

Sykehjem passer ikke for alle demenssyke

Sykehjemsplassen til Marit ble en bekymring for mannen Ole i stedet for en lettelse. Mens for Per har dagaktivitetstilbudet vært det beste som har skjedd ham. Historiene viser hvor viktig det er at tjenestebehovet er tilpasset brukerens behov .

Forfattere

Signe Tretteteig

Sykepleier og ph.d.-student
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Irene Røen

Sykepleier og ph.d.-student
Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset Innlandet

Nøkkelord

Sykehjem

Kommunehelsetjeneste

eldreomsorg

Sykepleien 2017 105(6)(38-41)

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.62418>

HOVEDBUDSKAP

How can health personnel contribute to mastery and thankfulness and reduce frustration for people with dementia? The article attempts to make visible how professional knowledge, leadership and individual tailoring can make a big difference in everyday life for people with dementia and their relatives.

TV-serien «Helene sjekker inn» satte høsten 2016 søkelyset på det å bo på sykehjem. Programmet gjorde sterkt inntrykk på både fagfolk og andre. Gjennom godt journalistisk arbeid ga programlederen Helene Sandvig oss sin ærlige opplevelse av å bo på sykehjem. Med jevne mellomrom presenterer media historier om kritikkverdige forhold i eldreomsorgen. Det er viktig at slike historier kommer frem, men heldigvis er bildet mer nyansert.

En pårørendehistorie

La oss begynne med Ole og Marit. Ole og Marit har vært gift i over 60 år, men nå har Marit flyttet på sykehjem. Ole er hos Marit så ofte han orker. Etter besøkene sitter Ole hjemme i stolen og gråter.

I stolen på sykehjemmet sitter Marit. Alene. Eller rettere sagt er det bare hun som er våken; de andre beboerne sitter og sover. Personalet springer hastig forbi, setter seg ikke ned. Noen snakker dårlig norsk. Ole synes stuen er trist og savner en kafeteria der de kan kjøpe kaffe når han er på besøk.

Marit har hatt demens i mange år. Hun bodde hjemme inntil hun ikke lenger fant toalettet og begynte å tisse andre steder i leiligheten. Ole var på vakt døgnet rundt. Familien og fastlegen presset på: «Dere må søke sykehjem, dette går ikke lenger, du blir altfor sliten, du er jo snart 90 år!» Ole var enig i det. De søkte, og sykehjemsplassen var et faktum innen en uke.

Flytting og hjemlengsel

Men Marit vil ikke være på sykehjemmet. Det er ikke hennes hjem, og hun fant fort ut hvordan døråpneren på ytterdøren virker. Mens Marit prøver å finne veien hjem, prøver Ole å få tak i en GPS så de kan lokalisere Marit. Han er bekymret. Flere ganger finner de Marit langt unna sykehjemmet. Da er hun sliten, sint og fortvilet. Det er vanskelig for Ole å besøke Marit. Hun spør når de skal reise hjem. Ole har dårlig samvittighet. Hvem er det vel som lurere kjæresten sin?

Ansatte vil at Marit skal legge seg etter kveldsmaten, men hun protesterer. Det medfører at hun får sitte oppe til nattevaktene kommer, det vil si til klokken 20.30. Marit er glad i å pynte seg og har alltid gått i skjørt. Ole kjøper nye bluser og skjørt til henne, men personalet etterlyser collegegenser og joggebukse. Ole vil gjerne samarbeide og kjøper inn, men sier at Marit aldri har brukt slike klær.

Ole mander seg opp og ber om en samtale med lederen. De blir enige om at Marit skal få gå i de klærne hun er vant med og liker, men få av personalet følger det opp. Ole tar det ikke opp; han vil ikke være den som klager eller maser.

Den store tvilen

Sykehjemsplassen som skulle være en lettelse for Ole, ble i stedet til økt bekymring. Hvorfor bruker ikke personalet litt tid på å prate med konen hans? Må hun virkelig legge seg så tidlig? Er det mulig å søke overflytting til et annet sykehjem? Tvilen tærer på Ole. Var det for tidlig for Marit å flytte på sykehjem?

«Sykehjemsplassen som skulle være en lettelse for Ole, ble i stedet til økt bekymring.»

Barna støtter Ole; de sier han gjorde det riktige, at han må ta hensyn til sin egen helse. Men er det helsebringende å være bekymret og ha dårlig samvittighet? Før lå han våken om natten for å passe på Marit, nå ligger han våken og grubler i stedet. Ole syntes det var vanskelig å snakke med Marit da hun bodde hjemme. Nå er han bekymret for at ingen engang prøver å snakke med henne.

En annen historie

Per er 80 år og har demens. Han bor alene og har de siste to årene vært på dagaktivitetstilbud fire dager i uken. Per sier at dagaktivitetstilbudet er det beste som har skjedd ham, og datteren er enig. Før Per begynte der, kunne han ringe datteren opptil 15 ganger om natten. Han spiste lite, var deprimert og forvirret.

I perioder mente datteren at han så ting som ikke fantes; han opplevde at noen var i leiligheten, eller at han var om bord på et skip. Begge deler gjorde ham redd og fortvilet. Han hadde ikke lenger lyst til å leve.

Datteren kontaktet kommunen, og Anne, leder for dagaktivitetstilbudet, kom på hjembesøk. Hun snakket med Per og datteren, og de ble enige om å prøve dagaktivitetstilbud allerede uken etter. Per likte seg godt på dagsenteret fra første besøk. Bussen kommer og henter Per om morgenen, og han får seg en kjøretur rundt i bygda før frokost.

Per hjelper til på dagaktivitetstilbudet; han har blant annet ansvar for å hente middagen og posten borte på sykehjemmet. De er mye ute. Per har alltid vært interessert i travhester, og de planlegger en tur til travbanen. Per vil alltid bli med når bussen kommer, men han er ikke alltid i godt humør. «Men slik er det jo med oss alle», sier Anne, «da går vi en tur og prater litt, bare han og jeg».

Per har mange brutte relasjoner bak seg, også med nærmeste familie. Men den siste tiden har de fått mer kontakt. Familien blir hørt når de forteller Anne hvordan de opplever situasjonen, og blir tatt med på råd. Hallusinasjonene er borte, og Per har sluttet å ringe til datteren om natten.

Anne er bekymret for Per de dagene han ikke er på dagaktivitetstilbudet. Hun innkaller ham, pårørende og hjemmetjenesten til møte. Det resulterer i at Per får en besøksvenn fra Nasjonalforeningen for folkehelsen som besøker ham på onsdager. I helgen kan han komme opp på sykehjemmet og spise middag på korttidsavdelingen. Både Per og datteren kan ikke få fullrost hjelpen de får, spesielt fra Anne. De sier de er heldige som bor i denne kommunen.

Den store forskjellen

Marit og Per er på ulikt stadium av sykdommen, noe som utgjør en forskjell både for dem selv, pårørende og hjelpeapparatet. Men de er like avhengige av at tjenestetilbudet er tilpasset deres behov. Hva er det som gjør at disse to historiene er så forskjellige? Hva gjør at den ene historien ender i fortvilelse og den andre i takknemlighet?

Vi mener det handler om tre viktige prinsipper:

- å ha innflytelse på egne helsetjenester (brukermedvirkning)
- å få en individuell tilrettelegging på riktig omsorgsnivå (skreddersydd behandling til rett tid)
- å ha en fast kontaktperson (koordinator)

I lov om pasient- og brukerrettigheter (§ 3-1) står det klart at «[t]jenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient og bruker» (1). Dette er et viktig overordnet prinsipp for alle helsetjenester som gis i hele tjenestekjeden, og er konkretisert i kvalitetsforskriften § 3 (2). Der står det blant annet at systemer og prosedyrer i kommunene skal sikre at brukere av pleie- og omsorgstjenester, og eventuelt pårørende, skal medvirke ved utforming eller endring av tjenestetilbudet. Den enkelte bruker gis medbestemmelse i forbindelse med den daglige utførelsen av tjenestene (1).

«Marit og Per er like avhengige av at tjenestetilbudet er tilpasset deres behov.»

I historien om Per skjer dette fra første stund de er i kontakt med kommunehelsetjenesten. Anne snakker med både Per og datteren, og de blir enige om at Per skal prøve ut dagaktivitetstilbudet. Per trives med tilbudet han får. Er det tilfeldig? Nei, i historien får vi innsikt i de ansattes faglighet; de er interesserte i Per som person og har kunnskap om hvordan det kan oppleves å ha demens.

Denne innsikten gjør at de vet hvordan de skal tilrettelegge aktivitetene slik at Per mestrer dem. Anne blir deres kontaktperson som holder oversikt, snakker med pårørende og holder kontakt med annet helsepersonell.

Både Demensplan 2015 og 2020 vektlegger at kommunene skal utvikle tilbud som er fleksible og skreddersydd til den enkeltes behov (3, 4). Historien om Per viser hvordan dette kan gjøres på en god måte. Eksempelet om Marit og Ole viser hvordan det kan bli når de ikke lykkes.

Ikke all sorg og smerte kan forebygges eller tas bort med gode helsetjenester. Tapet mange pårørende opplever ved at en som står dem nær, er syk og ikke kan bo hjemme, kan ikke helbredes med gode tjenester. Dårlig samvittighet kan være pårørendes følgesvenn eller rettere sagt fiende. Oles og Marits situasjon handler også om det, men i tillegg handler det om manglende kvalitet på helsetjenesten.

Skreddersydde løsninger

I Norge finnes det i overkant av 40 000 sykehjemsplasser (5). Forskning viser at over 80 prosent av dem som bor på sykehjem i Norge, har demens (6), og at demens er den viktigste årsaken til innleggelse på sykehjem blant dem som mottar hjemmetjenester (7). Når i sykdomsforløpet den enkelte personen med demens får behov for sykehjemsplass, avhenger både av sykdomsbildet til pasienten og hjelpetilbudet i hjemmet (8).

Før Marit kom på sykehjem, hadde hun plass på et dagaktivitetstilbud. Der trivdes hun, og det ga Ole et pusterom i hverdagen. Mens hun var der, kunne han drikke kaffe med kamerater eller gå en tur. Det fungerte godt – i noen år. Men dagene var korte. Marit kom hjem før klokken 15, og dagaktivitetstilbudet var stengt i helger og ferier. Kunne Marit bodd lenger hjemme hvis dagaktivitetstilbudet hadde hatt lengre åpningstid og gitt mulighet til å sove over av og til?

«Demens er kostbart for samfunnet.»

I tillegg til å tilpasse tjenestene til den enkeltes behov handler fleksibilitet også om økonomi. Demens er kostbart for samfunnet. Undersøkelsen «Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens» viser at en person med demens gjennomsnittlig koster cirka 360 000 kroner per år, der en stor del av kostnadene er knyttet til dem som trenger sykehjem. En sykehjemsplass i Norge koster i gjennomsnitt 815 000 per år.

Rapporten fra undersøkelsen beskriver en betydelig omsorgsinnsats fra pårørende. Siste måned før innleggelse på sykehjem yter pårørende cirka 160 timer hjelp, mens det offentlige gir i gjennomsnitt 16 timer hjemmesykepleie og én til to timer hjemmehjelp. Av de personene med demens som er registrert i kommunene, deltar kun en av fem i et dagaktivitetstilbud, én til to dager per uke (9).

Studien viser en relativ beskjeden bruk av dagaktivitetstilbud og tjenester i hjemmet den siste tiden før personen innlegges på sykehjem. I et samfunnsøkonomisk perspektiv kan man stille seg spørrende til hvorfor det ikke settes inn mer hjelp i hjemmet før personen legges inn på sykehjem.

Livskvalitet på sykehjem

Det er ingen tvil om at Marit trenger heldøgns omsorgstilbud. Symptomene hennes og funksjonssvikten er nå så alvorlig at det er vanskelig for familien og tjenester i hjemmet å gi henne den omsorgen hun trenger. Ole trodde situasjonen skulle bli bedre når konen fikk sykehjemsplass. På noen områder ble den også det. Men bekymringene er like sterke, og den dårlige samvittigheten har økt. Det handler om Oles trygghet og Marits trivsel.

Kan deres opplevelse generaliseres? Ny forskning viser at livskvaliteten til personer med demens som bor på sykehjem, er lavere sammenliknet med personer med demens som bor i eget hjem. Forskerne mener det blant annet kan forklares med at de som bor på sykehjem, har mindre sosial kontakt og er mindre aktive (10). Bildet er imidlertid mer nyansert.

«Det kan være vanskelig å tilpasse seg nye rutiner på et sykehjem.»

Annen forskning viser at livskvaliteten ikke har blitt redusert hos nær halvparten av personer med demens på sykehjem når vi sammenlikner med før de flyttet dit. Tilstedeværelse av tilleggssymptomer som uro, tristhet og apati øker risikoen for redusert livskvalitet – det samme gjør alvorlig grad av demens. Det kan være vanskelig å tilpasse seg nye rutiner på et sykehjem, og noen opplever at sykehjemstilværelsen ikke oppfyller forventningene. De fleste er likevel fornøyde med hjelpen de får (11).

Tjenester og kvalitet

Vi har i dag mye kunnskap om hvordan livet kan bli bedre til personer med demens på sykehjem. Det handler om kunnskap, holdninger og handlinger hos de ansatte, som henger sammen med god ledelse. Sammen med hensiktsmessig organisering er disse sentrale faktorer for at ansatte skal kunne utøve personsentrert omsorg til personer med demens. Størrelsen på boenheten og antall ansatte som den enkelte lederen hadde ansvaret for, var viktig for hvor mye lederen var til stede og fulgte opp endringene som ble planlagt (12).

Gjennom satsningene på utvikling av demensomsorg i Norge med «Demensplan 2015 'Den gode dagen'» (3) og «Demensplan 2020 'Et mer demensvennlig samfunn'» (4) har tilbud til personer med demens og deres pårørende i Norge økt betraktelig (13). Dette har skjedd blant annet gjennom flere plasser for dagaktivitetstilbud og flere pårørendeskoler i kommunene.

Det har også blitt mer fokusering på innhold og kvalitet i tjenestene, blant annet gjennom ulike opplærings- og utdanningsmodeller for helsepersonell. Siste oppsummering fra 2014 viser en forsiktig økning i andel sykehjems plasser i tilrettelagte enheter for personer med demens fra 20,7 prosent i 2005 til 25,5 prosent i 2014. Det har blitt flere kommuner med hukommelsesteam, som har en positiv betydning for utredningen av demens og oppfølgingen etter diagnose. Cirka 70 prosent av kommunene har et tilrettelagt dagaktivitetstilbud til personer med demens samt pårørendeskoler (13).

Et miljøbehandlingsprogram (2009–2011) har gitt oss en fin oppsummering av gode metoder for miljøbehandling, som individuelt tilpassete aktiviteter, som kan bidra til å øke livskvalitet og mestring hos personer med demens (14). I tillegg finnes det i dag et bredt spekter av gode nettsteder, fagtidsskrifter og faglitteratur om ulike demensrelaterte temaer.

De siste årene har det også vært en stor satsing på kompetanse og kunnskap hos dem som jobber i eldreomsorgen. Blant annet har over 40 000 ansatte deltatt eller deltar i tverrfaglige ABC-studiegrupper (15). ABC-studiegrupper er lokale tiltak for kompetanseutvikling i kommunale helse- og omsorgstjenester, der deltakerne lærer om ulike temaer innen geriatri, demens og miljøbehandling.

Over 330 helsefagarbeidere har gått på fagskole og videreutdannet seg i demens og alderspsykiatri eller i utviklingshemning og aldring. Hvert fylke har også et utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester som driver kontinuerlig opplæring og kursing i disse temaene til ansatte i kommunene.

Summen av tiltakene vi har nevnt, viser en stor satsing på kvalitet i eldreomsorgen. Men hvorfor er det da fortsatt så stor forskjell på kvaliteten av tjenestene?

Den største utfordringen

Vi har i dag mye erfaring med og kunnskap om hva som er gode tjenester og tiltak til personer med demens og deres pårørende. Likevel erfarer vi og journalist Sandvig at det er et stykke igjen til vi har en eldreomsorg som det skinner av. Den største utfordringen i demensomsorgen, slik vi ser det, er å ta i bruk den kunnskapen som finnes. Flere ansatte kan vært positivt, men gir ikke nødvendigvis bedre omsorg hvis ikke de ansatte har fagkunnskap og gode holdninger preget av respekt og empati.

Det må være en kultur på arbeidsplassen som verdsetter en kunnskaps- og verdibasert praksis – der de fokuserer på pasienten, ikke oppgavene. Dette er et lederansvar. Men prioritering i hverdagen, respekt for enkeltmennesket, de gode samtalene og de varme blikkene må hver enkelt som jobber i eldreomsorgen, ta ansvar for. Kunnskapen er der, den må tas i bruk og settes i system. Her gjør heldigvis mange en fantastisk innsats. La oss heie på dem!

Referanser

1. Lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Oslo Helse- og omsorgsdepartementet; 1993. Tilgjengelig fra: [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?qlov om pasient- og brukerrettigheter](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?qlov%20om%20pasient-og-brukerrettigheter) (nedlastet 26.10.2016).
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. Veileder til forskrift om kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene for tjenesteyting etter kommunehelsetjenesteloven og sosialtjenesteloven. IS-1201. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 11/2004.

3. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015 «Den gode dagen». Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007.
4. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020 «Et mer demensvennlig samfunn». Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2015.
5. Statistisk sentralbyrå (SSB). Kostra Faktaark, Reviderte tall per 15.06.2016 (Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/a/kostra/stt/index.cgi> (nedlastet 26.10.2016)).
6. Selbaek G, Kirkevold O, Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International journal of Geriatric Psychiatry* 2007;22(9):843–9.
7. Wergeland JN, Selbaek G, Bergh S, Soederhamn U, Kirkevold O. Predictors for nursing home admission and death among community-dwelling people 70 years and older who receive domiciliary care. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra* 2015;5(3):320–9.
8. Haugan G, Woods R, Høyland K, Kirkevold Ø. Er smått alltid godt i demensomsorgen? Kunnskapsstatus om botilbud. Sintef-notat. Oslo: Sintef akademiske forlag; 2015.
9. Vossius C, Selbæk G, Ydstebø A, Benth J, Godager G, Lurås H et al. Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens. Tilgjengelig fra: https://www.fylkesmannen.no/Documents/Dokument%20FMHE/04%20Helse%20og%20omsorg/Demenskonferanse/REDIC_rapport.pdf (nedlastet 26.10.2016).
10. Olsen C, Pedersen I, Bergland A, Enders-Slegers MJ, Joranson N, Calogiuri G et al. Differences in quality of life in home-dwelling persons and nursing home residents with dementia – a cross-sectional study. *BMC Geriatrics* 2016;16:137.
11. Mjørud M, Kirkevold M, Rosvik J, Selbaek G, Engedal K. Variables associated to quality of life among nursing home patients with dementia. *Aging & Mental Health* 2014;18(8):1013–21.
12. Rokstad AM, Vatne S, Engedal K, Selbaek G. The role of leadership in the implementation of person-centred care using Dementia Care Mapping: a study in three nursing homes. *Journal of Nursing Management* 2015;23(1):15–26.
13. Gjøra L, Eek A, Kirkevold Ø. Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens. 2014: Demensplan 2015. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2015.
14. Rokstad AM, Rokstad AM, Fermann T, Fermann T, Skram M, Helland L et al. Bedre hverdag for personer med demens : Rapport. Utviklingsprogram for miljøbehandling. Demensplan 2015. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse; 2012.
15. Mjørud M, Engedal K, Røsvik J. Demensomsorgens ABC: miljøbehandling : studiehefter. Tønsberg: Aldring og helse; 2013.