

# Demenslidelse kan gi feilbehandling

Personer med demens som legges inn på akutten, risikerer at symptomer på sykdom blir tolket som en del av demensdiagnosen.

## FORFATTERE

Rita Jakobsen

Førsteamanuensis,

## HOVEDBUDSKAP

Vi må spørre oss om personer med demens passer inn i norsk helsetjeneste, da både tjenestetilbud i kommune og sykehus fordrer at pasientene har betydelig tilpasnings- og mestringskapasitet.

Det er ikke en vanlig dag på postoperativ avdeling. Tre nyopererte med lårhalsbrudd skulle vært greit å håndtere. Utfordringen er imidlertid knyttet til en av pasientene, som er svært urolig både motorisk og verbalt. Personalet er fortvilet, og en av dem sier: «Jeg synes det er forferdelig vanskelig med disse pasientene. De seponerer utstyr og tar ikke inn informasjon. Vi får rett og slett ikke gjort jobben vår.»

## PASSER IKKE INN

Personer med demens er særlig utsatt for forvirring (konfusjon) og delirium ved akuttinnleggelse i sykehus (1). Delirium (også kalt konfusjon) er en klinisk diagnose forårsaket av ulik påvirkning av hjernens funksjon. Diagnosen kjennetegnes ved forstyrrelse av bevissthet, oppmerksomhet, vurderingsevne, psykomotorisk atferd og søvnrytme. Forløpet er svingende og kan ha ulik alvorlighetsgrad.

Ofte registreres tegn på forvirring allerede i ambulansen. Postoperativt, for eksempel etter behandling av lårhalsbrudd, viser personene ikke sjelden symptomer på delirium (2). Mye tyder på at symptomene ikke alltid tolkes som tegn på delirium, men forstås som en del av demensdiagnosen.

Personalets utsagn i eksemplet over gir grunn til å tenke i disse baner. «Personer med demens passer ikke inn.» En slik forståelse kan imidlertid ha en betydelig større og mer alvorlig konsekvens enn det man umiddelbart kanskje tenker; uroen kan være noe mer enn en tidlig konfusjon grunnet i demenslidelsen. Uroen kan være tegn på en deliriumtilstand og dermed være livstruende. Sykepleierens uttalelse tyder derfor på en forståelse av årsakssammenheng der pasientens liv i verste fall står på spill.

Hennes oppfatning av hva som er jobben hennes, kan selvsagt også problematiseres. Hun sier rett ut at slike pasienter gjør at man ikke får gjort jobben sin. Utsagnet kan forstås i lys av debatten om funksjonen til helseprofesjonene. En slik diskusjon er nødvendig fordi

helsetjenesten i stadig større grad preges av standardisering og forhåndsdefinerte prosedyrer. Profesjonelt skjønn og situasjonsforståelse synes å være mindre viktig (3).

### **MANGLER KUNNSKAPER**

Det er nettopp dette som er utfordringen i møte med personer med demens. Situasjonene er gjerne uforutsigbare. I fortellingen over står pasientens liv og verdighet på spill. Situasjonen fordrer dermed en kompetanse som går utover rutinene rundt det å gi postoperativ sykepleie til en pasient som er operert for lårhalsbrudd.

En konsekvens av demenslidelse er stor sårbarhet og avhengighet. Graden av avhengighet varierer i tråd med hvor i sykdomsutviklingen personen er. På de arenaene i helsetjenesten der det til daglig ikke behandles personer med demens, er det fare for manglende kunnskaper rundt demenssykdom.

En utfordring er at konsekvensene av demenssymptomene ikke er klart definert verken for pasienter, pårørende eller helsepersonell. Hva erfarer pasienten? Hvordan kommer konsekvensene til uttrykk? Hva skjer med en pasient når vurderingsevnen er redusert, evnen til abstrakt tenkning er truet, og vedkommende legges akutt inn på sykehus?

La oss gå tilbake til pasienten på oppvåkningen. Hvilke muligheter har sykepleieren til å forstå pasienten (2)? Hvordan klarer pasienten å uttrykke smerte, angst, fortvilelse og redsel når det er vanskelig å forstå hva som har skjedd og hvordan situasjonen er? Når evnen til å uttrykke seg språklig er redusert?

### **MØTENE ER AVGJØRENDE**

Disse spørsmålene utfordrer helsepersonell både i sykehuset og kommunehelsetjenesten. Tjenestetilbudet er knyttet til kompetansen til den enkelte utøveren så vel som de institusjonelle betingelsene utøveren har for sitt arbeid. La meg bevege meg langs to akser i resonnementet mitt: relasjonsaksen og systemaksen.

Til sjuende og sist skjer all helsehjelp i møtene – i relasjonene (3). Ifølge de etiske kodeksene i ulike yrkesgrupper og helsepersonelloven har den enkelte utøver ansvar for at møtet med pasienter og pårørende ivaretas på en etisk og faglig forsvarlig måte (4). Utfordringene ligger imidlertid i selve situasjonen, i selve møtet, og i hvordan utøveren vurderer og håndterer det som skjer. I situasjonene har den enkelte utøveren faglige og moralske valg. Hun har makt til å velge være- og handlemåte. Utøverens valg vil ha avgjørende betydning for hvordan situasjonen oppleves av pasient og pårørende. Det er vesentlig å drøfte og problematisere bevisstheten rundt dette valget i sykehusene, uansett hvem som er pasientene. Det er her skjønnet kommer inn.

### **MÅ VURDERE SITUASJONEN**

Utøverens valg er basert på den enkeltes evner, kunnskaper og erfaringer – det vi kaller den enkeltes personlige kompetanse. På sykehuset ligger noen spesielle forventninger til kompetanse knyttet til det spesialfeltet man tjenestegjør i. Det er vanskelig når pasientene som legges inn akutt, har en tilleggsdiagnose som er knyttet til demens. Kunnskapene om pre- og postoperative vanskeligheter ved selve inngrepet hører til spesialiteten ortopedi. Kunnskaper om demens og demensens mulige konsekvenser for forløpet, derimot, er i og for seg knyttet til den enkelte pasienten. Når pasientens uttrykk viser seg gjennom motorisk og verbal uro, er det fare for at man definerer uttrykket som et symptom på demens i stedet for å prøve å forstå hva pasienten forsøker å uttrykke.

Helsepersonell må så å si gjøre et faglig og etisk resonnement rundt de enkelte situasjonene vi snakker om her, eksempelvis postoperativ behandling av personer med demens. Har

utøverne kompetanse til å gjøre disse resonnementene? Er rammefaktorene og forventningene i institusjonen i tråd med de potensielle utfordringene pasientgruppen representerer?

Det er rimelig å stille spørsmål ved sykehusets tjenestetilbud til disse pasientene. Den institusjonelle rammen synes ikke å invitere til et helhetlig tjenestetilbud. Krav til effektivitet og produksjon forsterker situasjonen, som i dette tilfellet går ut over mennesker i særlig sårbare situasjoner: personer med demens.

### **FLERE MED DEMENS**

Antall personer med demens er økende i takt med at det blir flere eldre. Det vil stadig være flere personer med demens som legges akutt inn i sykehusene. Disse pasientene må tilbys en etisk og faglig forsvarlig tjeneste. Dette fordrer at utøverne ved den aktuelle avdelingen kan så mye om symptomene og konsekvensene ved demenssykdom at de faktisk kan drøfte og håndtere de ulike situasjonene som oppstår på en faglig og verdig måte.

Skjønn er en vesentlig komponent i den profesjonelle sykepleierens personlige kompetanse. Skjønn har alltid stått sterkt i helseprofesjonenes yrkesutøvelse og kan rent teoretisk knyttes til situasjonsforståelse og dømmekraft (5). Basisen for skjønn er summen av den enkeltes personlige kompetanse, slik jeg har definert begrepet i denne teksten. Det ligger en forventning fra kollegaer og faggrupper om at utøveren utviser skjønn i den enkelte pasientsituasjonen.

For å kunne handle klokt i en situasjon, må vi forstå hva den dreier seg om. Vi må avveie og deretter handle. Tiden dette tar, avhenger selvsagt av situasjonens beskaffenhet. Noen ganger må man handle fort, mens man andre ganger kan gjøre noen resonnementer før handlingen. Gjennom erfaringer utvikler man handlingsklokskap, der kunnskapen, skjønnnet og dømmekraften til sammen kvalifiserer til å vurdere og håndtere situasjonen. Når pasientene «ikke passer inn», utfordrer dette utøvernes handlingsklokskap.

## **«Utøveren har makt til å velge være- og handlemåte.»**

Tilbake til personer med demens som legges inn i sykehus for lårhalsbrudd. «De passer ikke inn.» Sykehusenes kvalitetssikringssystemer krever at kvaliteten kan måles. Hvordan tenker man å måle relasjonen mellom utøver og pasient i situasjonen? Pasienten befinner seg i spenningsfeltet mellom utøveren som ekspert og institusjonens kvalitetssikringssystemer. Det er særdeles vanskelig å måle kvalitet i relasjoner, da målbarheten er betydelig begrenset. Den gode skjønnsmessige vurderingen er således avgjørende for at pasienten skal ivaretas i tjenesten.

### **13 MINUTTER PER PASIENT**

Mitt andre resonnement er knyttet til det jeg velger å kalle systemaksen. Mye av det jeg hittil har drøftet, kan tolkes og forstås som selvfølgeligheter det er vanskelige å være uenig i. Hvorfor virker de da så vanskelig å håndtere? La meg bevege meg utenfor sykehuset og inn i primærhelsetjenesten, mer spesifikt hjemmetjenesten.

«Han begynte å miste evnen til å samtale og begynte å glemme for omtrent tre måneder siden. Det er vanskelig å huske helt elementære ting som å ta medisiner, hvor han finner mat, eller hvor kona Ruth er. Informasjon sitter dårlig. Det hjelper selvsagt ikke at han er dårlig til bens og så vidt behersker å gå ved hjelp av rullator. De klarer seg på et vis, han og Ruth. Døgnet går rundt, men utfordringene blir større for hver dag. Han er en kraftig kar. Hvis han faller, klarer ikke Ruth å hjelpe ham opp. Derfor har de trygghetsalarm. Han pleier

av og til å legge både mobilen og alarmer fra seg på bordet når han går på toalettet. Flere ganger har Ruth kommet hjem og funnet ham på gulvet ved toalettet.

## «Krav til effektivitet og produksjon går ut over personer med demens.»

Så skjer det at Ruth under et enkelt inngrep på sykehuset får en svært alvorlig komplikasjon som fører til et langvarig sykehusopphold. Han må søke hjelp fra hjemmetjenesten. Etter et vurderingsbesøk får han vedtak om tilsyn tre ganger om dagen. Primært er innholdet i vedtaket det å hjelpe ham med å ta medisinene samt spørre hvordan det går. Naboene registrerer at det kommer pleiere. Det er ikke krav til fagkompetanse. Etter hvert registrerer både naboer og barn at han blir tiltakende forvirret, og det er tydelig at evnen til å ta vare på seg selv, reduseres. De bestemmer seg for å følge med på hvem som kommer. I løpet av én måned er det 24 ulike personer som kommer. Tiden de er inne hos ham, varierer fra tre til ti minutter. Aldri mer enn ti minutter. Vedtaket er på 13 ... De fleste tar ikke engang av seg skoene. Påførende tar kontakt med hjemmetjenesten og beskriver situasjonen. Svaret er at han får den tjenesten han er lovet i vedtaket.»

### TIDSPRESS ER TRUSSEL

Fortellingen er kjent for mange. Jeg vil gjerne problematisere denne historien sett fra et systemperspektiv. Når hjemmetjenesten refererer til at han har fått det han er lovet i vedtaket, har han da fått det han har behov for? Når pasientlisten med ti pasienter har vedtak med tidsbruk estimert helt nede i tre minutter, sier det seg selv at rom for bruk av skjønn er betydelig begrenset. Det er ikke sjelden at det er personer med demens i en tidlig fase som har vedtak der tidsbruken er estimert spesielt kort. I denne fortellingen var dette tilfelle. I en studie ved Fafo (6) trekkes tidspresst og manglende fagkompetanse frem som en trussel mot kvalitet i tilbudet. Sykepleierne uttrykker at de til daglig opplever at de ikke har tilstrekkelig tid til pasientene. De er også bekymret over den utstrakte bruken av ufaglærte.

Tidspress er et kjent fenomen i hele helsetjenesten, men kan nok tenkes å være særlig fremtredende i hjemmetjenesten, blant annet på grunn av forflytning mellom pasientene. Likevel er det betimelig å stille spørsmålet: Er tidspresst det egentlige problemet?

La oss se nærmere på hva dette tidspresst kan bunne i. Hjemmetjenesten opererer med en bestiller–utførermodell der vedtak om tjeneste skal reflektere behov og tjeneste. De ulike vedtakene kan forstås som formaliserte avtaler mellom bestiller- og utførerene. Bestiller–utførermodellen har ført til økt byråkratisering i helsetjenesten, blant annet fordi spesifisering av kvalitetskrav og vedtak fordrer forbedrede kontrollrutiner og mer skriftlig rapportering.

### TRENGER TRYGGHET

La oss gå tilbake til vår pasient, som har et vedtak om tilsyn som er tidsestimert til 13 minutter. Hva er utfordringen her? Som jeg skisserer innledningsvis, fører demenssykdom med seg en rekke symptomer og konsekvenser som utfordrer pasientens vurderingsevne og dermed også mestringskapasitet. Det er vanskelig for vår pasient å forstå hva som skjer når et fremmed menneske står med yttertøy og sko på inne i stuen og spør om han har tatt medisinene sine. Når pleieren sier at han kommer fra hjemmetjenesten, spør pasienten etter sin kone: «Hvor er Ruth? Har du sett Ruth?» Nei, han vet ikke. Han skal bare sjekke at pasienten har tatt medisinene. Pasienten må ha vurderings- og mestringssevne for å forstå at pleieren har det travelt og må gå til neste pasient. Om fire timer kommer en ny pleier.

Selbæk (7) understreker sammenhengen mellom konsekvensene av demenssykdom og organisering av tjenesten. Han hevder at pasienter som utvikler demens, mister grepet på romlige og tidsmessige forhold. Da er kontinuitet i hjelpetilbudet nødvendig. Det krever tid, gang på gang, å etablere den nødvendige tryggheten for at pasienten ikke skal bli overmannet av angst eller uro. De betimelige spørsmålene som da trenger seg på, er følgende: Hvorfor er ikke dette tatt hensyn til når pasienten får hjemmesykepleie? Hvordan tar man hensyn til konsekvenser av demenssykdom i vurdering av behov og vedtak om tiltak?

I denne fortellingen kan det se ut som om disse faglige vurderingene er fraværende. Det samme synes handlingsrommet for utøvelse av faglig og moralsk skjønn. Vår pasient blir tydelig mer forvirret i tråd med antall ulike pleiere som kommer innom.

### **ORGANISERT I ARBEIDSLAG**

Det er etter hvert flere kommuner som har organisert egne arbeidslag i hjemmetjenesten spesielt egnet for å ta seg av pasienter med demenssykdom. Dette er et betydelig fremskritt fra det vår pasient erfarte. Et arbeidslag som kan forstå og kommunisere med personer med demens, og som kan skape kontinuitet, gjør det mulig for en person med demens å erfare gjenkjenning og trygghet. Disse pasientene har krav på å nyte godt av helsetjenestene. Håpet er at kunnskaper om demenssykdom og mulige konsekvenser av denne sykdommen samt kontinuitet i tjenestetilbudet kan bidra til dette. En mulig utvikling er å utvide samarbeidet mellom kommunehelsetjeneste, familie og sykehus i situasjoner der personer med demens legges inn akutt. For eksempel kan det tenkes at pleiere eller familie må sitte vakt i et postoperativt forløp, og at det er tilstrekkelige kunnskaper i kommunene til tidlig utskrivning og rehabilitering.

Utfordringene for personer med demens er store i møte med helsetjenesten, enten det er i sykehuset eller i primærhelsetjenesten. Det gjelder både i de enkelte møtene og i de ulike organisasjonene. Jeg har i denne teksten fulgt to akser i mine resonnementer: relasjonsaksen og systemaksen, vel vitende om sammenhenger mellom disse. Et godt helsetjenestetilbud til personer med demens fordrer at disse pasientene blir tatt på alvor med de konsekvensene demenssykdommen har, og som erfares av den enkelte. Det er et mål at også de skal «passe inn».

### **REFERANSER**

1. Jarvis C. Physical examination & health assessment. 6. utg. St. Louis, Missouri: Elsevier Saunders, 2012.
2. Vassbø T, Eilertsen G. Uro og uklarhet – sykepleieres erfaringer med delirium i møte med gamle med brudd. Nordisk tidsskrift for sygeplejeforskning 2011;2:129–42.
3. Jakobsen R. Nærvær når identitet er truet. (Doktoravhandling). Universitetet i Nordland: Profesjonshøgskolen, 2012.
4. Lovdata. Lov om helsepersonell m.v. 2. juli 1999 nr. 64 [helsepersonelloven]. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>. (Nedlastet 31.08.2016).
5. Grimen H, Molander A. Profesjon og skjønn. I: Molander A, Terum LI (red.). Profesjonsstudier. Oslo: Universitetsforlaget, 2008.
6. Gautun H, Hermansen Å. Eldreomsorg under press. Fafo-rapport 2011:12.

7. Selbæk G. Demens – behov for et kvalitetsløft. Tidsskr Nor Laegeforening 2006;126:1892. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/article/1401564>. (Nedlastet 07.09.2016).