å samarbeide med pårørende, mye grunnet tidspresset som oppsto når flere pasienter ble skrevet inn og ut av avdelingen samme dag. Studien konkluderer med at det tar tid å danne et samarbeid med pårørende, og anbefaler at korttidsavdelinger tilstreber at pasienter ikke skrives inn og ut av avdelingen på samme dag (Salin et.al, 2013). Liknende funn presenteres i en studie av Weman og Fagerberg (2006) der mangel på tid og økonomiske ressurser ble beskrevet som årsaker til at helsepersonells samarbeid med pårørende ble begrenset. En sykepleier i denne studien uttalte imidlertid at det var like viktig å være der for pårørende som det var å være der for pasientene.

Studier viser at det kunne oppstå konflikter og uenigheter mellom hva helsepersonell mente var det «beste» for pasientene og det pasientene eller pårørende mente var det «beste» (Bolmsjö et.al, 2006; Slettebø, 2004). Når pårørende delte helsepersonells syn beskrev imidlertid ikke helsepersonell problemer med pårørendesamarbeid (Weman og Fagerberg, 2006), og når helsepersonell opplevde at pårørendes forventninger til dem samsvarte med deres egne beskrev helsepersonell at det oppsto mindre konflikter (Abrahamson, Sutor og Pillemer, 2009). Maktstrukturer på sykehjemmet kan avgjøre om pårørende blir inkludert eller ekskludert i behandlingen pasientene får på sykehjemmet, og pårørende kan føle seg maktesløse når helsepersonell ikke godkjenner eller implementerer forslagene og ønskene de presenterer på vegne av sine «nærmeste» (Holmgren et.al, 2013). Dreyer, Forde og Nortvedt (2009) henviser i sin studie til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4-6) der det står at pårørende til pasienter som mangler samtykkekompetanse skal gis muligheten til å samtykke til behandling og pleie på vegne av pasientene, i samsvar med pasientenes ønsker. Dreyer et.al (2009) påpeker at det imidlertid er viktig at pasientenes ønsker og syn er kjent for pårørende før pasientene har kommet i en fase der de ikke lenger er samtykkekompetente.

## KAPITTEL 3 TEORETISK FORANKRING

Denne studien er en kvalitativ studie om pårørendes erfaringer knyttet til korttidsopphold i sykehjem, med vekt på pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste». Ifølge Malterud (2011) er det innenfor kvalitativ forskning viktig å ha et teoretisk perspektiv som rammer inn det empiriske feltet som skal studeres. Den teoretiske referanserammen omfatter blant annet modeller, teorier og begreper som brukes for å forstå meningen og for å strukturere forståelse av materiale og funn (Malterud, 2011). Det teoretiske perspektivet preger hva som gis oppmerksomhet, og hva som kommer til syne i analysen.

Som teoretisk referanseramme har jeg valgt å trekke frem ulike etiske begreper som anses som relevante i sammenheng med tvang, fremfor å presentere en overordnet teori. Begrunnelsen for dette valget utdypes i kapitlet om metodiske refleksjoner. I de påfølgende avsnittene presenteres den teoretiske referanserammen med etiske begreper som selvbestemmelse, makt i relasjoner, paternalisme og diskursetikk som vil være viktige for analysen.

### 3.1 Etiske begrep

Etikk og moral handler om normer og verdier, og etikken er de refleksjoner og teorier som veileder vår moral (Öresland og Lützén, 2009). Etiske begreper og teorier kan ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) hjelpe oss med å få et bedre tak på problemene knyttet til handling, og gi en begrunnet løsning på dem. De fanger ofte inn det som er typisk eller felles i ulike situasjoner, og hjelper oss med å få tak i grunnleggende prinsipper for handling (Henriksen og Vetlesen, 2006). Yrkesetiske retningslinjer baserer seg mye på plikter, rettigheter og prinsipper innen etikken, og ifølge Slettebø (2004) må helsepersonell vite hvilke etiske prinsipper som er viktige i en helsefaglig sammenheng og ta i bruk erfaringer fra liknende situasjoner for å finne en løsning. I denne prosessen mener Slettebø (2004) at også skjønnnet er viktig. Skjønnnet baserer seg på tidligere erfaringer og kunnskap som helsearbeideren har, og det hjelper vedkommende med å forstå situasjonen og velge hva som er det riktige og det gode å gjøre der og da. Skjønnnet krever ifølge Slettebø (2004) en oppmerksomhet hvor helsepersonell er til stede for å møte pasienten på hans eller hennes premisser, samtidig som helsearbeideren tar i bruk egne kunnskaper og erfaringer.



Jeg vil i de påfølgende avsnittene ta for meg begreper innenfor etikken som jeg anser som relevante i denne studien.

### **3.2 Selvbestemmelse**

I *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (Selboe, Bollingmo og Ellingsen, 2005) definerer Ellingsen (2005, s.39-68) selvbestemmelse som det å ha kontroll over valg og beslutninger som har betydning i livet. Ifølge Ellingsen (2005) dreier det seg ikke nødvendigvis om en absolutt kontroll, men muligheten til å være den som «forårsaker» valg og beslutninger. Selvbestemmelse trenger ikke kun å knyttes til det som mange oppfatter som de store valgene i livet, like viktig er også alle hverdagslivets store og små valg (Ellingsen, 2005, s.39-68). Selvbestemmelse er ifølge Bollingmo, Ellingsen og Selboe (2005) blant de viktigste betingelsene for menneskets opplevelse av frihet, og ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) er menneskets mulighet til å handle fritt det som gir det menneskeverd. Henriksen og Vetlesen (2006) mener at dette er et tema som blir særlig aktuelt i forbindelse med bruk av tvang i behandling. Om det ikke tas hensyn til hva pasienten mener, og vedkommende ikke får bli med å bestemme over sin egen situasjon, krenkes pasientens menneskeverd, i og med at hans eller hennes selvbestemmelse settes til side (Henriksen og Vetlesen, 2006). Etisk og prinsipielt er det ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) et mål at alle mennesker skal kunne bestemme over egne behov, hensikter og interesser. Dette er et ideal, men Henriksen og Vetlesen (2006) mener at det i virkeligheten er slik at mange mennesker ikke evner å bestemme over disse tingene. For psykisk eller somatisk syke kan det gjelde for et kort eller langt tidsrom, for aldersdemente kan det i økende grad gjelde for resten av livet (Henriksen og Vetlesen, 2006).

Norheim (2010) knytter også prinsippet om selvbestemmelse til synet om menneskeverd, og ifølge Norheim (2010) vil pasientens handlefrihet og valgfrihet kunne være redusert ved at man må tilpasse seg institusjonens rammer og retningslinjer som innlagt pasient. Helsepersonell kan i blant oppleve at verdier kommer i konflikt, eksempelvis når kravet om effektivitet blir en verdi som står i kontrast til det å yte omsorg ut fra pasientenes eget ønske og tempo (Grasaas, Sjursen, Stordalen, 2014). Ifølge Thornquist (1998) kan helsepersonell bruke sin posisjon på en måte som fremmer pasientenes selvstendighet, tro

på og respekt for seg selv, men den kan også brukes på måter som underkjenner pasientenes selvbestemmelse. Ifølge Norheim (2010) kan retten til selvbestemmelse i blant bli redusert av hensyn til menneskeverdet, eksempelvis ved at helsepersonell iverksetter tiltak i overenstemmelse med det de antar er til pasientenes «beste». Dette kan knyttes til de neste avsnittene.

### **3.3 Makt i relasjoner**

Thornquist (1998) mener at ethvert forhold mellom pasient og helsepersonell er en asymmetrisk relasjon basert på at partene er ulike i situasjon og kompetanse: den ene trenger hjelp, den andre har den etterspurte kompetansen. Ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) innebærer det å gi omsorg å svare på pasientenes krav på verdighet. Bøckmann og Kjellevold (2015) mener imidlertid at opplevd verdighet er subjektivt, og helsepersonell må ha evne og vilje til å ta den andres perspektiv.

Bøckmann og Kjellevold (2010) mener at også forholdet mellom helsepersonell og pårørende er asymmetrisk ved at helsepersonell har faglig kunnskap som er av stor betydning for pårørende. Helsepersonell kan også ha makt til å iverksette eller ikke iverksette tiltak som berører pasientenes liv på en avgjørende måte, og de må alltid være bevisst den makten de har (Bøckmann og Kjellevold, 2010). Ifølge Thornquist (1998) vil ethvert forhold med ulikhet i makt og myndighet innebære muligheter for både hensiktsmessig bruk av makt, og maktmisbruk. Den som har mest makt har ifølge Thornquist (1998) størst ansvar for hva som skapes og må aktivt bruke sin posisjon slik at den andre får mulighet til å delta på egne og felles premisser. For å få et dekkende beslutningsgrunnlag i avgjørelser som tas i behandlingen av pasientene, mener Bollingmo et.al (2005) og Bøckmann og Kjellevold (2015) at det kan være sentralt å innhente opplysninger fra pasientenes nærmeste pårørende. Pårørende kan kjenne til pasientenes livshistorie, ressurser, synspunkter, verdier og normer og vet som regel hvordan pasientene fungerte tidligere og de kan ha erfaring med hvilken nytte pasientene har hatt av tidligere behandling og tiltak. Pårørende kan på denne måten bidra til å fremme pasientenes perspektiv når pasientene ikke kan formidle dette selv (Bøckmann og Kjellevold, 2015). Om pårørende viser en tendens til å snakke på vegne av den som er hjelpetrengende (Thornquist, 1998) eller når helsepersonell opplever påtrykk fra pårørende om å følge deres synspunkter (Bollingmo et.al, 2005), vil utfordringen for

helsepersonell være å opptre overfor begge parter på en måte som ikke underkjenner den hjelpetrengende. Det viktigste er å holde fast ved hvem som er hovedpersonen (Thornquist, 1998) ved å reflektere over hvem som eier «problemet» når det inntreffer og hvem som eier avgjørelsen (Bollingmo et.al, 2005).

### **3.4 Paternalisme**

Disse betraktningene kan knyttes til paternalisme, som ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) handler om at noen tolker andres behov *for* dem, med tro på at tolkningen som gis er bedre enn det personen selv tolker som sine behov.

Ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) arter paternalisme innenfor profesjonell omsorg seg som en bevisst og kontrollert overkjøring eller tilsidesettelse av en persons rett til selvbestemmelse. Begrunnelsen for denne overkjøringen er at personen ikke lenger har evnen til slik selvbestemmelse, ei heller innsikt i sitt eget «beste». Personen er derfor tjent med at andre går inn i situasjonen, overtar styringen og tar beslutninger. Den etiske begrunnelsen for paternalisme er alltid hensynet til personens eget «beste» (Henriksen og Vetlesen, 2006), og ifølge Slettebø (2004) handler paternalisme om at helsepersonell vet hva som er det «beste» for pasienten og handler deretter. Martinsen (2005) mener at den hjelpetrengende fratas mulighetene til å delta i prosessen om sine egne livsmuligheter i en paternalistisk omsorg. Den profesjonelle vet hva som er til pasientens «beste» og pasienten blir ikke tatt hensyn til, men gjort maktesløs. En autoritetsstruktur som bygger på en svak paternalisme forutsetter, ifølge Martinsen (2005), at helsepersonell har fagkunnskap som ikke pasienten har og helsepersonell skal ut ifra engasjement og sensitivitet fremme pasientens «beste» når avgjørelser blir tatt. Ifølge Norheim (2010) er det fagpersonens ansvar å se til at beslutninger fattes på et så sikkert grunnlag som mulig. For å oppnå dette trengs det ifølge Norheim (2010) et godt faglig skjønn, hvor fagkunnskap, gode intensjoner og pasientens egne synspunkter legges til grunn for avveining, slik at man kommer frem til en handling basert på ekte paternalisme. Ved ekte paternalisme ivaretas menneskeverdet selv om pasienten selv ikke kan bestemme, og ifølge Norheim (2010) er det på denne måten samsvar mellom det pasienten beslutter og det helsepersonell beslutter, ved for eksempel at pasienten frivillig går med på et foreslått tiltak.

Ifølge Norheim (2010) vil det alltid være en utfordring for helsepersonell å vite hva som er det «beste» for en annen person, og de fleste situasjoner er ikke slik at man kan ha sikker kunnskap om dette. Slettebø (2004) mener at en person kan avgjøre hva han mener er det «beste» for seg selv, men spørsmålet er om man som helsepersonell kan avgjøre hva som er «best» for pasienten. Slettebø (2004) foreslår at noe av dette ansvaret bør gis tilbake til pasientene slik at de i større grad kan selv bestemme hva som er det gode liv for dem på sykehjemmet. Disse synspunktene kan knyttes til påfølgende avsnitt om diskursetikk.

### **3.5 Diskursetikk**

Ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) står diskursetikken i motsetning til enhver form for paternalisme der noen i kraft av sin formelle autoritet eller overlegne kunnskap tar beslutninger som de andre involverte enten ikke blir tilstrekkelig informert om eller ikke gis retten til å si imot. Den som deltar i en diskurs må ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) være villig til å søke etter løsninger som flere kan godta, og gjennom å kommunisere med hverandre om grunnene for våre handlingsforslag kan vi få prøvd og drøftet dem slik at både vi selv og andre kan få innsikt i saken. Henriksen og Vetlesen (2006) foreslår at kommunikasjonen i en praktisk diskurs bør skje ut fra anerkjennelsen av at alle er på likefot. Ifølge Thornquist (1998) handler anerkjennelse om å forstå den andre ved å ta hans eller hennes perspektiv, og Schibbye (2009) knytter anerkjennelse til det å respektere den andres rett til å oppleve verden på sin måte. Ifølge Schibbye (2009) er lytting, forståelse, aksept, toleranse og bekreftelse begrep som inngår i anerkjennelse. En innvending mot diskursetikken som Henriksen og Vetlesen (2006) nevner, er at det kan være vanskelig å gå i seg selv og innrømme at man har tatt feil eller ikke har sett viktige sider ved saken. Det kan også være vanskelig å sette seg inn i andres sted. En annen innvending er at gjennomføringen av en etisk diskurs ikke nødvendigvis innebærer at man kommer til enighet (Henriksen og Vetlesen, 2006). Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) kan det i enkelte saker oppstå uenighet mellom dem som er ansvarlige behandlere og dem som er pasient og pårørende, eksempelvis om hva som er rett og tilstrekkelig behandling.

Bøckmann og Kjellevold (2015) mener at all pårørendeinvolvering krever at helsepersonell og pårørende snakker sammen, og foreslår at en god dialog med pårørende kan oppnås ved at helsepersonell tar kontakt med og involverer pårørende tidlig i forløpet

og søker å etablere en relasjon basert på gjensidig tillit. Ifølge Martinsen (2005) handler tillit om å utlevere seg og om å våge seg frem for å bli imøtekommet. Martinsen (2005) mener at tillit er elementært i alle samtaler, og den andres tillit kan misbrukes ved at mottakeren er likegyldig og ikke tar imot det den andre formidler eller utleverer. Ifølge Bøckmann og Kjellevold (2015) bør helsepersonell legge vekt på å være tilgjengelige og imøtekommende overfor pårørende, og på denne måten gi pårørende muligheten til å stille spørsmål for å få den informasjonen de har rett på og behov for. Det er ifølge Bøckmann og Kjellevold (2010) helsepersonells oppgave å sørge for at kvaliteten på møtet med pårørende blir så god som mulig.

## KAPITTEL 4 METODE

Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er den opprinnelige betydningen av ordet *metode* «veien til målet», og i planleggingsfasen mener Kvale og Brinkmann (2009) at det er viktig at man har fastlagt innholdet i og målet med studien, slik at man kan foreta gjennomtenkte metodevalg i alle fasene av studien. Siden kvalitative metoder ifølge Malterud (2011) er velegnet til å få vite mer om menneskelige egenskaper som erfaringer, opplevelser, tanker, forventninger og holdninger, samt dynamiske prosesser som samhandling og utvikling, fremstår en slik tilnærming som et naturlig valg for denne studien.

I dette kapitlet presenteres valg av vitenskapsteoretisk design og valg av datainnsamlingsmetode. Deretter presenteres forskningsetiske vurderinger knyttet til samtykke, frivillighet, konfidensialitet, av-identifisering, konsekvenser og refleksivitet. Videre i kapitlet følger beskrivelser av de metodiske fasene: planlegging, rekruttering, gjennomføring av intervju, transkripsjon og dataanalyse. Begrunnelser, tanker og utfordringer knyttet til valgene vil bli presentert i kapitlet om metodiske refleksjoner.

### 4.1 Vitenskapsteoretisk design

Studien har som hensikt å undersøke og beskrive pårørendes erfaringer med å ha «sine nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, knyttet til pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste». Innenfor fenomenologien handler det om å beskrive subjektive opplevelser og erfaringer, og ifølge Kvale og Brinkmann (2009) innebærer dette å forstå sosiale fenomen ut fra informantens perspektiv og beskrive verden slik den erfares av han eller henne. Informanten, eller den andre, må ifølge Kvale og Brinkmann (2009) sees så fordomsfritt og forutsetningsløst som mulig, og forståelse oppnås gjennom åpenhet, innlevelse og empati. Kvale og Brinkmann (2009) mener at man som intervjuer skal tilstrebe å sette egen forforståelse i parentes og fokusere på det ureflekterte og umiddelbare som informanten formidler. Utfordringen i et fenomenologisk perspektiv er nettopp å legge egen forforståelse til side og ikke la egen bakgrunn påvirke intervju eller analyse. Ifølge Malterud (2011) består forforståelsen av erfaringer, hypoteser og faglige perspektiv vi har ved prosjektets start. I mitt tilfelle vil forforståelsen blant annet være preget av en bakgrunn som psykomotorisk fysioterapeut og arbeidserfaringen jeg har fått

ved å jobbe ved en korttidsavdeling på sykehjem i mange år, noe som også skapte interesse for å forske innenfor dette feltet.

Metoden jeg har valgt vil være en induktiv prosess, og ifølge Aadland (2011) skal vitenskapelig induksjon skje så forutsetningsløst som mulig. Idealet er ikke å ha forutinntatte meninger, og dette er en god metode der man ikke har noen teorier å gå ut fra (Aadland, 2011). En induktiv tilnærming er datastyrt, og ifølge Malterud (2011) vil det si at vi går fra de empiriske dataene for å finne svar.

#### **4.2 Datainnsamlingsmetode/forskningsdesign**

Kvalitative forskningsintervju er valgt som datainnsamlingsmetode, og ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er formålet med et slikt intervju å forstå sider ved det intervjupersonen forteller. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) har kvalitative forskningsintervju til hensikt å samle inn åpne og nyanserte beskrivelser fra informantene, og siden studiens problemstilling handler om hvordan pårørende beskriver sine erfaringer med tvang mot sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, anså jeg individuelle dybdeintervju som best egnet, da jeg ønsket å komme nærmere den enkelte informant og få frem individuelle beskrivelser og pårørendes personlige erfaringer.

Forskningsintervjuet er semistrukturert og fokuserer på intervjupersonens opplevelse av emnet. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er et slikt intervju verken en åpen samtale eller en lukket spørreskjemasamtale, og det brukes for å samle inn åpne og nyanserte beskrivelser av ulike sider ved intervjupersonens livsverden, som er verden slik vi møter den i dagliglivet og slik den fremtrer i den umiddelbare og middelbare opplevelse. Forskningsintervjuets struktur likner en dagligdags samtale, men inneholder også en struktur og plan med spørsmål for å belyse studiens tema. Intervjuet fokuserer på bestemte temaer, men ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er det viktig at intervjueren viser åpenhet overfor nye og uventede fenomener som kan dukke opp underveis. Som intervjuer er jeg nysgjerrig og lydhør for det som sies, men også for det som ikke sies, og Kvale og Brinkmann (2009) mener at intervjueren bør forsøke å være kritisk overfor egne forutsetninger og hypoteser under intervjuet.

Før datainnsamlingsprosessen kunne starte foretok jeg forskningsetiske overveielser som beskrevet i de neste avsnittene. Jeg har valgt å beskrive de metodiske trinnene i preteritum, da jeg vurderer det som mer naturlig for å beskrive prosessen som har funnet sted.

### **4.3 Forskningsetiske overveielser**

#### 4.3.1 Godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste [NSD]

Før informantene ble kontaktet søkte jeg 04.05.14 NSD om tillatelse til å intervju pårørende. På grunnlag av at intervjuopptakene skulle overføres til pc for transkribering, måtte jeg sende søknad til NSD. Søknaden inkluderte blant annet informasjonsskriv (vedlegg 2) og intervjuguide (vedlegg 3). NSD bekreftet at det ikke var påkrevd å søke Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk [REK] om godkjenning, da studien ikke ville avsløre sensitive pasientopplysninger. NSD godkjente søknaden 21.05.14 (vedlegg 4).

#### 4.3.2 Samtykke

Samtykkeerklæringen er skriftlig og ble innhentet i forkant. Den inneholder informasjon om studiens hensikt, hovedtrekkene i designen, forskningsansvarlig, hva opplysningene skal brukes til og om opplysningene blir utlevert til andre. Informanten opplyses også om rettigheter til å endre og slette opplysninger samt rett til innsyn og til å trekke seg underveis, noe som anbefales av Kvale og Brinkmann (2009). I denne studien er samtykkeerklæringen laget i tilknytning til informasjonsskrivet (vedlegg 2) som pårørende fikk utdelt via mail. Etter å ha lest dette skrevet avgjorde de om de var interesserte i å delta i studien.

#### 4.3.3 Frivillig deltakelse

I rekrutteringen av informanter henvendte jeg meg ikke direkte til pårørende for å spørre om de ville delta. En kontaktperson fungerte som mellomledd og videreformidlet forespørselen min til pårørende og kom deretter med svar på om de ønsket å bli kontaktet



av meg. På denne måten kunne informantene gjøre en mer selvstendig vurdering av deltakelsen, uten press fra meg, noe som sikret frivillig deltakelse.

I informasjonsskrivet (vedlegg 2) kommer det frem at dette er noe pårørende er med på frivillig, og de kan trekke seg når som helst, uten begrunnelse, før oppgaven er levert. Informasjonsskrivet ble grundig gjennomgått i forkant av intervjuene, og åpnet for at informanter som ønsket å forlate intervjuet ble gitt muligheten til det. Informantene ble også informert om at de når som helst kunne stoppe eller avslutte intervjuet eller be om at noe skulle slettes fra båndopptakeren. Ingen av informantene hadde behov for det i denne studien. Alle informantene ga uttrykk for at de ønsket å delta og bidra med sine erfaringer.

#### 4.3.4 Ivaretagelse av konfidensialitet

Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) innebærer konfidensialitet at private data som identifiserer informantene ikke avsløres, samt en overveieelse av hvilken informasjon som bør være tilgjengelig og for hvem. Informantene i studien fikk beskjed om at all informasjon behandles konfidensielt ved at den ikke videreformidles til andre. Veileder er en del av forskningsteamet og vil få innblikk i de empiriske dataene. Disse dataene inneholder verken navn eller beskrivelser av informanten, og opplysninger som navn, yrke og alder kommer ikke frem på lydopptakene eller i transkripsjonen. Lydbåndopptakene og arkene med identifiserende data om informantene oppbevares innelåst i et skap som kun jeg har tilgang til.

#### 4.3.5 Av- identifisering

Av- identifisering handler om at personopplysningene i studien er indirekte identifiserbare, kun forsker kan gjenkjenne informantene via en koblingsnøkkel (NSD, 2013). Alle opplysninger som direkte eller indirekte kan knyttes til enkeltpersoner er anonymisert i masteroppgaven. Oversikten over deltakerne (med fiktive navn) og telefonnumre har blitt oppbevart adskilt i låsbare skap i prosjektperioden og når studien er ferdigstilt vil alle data og lydbåndopptak bli slettet.

#### 4.3.6 Konsekvenser

Informantene har blitt muntlig opplyst om fordeler og risikoer ved å delta i prosjektet. Deltakelse vil kunne føre til økt kunnskap og innsikt i pårørendes rolle og i deres erfaringer med tvang mot sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem.

#### 4.3.7 Refleksivitet

Refleksivitet dreier seg om å vurdere hvordan jeg som forsker påvirker forskningsprosessen og resultatene. Som forsker skal jeg ifølge Malterud (2003) unngå å krenke, skade, manipulere eller kontrollere informantene. Refleksivitet innebærer også at jeg erkjenner og overveier betydningen av eget ståsted (forforståelse) i hele forskningsprosessen (Malterud, 2003). Refleksjoner og bevissthet rundt egen forforståelse vil være viktig i hele forskningsprosessen, og i kapittelet om metodiske refleksjoner vil jeg beskrive hvordan jeg har overveid og reflektert rundt refleksivitet i alle trinnene av studien.

### **4.4 Datainnsamling**

#### 4.4.1 Planlegging

I planleggingsfasen foretok jeg en vurdering av hvem som ville være aktuelle å intervju og hvor informantene skulle rekrutteres fra. Studiens hensikt er å undersøke og beskrive pårørendes erfaringer med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, så det var derfor aktuelt å foreta rekrutteringen på korttidsavdelingen til et sykehjem. Jeg vurderte å rekruttere fra flere sykehjem, men grunnet tidsperspektivet på studien anså jeg det som vanskelig å gjennomføre. For å unngå rollekonflikter og for å skape større distanse til forskningsfeltet valgte jeg å rekruttere informanter utenfor egen arbeidsplass og bydel. Neste steg i planleggingsfasen var å utarbeide en tidsplan for rekruttering og gjennomføring av intervju, samt å formulere et informasjonsskriv (vedlegg 2) og søknad om tillatelse til forskning (vedlegg 1). Ulike typer intervju ble deretter vurdert, men som beskrevet tidligere, landet jeg ganske raskt på at individuelle forskningsintervju ville være best egnet i dette tilfelle. Jeg planla å intervju 5-8 pårørende. Intervjuguide (vedlegg 3) og informasjonsskriv med samtykkeerklæring (vedlegg 2) ble skrevet og søknad sendt til NSD. Før rekrutteringen startet, vurderte jeg som nevnt tidligere hvordan

konfidensialiteten til informantene skulle ivaretas, og hvilken analysemetode som ville være aktuell å bruke.

#### 4.4.2 Inklusjonskriterier

- Informantene er fortrinnsvis hovedpårørende til pasienter som har eller nylig har hatt korttidsopphold ved ett sykehjem på Østlandet i Norge.
- De er delaktige i pasientens dagligliv, slik at de kjenner til behandlingen pasienten får på sykehjemmet og kan dele sine erfaringer.
- De kan være ektefeller, barn, søsken eller nieser/nevøer. Begge kjønn og alle aldre (over 18 år) er inkludert.
- Informantene er norsktalende da dette kan begrense grad av eventuelle misforståelser.

#### 4.4.3 Rekruttering av informanter

For å unngå rollekonflikter og kjennskap til informantene foregikk forskningen utenfor egen arbeidsplass og bydel. Jeg kontaktet lederen ved ett sykehjem på Østlandet i Norge og presenterte henne for studien via telefon, søkte deretter om tillatelse til forskning og sendte henne et informasjonsskriv (vedlegg 1) via mail. Lederen ga meg navn på en kontaktperson som arbeider ved korttidsavdelingen på sykehjemmet, og kontaktpersonen fikk også tilsendt informasjonsskrivet og vi avtalte tidspunkt for å møtes.

Siste steg i rekrutteringen ble gjort av meg ved at jeg ringte pårørende som hadde godkjent at jeg kontaktet dem. Studiens hensikt ble presentert og pårørende avgjorde om de ville delta og om de mente de hadde noe å bidra med. Informasjonsskriv og samtykkeerklæring (vedlegg 2) ble sendt via mail til de som sa seg villige til å delta, og tidspunkt og sted for intervju ble avtalt. Rekrutteringen startet i slutten av mai 2014 og fortsatte utover sommeren samme år, til jeg hadde fått positivt svar fra seks pårørende. To av de pårørende jeg kontaktet avslo deltakelse av ulike grunner, og en henviste meg til sin ektefelle som sa ja til å delta. Rekrutteringen var trinnvis ved at jeg underveis og i samråd med veileder vurderte om materialet var tilstrekkelig for å belyse studiens problemstilling.

#### 4.4.4 Tilfeldig utvalg

Kontaktpersonen ved korttidsavdelingen var behjelpelig i rekrutteringsprosessen ved å ringe pårørende til pasienter som hadde eller nylig hadde hatt korttidsopphold ved avdelingen. Hun fortalte til pårørende at hun hadde fått denne forespørselen fra en student som skriver masteroppgave om pårørendes erfaringer med korttidsopphold i sykehjem og spurte om det var i orden at hun utleverte telefonnummeret deres slik at jeg kunne ta kontakt. Kontaktpersonen ved sykehjemmet ringte pårørende mer eller mindre tilfeldig, uten å kjenne til om de var aktuelle i forhold til det jeg ønsket å undersøke.

#### 4.4.5 Hensiktsmessig utvalg

Jeg ringte pårørende som hadde sagt seg villige til å bli kontaktet av meg, og la frem studiens hensikt og problemstilling for dem. Pårørende som hadde erfaringer som både de selv og jeg anså som aktuelle for studien, ble spurt om de ville delta.

#### 4.4.6 Presentasjon av informanter

Fem av de seks pårørende jeg intervjuet er døtre til pasienter som hadde eller nylig hadde hatt korttids- eller avlastningsopphold på sykehjemmet. Den siste informanten er ektefelle/kone. Informantenes alder strekker seg fra 39- 77 år. Alle informantene fremsto som engasjerte og delaktige i pasientenes dagligliv. De fleste har daglig kontakt med pasienten, og tre av informantene bor i samme hus som pasienten.

### **4.5 Gjennomføring av intervju**

Intervjuene ble gjennomført i løpet av vår/sommer/høst i 2014. I forkant av intervjuene serverte jeg vann eller kaffe til informantene og vi hadde en kort samtale der bakgrunnsinformasjon som informantenes alder og yrke samt relasjon til pasientene ble notert. Formålet og hensikten med studien ble lagt frem, og informantene fikk informasjon om at det er frivillig å delta og det ble presisert at det er mulig å trekke seg helt frem til levering av oppgaven. Informantene fikk også tid til å lese igjennom samtykkeerklæringen (vedlegg 2) på nytt før signering. Intervjuene foregikk på et lukket rom på min arbeidsplass der vi kunne sitte uten å bli forstyrret, eller hjemme hos informantene ved to tilfeller. Informantene fremsto alle som engasjerte og atmosfæren var avslappet. Alle ga

uttrykk for at de satte pris på å få dele sine erfaringer, samt det å bli lyttet til. Ved bruk av diktafon ble intervjuene tatt opp på lydbånd slik at jeg kunne fokusere maksimalt på intervjusituasjonen. Ifølge Slettebø (2004) kan bruk av lydbånd bidra til å ivareta reliabilitet ved datainnsamlingen ved at man kan kontrollere i ettertid hva som faktisk ble sagt.

Intervjuene ble gjennomført ved bruk av en semistrukturert intervjuguide (vedlegg 3), og denne intervjuguiden fungerte som et manuskript som strukturerte intervjuet mer eller mindre stramt. Kvale og Brinkmann (2009) mener at en intervjuguide skal dekke temaer i problemstillingen, men samtidig være åpen nok til at flere temaer kan utforskes, avhengig av hvordan intervjuene utarter seg. Jeg la ikke vekt på å notere meta- kommunikasjon eller emosjonelle reaksjoner under intervjuene, da jeg heller ville gi informantene full oppmerksomhet, men jeg skrev ned tanker direkte etter hvert intervju da jeg var alene. Den emosjonelle stemningen under intervjuene var i hovedsak preget av engasjement, men også av frustrasjon og oppgitthet.

Intervjuene varte fra 30- 90 minutter. Det første intervjuet tok kortest tid, det siste tok lengst tid. Når intervjuet var avsluttet oppsummerte de fleste av informantene hovedtrekkene i intervjuet og det de anså som de viktigste temaene. På denne måten fikk jeg også sikret at jeg hadde forstått informantene rett slik at vi unngikk eventuelle misforståelser. Etter å ha gjennomført seks intervju så jeg at mange av de samme temaene gjentok seg, så jeg valgte, i samråd med veileder, å avslutte intervjuprosessen.

#### **4.6 Transkripsjon**

Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) handler transkripsjon om å overføre intervjuet fra muntlig til skriftlig form, og transkripsjonen er en fortsettelse av samtalen mellom informant og intervjuer og en begynnelse på analysen. I denne studien innebar det at intervjuene ble tatt opp på lydbånd og lydopptakene ble deretter overført til pc slik at jeg lettere kunne justere lyd og hastighet. Transkripsjonen ble gjennomført rett etter at hvert intervju var avsluttet slik at jeg bedre kunne huske hvordan ting ble sagt. Transkripsjonen er en ordrett overføring fra muntlig til skriftlig form, og alt i alt ble det cirka 52 transkriberte sider. Informantene er anonymisert med fiktive navn i transkripsjonen og presenteres med nummer i resultatdelen.

#### 4.7 Dataanalyse

Å analysere handler ifølge Kvale og Brinkmann (2009) om å dele opp noe i biter eller elementer, og prosessen starter allerede når man under intervjuene begynner å fortolke meningsinnholdet i samarbeid med intervjupersonene. Malterud (2011) mener at analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater blant annet gjennom organisering og sammenfatning av materialet. Analysen skal foregå slik at leseren skal kunne følge veien forskeren har gått, noe som innebærer at analysen ikke bare skal gjennomføres, men også formidles (Malterud, 2011).

Aktuell analysemetode i denne studien er systematisk tekstkondensering. Analysemetoden er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse og modifisert av Kirsti Malterud (Malterud, 2003, 2011). Analysemetoden hører til den fenomenologiske tradisjonen, der formålet er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer innenfor et bestemt felt. Ifølge Malterud (2011) oppnås dette ved at forskeren leter etter vesentlige kjennetegn ved de fenomenene som studeres, og forsøker å sette egen forforståelse i parentes i møtet med data.

Jeg har anvendt en fire-trinns analysemetode med systematisk tekstkondensering beskrevet av Malterud (2003, 2011), fordi den ifølge Malterud (2011) er velegnet ved problemstillinger som har beskrivende formål. De fire analysetrinnene består først i å identifisere foreløpige temaer, som deretter i det andre trinnet danner grunnlag for sortering av koder. I det tredje trinnet skapes, slettes og sammenflettes kodene i grupper som har fellestrekk. Disse gruppens fellestrekk danner så grunnlag for å opprette kategorier i det fjerde analysetrinnet (Malterud, 2011, s.98-109). Kategoriene skal gi en meningsfylt inndeling av funnene i materialet.

##### 1. Bli kjent med materialet:

Første gang jeg leste materialet forsøkte jeg å legge forforståelse og teoretiske referanserammer til side og stille meg åpen for inntrykk. Jeg skrev ut de transkriberte intervjuene, leste igjennom ett og ett intervju og forsøkte å se bort fra detaljer og heller danne meg et helhetsinntrykk. Jeg noterte stikkord i margene, med hensikt å oppsummere innholdet fra hver side og for å få frem foreløpige temaer. Jeg fant følgende foreløpige temaer: pårørende er «tett på» pasientene, beskrivelser av «tvangsopplevelser», pårørende

ønsker sengehest, beskjeder følges ikke opp, pårørende kjemper *for* pasienten og *mot* «systemet» (vedlegg 6).

## **2. Identifisere meningsbærende enheter:**

I dette trinnet gjennomgikk jeg materialet mer systematisk, og skilte ut det jeg anså som relevant tekst fra irrelevant. Jeg leste igjen ett og ett intervju og oppsummerte kort det jeg anså som viktigst fra hver transkriberte side og til slutt fra hvert intervju. Med de foreløpige temaene fra trinn 1 i bakhodet fant jeg på denne måten meningsbærende enheter (tekstbiter) som jeg mente kunne bidra til å belyse problemstillingen. Ett av de foreløpige temaene (pårørende er «tett på») valgte jeg å utelate, da jeg mente det ikke ga informasjon knyttet til problemstillingen.

Neste steg var å systematisere og identifisere alle de meningsbærende enhetene ved å lage koder. Med de foreløpige temaene fra trinn 1 som veiviser trakk jeg nå ut tekstbiter fra de meningsbærende enhetene, og merket disse tekstbitene med koder knyttet til innhold. Jeg forsøkte på denne måten å samle tekstbitene som hadde fellestrekk. I henhold til Kvale og Brinkmann (2009) innebærer koding at det knyttes nøkkelord til et tekstavsnitt for senere å kunne identifisere en uttalelse.

Jeg overveide deretter om kodene jeg hadde laget representerte fenomener av noenlunde samme klasse, så etter mønstre i kodene, flettet sammen koder som jeg mente omhandlet samme tema og lagde deretter nye og mer presise koder. Denne kondenseringen ga en bedre oversikt over materialet, samtidig som den tok bort noe. Jeg endte opp med følgende koder: selvbestemmelse, risikovurdering, kommunikasjonssvikt, maktforhold (vedlegg 6).

## **3. Abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene:**

I dette trinnet leste jeg tekstbitene fra de meningsbærende enhetene under hver kodegruppe og noterte meg stikkord som jeg oppfattet som relevante subgrupper. Stikkordene og subgruppene var preget av hva jeg anså som mest relevant knyttet til problemstilling og forskningsspørsmål. Neste trinn var å lage kondensat, som ifølge Malterud (2011) vil si kunstige sitat som er en mer generell gjenfortelling og sammenfatning av det konkrete innholdet i de enkelte meningsbærende enhetene i den

aktuelle subgruppen. Kondensatet ble skrevet i jeg-form for å tydeliggjøre at det var informantenes egne ord og begreper som ble presentert.

Jeg så til slutt etter fellestrekk ved kodene og slo sammen koder som jeg mente omhandlet samme tema. Utfra disse kodegruppene lagde jeg deretter kategorier som jeg mente belyste problemstilling og forskningsspørsmål. Jeg endte opp med følgende kategorier: nedsatt selvbestemmelse, pårørendeinvolvering og samarbeid preget av maktforhold (vedlegg 6).

#### 4. Sammenfatning av betydningen:

I dette siste trinnet sammenfattet jeg funnene i gjenfortellinger og jeg vurderte her hvorvidt resultatene ga en gyldig beskrivelse av sammenhengen de opprinnelig var hentet fra. Jeg sammenfattet først kunnskapen fra hver kodegruppe i kategoriene i trinn 3 ved å lage en tekst der jeg forsøkte å formidle hva materialet fortalte om en utvalgt side av problemstillingen og forskningsspørsmålene. Deretter knyttet jeg inn aktuelle subgrupper som passet inn i sammenhengen. Hver kodegruppe får sitt eget avsnitt i presentasjonen av resultatet i neste kapittel, og den tilhørende teksten formidler essensen fra flere historier og vil også bli belyst ved bruk av sitater. For å få frem hvilken informant som bidro til de ulike sitatene, noterte jeg et nummer fra 1-6 bak hvert sitat, for å vise hvilket intervju sitatet er hentet fra. Jeg gjenfortalte innholdet ved bruk av tredjeperson-formen, fordi min rolle her var å være gjenforteller. Til slutt ga jeg teksten fra hver kodegruppe en overskrift som sammenfattet innholdet. Begrepsutviklingen ble slutført ved at jeg ga kategoriene nye og endelige navn.

Kategoriene fikk navn som jeg mener representerer idealer som kan knyttes til pårørendes beskrivelser, og avsnittene/kodegruppene under hver kategori inneholder beskrivelser av hvordan pårørende mente at disse idealene ikke ble oppnådd, men også situasjoner der pårørende beskrev motstridende meninger. Som eksempel inneholder idealet *Økt selvbestemmelse* pårørendes beskrivelser av hva som hindret pasientene i å få bestemme selv hjemme og i institusjon, noe som kunne føre til at pasientene, ifølge pårørende ble utsatt for tvang. Motstridende meninger tilknyttet dette idealet er pårørendes beskrivelser av situasjoner der de mente det var påkrevd at pasientenes selvbestemmelse ble tilsidesatt.



Idealet for pårørendeinvolvering blir presentert som *Pårørende som kunnskapskilde*, mens idealet for et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell mener jeg kan beskrives som *Pårørende som «partners in care»*. Pårørendes beskrivelser av hvordan de mente disse idealene ikke ble oppnådd vil bli presentert i neste kapittel. Oversikt over alle analysetrinnene presenteres i vedlegg 6.

## KAPITTEL 5 PRESENTASJON AV RESULTAT

Hensikten med denne studien er å undersøke og beskrive hvilke erfaringer pårørende har med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, og problemstillingen handler om å beskrive pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste».

Forskningsspørsmålene jeg har knyttet til dette omhandler pårørendes beskrivelser av hva de oppfattet som tvang mot sine «nærmeste», pårørendes erfaringer med å bli involvert i omsorgen og behandlingen deres «nærmeste» får på sykehjemmet samt pårørendes oppfatninger av hvordan samarbeidet mellom dem og helsepersonell fungerer. I dette kapittelet presenteres resultatet av studien, og funnene blir beskrevet under tre kategorier som representerer idealer knyttet til pårørendes beskrivelser.

Den første kategorien – *Økt selvbestemmelse*, innledes med pårørendes beskrivelser og definisjoner av hva de mente var tvang. Definisjonene og eksemplene utdypes i det påfølgende avsnittet i kategorien, gjennom pårørendes beskrivelser av situasjoner der de mente at helsepersonell i hjemmetjenesten og i institusjon bidro til at pasientenes selvbestemmelse ble begrenset. Pårørende knyttet disse situasjonene til det å bli utsatt for tvang, men beskrev også tilfeller der de opplevde det som nødvendig at pasientenes selvbestemmelse ble tilsidesatt av hensyn til det pårørende beskrev som forsvarlig helsehjelp. Som et annet motstridende funn til idealet - *Økt selvbestemmelse*, blir situasjoner der pårørende beskrev et behov for at de selv bestemte på vegne av pasientene presentert til slutt.

I den neste kategorien - *Pårørende som kunnskapskilde*, har jeg trukket frem pårørendes ønsker om å bidra med sin «ekspertkunnskap» om pasientene, slik at de kunne bli involvert i behandlingen pasientene fikk på sykehjemmet.

Den siste kategorien - *Pårørende som «partners in care»*, handler om pårørendes oppfatninger av samarbeidet med helsepersonell, når involvering er oppnådd. Pårørende ga uttrykk for et ønske om at «helsevesenet» (sykehjem, hjemmetjenester, saksbehandlere i bydel) samarbeidet med dem slik at ivaretagelse av pasientene i hjemmet ble mulig. Beskrivelser av hvordan kommunikasjonssvikt mellom pårørende og helsepersonell kunne vanskeliggjøre samarbeidet blir også trukket frem i denne kategorien, og situasjoner der uenighet mellom pårørende og helsepersonell preget samarbeidet presenteres til slutt.

Pasientenes kognitive status er ikke fokus i denne studien og vil heller ikke bli spesifisert. Pårørende beskrev pasientene som føyerlige, blide, samarbeidsvillige, men med nedsatt evne til å ta initiativ eller til å reagere. Enkelte pårørende beskrev også sine «nærmeste» som klare, orienterte og med evne til å snakke for seg selv.

### 5.1 Økt selvbestemmelse

Pårørende var usikre på hva som kunne legges i begrepet tvang. De beskrev situasjoner der helsepersonell ga pasientene begrensede muligheter for selvbestemmelse, og pårørende mente dette kunne gi pasientene en opplevelse av å bli utsatt for tvang. I enkelte tilfeller ble pasientene imidlertid vurdert som ukritiske og ikke samtykkekompetente, og i slike situasjoner mente pårørende at helsepersonell eller de selv burde overta styringen over pasientene, selv om det førte til at pasientenes selvbestemmelse ble satt til side.

Pårørende uttrykte seg på følgende måter;

*Man må gjøre noe i mot sin egen vilje. Noe man selv ikke har bestemt. Det er jo så vanskelig hva som er tvang, og ikke tvang (1). Hva legges egentlig i begrepet tvangsvedtak?(2). Det er ikke store tingen som skal til før noe er tvang, hvis man gjør ting som man egentlig ikke vil (5).*

De fleste av informantene ga uttrykk for usikkerhet når det gjaldt å vite hva som regnes som tvang og tvangsvedtak, og flere beskrev tvang som tiltak som tok bort eller begrenset pasientenes selvbestemmelse. En pårørende knyttet tvang til det å bli utsatt for nedverdiggende tiltak, eksempelvis å bli gitt moset mat når man kunne spise vanlig mat. Den samme informanten beskrev det også som tvang når ikke korttidsoppholdet på sykehjemmet bidro til å opprettholde pasientens funksjonsnivå, og på denne måten tvang pasienten til å bli dårligere. Noen informanter sammenliknet også bruk av tvang mot eldre med tvangen som barn blir utsatt for i barneoppdragelsen. Bruk av sengehest ble av flere beskrevet som et passende tiltak for å sikre og beskytte pasientene mot fall, og informantene beskrev ikke dette tiltaket som tvang. Pårørende var imidlertid usikre på om pasientene motsatte seg bruk av sengehest.

Et par av informantene knyttet tvang til ikke å få bestemme over egen døgnrytme, og dette vil bli presentert i neste avsnitt som et eksempel på en situasjon der manglende eller

nedsatt mulighet for selvbestemmelse førte til at pasientene, ifølge pårørende, ble utsatt for tvang. En pårørende beskrev tvang slik; *Tvang legger jeg i at de skal legge seg tidlig. Stå opp når det passer der og der (2).*

#### 5.1.1 Helsepersonell bestemte over pasientene

Pårørende ønsket at pasientene skulle få bestemme mer i daglige avgjørelser hjemme og på sykehjem, som for eksempel tidspunkt for å stå opp eller for å legge seg, eller for når de ønsket å motta hjelp i løpet av dagen. Slik pårørende beskrev det fikk ikke pasientene bestemme når eller om de ville ha hjelp, eller hva slags hjelp de ønsket, siden helsepersonell kom når de hadde tid og kun gjorde det de var pålagt. Som eksempel nevnte pårørende at deres «nærmeste» ga uttrykk for at de syntes det var forferdelig å måtte vente på å få hjelp til å stå opp og legge seg. Pårørende mente at det å vente på hjelp og ikke få bestemme over egen døgnrytme ga deres «nærmeste» en opplevelse av tvang og manglende respekt;

*Man blir tvunget til å legge seg tidlig om kvelden ... det synes han [faren/pasienten] er helt fryktelig ... Det å bli tatt opp om morgningen også. Bli liggende i sengen til ti om formiddagen (1). Det er grenser for respektløshet (2).*

En pårørende beskrev situasjoner der hun opplevde at helsepersonell utsatte pasienten for nedverdiggende behandling, og hun knyttet det å bli utsatt for nedverdiggende situasjoner til nedsatt selvbestemmelse og tvang. Den ene situasjonen pårørende henviste til var da pasienten ble isolert fra de andre pasientene på sykehjemmet (et annet sykehjem) fordi vedkommende plukket på maten til medpasientene. Pårørende mente det var nedverdiggende at pasienten måtte spise alene.

Ved et annet tilfelle (på sykehus) fikk pasienten festet et A4ark på ryggen der det sto hvilken avdeling hun «tilhørte». I følge pårørende merket ikke pasienten det, men pårørende opplevde det som nedverdiggende og mente at personalet heller burde ha som oppgave å passe på at pasientene ikke forsvant. Denne pårørende fortalte at hun passet på pasienten hele tiden når vedkommende var hjemme, for å hindre at pasienten forlot huset og ikke fant veien hjem. Informanten beskrev disse situasjonene på følgende måte;

*Hun måtte spise alene på dagligstua mens de andre pasientene satt på spiserommet ... fordi hun pleide å ta litt på maten til de andre (6). De [helsepersonell] satte et A4 ark på ryggen hennes [morens/pasientens] hvor det sto: «jeg tilhører Geriatriisk avdeling. Vennligst følg meg tilbake». Det var nedverdiggende. Jeg synes heller de kunne prøve å passe på pasientene sine (6).*

En annen pårørende fortalte imidlertid at hun lot sin demente ektemann gå ut om han ville, selv om det var en risiko for at han kunne gå seg bort. Hun forventet heller ikke at helsepersonell på sykehjem forhindret pasienten i å gå en tur ut.

Pårørende knyttet tvang til det å gjøre noe man selv ikke har bestemt, men mente at det i enkelte situasjoner var påkrevd at helsepersonell overtok styringen og satte pasientenes selvbestemmelse til side for å ivareta pasientenes sikkerhet og sørge for forsvarlig helsehjelp. I noen tilfeller, når pasientene var ukritiske og urealistiske, ønsket pårørende at helsepersonell gjennomførte arbeidsoppgavene sine selv om det betød at de overstyrte pasientenes selvbestemmelse. En pårørende fortalte at hennes «nærmeste» var ukritisk til personlig hygiene. Pasienten ville ifølge pårørende ikke ha hjelp til stell og vedkommende mente heller ikke at han trengte noe hjelp. Pårørende mente at helsepersonell likevel skulle hjelpe pasienten med stell og dusj, fordi ivaretagelse av hygiene har et helseperspektiv og man må ta hensyn til de som skal være i nærheten av pasienten;

*Faren min trenger hjelp til personlig hygiene, som han ikke vil ha. Noe av det første de [hjemmetjenesten] gjorde var å få han i dusjen ... men jeg vet at han sa nei ... Men det er et helseperspektiv at du ikke ivaretar egen hygiene, og det er også noe med de som skal være rundt, du lukter vondt og det går jo ikke (5).*

Den samme informanten fortalte videre at hennes «nærmeste» godtok å søke om fast sykehjemsplass da vedkommende var syk og ifølge pårørende skjønte at han ikke kunne klare seg hjemme. Pårørende fortalte at pasienten deretter glemte dette, og pasienten ga uttrykk for til pårørende at han følte seg tvangsplassert på sykehjemmet og ville bare reise hjem. Helsepersonell vurderte det til at pasienten ikke hadde samtykkekompetanse når det gjaldt å vurdere konsekvensene og utfordringene ved å være hjemme, og at det derfor ikke var forsvarlig å sende han hjem. Pårørende beskrev denne vurderingen som et dilemma da pasienten grunnet sterke verbale evner kunne fremstå som klar og orientert. Pårørende

mente likevel at det kom tydelig frem for alle som snakket med pasienten at han ikke hadde innsikt i problemene og utfordringene ved å bo hjemme, og støttet derfor helsepersonells avgjørelse om å frata pasienten samtykkekompetanse når det gjaldt boevne;

*Han [faren/pasienten] sa at han ville søke langtidsplass, men nå har han trukket tilbake det. Nå vil han bare være hjemme ... han føler seg tvangsplassert på sykehjemmet ... Jeg tror de [helsepersonell] ser ganske klart at han har en helt fullstendig urealistisk oppfatning av problemstillingene rundt det å være hjemme ... det er en avveining mellom retten til forsvarlig helsehjelp og hans samtykkekompetanse (5).*

#### 5.1.2 Pårørende bestemte på vegne av pasientene

Pårørende fortalte at de hadde satt i gang tiltak og tatt avgjørelser på vegne av pasientene når de mente at pasientene ikke var i stand til å bestemme selv. Begrunnelsen pårørende hadde for det de kalte «overstyring» var ønsket om at pasientene skulle få være friske så lenge som mulig.

En pårørende fortalte at hun hadde tatt medisinske avgjørelser på vegne av sin «nærmeste» når vedkommende, ifølge pårørende, var ute av stand til å samtykke til behandling eller til å gi uttrykk for egne ønsker. Denne pårørende beskrev at hun måtte krangle med sykehuslegen for å få satt i gang intravenøs næring for pasienten da vedkommende ikke hadde fått i seg næring på flere dager. Legen mente at pasienten kunne spise selv, men pårørende var uenig i denne vurderingen. Informanten beskrev situasjonen på følgende måte; *Hun [pasienten/moren] hadde ingen muligheter til å gi uttrykk for hva hun ønsket ... det var jeg som tvang igjennom intravenøs næring ... Jeg kjempet for at hun skal være frisk så lenge som mulig (2).*

Ved et annet tilfelle overtalte samme pårørende pasienten til å si ja til en operasjon, når pasienten selv mente det var unødvendig at det ble brukt så mye ressurser på henne. Ifølge pårørende ga pasienten i ettertid uttrykk for takknemlighet for at hun ikke «fikk viljen sin».

En annen pårørende beskrev at hun ga pasienten medisiner knust i syltetøy når hun tok vare på vedkommende hjemme. Når pasienten hadde problemer med å svelge ble hun matet av pårørende eller gitt næringsdrikker. Ifølge pårørende motsatte ikke pasienten seg disse tiltakene, men pårørende beskrev det som vanskelig å bedømme om det hun gjorde var etisk rett eller om hun holdt liv i pasienten på en kunstig måte.

## **5.2 Pårørende som kunnskapskilde**

Pårørende ønsket å bli involvert i behandlingen deres «nærmeste» fikk på sykehjemmet. For å oppnå involvering ønsket pårørende at deres kunnskap om pasientene ble anerkjent og etterspurt av helsepersonell og at helsepersonell fulgte opp beskjeder og informasjon pårørende ga.

### 5.2.1 Pårørende ønsket i større grad å dele sin kunnskap om pasientene

Pårørende ønsket å involvere seg i behandlingen pasientene fikk på sykehjemmet ved å formidle sin «ekspertkunnskap» til helsepersonell slik at helsepersonell kunne bli bedre kjent med pasientene og slik at overgangen fra hjem til sykehjem ble best mulig. Pårørende ønsket at helsepersonell tok imot deres kunnskap om hva pasientene tålte av mat og deres anbefalinger om hvilke tiltak som burde gjennomføres, og at denne informasjonen ble videreformidlet på sykehjemmet. Pårørende opplevde imidlertid at disse ønskene og forventningene ikke ble innfridd på sykehjemmet, og som følge av dette mente pårørende at pasientene ble dårligere. Pårørende beskrev situasjonen slik;

*Når det er pårørende til stede er det kjempeviktig å få informasjon om hvordan man har håndtert pasienten i forskjellige situasjoner, slik at overgangen blir best mulig (4). Jeg vet jo hvem hun [pasienten/moren] var. Hva slags mat hun spiste og ikke spiste for eksempel ... hun klarer bare ikke å fortelle det selv ... Når jeg leverer henne på sykehjemmet og sier at hun får ubehag av ukokt melk, blir jeg litt grinete når jeg kommer på besøk og hun sitter med et glass melk foran seg (6).*

Pårørende ønsket at helsepersonell brukte deres metoder på sykehjemmet for å sikre og beskytte pasientene mot fall og skade, eller for å fremme pasientenes selvbestemmelse gjennom personsentrert omsorg. En pårørende fortalte at hennes «nærmeste» er dement og

ukritisk. Ifølge pårørende var denne pasienten utsatt for fall og skade om hun reiste seg fra rullestolen eller gikk ut og ikke fant veien tilbake. Pårørende satte derfor i gang tiltak med hensikt å trygge og sikre pasienten hjemme og de ønsket å dele denne kunnskapen med helsepersonell slik at tiltakene ble fulgt opp på sykehjemmet. To av tiltakene som ble beskrevet var brett foran rullestol og bruk av sengehest. Denne pårørende fortalte videre at faren innrettet livet sitt etter sin ektefelle med demens sykdom. Han så an hennes dagsform, lot henne sove når hun var trøtt og hjalp henne heller når hun var mer våken. På denne måten unngikk han å tvinge eller presse pasienten. Pårørende anbefalte at samme metode ble brukt på sykehjemmet, men opplevde at det var vanskeligere å gjennomføre grunnet bytte av pleiere, flere pasienter å ta hensyn til og dermed større tidspress. Pårørende beskrev også at det var avgjørende hvordan man tilnærmet seg pasientene, og opplevde at profesjonelle pleiere samarbeidet bedre med demente pasienter;

*Man må se an hennes [morens/pasientens] dagsform. Om man kommer tilbake på et tidspunkt hvor hun er våken kan man gjøre det uten problem. Det er måten man gjør ting på. Man må vite hvordan man snakker med demente ... En profesjonell pleier klarer å takle henne ... Vi mener at vår metode bør følges ... men i forhold til den bemanningen de har ... (4).*

### **5.3 Pårørende som «partners in care»**

Pårørende beskrev at helsevesenets rigide regler og vedtak kunne vanskeliggjøre et godt samarbeid mellom dem og helsepersonell samt føre til manglende kontinuitet i behandlingen pasientene fikk hjemme og på sykehjem. Pårørende opplevde blant annet pasientene ikke fikk tilstrekkelige tilbud fra kommunen, noe som førte til at ivaretagelse av pasientene i hjemmet kunne bli en utfordring for pårørende. Kommunikasjonssvikt, at informasjonen pårørende ga helsepersonell ikke ble videreformidlet til alle ansatte på korttidsavdelingen, og at pårørende ikke fikk informasjon om pasientene og om hva som skjedde på sykehjemmet, hindret pårørende i å oppleve et godt samarbeid med helsepersonell. I tillegg beskrev pårørende uenighet mellom dem og helsepersonell som utfordringer i samarbeidet.



### 5.3.1 Pårørende ble tvunget til å tilpasse seg helsevesenets regler og vedtak

En pårørende ga uttrykk for frustrasjon over at «kommunen» ikke tenkte helhetlig i situasjonen til foreldrene, og over at saksbehandlerne i bydelen ble styrt av rigide regler de ikke kunne forbigå. Denne pårørende fortalte at faren var tvunget til å låse sikkerhetslåsene på døren når han måtte ut, slik at hans demente ektefelle ble låst inne. Om hjemmetjenesten hadde vært til stede og passet på pasienten, mente informanten at faren kunne forlatt leiligheten uten å ty til denne løsningen;

*Han [faren] må kunne gå fra henne [pasienten/moren], så for å sikre og trygge henne låser vi henne inne. Kommunen ville ikke gi han mer tid til personer som kan være der istedenfor han ... så hva gjør man da? ... I forhold til pasientens helsetilstand og forståelsesevne må man vurdere risiko opp mot begrensning av frihet (4).*

En annen pårørende ga uttrykk for frustrasjon over at pasienten måtte få TT- kort for rullestolbrukere, selv om vedkommende kunne gå, for å få tilbake plassen sin på dagsenteret. Pårørende beskrev denne situasjonen på følgende måte; *Hvorfor skal hun [pasienten/moren] bli rullestolbruker hvis hun ikke trenger å bli det? Jeg mistenker at det er fordi de [helsepersonell] vil ha henne i rullestolen hele dagen (6).*

Denne informanten mente at hjemmetjenesten ble styrt av vedtak, manglende tid og ressurser samt krav til forsvarlighet, og informanten måtte selv hjelpe pasienten med stell, dusj og opptrening når hun opplevde at den offentlige hjelpen pasienten fikk, ikke var tilstrekkelig;

*Hjemmesykepleien nekter å dusje henne [moren/pasienten] her ... de er redde for at hun skal falle, og mener dusjen er for trang ... I mellomtiden må jeg dusje. Det er helt grusomt. Jeg ba om hjelp til opptrening ... fikk ikke noe hjelp ... Så jeg har trent moren min opp igjen. Det går på vilje hos hjemmesykepleien og dagsenter ... på sykehjem går det på tid og ressurser (6).*

Den samme pårørende fortalte at pasientene verken har krav på trening eller pleieplan når de har avlastningsopphold i sykehjem. Pårørende var frustrert over denne rigiditeten og kom selv til sykehjemmet for å trene med pasienten slik at vedkommende unngikk å bli avhengig av ganghjelpemiddel.

En pårørende var imidlertid for det meste fornøyd med tilbudet og samarbeidet med korttidsavdelingen; *Jeg vet at han [pasienten/faren] får god hjelp. Jeg vet at han blir trent når han har vært i dårlig form* (1).

### 5.3.2 Pårørende opplevde at kommunikasjonen sviktet

Pårørende fortalte at samarbeidet med helsepersonell på sykehjemmet til tider var preget av kommunikasjonssvikt og kommunikasjonsproblemer. De beskrev at de ikke alltid ble hørt og at informasjonen de ga til helsepersonell ikke kom frem til alle ansatte. Pårørende beskrev et samarbeid preget av tidspress, vaktskifter, språkproblemer og ressursmangel. Noen pårørende ga også uttrykk for at kommunikasjonen var spesielt dårlig når pleierne var unge, uerfarne eller ikke norsktalende;

*Det er litt unge jenter som er pleiemedhjelpere som ikke får med all informasjon* (3).

*Utenlandske sykepleiere er sikkert like gode som nordmenn, men det er litt vanskelig når de ikke skjønner hva jeg sier. Vi klarer jo ikke å kommunisere. Nå skriver jeg lapper når jeg leverer henne [pasienten/moren]* (6).

En pårørende fortalte at hun ga beskjed til helsepersonell på sykehjemmet om at pasienten måtte ha sengehesten oppe når vedkommende lå i sengen. Denne informasjonen kom ikke frem til alle pleierne og pasienten falt etter en natt på sykehjemmet. Den samme pårørende fortalte videre at det var en utfordring å få overført informasjon hun ga til alle ansatte ved korttidsavdelingen;

*Vi må hale ut informasjonen. En ting er at du gir beskjed til en person, men når det kommer skifter, så er det det å få kommunisert det over* (4).

En pårørende syntes det var vanskelig å vite hvem hun skulle henvende seg til for å få informasjon om sin «nærmeste» på sykehjemmet da pasienten ikke hadde blitt tildelt en kontaktperson. Informanten fikk derfor ikke den informasjonen hun etterspurte. Hun fortalte videre at helsepersonell også ga henne informasjon som ikke stemte og det bekymret henne. Sykehjemmet informanten refererer til i disse eksemplene er der pasienten nå har fått fast sykehjemsplass;

*Når jeg ringer så er det: «nei, jeg vet ikke hvem det er, og jeg vet ikke». Jeg spurte: spiser han [pasienten/faren] da?». «Ja, ja, han spiser», sa hun. Det gjør han slettes ikke! Og da blir jeg litt bekymret. Har de [helsepersonell] ikke sett at han ikke spiser? (5).*

En annen pårørende fortalte også at hun savnet informasjon fra sykehjemmet og hun var derfor bekymret for at pasienten ikke fikk god nok oppfølging der. Informanten opplevde at pasienten hadde forfalt fysisk og mistet gangfunksjonen under et avlastningsopphold, og etter denne episoden kom derfor informanten til sykehjemmet selv for å følge med på det som skjedde, og for å sikre at pasienten ikke ble dårligere av å være der;

*Jeg får ikke vite noe som helst. Jeg må komme og ta stikkprøver. Du må jo bare stille opp og sjekke hva som skjer (6).*

En pårørende opplevde at helsepersonell anså henne som masete når hun etterspurte informasjon, mens en annen pårørende fortalte at hun ikke kontaktet personalet på sykehjemmet for å få informasjon når hennes «nærmeste» hadde avlastningsopphold der, fordi hun hadde behov for fri. En pårørende opplevde imidlertid at hun fikk den informasjonen hun trengte når hun spurte helsepersonell ved korttidsavdelingen. Disse informantene beskrev kommunikasjonen med helsepersonell på følgende måter;

*Jeg hadde inntrykk av at det var deres [helsepersonells] business ... jeg spurte og da følte jeg at jeg maste (2). Jeg får ikke informasjon fra sykehjemmet ... men jeg spør heller ikke, og jeg går ikke ned der når jeg først har fri (3). Når jeg henvender meg, får jeg de svarene jeg trenger (1).*

### 5.3.3 Pårørende opplevde at helsepersonell var uenige med dem

Pårørende beskrev at samarbeidet med helsepersonell kunne bli hindret av uenighet, eksempelvis når pårørende opplevde at helsepersonell hadde en annen oppfatning av hvilken behandling og hvilket omsorgsnivå pasientene hadde behov for. En pårørende beskrev at hun kjempet for å få sin «nærmeste» hjem igjen etter sykehus- og sykehjemsopphold, og hun jobbet hardt for å bevise at det var best for pasienten å være hjemme. Helsepersonell på sykehjemmet og på sykehus ga uttrykk for at det var

uforsvarlig at pasienten bodde hjemme og de anbefalte fast sykehjemsplass. Pårørende beskrev at hun var livredd for fast sykehjemsplass fordi hun var redd pasienten ville forfalle der. Informanten beskrev denne situasjonen slik;

*Jeg tror helsepersonell prøver å avdekke om jeg har urealistiske forventninger til at hun [pasienten/moren] skal bli frisk ... Jeg kjemper for livet til moren min, for at hun skal ha det så bra hun kan ha det, den tiden hun har igjen ... Jeg har kjempa for å få henne tilbake igjen og klart det hver eneste gang ... Hjemmesykepleierne som kommer hit [hjem til pasienten og pårørende] er verdens søteste. Det er «systemet» som ikke vil ha henne her. De [«systemet»] har trua med å tvangssende henne på fast plass ... Jeg jobber på spreng for å bevise at det er forsvarlig å ha henne her [hjemme] (6).*

#### **5.4 Oppsummering av resultat**

Pårørende beskrev situasjoner som kan tyde på at idealene *Økt selvbestemmelse*, *Pårørende som kunnskapskilde* og *Pårørende som «partners in care»* ikke alltid ble oppnådd. Resultatene antyder også at pårørende var usikre på hva som kan menes med tvang. Pårørende beskrev at tvang handler om å gjøre noe man selv ikke har bestemt, og de henviste til situasjoner der pasientenes selvbestemmelse ble begrenset av helsepersonell i hjemmetjenesten og på institusjon. Pårørende knyttet disse situasjonene til det å bli utsatt for tvang, men beskrev også at det i visse tilfeller var nødvendig at pasientenes selvbestemmelse ble tilsidesatt, enten ved at helsepersonell overtok styringen over pasientene eller ved at pårørende selv tok avgjørelser på vegne av pasientene. Pårørende beskrev et ønske om å bidra med kunnskap om pasientene, slik at helsepersonell lettere kunne ivareta pasientenes selvbestemmelse gjennom individuell tilpasning av behandlingen pasientene fikk på sykehjemmet. Rigide regler og vedtak i kommunen, kommunikasjonssvikt og manglende informasjonsflyt mellom pårørende og helsepersonell samt uenighet når det gjaldt hva som ble ansett som rett omsorgsnivå og forsvarlig behandling av pasientene ble beskrevet som hindre for et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell. I neste kapittel vil disse funnene diskuteres opp mot tidligere forskning og litteratur som anses som aktuell.

## KAPITTEL 6 DISKUSJON AV RESULTAT

Hensikten med studien har vært å undersøke og beskrive hvilke erfaringer pårørende har med å ha sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, og problemstillingen har handlet om å beskrive pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste».

Resultatene fra denne studien kan tyde på at pårørende som har sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem har andre oppfatninger av hva som er tvang enn det som inngår i kriteriene i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4 A). I henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4A) skal tvang kun brukes om pasienten mangler samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelpen. Pårørendes beskrivelser av hva de oppfattet som tvang handlet i hovedsak om tilfeller der helsepersonell eller pårørende selv iverksatte tiltak som begrenset pasientenes valgfrihet (styring av døgnrytme) eller bevegelsesfrihet (bruk av sengehest, brett foran rullestol, låste dører eller fotfølging for å hindre at pasientene gikk ut). Ifølge pårørende ble det ikke brukt tvang i disse situasjonene og ifølge pårørende motsatte heller ikke pasientene seg tiltakene. I henhold til § 4 A i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) regnes derfor ikke disse tiltakene som tvang. Pårørende beskrev imidlertid også situasjoner der helsepersonell gjennomførte stell imot pasientenes vilje, og de var usikre på om tillitsskapende tiltak var blitt forsøkt først. Dette eksempelet inngår som tvang i henhold til § 4 A, om helsehjelpen, i dette tilfelle personlig hygiene, ble vurdert som nødvendig og til pasientenes «beste» (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4A). Disse eksemplene vil jeg komme tilbake til senere i diskusjonen. Det finnes mange definisjoner av tvang. Tvang defineres blant annet som *maktmiddel* med antonymene *frihet* og *valgfrihet* (Svensk antonymordbok, 2014), og som tiltak som begrenser en persons valg-, handle- eller bevegelsesfrihet (Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, 2013). Pårørendes beskrivelser av tvang inngikk i disse definisjonene, men det er viktig å merke seg at det er pårørendes opplevelser som definerte hva som ble regnet som frihetsberøvende i de beskrevne eksemplene. Pasientene det henvises til kan ha hatt andre opplevelser av situasjonene.

Forskning har tidligere fokusert på samarbeid og kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende og knyttet dette opp mot pårørendes muligheter for å bli involvert i behandlingen til den de er pårørende til. Forskning om tvang har ofte omhandlet kartlegging av tvangsbruk etter «lovens» kriterier (Pasient- og brukerrettighetsloven,

1999, § 4A), men også tatt for seg tiltak som faller utenfor lovhjemmelen, eksempelvis tvangsbruk av hensyn til andre eller grunnet nedsatt bemanning og kompetanse blant helsepersonell (Pedersen et.al, 2013). Sistnevnte eksempler ble beskrevet av pårørende i min studie, og ble også funnet av Pedersen et.al (2013) som har kartlagt helsepersonells erfaringer med tvang ved langtidsavdelinger i sykehjem. Ingen av de pårørende i min studie hadde erfart tvangsbruk i den forstand at det hadde blitt fattet tvangsvedtak i behandlingen av den de var pårørende til. Det de imidlertid fortalte om var situasjoner der pasientenes selvbestemmelse var blitt satt til side eller at pasientene hadde blitt «overkjørt» av helsepersonell eller av pårørende selv, noe som pårørende mente førte til en *opplevelse* av tvang.

### **6.1 Avgrensninger i diskusjonen**

Pårørende beskrev situasjoner der de hadde tatt avgjørelser på vegne av pasientene og der det hadde oppstått uenighet mellom pårørende, helsepersonell og/eller pasientene om hva som var nødvendig helsehjelp. Informantene knyttet disse situasjonene opp mot avgjørelser vedrørende livsforlengende behandling. Dilemmaer vedrørende behandling som opprettholder liv mener jeg er et svært viktig tema, men jeg har valgt ikke å trekke frem dette i diskusjonen, da jeg mener det faller litt på utsiden av denne studiens problemstilling.

Tidligere studier har trukket frem etiske dilemmaer på sykehjem beskrevet av helsepersonell (Bolmsjö et.al, 2006; Jakobsen og Sørli, 2010; Lillemoen og Pedersen, 2012; Slettebø og Bunch, 2004; Teeri et.al, 2006) og av pasienter og pårørende (Bollig et.al, 2014; Bolmsjö et.al, 2006; Teeri et.al, 2006). I min studie har jeg ikke fokusert på begrepet etisk dilemma, men heller forsøkt å få frem hvordan pårørendes involvering kan styrke pasientenes selvbestemmelse og hvordan dette igjen kan bidra til å redusere bruk av tvang i behandlingen av pasienter på korttidsopphold i sykehjem. Jeg har også valgt å trekke frem pårørendes beskrivelser av situasjoner som har oppstått på sykehus, ved andre avdelinger på andre sykehjem og i hjemmetjenesten, da dette kan gi et bredere bilde av pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste».

Ved å knytte begrepene tvang og nedsatt mulighet for selvbestemmelse opp mot involvering av pårørende, vil jeg forsøke å få frem hvordan pårørende i studien mente at deres mulighet for å bli involvert i behandlingen deres «nærmeste» fikk av helsepersonell

kunne bidra til å øke pasientenes selvbestemmelse og på denne måten redusere bruk av tvang. Jeg vil også diskutere om pårørendes oppfatninger og definisjoner av hva som er tvang sammenfaller med eller motstrider Pasient- og brukerrettighetslovens (1999, § 4A) kriterier for tvangsbruk. Til slutt i diskusjonen argumenteres det for hva som kan hindre et velfungerende samarbeid basert på gjensidighet og «partnerskap» mellom pårørende og helsepersonell, og hvordan et slikt samarbeid først og fremst er avhengig av at pårørende blir involvert i behandlingen av pasientene. Hovedvekten i diskusjonen vil legges på pårørendes beskrivelser og definisjoner av hva som er tvang.

Jeg vil først diskutere hvilke faktorer som begrenset pasientenes mulighet for selvbestemmelse og, ifølge pårørende, førte til at pasientene ble utsatt for tvang.

## **6.2 Hvilke faktorer preger pasientenes muligheter for selvbestemmelse?**

Ifølge Ellingsen (2005) trenger ikke selvbestemmelse kun knyttes til de store valgene i livet, like viktig er også hverdagslivets store og små valg, eksempelvis valg knyttet til når man vil legge seg eller stå opp, som pårørende i min studie beskrev.

Pårørende beskrev situasjoner der de opplevde at sykehjemmets eller hjemmetjenestens rutiner begrenset pasientenes muligheter for å bestemme selv, og ifølge pårørende opplevde pasientene at manglende beslutningsrett knyttet til egen døgnrytme ga en opplevelse av å bli utsatt for tvang. I enkelte tilfeller ga pårørende imidlertid uttrykk for et ønske om at helsepersonell «overstyrte» pasientenes selvbestemmelsesrett, med begrunnelse i å beskytte pasientene, ivareta pasientenes verdighet eller sørge for at pasientene fikk forsvarlig helsehjelp. Pårørende beskrev også situasjoner der de selv iverksatte tiltak på vegne av pasientene, med hensikt å ivareta pasientenes sikkerhet.

I neste avsnitt vil jeg diskutere hvordan helsepersonells rutiner, ifølge pårørende, kunne skape tvangsopplevelser blant pasientene, men også argumentere for at manglende valgfrihet kan handle mer om nedsatt selvbestemmelse enn om tvang i henhold til § 4 A i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Jeg vil også trekke frem hvordan pårørendeinvolvering kan bidra til å øke pasientenes selvbestemmelse og på denne måten redusere bruk av tvang eller det pårørende i studien beskrev som tvangsopplevelser.

### 6.2.1 Når pasientene blir tvunget til å tilpasse seg helsepersonells rutiner

Resultatene i min studie antyder at helsepersonells rutiner førte til at pasientene, ifølge pårørende, måtte innordne seg. Eksempelvis opplevde pårørende det som respektløst at deres «nærmeste» ble tvunget til å legge seg eller stå opp når det «passet» pleierne. Tidligere studier har også trukket frem dette eksempelet som noe som kan gi pasienter en opplevelse av tvang, samt manglende respekt og selvbestemmelsesrett (Bollig et.al, 2014; Pedersen et.al, 2013; Slettebø, 2004; Teeri et.al, 2006). I *Mangfold og muligheter* (Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, 2013) defineres tvang som tiltak som blant annet begrenser en persons valgfrihet, noe pårørende i min studie mente forekom ved at pasientene ikke fikk styre egen døgnrytme fordi de var avhengige av hjelp fra helsepersonell. Pårørende beskrev imidlertid ikke at helsepersonell brukte tvang i de beskrevne situasjonene ved at pasientene motsatte seg hjelpen når den ble gitt. I henhold til § 4 A (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) regnes derfor ikke disse situasjonene som tvang. Resultatene fra min studie kan tyde på at situasjonene heller handler om nedsatt mulighet for at pasientene, ifølge pårørende, fikk komme med ønsker knyttet til egen døgnrytme. Tidligere studier har trukket frem at om rutinene på sykehjem var for fastsatte eller om det oppsto svikt i rutinene grunnet mangel på personale, tidspress eller manglende kompetanse og kunnskap blant helsepersonell, kunne det føre til at pasientene ikke fikk gitt uttrykk for ønskene sine og deres rett til selvbestemmelse ble satt til side (Bollig et.al, 2014; Bolmsjö et.al, 2006; Pedersen et.al, 2013; Slettebø, 2004; Teeri et.al, 2006). På denne måten mente pårørende i min studie at det kunne oppstå tvangsopplevelser, når pasientene ikke fikk bestemme selv.

Innlagte pasienter kan oppleve at handlefriheten og valgfriheten blir redusert ved at de må tilpasse seg institusjonens rammer og rutiner (Norheim, 2010). I blant kan helsepersonell måtte forholde seg til rutiner som tilsier at alle pasientene skal være i seng før nattevakten kommer på jobb (Jakobsen og Sørli, 2010), og helsepersonell kan på denne måten oppleve at verdier kommer i konflikt når kravet om effektivitet blir en verdi som står i kontrast til det å yte omsorg ut fra pasientenes eget tempo og ønske (Lillemoen og Pedersen, 2012; Grasaas et.al, 2014; Slettebø, 2004). Det kan være utfordrende for helsepersonell å måtte tilpasse seg den enkelte pasients døgnrytme (Jakobsen og Sørli, 2010), spesielt ved en korttidsavdeling hvor det er større «utskiftning» av pasienter og mer tidspress (Salin et.al, 2013). Resultatene i min studie kan tyde på at pårørende ønsket å redusere utfordringer som beskrevet over, ved å dele kunnskap og anbefalinger med



helsepersonell slik at pasientenes selvbestemmelse kunne styrkes og konflikter og bruk av tvang unngås. Pårørende kan ha kjennskap til pasientenes synspunkter, noe som kan bidra til å fremme pasientenes perspektiv når vedkommende ikke kan formidle dette selv (Bollingmo et.al, 2005; Bøckmann og Kjelleevold, 2015; Weman og Fagerberg, 2006), samt føre til mindre bruk av tvang (Gjerberg et.al, 2013; Slettebø og Bunch, 2004). Pårørende i min studie foreslo blant annet at helsepersonell burde se an pasientenes dagsform når de skulle hjelpe dem. Om helsepersonell lot pasientene sove når de var trøtte og heller tilbød hjelp når pasientene var mer våkne og samarbeidsvillige, mente pårørende at man kunne unngå konfliktsituasjoner. Dette kan nevnes som en strategi for å unngå bruk av tvang og for å fremme pasientenes selvbestemmelse (Gjerberg et.al, 2013). Flere studier har beskrevet slike og liknende strategier, og trukket frem at når helsepersonell viste fleksibilitet ved å se an pasientenes form eller ved å tilby hjelp på et annet tidspunkt, kunne bruk av tvang reduseres og pasientenes selvbestemmelse styrkes (Gjerberg et.al, 2013; Jakobsen og Sørli, 2010; Slettebø og Bunch, 2004). Pårørende i min studie opplevde imidlertid at slike tiltak var vanskeligere å gjennomføre ved korttidsavdelingen grunnet mangel på tid og bemanning. Tidligere studier viser at helsepersonell vanligvis brukte mye tid på å forsøke ulike tilnærminger og strategier for å unngå å bruke tvang og for å ivareta pasientenes selvbestemmelse (Gjerberg et.al, 2013; Hem et.al, 2010; Jakobsen og Sørli, 2010; Saarnio et.al, 2008; Slettebø og Bunch, 2004), men krav om effektivitet (Jakobsen og Sørli, 2010), eller tidspress, rutiner, manglende ressurser og få ansatte på jobb kunne vanskeliggjøre bruk av strategiene og føre til tvangsbruk (Bollig et.al, 2014; Gjerberg et.al, 2013; Lillemoen og Pedersen, 2012; Moore og Haralambous, 2007).

Tidligere studier har hovedsakelig blitt gjennomført ved langtidsavdelinger i sykehjem og jeg vil anta at disse strategiene til tider vil være vanskeligere å gjennomføre ved en korttidsavdeling der helsepersonell ikke kjenner pasientene like godt, og det vil være spesielt utfordrende om pasienten er dement og ikke selv kan uttrykke ønsker og behov. Slettebø og Buch (2004) fant i sin studie at helsepersonell som kjenner pasientene godt lettere kunne forhandle med dem og finne metoder for samarbeid uten bruk av tvang. For å få kunnskap om pasientene kan det være avgjørende å inkludere og involvere pårørende, spesielt i situasjoner der pasientene ikke er i stand til å uttrykke egne behov og ønsker, noe som støttes av Bollingmo et.al (2005), Bøckmann og Kjelleevold (2015) og Weman og Fagerberg (2006). Pårørende kan også forvente at personalet spør dem om kunnskap om

pasientene slik at helsepersonell kan lære seg pasientenes behov, ønsker, rutiner og adferd (Bern-Klug og Forbes-Thompson, 2008; Legault og Ducharme, 2009; Palmer, 2012). Dette kom også frem i min studie der pårørende ønsket at helsepersonell involverte dem blant annet ved å bruke dem som kunnskapskilde for å få «ekspertkunnskap» om pasientene. Liknende funn presenteres av Holmgren et.al (2013). Pårørende i min studie mente også at profesjonelle pleiere samarbeidet og snakket bedre med demente pasienter enn uerfarne pleiere. At det kan være personavhengig hvilken kvalitet som blir gitt på pleien i sykehjem, er også trukket frem i tidligere studier (Bollig et.al, 2014; Gjerberg et.al, 2013; Hem et.al, 2010; Palmer, 2012; Slettebø og Bunch, 2004). En dyktig pleier beskrives som en som *ser* pasienten og viser at hun bryr seg (Bollig et.al, 2014), og som gir informasjon uten å bli spurt (Teeri et.al, 2006). Helsepersonells kompetanse og erfaring kan derfor påvirke hvilke metoder som brukes for å unngå tvang og nedverdiggende tiltak som jeg nå vil beskrive.

Pårørende i min studie beskrev situasjoner der de mente at pasientene ble utsatt for nedverdiggende behandling, muligens forårsaket av manglende kompetanse eller kapasitet blant helsepersonell, eller som følge av svikt i sykehjemmets eller sykehusets rutiner. Pårørende opplevde det som tvang når pasientene ble isolert fra de andre pasientene under måltidene på sykehjemmet (et annet sykehjem), og når helsepersonell på sykehus festet et A4ark på ryggen til pasientene der det sto hvor de *tilhørte* i stedet for å passe på at pasientene ikke forsvant. I *Mangfold og muligheter* (Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, 2013) defineres tvang som tiltak der en persons valg-, handle- eller bevegelsesfrihet begrenses, eller som noe som påfører fysisk eller psykisk ubehag. I tilfellene beskrevet i min studie er det imidlertid vanskelig å bedømme om de demente pasientene opplevde fysisk eller psykisk ubehag ved å bli utsatt for disse situasjonene. Tvang avgrenses også til tiltak som pasienten motsetter seg verbalt eller fysisk (Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, 2013), og dette sammenfaller med Pasient- og brukerrettighetslovens kriterier (1999, § 4A). Pårørende i min studie beskrev pasientene som føyelege, blide og samarbeidsvillige, men med nedsatt evne til å uttrykke behov eller til å reagere. I eksemplene fra min studie er det pårørendes opplevelser som definerer situasjonene som tvang, da det ikke kom frem om pasientene motsatte seg tiltakene.

Det første eksempelet beskrevet over henviser til en situasjon der helsepersonell isolerte en dement pasient fra de andre pasientene fordi hun plukket på maten deres. Pasienten ble

på denne måten sittende alene under måltidet, og pårørende opplevde dette som en nedverdiggende løsning og knyttet det til tvang. Gjerberg et.al (2013) nevnte isolering som et tiltak for å unngå tvang, men forutsetningen var at en fra personalet var sammen med den isolerte pasienten. I henhold til § 4A (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999) og Pedersen et.al (2013) skal ikke tvang brukes av hensyn til andre, slik pårørende i min studie opplevde ble gjort i situasjonen nevnt over. Pårørende i studien beskrev tiltaket som nedverdiggende, og ifølge Henriksen og Vetlesen (2006) innebærer det å gi omsorg å svare på pasientenes krav på verdighet. Opplevd verdighet er imidlertid subjektivt, og helsepersonell må ha evne og vilje til å ta den andres perspektiv (Bøckmann og Kjellebold, 2015). Dette vil jeg komme tilbake til senere i diskusjonen.

Valget om å feste et A4ark på ryggen til pasienter for å sikre at de ble fulgt tilbake til sykehuset om de forsvant, kan ha blitt tatt fordi helsepersonell ikke hadde kapasitet til å fotfølge vandrende pasienter. Dette støttes av Gjerberg et.al (2013). Løsningen nevnt over førte, ifølge pårørende, imidlertid til at helsepersonell unngikk å bruke tvang for å forhindre at pasientene forlot sykehuset, ved å la dem vandre «fritt» i stedet. Situasjonen regnes ikke som tvang i henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 4A), men pårørende beskrev at de *opplevde* situasjonen som tvang fordi de mente at løsningen var nedverdiggende for pasientene og de ønsket heller at helsepersonell passet på pasientene. Gjerberg et.al (2013) beskrev, som nevnt tidligere, ulike strategier for å unngå tvangsbruk, og en av strategiene som ble nevnt var en- til- en kontakt, der helsepersonell forhindret at pasienter forsvant eller skadet seg ved at helsepersonell fotfulgte vandrende pasienter. Manglende ressurser, kompetanse og få ansatte på jobb kan som nevnt tidligere vanskeliggjøre slike tiltak (Bollig et.al, 2014; Gjerberg et.al, 2013; Lillemoen og Pedersen, 2012; Moore og Haralambous, 2007), og føre til nedverdiggende situasjoner som nevnt i eksemplene over. Andre pårørende i min studie ønsket at pasientene skulle få bestemme selv om de ville gå en tur ut, selv om det var fare for at de ville gå seg bort. Pårørende beskrev at de ikke kunne passe på pasientene hele tiden, og mente det var viktig at pasientene beholdt noe frihet.

I noen tilfeller, når pasientene fremsto som ukritiske og urealistiske i valg og beslutninger, ga pårørende i min studie uttrykk for et ønske om at helsepersonell tok beslutninger for pasientene, selv om det betød at pasientene mistet sin rett til selvbestemmelse. Pårørende

ønsket at helsepersonell gjennomførte arbeidsoppgavene sine og ikke tok et nei for et nei fra pasientene, men sørget for at pasientene fikk forsvarlig omsorg og helsehjelp. Pårørende ville at helsepersonell i hjemmetjenesten skulle hjelpe pasientene med stell og dusj selv om pasientene motsatte seg det, fordi ivaretagelse av hygiene, ifølge pårørende, har et helseperspektiv og man må ta hensyn til de som skal være i nærheten av pasientene. Tidligere studier viser også at det forekom at helsepersonell tvang pasienter til stell eller dusj om de mente det var påkrevd eller til pasientenes «beste» (Jakobsen og Sørli, 2010; Kirkevold, 2005; Pedersen et.al, 2013; Slettebø og Bunch, 2004). Helsepersonells begrunnelse for slike tiltak var hensynet til de som skulle være i nærheten av pasientene, samt formålet om å ivareta pasientenes verdighet (Jakobsen og Sørli, 2010). Det å ivareta personlig hygiene er en ordinær aktivitet, og pasientenes verdighet knyttes ofte til det å være ren og velstelt, noe som støttes av Hem et.al (2010). Det som imidlertid kan diskuteres er hvem det er til det «beste» for at pasientene ivaretar egen hygiene. Er pasientenes behov i fokus, eller styrer pårørendes og helsepersonells behov? Og hvem sin verdighet er det som skal ivaretas ved at pasientene blir tvunget til å stelle seg? Norheim (2010) og Slettebø (2004) mener at det vil være en utfordring for helsepersonell å vite hva som er det «beste» for en annen person, og de fleste situasjoner er ikke slik at man kan ha sikker kunnskap om dette. Det er også viktig at helsepersonell holder fast ved hvem som er hovedpersonen (Bollingmo et.al, 2005; Dreyer et.al, 2009; Thornquist, 1998), og unngår at omsorgen blir paternalistisk ved at helsepersonell eller pårørende bestemmer hva som er til pasientenes «beste» (Henriksen og Vetlesen, 2006; Martinsen, 2005; Slettebø, 2004). Tidligere studier har beskrevet at helsepersonell forsøkte metoder som «lirking og luring» (Hem et.al, 2010; Jakobsen og Sørli, 2010), forhandling eller forklaring (Saarnio et.al, 2008; Slettebø og Bunch, 2004) for å fremme samarbeidet med pasienter og for å unngå tvang i stellesituasjoner. Det kom imidlertid ikke frem fra pårørende i min studie om slike strategier ble forsøkt i situasjonene de beskrev. Pårørende beskrev at pasientene manglet samtykkekompetanse, motsatte seg hjelp til personlig hygiene og at helsepersonell likevel dusjet pasientene. Denne situasjonen inngår derfor som tvang i henhold til kriteriene i § 4 A (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

I situasjonen beskrevet over var det både pårørende og helsepersonell som avgjorde hva som var behovet og hva som var verdig og «best» for pasientene, og helsepersonell overkjørte og tilsidesatte på denne måten pasientenes rett til selvbestemmelse.

Begrunnelsen for en slik overkjøring er ifølge Henriksen og Vetlesen (2006), som regel at

pasientene ikke lenger har evnen til selvbestemmelse, og som pårørende i min studie beskrev, ei heller innsikt i sitt eget «beste». Pårørende i min studie støttet derfor at pasientene var tjent med at helsepersonell gikk inn i situasjonen, overtok styringen og tok beslutninger for pasientene. Hvordan pasientene opplevde situasjonen har jeg ikke kunnskap om, og jeg kan derfor ikke bedømme om de opplevde å bli utsatt for en paternalistisk holdning fra pårørende eller helsepersonell. Årsaken til at jeg likevel tar dette med i diskusjonen, er at jeg ønsker å få frem hvor viktig det er ikke å glemme at det er pasientene som skal være i fokus.

Tankegangen nevnt i avsnittet over er også gjeldende i situasjonene der pårørende i studien ønsket at helsepersonell på sykehjemmet foretok en vurdering av pasientenes samtykkekompetanse, noe som førte til at pasientene måtte innfinne seg med å være på fast sykehjemsplass imot sin vilje. I henhold til Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) kan samtykkekompetansen bortfalle helt eller delvis om pasienten grunnet fysiske eller psykiske forstyrrelser eller senil demens åpenbart ikke er i stand til å forstå hva samtykket omfatter (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4-3). Pårørende i min studie omtalte pasientene som ukritiske med manglende innsikt, og beskrev situasjonene som etiske dilemmaer, fordi pasientene fremsto som klare og orienterte grunnet gode verbale evner, og fordi pasientenes ønsker og overbevisninger var motstridende helsepersonells vurderinger av hva som var medisinsk forsvarlig. Ifølge Bolmsjö et.al (2006), Bøckmann og Kjellehold (2015), Dreyer et.al (2009) og Slettebø (2004) kan det oppstå uenighet mellom dem som er ansvarlige behandlere og dem som er pasient eller pårørende om hva som er rett eller forsvarlig behandling. Pårørende i min studie støttet imidlertid helsepersonells vurdering om at pasientene ikke hadde innsikt i egen situasjon og at det derfor ikke var forsvarlig at pasientene bodde hjemme lenger. Selv om pasientene, ifølge pårørende, opplevde at de nå var tvangsplassert på sykehjemmet, godkjente pasientene at det ble sendt søknad om langtidsplass i sykehjem. Pårørende beskrev situasjonene mer som etiske dilemmaer enn som tvang, og de knyttet avgjørelsen om å søke langtidsplass i sykehjem til kravet om forsvarlig helsehjelp. Denne begrunnelsen kan også være gjeldende i situasjonene jeg nå vil trekke frem der pårørende beskrev tiltak som hadde til hensikt å sikre og trygge pasientene og på denne måten sørge for forsvarlig helsehjelp.

Pårørende i min studie beskrev at de hadde satt i gang tiltak hjemme for å hindre at pasientene falt eller forsvant ut av leiligheten og ikke fant veien hjem. Hensikten med

disse tiltakene var, ifølge pårørende, å sikre og trygge pasientene, og pårørende ønsket at helsepersonell fulgte opp tiltakene på sykehjemmet, eksempelvis med bruk av sengehest og brett foran rullestol. Slettebø (2004) beskriver i sin doktoravhandling eksempler der helsepersonell bandt pasientene fast til rullestolen eller satte et bord foran slik at det ble fysisk umulig for vedkommende å gå, og flere studier viser til at begrunnelsen helsepersonell hadde for å bruke slike tiltak var at de ble gjort for å beskytte pasientene eller for å hindre fall og skade (Moore og Haralambous, 2007; Haut et.al, 2010; Slettebø, 2004). Dette sammenfaller med pårørendes beskrivelser i min studie samt pårørendes oppfatninger i tidligere studier (Haut et.al, 2010; Meyer et.al, 2008; Moore og Haralambous, 2007). Ikke alle pårørende i min studie hadde imidlertid reflektert over om pasientene motsatte seg tiltakene, det viktigste var å beskytte pasientene. Jakobsen og Sørli (2010) og Meyer et.al (2008) fant at helsepersonell heller ikke alltid reflekterte over om pasientene selv ønsket å ha sengehesten oppe, og sengehesten kunne bli tatt opp automatisk. Om pasienten er samtykkekompetent, får informasjon og ikke motsetter seg bruk av sengehest, regnes ikke dette som et tvangstiltak i henhold til § 4 A (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2009). I min studie var det pårørende som ønsket at sengehest skulle bli brukt i behandlingen av pasientene på sykehjemmet. Både helsepersonells og pårørendes holdninger kan på denne måten påvirke avgjørelsen om å bruke tvang (Moore og Haralambous, 2007), og helsepersonell kan i blant forsvare tvangsbruken med at de opplever påtrykk fra pårørende om å bruke slike tiltak (Haut et.al, 2010; Moore og Haralambous, 2007; Saarnio et.al, 2008). Haut et.al (2010) foreslår derfor at det er viktig å undersøke pårørendes holdninger til bruk av tvang.

Pårørende i min studie ga uttrykk for at de var usikre på hva som regnes som tvang og om det var blitt fattet tvangsvedtak i behandlingen av pasientene ved korttidsavdelingen. Pedersen et.al (2013) fant i sin studie at det ble fattet få tvangsvedtak på sykehjem selv om tvang ble brukt hyppig. En av årsakene til at ikke tvangsvedtak blir fattet, kan være at helsepersonell mangler kunnskap og opplæring i regelverket i § 4 A (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999), og dette kan resultere i at de ikke alltid reflekterer over hva som er tvang, noe som støttes av Pedersen et.al (2013). Resultatene i min studie kan antyde at om tiltakene inngår i den daglige omsorgen av pasientene og pasientene ikke får informasjon og derfor ikke mulighet til å motsette seg tiltakene, kan pårørende glemme å reflektere over om tiltakene er tvang. Et eksempel som ble beskrevet av pårørende i min studie er når pasienter fikk medisiner knust og gjemt i syltetøy uten at de visste om det.

Pedersen et.al (2013) trekker frem liknende synspunkt i sin studie om helsepersonells erfaringer med bruk av tvang.

Pårørende i min studie beskrev et ønske om å bli involvert i behandlingen deres «nærmeste» fikk på korttidsavdelingen, og resultatene kan antyde at først om dette oppnås kan et samarbeid basert på tillit, respekt og gjensidighet få mulighet til å utvikles mellom pårørende og helsepersonell. Et slikt samarbeid er også blitt beskrevet som idealet i tidligere studier (Holmgren et.al, 2013; Legault og Ducharme, 2009). I de påfølgende avsnittene diskuteres hva som kan hindre et slikt samarbeid fra å bli oppnådd, og ifølge pårørende i studien også vanskeliggjøre deres muligheter til å bli involvert i behandlingen av pasientene.

### **6.3 Hva kan hindre et godt samarbeid mellom pårørende og helsepersonell?**

Pårørende i min studie beskrev erfaringer med kommunikasjonssvikt og kommunikasjonsproblemer i samarbeidet med helsepersonell. Pårørende opplevde at de ikke alltid ble hørt, at informasjonen de ga ikke kom frem til alle ansatte ved korttidsavdelingen eller at de selv ikke fikk informasjonen de hadde behov for. Pårørende beskrev også at rigide regler og vedtak i helsevesenet vanskeliggjorde et godt samarbeid om pasientene, blant annet ved at tilbudene fra kommunen ikke ble ansett som tilstrekkelige og passende for å lette ivaretagelse av pasientene i hjemmet. Pårørende mente at disse faktorene svekket samarbeidet med helsepersonell og deres muligheter for å bli involvert i behandlingen av pasientene, og de beskrev at samarbeidet med helsepersonell var preget av tidspress, vaktskifter, språkproblemer og ressursmangel. Liknende funn trekkes frem av Majerovitz et.al (2009), Salin et.al (2013) og Weman og Fagerberg (2006).

#### 6.3.1 Når pårørende ikke får informasjonen de har behov for

Pårørende ga uttrykk for frustrasjon over at de ikke fikk informasjon om hva som «skjedde» på sykehjemmet. Dette førte til at pårørende ble bekymret for om pasientene fikk god nok oppfølging eller om pasientene ble dårligere av å være der. Pårørende beskrev at de hadde opplevd at deres «nærmeste» var blitt fysisk svekket under et avlastningsopphold. Dette førte til at pårørende mistet tillit til helsepersonell og pårørende

kom derfor til sykehjemmet selv for å følge med på det som skjedde, når pasientene ikke kunne svare for seg selv. Liknende funn trekkes frem av Holmgren et.al (2013) og Legault og Ducharme (2009). Når pårørende opplever at deres «nærmeste» ikke får god nok oppfølging og pleie på sykehjemmet, kan de føle en plikt til å stille opp og snakke på vegne av den demente (Holmgren et.al, 2013; Legault og Ducharme, 2009). Dette har jeg trukket frem tidligere i diskusjonen. Teeri et.al (2006) fant at pasienter som var ute av stand til å uttrykke seg kunne få dårligere pleie, spesielt når de ikke hadde sterke pårørende som stilte opp for seg, og resultatene fra min studie kan antyde at det var dette pårørende var bekymret for.

Pårørende i min studie beskrev det også som utfordrende å vite hvem som var ansvarlig for pasientene på sykehjemmet, og denne usikkerheten vanskeliggjorde samarbeid, involvering og informasjonsformidling. Tidligere studier støtter at det å vite hvem som er ansvarlig for pasientene kan være utfordrende for pårørende. Pårørende kan oppleve frustrasjon over at helsepersonell ikke lytter til deres bekymringer og advarsler, og forvirring når det gjelder å vite hvem de skal diskutere sine bekymringer og observasjoner med (Bern-Klug og Forbes-Thompson, 2008; Legault og Ducharme, 2009; Palmer, 2012). Ifølge Bøckmann og Kjellekvold (2010) er det helsepersonells oppgave å sørge for at kvaliteten på møtet med pårørende blir så god som mulig, og Bøckmann og Kjellekvold (2015) mener at helsepersonell har det som en av sine oppgaver å gi informasjon til pårørende. Det kan dreie seg om generell informasjon som prognose og behandlingsmetoder, men også inkludere informasjon om rutiner og tilbud på avdelingen (Bøckmann og Kjellekvold, 2015). En mangelfull ressursituasjon på sykehjemmet kan imidlertid føre til dårlig kontinuitet og økt travelhet blant helsepersonell (Norheim og Sommereth, 2013), noe som kan være enda mer utpreget ved en korttidsavdeling der flere pasienter kan bli skrevet inn og ut av avdelingen samme dag (Salin et.al, 2013). Resultatene fra min studie kan antyde at tidspresset på korttidsavdelingen kunne svekke kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonell, og pårørende beskrev det som vanskelig å vite hvem de skulle henvende seg til og tok derfor ikke alltid kontakt med helsepersonell i frykt for å bli ansett som masete.

Teeri et.al (2006) fant i sin studie at helsepersonell ikke rapporterte problemer relatert til informasjon, og dette kan tyde på at pårørende i blant ønsker mer informasjon fra helsepersonell enn det helsepersonell oppfatter, noe som støttes av Bøckmann og



Kjelleevold (2010). Resultatene fra min studie antyder at det kan være viktig å avklare slike forventninger fra starten av korttidsoppholdet slik at misforståelser mellom pårørende og helsepersonell kan unngås og uenigheter oppklares. Abrahamson et.al (2009) fant i sin studie at helsepersonell beskrev mindre konflikter når de opplevde at pårørendes forventninger samsvarte med deres egne. Liknende funn trekkes frem av Weman og Fagerberg (2006), og kan også knyttes til situasjonene jeg vil beskrive i neste avsnitt.

### 6.3.2 Når helsevesenets regler og vedtak begrenser samarbeidet

Resultatene i min studie tyder på at pårørendes forventninger til helsevesenet ikke alltid ble innfridd. Pårørende ga blant annet uttrykk for frustrasjon over at saksbehandlerne i bydelen ble styrt av rigide regler og vedtak de ikke kunne forbigå, og sykehjemspraksisen og rutinene i helsevesenet for øvrig, førte til at pårørende opplevde at de ble tvunget til å kjempe *mot* «systemet» og *for* pasientene.

Pårørende ga uttrykk for frustrasjon over ikke å få hjelpen de mente pasientene hadde behov for hjemme. Hjemmetjenesten ble ifølge pårørende styrt av vedtak, tid, ressurser og krav til forsvarlighet, og pårørende måtte selv hjelpe pasientene med stell, dusj og opptrening når de opplevde at den offentlige hjelpen ikke var dekkende. Pasientene hadde ifølge pårørende verken krav på trening eller pleieplan når de var på avlastningsopphold i sykehjem, og pårørende kom derfor selv til sykehjemmet for å trene med pasientene slik at pasientene unngikk å bli avhengige av ganghjelpemidler. Pårørende beskrev også at de måtte ty til løsninger som de knyttet til tvang, fordi de opplevde at tilbudene fra hjemmetjenesten ikke var til god nok hjelp. Eksempelvis beskrev pårørende at de måtte låse demente pasienter inne i leiligheten når de selv hadde behov for å gå ut. Pårørende mente at denne løsningen kunne vært unngått om kommunen hadde tilbudt mer hjelp og tilsyn i hjemmet.

I henhold til Meld. St. 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013), skal ikke pårørende oppleve seg tvunget inn i en rolle som omsorgsperson eller påta seg omfattende omsorgsoppgaver fordi det offentlige tjenestetilbudet er utilstrekkelig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013). I Meld. St. 26 følges dette opp gjennom en anbefaling om at pårørende som tar vare på sine «nærmeste» skal bli møtt av offentlige tjenester som arbeider sammen med dem, veileder og støtter dem og gir avlastning når de trenger det (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Ifølge Bøckmann og Kjelleevold (2010) kan

pårørende oppleve en avmaktsfølelse ved at de ikke finner tilbudet til den som er syk som godt nok, noe som også pårørende i min studie beskrev. Situasjonene pårørende i min studie henviste til var for det meste knyttet til manglende tilbud fra hjemmetjenesten, men pårørende beskrev også at det var viktig med kontinuitet i tilbudene pasientene fikk ved korttidsavdelingen på sykehjemmet slik at pasientene ikke forfalt, men beholdt sine funksjoner slik at videre ivaretagelse i hjemmet ble mulig. Resultatene kan antyde at pårørende ønsket et helsevesen som spilte på lag med dem slik at de unngikk å «kjempe» mot «systemet».

#### **6.4 Oppsummering av diskusjon**

Resultatene av studien antyder at pårørende til pasienter på korttidsopphold i sykehjem var usikre på hva som kan legges i begrepet tvang, og flere av situasjonene pårørende beskrev som *tvangsopplevelser* inngår ikke i kriteriene for tvangsbruk ifølge lovverket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4A). Pårørende i studien beskrev tvang som tiltak man selv ikke har bestemt, fremfor tiltak som pasientene motsetter seg, og flere av eksemplene pårørende beskrev var knyttet til hvordan nedsatt mulighet for selvbestemmelse for pasientene kunne føre til *tvangsopplevelser*. Resultatene tyder på at involvering av pårørende kan være en viktig faktor for å fremme pasientenes selvbestemmelse. Når pårørende i studien fikk mulighet til å bidra med kunnskap om pasientene mente de at helsepersonell lettere kunne finne tillitsskapende tiltak samt fremme en personsentrert omsorg og behandling. Dette kunne ifølge pårørende føre til økt selvbestemmelse og redusert bruk av tvang i behandlingen pasientene fikk ved korttidsavdelingen. Om pårørende i studien opplevde å bli involvert i behandlingen pasientene fikk på sykehjemmet kunne de bedre samarbeide med helsepersonell.

## KAPITTEL 7 METODISKE REFLEKSJONER

Ved å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet, kan man ifølge Malterud (2011) klargjøre mulighetene og begrensningene ved studien. Malterud (2011) mener at forskerens ståsted, motiver og erfaringer vil prege hvilken problemstilling som er aktuell, hvilke perspektiver, metoder og utvalg som velges og hvilke resultater forskeren mener besvarer forskningsspørsmålene. Jeg vil forsøke å styrke studiens reliabilitet og troverdighet ved å gjøre hele prosessen så gjennomslutlig som mulig ved at jeg beskriver tanker og valg i alle studiens faser og hvordan refleksivitet har virket inn på valgene jeg har tatt. Kapittelet starter med en beskrivelse av studiens troverdighet. Studiens interne troverdighet i form av relevans og refleksivitet fremlegges først og deretter følger intern logikk. Studiens overførbarhet og reliabilitet presenteres til slutt i egne avsnitt.

### 7.1 Studiens troverdighet: relevans og refleksivitet

Ifølge Malterud (2011) er det viktig å avdekke studiens relevans, *hva* det er sant *om*, og for å finne ut dette må forskeren overveie om relevante begreper eller kartleggingsmetoder er blitt brukt for å besvare studiens problemstilling. For å vurdere studiens relevans, må forskeren, ifølge Malterud (2011), orientere seg i tidligere forskning på feltet for å kunne klargjøre om resultatene av studien sammenfaller med eller avviker fra det som er kjent fra før. Litteratursøk i forkant av og etter intervjuene avdekket flere studier vedrørende pårørendes og helsepersonells erfaringer med bruk av tvang og etiske problemstillinger i den forbindelse. Ingen studier av nyere tid omhandlet kun pårørendes oppfatninger av begrepet tvang, og litteratursøkene avdekket heller ingen studier fra korttidsavdelinger i sykehjem. Kun en studie kartla samarbeid mellom pårørende og helsepersonell på en korttidsavdeling i sykehjem, og ingen studier har tatt for seg begrepene tvang, involvering og samarbeid samlet.

Malterud (2011) mener at refleksivitet handler om at forskeren erkjenner og overveier betydningen av eget ståsted i hele forskningsprosessen. Jeg vil først redegjøre for hvordan min bakgrunn og væremåte preget møtet med informantene i rekrutteringen og i selve intervjusituasjonen.

I rekrutteringen av informantene presenterte jeg meg som fysioterapeut og la frem studiens problemstilling- *Hvordan beskriver pårørende sine erfaringer med tvang mot sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem?* Dette satte muligens i gang tankeprosesser hos informantene som preget dem videre i forløpet. Studiens problemstilling «skremte» kanskje bort noen pårørende fra å delta, samt at det la opp til hva intervjuene kom til å handle om. Alle bortsett fra to av de pårørende jeg kontaktet sa imidlertid ja til å delta, selv om de var usikre på om de hadde noe å meddele knyttet til temaet tvang.

Før intervjuene startet la jeg frem at informantene kunne stoppe intervjuet når som helst eller be om at noe ble slettet fra lydbåndet. På denne måten forsøkte jeg å sikre informantenes personvern og konfidensialitet. Om informantene følte seg trygge på at de ikke ville bli gjenkjent i det ferdige resultatet, kunne de muligens lettere si «ting som det var» uten å være redd for eventuelle konsekvenser dette ville kunne få for dem eller pasientene.

Under de første intervjuene var jeg mest fokusert på å få informantene til å snakke om det jeg hadde satt som problemstilling for studien. Etter litt «oppvarmingstid» ble det imidlertid lettere å innta en lyttende holdning, og heller følge opp temaer som informantene tok opp. På denne måten opplevde jeg at jeg ble mer tilstedeværende og lettere kunne legge egne tanker og forforståelse til side, noe som førte til at informantene kom med mer utdypende beskrivelser og presenterte nye og uforutsette temaer. Ifølge Maltetud (2011) må intervjueren holde fast på temaet for studien slik at samtalen blir fokusert og rik på informasjon som kan belyse problemstillingen, men det er også viktig å være forberedt på at fokus kan vise seg å ligge et annet sted enn der man i utgangspunktet ventet å finne det. I og med at jeg forsker i et felt jeg arbeider i selv, var det til tider vanskelig å unngå å lede informantene mot det jeg vet eller har erfart. Når informantene tok opp temaer som var velkjente for meg prøvde jeg så godt som mulig å unngå å komme med råd. Om informantene hadde behov for det snakket vi heller litt etter at selve intervjuet var avsluttet. Ifølge Kvale og Brinkmann (2009) er det viktig at intervjueren har kunnskap om intervjutemaet for å kunne stille gode oppfølgingsspørsmål til informantenes svar. Det at informantene visste om min bakgrunn førte kanskje til at de fikk tillit til meg. Om informantene opplevde at jeg ikke var dømmende, men at jeg forsto utfordringene de sto i, kunne de muligens lettere snakke åpent og få «luftet ut» frustrasjonene sine. For å

styrke validiteten underveis i intervjuene oppsummerte både informantene og jeg innholdet i det informantene formidlet. På denne måten fikk jeg sikret at jeg hadde forstått informantene rett slik at misforståelser ble unngått.

## **7.2 Studiens troverdighet: intern logikk**

Intern logikk handler ifølge Malterud (2011) om at det skal være en logisk forbindelse mellom studiens problemstilling og teorier, metoder og data som fører frem til kunnskapen.

For lettere å kunne besvare studiens problemstilling satte jeg det som et inklusjonskriterium for utvalget at informantene skulle være delaktige i pasientenes dagligliv slik at de kjente til behandlingen pasientene fikk på sykehjemmet. Hadde jeg åpnet for en mer tilfeldig utvelgelse av pårørende, eksempelvis ved å henge opp et informasjonsskriv på avdelingen, kunne jeg kanskje også ha fanget inn pårørende som ikke var like delaktige i pasientenes liv. Sannsynligheten for at disse pårørende hadde sett skrevet og sagt ja til deltakelse, hadde muligens vært liten. Denne antakelsen støttes av Legault og Ducharme (2009). Grunnen til at jeg valgte å rekruttere informanter fra en korttidsavdeling var blant annet at det er ved en slik avdeling jeg selv har erfaringer med pårørendesamarbeid og bruk av tvang mot pasienter, noe som også skapte interessen for å undersøke disse temaene. Tidligere studier har oftest fokusert på pårørendes og helsepersonells erfaringer fra langtidsavdelinger på sykehjem, og jeg så derfor et behov for å undersøke pårørendes perspektiv ved en korttidsavdeling.

Individuelle dybdeintervju ble ansett som best egnet innsamlingsmetode, da jeg anså problemstillingen til å handle om personlige forhold. Hadde jeg valgt fokusgruppeintervju som innsamlingsmetode kunne jeg fått frem beskrivelsene til pårørende som gruppe, og det hadde muligens vært lettere å få frem det som var felles og det som var ulikt. Ifølge Malterud (2011) kan gruppedynamikken i en fokusgruppe imidlertid stenge for avvikende synspunkter eller hindre at opplysninger om intime eller følsomme forhold kommer frem.

Fenomenologien handler ifølge Kvale og Brinkmann (2009) om å beskrive subjektive opplevelser og erfaringer, snarere enn å forklare og analysere disse, og Aadland (2011) mener at fenomenologien dreier seg om å *skjønne så lite som mulig* på forhånd slik at man

får tak i den andres særegenhet. I og med at denne studiens problemstilling handler om å beskrive pårørendes erfaringer med tvang mot sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem, og det tidligere ikke er gjennomført liknende studier i valgt kontekst anså jeg derfor fenomenologien som relevant design. Jeg har forsøkt å holde meg til fenomenologiske prinsipper gjennom hele prosessen, men valgte å gå bort fra begrepet livsverden, da dette begrepet ikke trekkes frem i hensikt eller problemstilling.

Dataanalysen jeg var inspirert av vektlegger også en fenomenologisk tankegang, blant annet ved å tilstrebe å sette egen forforståelse til side. Ifølge Malterud (2011) er dette et uoppnåelig mål, og det viktige er derfor å sikre at egen forforståelse ikke legges som fasit på teksten. Refleksjoner og bevissthet rundt dette har vært viktig i hele forskningsprosessen ved at jeg har forsøkt ikke å la prosessen bli farget for mye av mitt syn som fysioterapeut ansatt på sykehjem, men heller tilstrebe å være åpen for det som informantene formidlet.

Malterud (2011) mener at det kan være gode grunner til at den teoretiske referanserammen endres eller utvikles etter hvert som analyse åpner for teori som kan vise seg å være bedre egnet for å få frem sammenheng mellom problemstilling og materiale. I mitt tilfelle avdekket dataanalysen flere temaer enn det jeg i utgangspunktet ventet å finne. Mye av det informantene fortalte kunne knyttes til etiske begreper relevante i sammenheng med tvang og jeg anså derfor etikken som relevant teoretisk referanseramme. Jeg valgte imidlertid å trekke frem flere etiske begreper fremfor å presentere en overordnet teori. Årsaken til dette valget var at det først og fremst var vanskelig å finne én teori som omfatter alle begrepene dataanalysen avdekket. I tillegg mener jeg valget mitt samsvarer med kriteriene i en induktiv prosess. En slik tilnærming er ifølge Aadland (2011) en god metode om man ikke har noen teorier å gå ut fra, og Malterud (2011) støtter dette når hun mener at det er de empiriske dataene som skal gi svar ved en induktiv tilnærming. Jeg valgte en eklektisk tankegang, der jeg beveget meg mellom ulike etiske begreper ettersom hva jeg anså som aktuelt i situasjonene informantene beskrev. Jeg lot på denne måten situasjonene styre hvilke etiske begrep som ble trukket frem i diskusjonen. Jeg valgte å forholde meg til begrepet selvbestemmelse fremfor autonomiprinsippet, og litteraturen jeg har trukket frem om selvbestemmelse og paternalisme er tilknyttet pasientens perspektiv i samhandling med helsepersonell. Resultatene av denne studien tyder imidlertid på at begrepene også kunne knyttes til pårørende, eksempelvis ved at pårørende opplevde at deres

selvbestemmelse ble oversett ved at ikke helsepersonell fulgte opp deres ønsker og anbefalinger i behandlingen av pasientene, eller ved at pårørende selv bidro til at pasientenes selvbestemmelse ble svekket.

### **7.3 Overførbarhet**

Ifølge Malterud (2011) er overførbarheten av funn fra kvalitative studier ofte tilknyttet utvalg og kontekst, men kan også knyttes til relevansspørsmålet ved å avdekke om resultatene kan bidra til å opplyse en liknende problemstilling i en annen sammenheng. Pårørende i min studie ble rekruttert fra én korttidsavdeling ved ett sykehjem på Østlandet i Norge, men de beskrev også situasjoner fra sykehusopphold og andre sykehjem samt erfaringer med hjemmetjenesten. Resultatene er kun representative for konteksten de er hentet fra, men i diskusjonsdelen ble det avdekket at funnene kunne vise fellestrekk med tidligere studier gjort ved andre avdelinger andre steder. Jeg kontaktet menn og kvinner i rekrutteringen, men mennene jeg kontaktet, henviste meg til konene sine som var mer delaktige i pasientenes liv. Dette førte derfor til at utvalget endte med å bestå kun av kvinner. Etter analysen avgjorde jeg i samråd med veileder at seks intervju var tilstrekkelig for å belyse og besvare problemstillingen og forskningsspørsmålene. Begrunnelsen for dette var at intervjuene viste nok variasjon i form av nye temaer, samtidig som at flere temaer gjentok seg. Malterud (2011) mener at det er et etisk anliggende å sørge for at man ikke gjennomfører unødige datainnsamling, både fordi man da står i fare for å misbruke informantenes tid og tillit om man får mer data enn man får brukt, og fordi det kan svekke mulighetene for å gjennomføre en grundig analyse. Hadde jeg hatt bedre tid kunne jeg imidlertid ha intervjuet flere pårørende, helst også menn, og kanskje foretatt rekrutteringen fra flere korttidsavdelinger ved flere sykehjem, for å øke studiens overførbarhet.

### **7.4 Reliabilitet**

Reliabilitet har med forskningsresultatenes konsistens og troverdighet å gjøre, og vurderes ifølge Kvale og Brinkmann (2009) ofte opp imot hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere. Min rolle, bakgrunn og forforståelse har vært med på å påvirke alle fasene av forskningsprosessen, noe som støttes av Malterud (2011). En annen forsker med en annen bakgrunn enn meg ville muligens fått andre resultater.

Jeg forholdt meg til lik intervjuguide (vedlegg 3) i alle intervjuene, men tilpasset den underveis under hvert enkelt intervju. Intervjuguiden består av spørsmål som hadde til hensikt å få frem informantenes erfaringer med tvang og oppfølgingsspørsmålene er også tilknyttet dette. Etter et par intervju så jeg imidlertid at intervjuguiden var noe forutinntatt, noe som også strider imot en fenomenologisk tankegang, og jeg valgte derfor å gjøre noen endringer. Etter endringen inkluderte jeg spørsmål som omhandler pårørendes mulighet for involvering i behandlingen av pasientene, pårørendes opplevelse av samarbeidet med helsepersonell samt deres erfaringer knyttet til informasjon og kommunikasjon. Malterud (2011) anbefaler at intervjuguiden revideres underveis, etter hvert som forskeren får mer innsikt i hvor fokuset bør ligge, og intervjuguiden bør tilpasses møte med den enkelte informant.

Bruk av lydbånd kan ifølge Slettebø (2004) bidra til å ivareta reliabilitet ved datainnsamlingen ved at man kan kontrollere i ettertid hva som faktisk ble sagt. Bruk av diktafon sørget for at jeg ikke produserte data på egen hånd, men forholdt meg til det som informantene fortalte. Transkripsjonen ble gjort rett etter hvert intervju, og på denne måten fikk jeg også muligheten til å vurdere om intervjuguiden hadde behov for endring før jeg foretok neste intervju. Jeg transkriberte ordrett det informantene sa, og prosessen med transkripsjon tok tid da jeg uavhengig av varierende lyd kvalitet, lav og mumlende tale ville få med meg alt som ble sagt. Maltetud (2011) mener at selv den mest nøyaktige transkripsjonen kun gir et avgrenset bilde av det som studeres, og når muntlig tale overføres til skriftlig tekst skjer det alltid en fordreining av hendelsen. Ifølge Malterud (2011) er formålet med transkripsjonen å fange opp samtalen på en måte som best mulig representerer informantens ord. Sitatene jeg har trukket frem i resultatet er ikke skrevet ordrett, unødvendige «fyllord» som ikke hadde betydning for sammenhengen ble tatt bort, noen sitater ble delt opp og noen slått sammen. Grunnet kravet om konfidensialitet er beskrivelser som kunne føre til gjenkjenning av pasient eller pårørende utelatt i det ferdige resultatet.



## KAPITTEL 8 STUDIENS AVSLUTNING

### 8.1 Oppsummering av studien

Studiens problemstilling har vært: *Hvordan beskriver pårørende sine erfaringer med tvang mot sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem?* Denne studien har vist at pårørende som hadde sine «nærmeste» på korttidsopphold i sykehjem var usikre på hva tvang kunne innebære. Hensynet til pasientenes sikkerhet samt kravet om forsvarlig helsehjelp kunne gå foran vurderingen av pasientenes samtykkekompetanse, og pårørende reflekterte ikke alltid over om pasientene motsatte seg tiltakene. Pårørende ønsket å involvere seg i behandlingen pasientene fikk på sykehjemmet, i beste mening og med pasientenes verdighet og trygghet i fokus. De ønsket å formidle kunnskap om pasientene til helsepersonell, spesielt i tilfeller der pasientene ikke kunne gi uttrykk for egne behov og ønsker. Hensikten med involveringen var blant annet å fremme en personsentrert tilnærming i behandlingen av pasientene slik at helsepersonell lettere kunne finne andre løsninger i konfliktsituasjoner og unngå tvang. Denne studien har imidlertid ikke avdekket hva pasientene selv anså som sine behov og ønsker, noe som kunne føre til at involveringen fra pårørende samt behandlingen pasientene fikk av helsepersonell kunne stå i fare for å bli paternalistisk.

Tidspresset ved korttidsavdelingen kunne føre til at kommunikasjonen mellom pårørende og helsepersonell sviktet, og pårørende i studien beskrev det som vanskelig å vite hvem de skulle henvende seg til og tok derfor ikke alltid kontakt med helsepersonell i frykt for å bli ansett som masete. Det er helsepersonells oppgave å sørge for at kvaliteten på møtet med pårørende blir så god som mulig, og det vil være viktig å gi pårørende mulighet til å bidra og bli involvert fra starten av pasientenes opphold. Om dette blir oppnådd kan pårørende lettere oppleve et samarbeid basert på gjensidighet og «partnerskap» med helsepersonell, der pårørendes kunnskap og meninger anerkjennes. For å oppnå et slikt samarbeid antydte studien at det er viktig med god kommunikasjon mellom helsepersonell og pårørende. Pårørende ønsket at beskjeder de ga til helsepersonell ble videreformidlet, og at deres anbefalinger og råd ble tatt på alvor og fulgt opp på sykehjemmet. For at pårørende skulle kunne oppleve et godt samarbeid med helsevesenet for øvrig, beskrev pårørende at det var essensielt at tilbudene fra kommunen var til hjelp for dem, slik at ivaretagelse av pasientene i hjemmet ble mulig. Resultatene antydte også at det vil være viktig med en

god dialog mellom pårørende og helsepersonell («systemet») når uenigheter og konflikter oppstår slik at løsninger kan diskuteres og forventninger avklares.

## **8.2 Implikasjoner for praksis**

Tidligere studier har vist at helsepersonell var usikre på hva som kunne legges i begrepet tvang, og trukket frem at kriteriene for å bruke tvang som presiseres i lovverket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4A) ikke alltid samsvarte med sykehjemspraksisen da flere situasjoner der tvang ble brukt falt utenfor lovhjemmelen (Pedersen et.al, 2013). Min studie viser at også pårørende til pasienter på korttidsopphold i sykehjem var usikre på hva tvang kunne innebære, og flere av situasjonene som pårørende i studien beskrev som tvangsopplevelser sammenfalt ikke med kriteriene i § 4A (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). I og med at avgjørelsen om å bruke tvang i behandlingen av pasienter ofte avhenger av både helsepersonells og pårørendes holdninger til tvang (Haut et.al, 2010; Moore og Haralambous, 2007) synliggjør denne studien et behov for å trekke inn pårørende når avgjørelser om å bruke tvang i behandlingen av pasienter skal tas. Dette vil være spesielt viktig om pasientene er ute av stand til selv å utrykke egne behov og ønsker. Det er imidlertid viktig at pårørende kjenner til pasientenes ønsker, at pasientene selv også får mulighet til å bli inkludert i slike avgjørelser, og at det blir lagt til rette for en personsentrert tilnærming i omsorgen og behandlingen som blir gitt på korttidsopphold i sykehjem. På denne måten kan bruk av tvang eller omfanget av det pårørende i studien beskrev som tvangsopplevelser reduseres.

## **8.3 Veien videre**

For å få et helhetsbilde av hva som oppfattes som tvang på korttidsopphold i sykehjem bør også helsepersonell og pasientene selv inkluderes i en liknende studie. I og med at studien viste at pårørende manglet kunnskap om kriteriene for tvangsbruk som presiseres i lovverket (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 4A) bør pårørende tilbys undervisning og opplæring i lovverket sammen med helsepersonell. Det vil også være aktuelt å utarbeide og etablere gode rutiner for pårørendeinvolvering som er gjennomførbare og tilpasset korttidsavdelinger, slik at pårørende kan få bedre muligheter til å bli involvert i behandlingen pasientene får ved en slik avdeling.

## LITTERATURLISTE

- Aadland, E. (2011). «Og eg ser på deg ...». *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Abrahamson, K., Sutor, J.J. og Pillemer, K. (2009). Conflict between nursing home staff and residents' families: Does it increase burnout? *Journal of Aging and Health*, 21(6), 895-912. doi: 10.1177/0898264309340695
- Bern-Klug, M. og Forbes-Thompson, S. (2008). Family members' responsibilities to nursing home residents: "She is the only mother I got". *Journal of Gerontological Nursing*, 34(2), 43-52.
- Bollig, G., Gjengedal, E. og Rosland, J.H. (2014). Nothing to complain about?: Resident's and relatives' views on a "good life" and ethical challenges in nursing homes. *Nursing Ethics*, 1-12. doi: 10.1177/0969733014557719
- Bollingmo, L., Ellingsen, K.E. og Selboe, A. (2005). Perspektiver på selvbestemmelse. I A. Selboe, L. Bollingmo og K.E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (s.17-34). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bolmsjö, I.Å., Sandman, L. og Andersson, E. (2006). Everyday ethics in the care of elderly people. *Nursing Ethics*, 13 (3): 249-263. doi: 10.1191/0969733006ne875oa
- Bruusgaard, P. (2012). Behandlingsaktivitet på sykehjem. *Dagens medisin, debatt og kronikk*. Hentet 02.05.15, fra <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2012/04/17/behandlingsaktivitet-pa-sykehjem/>
- Bøckmann, K. og Kjellehold, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bøckmann, K. og Kjellehold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten – en klinisk og juridisk innføring* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dreyer, A., Førde, R. og Nortvedt, P. (2009). Autonomy at the end of life: Life-prolonging treatment in nursing homes- relatives' role in the decision- making process. *J Med Ethics*, 35, 672- 677. doi: 10.1136/jme.2009.030668
- Ellingsen, K.E. (2005). Selvbestemmelse og brukervedvirkning. I A. Selboe, L. Bollingmo, K.E. Ellingsen (Red.), *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (s.39-68). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Gjerberg, E., Hem, M.H., Førde, R. og Pedersen, R. (2013). How to avoid and prevent coercion in nursing homes: A qualitative study. *Nursing Ethics*, 20 (6), 632- 644. doi: 10.1177/0969733012473012

- Grasaas, K. K., Sjørnsen, M. og Stordalen, J. (2014). *Helsefagskolen- etikk og kommunikasjon*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Haesler, E., Bauer, M. og Nay, R. (2006). Factors associated with constructive staff-family relationships in the care of older adults in the institutional setting. *International Journal of Evidence Based Healthcare*, 4:288-336. doi: 10.1111/j.1479-6988.2006.00053.x
- Haut, A., Kolbe, N., Strupeit, S., Mayer, H. og Meyer, G. (2010). Attitudes of relatives of nursing home residents toward physical restraints. *Journal of Nursing Scholarship*, 42:4, 448-456. doi: 10.1111/j.1547-5069.2010.01341.x
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste- nærhet og helhet* (Meld. St. 26 (2014-2015)). Oslo: Departementet. Hentet 26.05.15, fra <http://www.regjeringen.no>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Oslo: Departementet. Hentet 26.05.15, fra <http://www.regjeringen.no>
- Hem, M.H., Gjerberg, E., Pedersen, R. og Førde, R. (2010). Pleie og omsorg i grenselandet mellom frivillighet og tvang- pleiepersonells erfaringer med å hjelpe personer med demens i personlig stell. *Sykepleien, forskning*, 4. Hentet 11.02.15, fra <http://www.sykepleien.no/forskning/2011/01/pleie-og-omsorg-i-grenselandet-mellom-frivillighet-og-tvang>
- Henriksen J-O. og Vetlesen A.J. (2006). *Nærhet og distanse: Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Holmgren, J., Emami, A., Eriksson, L.E. og Eriksson, H. (2013). Intersectional perspectives on family involvement in nursing home care: Rethinking relatives' position as a betweenship. *Nursing Inquiry*, 21 (3), 227-237. doi: 10.1111/nin.12046
- Jakobsen, R. og Sørli, V. (2010). Dignity of older people in a nursing home: Narratives of care providers. *Nursing Ethics*, 17 (3), 289- 300. doi: 10.1177/0969733009355375
- Kirkevold, Ø. (2005). Bruk av tvang i sykehjem. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 10, 125:1346-8. Hentet 11.09.13, fra <http://www.tidsskriftet.no/article/1192223>
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Legault, A. og Ducharme, F. (2009). Advocating for a parent with dementia in a long-

- term care facility: The process experienced by daughters. *Journal of Family Nursing*, 15 (2), 198-219. doi: 10.1177/1074840709332929
- Lillemoen, L. og Pedersen, P. (2012). Ethical challenges and how to develop ethics support in primary health care. *Nursing Ethics*, 20 (1), 96- 108. doi: 10.1177/0969733012452687
- Majerovitz, S.D, Mollott, R.J. og Rudder, C. (2009). We`re on the same side: Improving communication between nursing home and family. *Health Communication*, 24:12-20. doi: 10.1080/10410230802606950
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning- en innføring* (3.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnnet og evidensen*. Oslo: Akribe AS.
- Meyer, G., Köpke, S., Haastert, B. og Mühlhauser, I. (2008). Restraint use among nursing home residents: Cross-sectional study and prospective cohort study. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 981:990. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02460.x
- Moore, K. og Haralambous, B. (2007). Barriers to reducing the use of restraints in residential elder care facilities. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (6), 532-540. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04298.x
- Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (2013). *Mangfold og muligheter. Tvang og makt*. Hentet 19.12.13, fra <http://www.kurs.helsekompetanse.no/utfordrende/16948>
- Norheim, A. og Sommerseth, R. (2013). Betydningen av pårørendeinvolvering – konsekvenser for sykehjemspasienten. *Geriatrisk Sykepleie*, 1.
- Norheim, A. (2010). Selvbestemmelse og medbestemmelse i demensomsorgen- utfordringer for det faglige skjønnnet. I H. Hanssen (Red.), K. Humerfelt, A. Kjellebold, A. Norheim og R. Sommerseth, *Faglig skjønn og brukervedvirkning* (s.105-128). Bergen: Fagbokforlaget.
- Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (2013). *Personvernombudet for forskning*. Hentet 19.12.13, fra <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/samtykke.html>
- Norsk Synonymordbok (2015). *Synonym å involvere, samarbeid, tvang*. Hentet 16.06.15, fra <http://www.synonymordboken.postis.org>
- Oslo kommune (2015). *Oppholdstyper på sykehjem*. Hentet 16.06.15, fra

<http://www.oslo.kommune.no/helse-og-omsorg/eldreomsorg/sykehjem-og-dagsenter/oppholdstyper-pa-sykehjem>

Palmer, J.L. (2012). Caregivers` desired patterns of communication with nursing home staff - just TALKKK! *J Gerontol Nurs*, 38(4): 47-54. doi: 10.3928/00989134-20120207-03

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), *Lov om pasient- og brukerrettigheter, kapittel 4 A. Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen m.v. tilføyd ved lov 22.desember 2006, nr.99, ikr 1.januar 2009*. Hentet 19.12.13, fra <http://www.lovdatab.no>

Pedersen, R., Hem, M.H., Gjerberg, E. og Førde, R. (2013). Bruk av tvang i sykehjem etter ny lovgivning. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 18, 133:1935-9. Hentet 07.10.13, fra <http://www.tidsskriftet.no/article/3067360>

Saarnio, R., Isola, A. og Laukkala, H. (2008). The use of physical restraint in institutional care of older people in Finland: Nurses' individual, communal and alternative modes of action. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 132-140. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02383.x

Salin, S., Kaunonen, M. og Åstedt- Kurki, P. (2013). Nurses' perceptions of their relationships with informal carers in institutional respite care for older people. *Hindawi Publishing Corporation, Nursing Research and Practice*. doi: 10.1155/2013/967084

Schibbye, A-L.L.(2009). *Relasjoner. Et dialektisk perspektiv på eksistensiell og psykodynamisk psykoterapi* (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Slettebø, Å. (2004). *Strebing mot pasientens beste- en empirisk studie av etisk vanskelige situasjoner i sykepleiepraksis ved tre norske sykehjem* (Doktoravhandling). Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.

Slettebø, Å. og Bunch, E.H. (2004). Solving ethically difficult care situations in nursing homes. *Nursing Ethics*, 11, 6. doi: 10.1191/0969733004ne737oa

Svensk antonymordbok (2014). *Motsatsen till tvång*. Hentet 16.06.15, fra <http://www.antonym.se/tvaang>

Teeri, S., Leino- Kilpi, H. og Välimäki, M. (2006). Long- term nursing care of elderly people: Identifying ethically problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nursing Ethics*, 13 (2). doi: 10.1191/0969733006ne830oa

Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Weman, K. og Fagerberg, I. (2006). Registered nurses working together with family members of older people. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 281-289.

Öresland, S. og Lützén, K. (2009). Etiska stigar och moraliska vandringar. I F. Friberg og J. Öhlén (Red), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s.345-363). Stockholm: Studentlitteratur AB.

## **Tillatelse til rekruttering av informanter i forbindelse med masteroppgave**

Mitt navn er Maria Kaldheim og jeg jobber som fysioterapeut ved korttidsavdelingen på .... sykehjem i ..... Jeg har videreutdanning i psykomotorisk fysioterapi og skriver for tiden en klinisk master med fordypning i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold. I anledning av min masterstudie ønsker jeg å intervjuere pårørende til pasienter på sykehjemmet angående deres erfaringer med bruk av tvang. Bakgrunnen for min interesse for dette temaet er erfaringer jeg har gjort meg ved å jobbe på et sykehjem i flere år. Jeg har blant annet erfart at pasienter, pårørende og helsepersonell kan ha ulike oppfatninger av hva som er tvang.

Hensikten med studiet er derfor å beskrive pårørendes erfaringer med at det blir gjennomført tiltak eller behandling som sykehjemspasienten motsetter seg. For å få til dette ønsker jeg å gjennomføre individuelle intervjuer med 5-8 hovedpårørende til pasienter innlagt for korttidsopphold på sykehjemmet.

På denne bakgrunn ber jeg om tillatelse til å komme til sykehjemmet for å informere om min studie. Tanken er å få komme i en lunsjpause og informere muntlig om studien, og eventuelt rekruttere mulige informanter. Hvilke pårørende som vil være aktuelle kommer jeg gjerne frem til sammen med deg eller en annen kontaktperson ved avdelingen.

Forutsatt deres tillatelse, vil jeg ta nærmere kontakt for videre planlegging og avtaler av møtetidspunkt. Jeg håper å få til informasjonsmøtene i løpet av våren 2014.

Med vennlig hilsen

Dato: 23.4.2014

Maria Kaldheim

[mkaldheim@hotmail.com](mailto:mkaldheim@hotmail.com)

Mastergradsstudent i klinisk helsearbeid

Fysioterapeut

Stina Øresland (veileder)

[Stina.oresland@hbv.no](mailto:Stina.oresland@hbv.no)

Førsteamanuensis

RnT. PhD.



Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

## ***Tvang i sykehjem - pårørendes erfaringer***

### **Bakgrunn og hensikt**

Mitt navn er Maria Kaldheim og jeg jobber som fysioterapeut ved korttidsavdelingen på ..... sykehjem i ..... Jeg har videreutdanning i psykomotorisk fysioterapi og skriver for tiden en klinisk master med fordypning i psykisk helsearbeid ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold. Masteroppgaven jeg skal skrive tar for seg temaet tvang. Bakgrunnen for min interesse for dette temaet er erfaringer jeg har gjort meg ved å jobbe på et sykehjem i flere år. Jeg har blant annet erfart at pasienter, pårørende og helsepersonell kan ha ulike oppfatninger av hva som er tvang.

Hensikten med studiet er derfor å beskrive dine erfaringer som pårørende med at helsepersonell gjennomfører tiltak eller behandling som sykehjemspasienten motsetter seg.

### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Om du velger å delta i studiet innebærer det at du er villig til å la deg intervjuet av undertegnede.

Datainnsamlingen vil bli gjennomført ved individuelle intervju og disse vil bli tatt opp på lydbånd for senere å kunne overføres til skriftlig form. Intervjuet vil vare i cirka 40 minutter og de vil foregå på sykehjemmet eller hjemme hos deg om du ønsker det.

Hensikten er å få frem dine historier og erfaringer med bruk av tvang mot den du er pårørende til på sykehjemmet.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som lagres skal kun brukes slik det som er beskrevet i hensikten med studien.

Personopplysninger vil bli aidentifisert, det vil si at de kun er gjenkjennbare av undertegnede (Maria Kaldheim) og veileder (Stina Øresland) via en koblingsnøkkel/kode.

Alle personopplysninger vil dermed bli behandlet konfidensielt og på en forsvarlig måte i henhold til Personopplysningsloven og etter retningslinjer gitt av Datatilsynet.

Opplysningene og opptakene slettes når prosjektet er ferdigstilt. Prosjektet skal etter planen avsluttes i mai 2015.

### Informasjon om utfallet av studien

Som informant har du rett til å få tilgang til utfallet av studien.

### Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål angående studien, ta kontakt med student Maria Kaldheim, telefon 970 17 686, [mkaldheim@hotmail.com](mailto:mkaldheim@hotmail.com), eller førsteamanuensis Stina Øresland [stina.oresland@hbv.no](mailto:stina.oresland@hbv.no)

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta i studien «Tvang i sykehjem-  
pårørendes erfaringer»

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien «Tvang i sykehjem- pårørendes erfaringer»

---

(Signert av forsker, dato)

## INTERVJUGUIDE

### **Demografiske data:**

- Kjønn:
- Alder:
- Yrke/utdanning:
- Relasjon til pasienten:

### **Introduksjonsspørsmål:**

- Hva oppfatter du som tvang?

### **Innledende spørsmål:**

- Kjenner du til at det er blitt fattet tvangsvedtak i behandlingen av den du er pårørende til?
- Kan du beskrive en situasjon som du oppfattet som tvang mot din pårørende?

### **Oppfølgende/utdypende spørsmål:**

- Hva var grunnen til at du oppfattet dette som tvang?
- Hvordan, når og hvor reagerte du?
- Hvordan ble du møtt av helsepersonellet med din reaksjon?
- Hvordan håndterte personalet situasjonen?
- Ble det iverksatt noen tiltak?

## Vedlegg 4

Stina Öresland

Institutt for sykepleievitenskap Høgskolen i Buskerud og Vestfold

Postboks 7053

3007 DRAMMEN

Vår dato: 21.05.2014

Vår ref: 38686 / 3 / LB

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.05.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

38686

*Tvang i sykehjem- pårørendes erfaringer*

*Behandlingsansvarlig*

*Høgskolen i Buskerud og Vestfold, ved institusjonens øverste leder*

*Daglig ansvarlig*

*Stina Öresland*

*Student*

*Maria Kaldheim*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Endringsmeldinger gis via et eget skjema,

<http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.05.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen, Katrine Utaaker Segadal, Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering. Kopi: Maria Kaldheim [mkaldheim@hotmail.com](mailto:mkaldheim@hotmail.com)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)



## Personvernombudet for forskning

### Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 38686

Utvalget består av pårørende til pasienter ved sykehjem. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen, og anbefaler at kontaktperson ved sykehjemmet videreformidler informasjon om prosjektet på vegne av studenten, og at potensielle informanter selv tar kontakt med studenten dersom vedkommende skulle være interessert i å delta. Eventuelt at kontaktperson klarer med pårørende at student kan ta kontakt med dem.

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet. Vi gjør oppmerksom på at følgende setning må korrigeres: "Dersom du trekker deg vil alle opplysninger om deg bli avidentifisert", slik at det opplyses om at opplysningene slettes dersom man trekker seg.

Personvernombudet tar høyde for det kan bli registrert personidentifiserende opplysninger om tredjeperson (pasienten) i forbindelse med intervju med pårørende. Opplysningene kan være sensitive (om helseforhold), jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c). Vi finner at opplysningene om tredjeperson kan behandles med hjemmel i personopplysningsloven §§ 8 d) og 9 h). Det legges til grunn at opplysningene som innhentes er nødvendig for formålet, og at omfanget av sensitive opplysninger vil være begrenset. Opplysningene skal bare behandles i en kort periode og fokus er på informantens opplevelse av situasjonen. Det legges til grunn at prosjektleder (via informanten) informerer tredjeperson om prosjektet i den grad informanten vurderer det hensiktsmessig å informere tredjeperson, dennes helsesituasjon tatt i betraktning. Dette for at tredjeperson skal få mulighet til å reservere seg fra registreringen av personopplysninger.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen i Buskerud og Vestfold sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc/mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 15.05.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved:

- å slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- og slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- samt slette lydopptak

## Oversikt over litteratursøk

Databaser	Dato for søk	Søkeord/kombinasjoner	Avgrensninger	Treff	Inkl i studien
<b>Medline</b>	10.02.15	Caregivers AND communication AND nursing homes	2004-2015, engelsk	<b>92</b>	<b>1</b>
	11.02.15	Relationships AND nurses AND carers	2004-2015, engelsk	<b>39</b>	<b>1</b>
	07.05.15	Autonomy AND nursing homes AND end of life	2004-2015, engelsk	<b>8</b>	<b>1</b>
	11.02.15	Physiotherapy AND relatives AND communication	2004-2015, engelsk	<b>3</b>	<b>0</b>
	11.02.15	Respite care AND relatives	2004-2015, engelsk	<b>21</b>	<b>0</b>
<b>Cinahl</b>	29.11.13	Attitudes AND relatives AND restraint	Ingen	<b>7</b>	<b>1</b>
	07.10.13	Physical restraint AND nursing homes	2004-2015, engelsk	<b>166</b>	<b>1</b>
	07.10.13	Restraint AND nursing homes AND relatives	2004-2015, engelsk	<b>3</b>	<b>0</b>
	11.02.15	Respite care AND relatives	2004-2015	<b>16</b>	<b>0</b>
<b>Svedmed+</b>	11.09.13	Restraint AND nursing homes	Ingen	<b>20</b>	<b>1</b>
	07.10.13	Tvång i sjukhem	Ingen	<b>20</b>	<b>1</b>
	19.12.13	Relatives AND nursing homes	2004-2015	<b>154</b>	<b>0</b>
	19.12.13	Anhøriga i sjukhem	2004-2015	<b>37</b>	<b>1</b>
	10.02.15	Physiotherapy AND relatives AND communication	2004-2015	<b>13</b>	<b>0</b>
	11.02.15	Respite care AND relatives	2004-2015	<b>12</b>	<b>0</b>
<b>OVID nursing</b>	13.01.14	Caregivers AND communication AND nursing homes	2004-2015, engelsk	<b>42</b>	<b>0</b>
	13.01.14	Nursing care AND relatives	2004-2015, engelsk	<b>5</b>	<b>1</b>
	07.05.15	Coercion AND nursing homes	2004-2015, engelsk	<b>5</b>	<b>1</b>
	23.04.15	Ethics AND nursing homes	2004-2015, engelsk	<b>74</b>	<b>1</b>
	11.02.15	Respite care AND relatives	2004-2015, engelsk	<b>0</b>	<b>0</b>
	11.02.15	Søk på tittel (fra andre artiklers referanselister)			<b>1</b>
	23.04.15	Søk på titler (fra andre artiklers referanselister)			<b>3</b>
	27.07.15	Søk på titler (fra andre artiklers referanselister)			<b>9</b>

Med søkeord som *pårørende/relatives/caregivers*, *tvång/restraint/coercion*, *sykehjem/nursing homes/respice care*, *kommunikasjon/communication*, *involvering/relationships* og kombinasjoner av disse, foretok jeg litteratursøk i ulike databaser. I tillegg søkte jeg etter aktuelle artikler fra litteraturlister. Artiklene jeg valgte ut for gjennomlesning inneholdt for det meste referanser til liknende studier gjennomført før 2004, med studier fra 1980- og 1990-tallet i hovedsak.

Etter dataanalysen så jeg behov for nye litteratursøk og utvidet søkene til å omhandle *etikk/ethics*, *Autonomy* og *paternalisme*. Jeg foretok også flere søk med søkekombinasjonen *physiotherapy AND relatives AND communication*, men fant ingen studier om relasjoner og samarbeid mellom fysioterapeuter og pårørende.

Litteratursøkene avdekket hovedsakelig studier gjennomført ved langtidsavdelinger på sykehjem eller ved ulike avdelinger på sykehus. Jeg fant ingen studier som har kartlagt pårørendes erfaringer med bruk av tvång mot sine «nærmeste» ved korttidsavdelinger på sykehjem, og jeg fant kun en studie som tok for seg pårørendes erfaringer med samarbeid ved en korttidsavdeling i sykehjem.

## Vedlegg 6

### Oversikt over dataanalysetrinn

TRINN 1 foreløpige tema	TRINN 2 meningsbærende enheter	TRINN 2 koder	TRINN 3 subgrupper og oppsummerende sitat	TRINN 3, kodegrupper og kategorier
Pårørende er «tett på»	-Gjør «alt» for pasienten -passer på pasienten hele tiden, får aldri fri	Droppet		
Beskrivelser av tvangsopplevelser	-ikke få bestemme egen døgnrytme -bli utsatt for nedverdiggende tiltak -gjøre noe man selv ikke har bestemt -se an pasientens dagsform -bli utsatt for stell imot sin vilje -være på sykehjem imot sin vilje -vanskelig å vite hva som er tvang og ikke tvang	<b>Selvbestemmelse</b> -styring av døgnrytme -stell mot sin vilje -helsepersonell bestemmer -nedverdiggende tiltak	-ikke å få bestemme døgnrytme -andre overtar styringen -bli tvunget til å tilpasse seg  <i>Tvang er å gjøre noe man selv ikke har bestemt</i>	<b>Nedsatt selvbestemmelse</b> - helsepersonell bestemte over pasienten -rutiner begrenset pasientens selvbestemmelse -påørende bestemte på vegne av pasienten
Pårørende ønsker sengehest	-vurdering av samtykkekompetanse -pasienten reagerer ikke -demente vet ikke hva de sier ja eller nei til -begrense pasientens frihet og bevegelse med sengehest, låste dører eller brett foran rullestol for å hindre fall og forsvinning samt for å trygge pasienten	<b>Risikovurdering</b> -hindre fall og skade -sørge for forsvarlig helsehjelp -vurdere samtykkekompetanse	-frata samtykkekompetanse for å ivareta forsvarlig helsehjelp -begrense pasientens frihet og bevegelse for å beskytte mot fall  <i>Det er en avveining mellom forsvarlig helsehjelp og samtykkekompetanse</i>	Slått sammen med kategoriene nedsatt selvbestemmelse og påørendeinvolvering
Beskjeder følges ikke opp	-beskjeder kommer ikke frem til alle ansatte -påørende får ikke informasjonen de ønsker -påørende får informasjon som ikke stemmer -påørende vil bidra med kunnskap om pasienten - profesjonelle pleiere kommuniserer bedre -bli tvunget til å bli dårligere når beskjeder ikke følges opp -vanskelig å vite hvem som er ansvarlig for pasienten -helsevesenet gjør pasientene sykere enn de er	<b>Kommunikasjonssvikt</b> -feilaktig og manglende informasjon -språkproblemer -informasjonen blir ikke viderefremmet	-påørende får ikke bidra med kunnskap og informasjon om pasienten -manglende informasjonsflyt  <i>Når det er påørende til stede er det kjempeviktig med informasjon om hvordan man har håndtert pasienten, slik at overgangen blir best mulig</i>	<b>Påørendeinvolvering</b> -nedsatt mulighet for å bidra med kunnskap om pasienten -påørende ønsket at helsepersonell iverksatte tiltak og metoder som begrenset pasientens bevegelsesfrihet
Pårørende kjemper for pasienten og <i>mot</i> «systemet»	- påørende får ikke avlastning -manglende og utilstrekkelige tilbud fra kommunen - usikkerhet når det gjelder hva man har krav på -påørende «krangler» med helsepersonell/systemet -frustrasjon over rigide regler og vedtak -kjemper for at pasienten skal være frisk og hjemme så lenge som mulig	<b>Maktforhold</b> -uenighet mellom påørende og systemet	-påørende kjemper <i>mot</i> «systemet» -påørende kjemper <i>for</i> pasienten  <i>Det er en hard kamp</i>	<b>Samarbeid preget av maktforhold</b> -kamp <i>mot</i> «systemet» og for pasienten -uenighet mellom påørende og «systemet» -rigide vedtak og regler begrenset samarbeidet mellom påørende og helsepersonell -informasjonsbehovet ble ikke dekket

## Oversikt over dataanalysetrinn

Jeg legger ikke frem kondenseringene under trinn 3, da innholdet i disse, i en noe endret form vil bli presentert i resultatet. Kondensering er en gjenfortelling av teksten som bærer i seg summen av innholdet fra de meningsbærende enhetene i hver subgruppe (Malterud, 2011).

## Trinn 4: endelige kategorier presentert i resultatet

KATEGORIER trinn 4	KODER fra foregående trinn	SUBGRUPPER/TEMA fra foregående trinn
<b>Økt selvbestemmelse</b> 1.Helsepersonell bestemte over pasientene 2.Pårørende bestemte på vegne av pasientene	Nedsatt selvbestemmelse og risikovurdering -Rutiner begrenset pasientens selvbestemmelse -Helsepersonell bestemte over pasienten -Styring av døgnrytme -Stell mot sin vilje -Sørge for forsvarlig helsehjelp -Vurdere samtykkekompetanse -Nedverdiggende tiltak -Pårørende bestemte på vegne av pasienten	-ikke få bestemme døgnrytme -andre overtar styringen -bli tvunget til å tilpasse seg -frata samtykkekompetanse for å ivareta forsvarlig helsehjelp
<b>Pårørende som kunnskapskilde</b> -Pårørende ønsket i større grad å dele sin kunnskap om pasientene	Pårørendeinvolvering -Nedsatt mulighet for å bidra med kunnskap om pasienten -Pårørende ønsket at helsepersonell iverksatte tiltak og metoder som begrenset pasientens bevegelsesfrihet	-Manglende informasjonsflyt -Pårørende får ikke bidra med kunnskap om pasienten
<b>Pårørende som partners in care</b> 1. Pårørende ble tvunget til å tilpasse seg helsevesenets regler og vedtak 2. Pårørende opplevde at kommunikasjonen sviktet 3.Pårørende opplevde at helsepersonell var uenige med dem	Samarbeid preget av maktforhold 1. Rigide regler og vedtak begrenset samarbeidet mellom pårørende og helsepersonell. 2. Informasjonsbehovet ble ikke dekket. - fra koden <i>kommunikasjonssvikt</i> : feilaktig og manglende informasjon, språkproblemer, informasjon ble ikke videreformidlet 3. Uenighet mellom pårørende og «systemet» -om hva som er forsvarlig omsorg	1. Kamp <i>mot</i> «systemet» og <i>for</i> pasienten. Manglende og utilstrekkelige tilbud fra kommunen. Pårørende får ikke avlastning. 2.Beskjeder kommer ikke frem og følges ikke opp. Pårørende får ikke informasjonen de ønsker. Pårørende får informasjon som ikke stemmer. Profesjonelle pleiere kommuniserer bedre. Vanskelig å vite hvem som er «ansvarlig» for pasienten. 3.Pårørende kjemper for at pasienten skal være frisk og hjemme så lenge som mulig.