

## Sykepleiere opplever verdikonflikt og krysspress hos hjemmeboende med demens

**Sykepleiere står overfor vanskelige valg i arbeidshverdagen når de må prioritere hvem som skal få hjelp, og hvem som skal få hjelp først.**

[Therese Daleng Bjørnnes](#)

Universitetslektor

Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse- og omsorgsfag, UiT Norges arktiske universitet, Harstad

[Demens](#)

[Etikk](#)

[Hjemmesykepleie](#)

[Sykepleie](#)

Sykepleien 2024;112(94485):e-94485

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2024.94485](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2024.94485)

Hovedbudskap

Sykepleiere opplever verdikonflikter og krysspress i arbeidet med hjemmeboende pasienter med demens. Pasienter med demens er en av de mest krevende pasientgruppene i hjemmesykepleien. Det kan lett oppstå etiske utfordringer, ikke bare i dramatiske situasjoner, men også i dagliglivets små fagligmoralske konflikter. Sykepleieren må få utføre praksisen på en måte som gjenspeiler sykepleiefaglig profesjonsetikk.

Demens beskrives som en kronisk og irreversibel kognitiv svikt med endret sosial atferd (1). Antallet pasienter med demens vil øke de nærmeste årene som følge av økt levealder. Det er en stor samfunnsutfordring (2). Siden demens er en progredierende sykdom, forventes hjelpebehovet å øke gradvis i takt med sykdomsutviklingen (3).

De fleste pasientene vil derfor til slutt trenge døgnkontinuerlig hjelp. Pasienter med demens vil være avhengig av pårørende eller hjemmesykepleien for å kunne bo hjemme lengst mulig.

Sett fra et samfunnsmessig perspektiv vil dette være viktig fordi denne pasientgruppen til slutt vil ha behov for et stort antall sykehjemsplasser. Derfor har sykepleiere i hjemmesykepleien i tiden som kommer en viktig rolle med å skape en faglig forsvarlig helsetjeneste som skal ivareta denne pasientgruppen som en hjemmebasert tjeneste (2).

**I hjemmesykepleien er sykepleieren gjest hos pasienten**

Hjemmesykepleien utfører sykepleie i skjæringspunktet mellom det daglig livet i hjemmet og offentlig tjenesteyting (5). Det er pasienten som «eier» hjemmet, og sykepleierrollen innebærer at man er fagperson, men også gjest i pasientens hjem (6). Sykepleieren må etablere tillit og skape en nær relasjon til pasientene og tilby individuell helsehjelp i de ulike hjemmene (5, 7).

## **«Pasienter med demens er en av de mest krevende pasientgruppene som hjemmesykepleien har.»**

Pasienter med demens er en av de mest krevende pasientgruppene som hjemmesykepleien har på grunn av kompleksiteten og det store behovet for helsehjelp i sykdomsforløpet (3).

Sykepleiere står ofte overfor vanskelige valg i arbeidshverdagen når de må prioritere hvem som skal få hjelp, og hvem som skal få hjelp først (6). Det kan lett oppstå etiske utfordringer, ikke bare i dramatiske situasjoner om liv og død, men også i dagliglivets små fagligmorske konflikter og problemer (8). Sykepleierne har et stort spekter av ulike pasientgrupper, deriblant pasienter med demens. Derfor må de etiske verdiene gå hånd i hånd med sykepleiefaglige vurderinger og prioriteringer (8).

### **Skrinlagt prosjekt dannet grunnlaget for masteroppgave**

En middels stor kommune ønsket å danne egne demensarbeidslag innad i hjemmesykepleien. Hensikten med arbeidslagene var å skape kontinuitet samt en trygg og god ivaretagelse av pasienten og de pårørende.

Proessen med å danne demensarbeidslag gikk ikke som planlagt. Prosjektet ble lagt på is fordi overraskende mange sykepleiere i hjemmesykepleien ikke ønsket å arbeide så tett på pasienter med demens. Spørsmålet jeg satt igjen med i etterkant, var hva som var årsaken til at flere sykepleiere ikke ønsket å arbeide så tett opp mot denne pasientgruppen.

Som en del av mitt mastergradsprosjekt gjennomførte jeg individuelle intervjuer med seks sykepleiere fra hjemmebaserte helse- og omsorgstjenester, fordelt på tre ulike distrikter innen hjemmesykepleie. Intervjuene varte 45–60 minutter. De ble transkribert ordrett, og en systematisk metode for tematisk tverrgående analyse av tekst ble anvendt (10).

### **Pasienter med demens er ofte overlatt til tilfeldighetene**

Alle sykepleierne beskrev at pasienter med demens har et omfattende hjelpebehov. De fortalte at helsehjelpen som gis, må kompensere for det pasienten ikke er i stand til å klare selv: «Man må gjøre så mye mer for dem når de bor hjemme. Alt som ordnes på et sykehjem, må jo også gjøres hjemme. De er jo noe av den mest sårbare pasientgruppen som vi har» (sykepleier 4).

En annen sykepleier beskrev det slik: «Det er mye arbeid. Det er jo medisinske ting, personlig hygiene og alle de andre grunnleggende behov som mat og drikke. Vi må bytte tøy, hjelpe dem å skifte og få vasket klær. De må få vaskehjelp i hjemmet, og noen trenger jo hjelp til handling, så da må vi bestille og hente varer til dem og skaffe alt utstyret de trenger» (sykepleier 5).

## **«Alt som ordnes på et sykehjem, må jo også gjøres hjemme.»**

### **SYKEPLEIER**

Flere av sykepleierne fortalte om pasientenes behov for hjelp, som ofte blir usynlig for andre enn sykepleieren siden pasienten ikke er i stand til selv å forstå eller gi uttrykk for hva hjelpebehovet faktisk er: «Behovet for hjelp er veldig omfattende, men mye er ikke målbart når de er hjemme, og de kommer nok ikke først i køen» (sykepleier 2).

En annen sykepleier beskrev hjelpebehovet i hjemmet på denne måten: «De er jo alt fra å være fullstendig hjelpetrequende, selv om dette ikke alltid blir beskrevet» (sykepleier 3).

Sykepleier 1 sa: «Jeg tenker det er jo en stor gruppe, som er mye overlatt til seg selv i hjemmet. Ofte overlatt til tilfeldighetene, om det går bra eller ikke. Når vi forlater dem, så sitter de jo der i all ensomhet. Helt til neste tilsyn kommer.» Sykepleieren fortalte at det var vanskelig å ta inn over seg at disse pasientene ofte ble overlatt til tilfeldighetene, kanskje alene, i sitt eget hjem.

### **Det er vanskelig å forlate pasienter med demens i hjemmet**

En sykepleier beskrev vanskelige forhold i hjemmet til pasienter med demens: «Det et stort problem i hjemmet fordi at denne pasienten ikke var snill med sin ektefelle. I sin forvirring og i sin demens» (sykepleier 4). Sykepleieren beskrev hvordan de måtte forlate pasientene uten å være sikker på om det ville gå bra.

Sykepleier 1, fra et annet distrikt i hjemmesykepleien, fortalte: «[Da] vi kom dit, så hadde pasienten gått til angrep på sin ektefelle.» Flere av sykepleierne syntes det var vanskelig å stå alene i slike situasjoner. Sykepleier 3 fortalte om utagering hos en pasient: «Pasienten blir så sint og fornærmet. Det er ikke noe hyggelig å være der, rett og slett, når det blir sånn.»

Alle sykepleierne synes det var vanskelig å stå i utfordrende hjemmesituasjoner alene. Det verste var følelsen av å måtte forlate pasientene i hjemmet i en slik tilstand. Sykepleierne opplevde da at de manglet kontroll på pasientene, spesielt hvis de var alene i hjemmet.

### **«Det er vondt å forlate noen som er lei seg, eller har demens.»**

#### **SYKEPLEIER**

Sykepleier 6 beskrev en pasientsituasjon slik: «Han kunne stå i vinduet og rope om hjelp, og kunne gå seg bort», mens sykepleier 5 sa følgende: «De må jo ikke sitte så mye alene, slik at de blir ensomme.»

Flere av sykepleierne fortalte om usikkerheten om hva som venter dem når de skal tilbake på nytt tilsyn, noe som skaper et etisk dilemma: «Det er vondt å forlate noen som er lei seg, eller har demens. Du drar derifra og vet ikke hva som venter deg når du kommer tilbake» (sykepleier 6).

Det var belastende for sykepleierne å kjenne på frykten for å mangle kontroll i hjemmene. Sykepleier 1 opplevde at pasientene manglet verdighet og sa: «De har kanskje vært på toalettet, og vært litt uheldig. De klarer jo ikke alltid å gjøre seg ren. Dette er jo uverdigg, synes jeg.»

Sykepleier 6 beskrev pasienter med demens slik: «Noen kan ikke gjennomføre og stelle seg, lage seg mat, og de kan grise med avføring.» Flere sykepleiere sa at det ikke var gitt at sykepleiere ønsket å arbeide med denne pasientgruppen: «Man må ville dette. Man må like å jobbe med denne pasientgruppen. Noen passer og liker å jobbe med personer med demenssykdom, og noen passer ikke til dette» (sykepleier 1).

### **Sykepleierne opplever verdikonflikter i arbeidet**

Resultatet av min undersøkelse viser at sykepleierne i hjemmesykepleien må hjelpe pasienter med demens til å få dekket mange ulike behov. Tretteteig (11) sier at personer med demens skal få dekket individuelle behov. Hun sier videre at helsehjelpen skal være av høy kvalitet, og den skal være fleksibel og individuelt tilrettelagt.

Min undersøkelse viser at Tretteteigs beskrivelse av helsehjelp er i samsvar med sykepleiernes forventninger til sitt eget arbeid. Imidlertid fortalte de at disse forventningene blir brutt på grunn av det store omfanget av ulike hjelpebehov til pasienter med demens.

## «Dette er et vanskelig ansvar å prioritere.»

Dette er et vanskelig ansvar å prioritere. Å ha ansvar innebærer for en sykepleier å ha selvstendig plikt til å handle når pasientenes tilstand krever det (12). Ansvar forplikter sykepleierne i deres gjøremål, men ansvaret skal også styrke opplevelsen av tilfredshet og mening i arbeidet (12).

Orvik (12) sier at et tegn på kvalitet i helsehjelpen er at pasienter er mennesker som skal møtes med respekt og verdighet. Sentrale verdier er avgjørende for sykepleierens jobbengasjement, og brudd på sentrale verdier øker risikoen for utbrenthet (12).

Ifølge de yrkesetiske retningslinjene (9) skal sykepleiere bidra til å utforme og gjennomføre faglig forsvarlig og omsorgsfull sykepleie. Sykepleieren er personlig ansvarlig for at deres egen praksis er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (9).

Undersøkelsen viser at brutte forventninger til sitt eget arbeid samt en opplevelse av uetisk og manglende faglig forsvarlighet strider mot sykepleiernes grunnlagstenkning. Det kan være en medvirkende årsak til at sykepleiere synes det er vanskelig å arbeide direkte opp mot denne pasientgruppen i en hjemmeboende kontekst.

### **Opplevelser av manglende kontroll skaper krysspress**

Sykepleierne beskrev hendelser fra praksis som både rystet og berørte dem. Opplevelsen av mangel på kontroll over pasientene var et hovedtema.

Undersøkelsen viste at sykepleierne sto i press mellom plikten til å gi helsehjelp samtidig som de måtte prioritere mellom de neste pasientene på listen. Nortvedt (13) sier at prioriteringsvansker blir tydelige når sykepleiere må gå på akkord med å ivareta psykiske og sosiale behov, og når grunnleggende sykepleie forsømmes.

For de fleste av oss er hjemmet en plass der man kan føle seg trygg. For pasienter med demens vil hjemmet etter hvert kunne oppleves som en utrygg plass å være (5). Sykepleierne i undersøkelsen viste til hendelser der pasientene var utrygge i hjemmet sitt. De beskrev situasjoner der pasientene var redde og hjelpeløse, hendelser der pasienter hadde gått ut alene og gått seg bort, eller hadde skadet pårørende i sine vrangforestillinger.

Når sykepleierne opplevde slike hendelser, følte de det som uverdigg for pasientene og en personlig belastning. Flere oppga dette som årsaker til at de ikke ønsket å jobbe så tett med denne pasientgruppen. Verdighet har en ukrenkelig verdi som er iboende i mennesket (12). Sykepleierne opplevde det ofte som en krenkelse av pasienten når de med demens ble nedprioritert.

### **Oppsummering**

Min undersøkelse viser at det er på tide å sette ord på utfordringene og arbeidsoppgavene som sykepleiere i hjemmesykepleien faktisk har i arbeidet med pasienter med demens. Det må skapes et rammeverk som fremmer sykepleiernes mulighet til å jobbe aktivt opp mot denne pasientgruppen. Sykepleiere trenger tid og rett organisatorisk struktur for å kunne arbeide tett med hjemmeboende pasienter med demens.

Undersøkelsen viser at strukturen på hjemmesykepleien, slik den er i dag, ikke tar hensyn til verdigrunnet i sykepleiefaglig profesjonsetikk. Det bør også gis veiledning til sykepleierne som står i slike situasjoner. Denne veiledningen bør ikke bare gis av ledere, men av personell som har faglig tyngde på demenssykdommer (12).

En av de store fremtidsutfordringene er hvordan vi skal klare å ivareta pasienter med demens lengst mulig i deres eget hjem. Da trenger vi sykepleiere i hjemmesykepleien som faktisk ønsker å arbeide med denne pasientgruppen.

*Forfatteren oppgir ingen interessekonflikter.*



KREVENDE PASIENTGRUPPE: Hjemmeboende med demens har mange hjelpebehov. Det kan lett oppstå etiske utfordringer for sykepleierne. *Illustrasjonsfoto: Maskot/NTB*

1. Engedal K, Haugen PK. Demens. I: Engedal K, Haugen PK, red. Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling. Tønsberg: Aldring og helse – akademisk; 2018.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2020. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan\\_2020.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf) (nedlastet 30.06.2023).
3. Rokstad AMM. Hva er demens? I: Rokstad AMM, Smebye KL, red. Personer med demens. Møte og samhandling. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2020.
4. Meld. St. 29 (2012–2013). Morgendagens omsorg. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/> (nedlastet 10.01.2024).
5. Birkeland A, Flovik AM. Sykepleie i hjemmet. 3. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2018.
6. Holm SG, Wiik H. Bo lenger hjemme – nye utfordringer for hjemmetjenesten. 1. utg. Bergen: Fagbokforlaget; 2020.
7. Melby L, Obstfelder A, Hellesø R. «We tie up the loose ends»: homecare nursing in a changing health care landscape. Global Qualitative Nursing Research. 2018;5:1–11. DOI: [10.1177/2333393618816780](https://doi.org/10.1177/2333393618816780)
8. Brinchmann BS. Etikk i sykepleien. Oslo: Gyldendal; 2007.

9. Norsk Sykepleierforbund. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. ICNs etiske regler. Oslo: Norsk Sykepleierforbund; 2023. Tilgjengelig fra: [https://www.nsf.no/sites/default/files/2023-06/ny\\_sykepleieren\\_og\\_mennesker\\_som\\_trenger\\_sykepleie.pdf](https://www.nsf.no/sites/default/files/2023-06/ny_sykepleieren_og_mennesker_som_trenger_sykepleie.pdf) (nedlastet 10.01.2024).
10. Malterud K. Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag. 4. utg. Oslo: Universitetsforlaget; 2017.
11. Tretteteig S, Rokstad AMM, Thorsen K. Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende. En longitudinell narrativ studie. Tidsskriftet Aldring og helse. 2019;23(4):56–64. Tilgjengelig fra: <https://hdl.handle.net/10642/9711> (nedlastet 10.01.2024).
12. Orvik A. Organisatorisk kompetanse. Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse. 2. utg. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2015.
13. Nortvedt P. Prioritering av helseressurser er vanskelig. Sykepleien. 2011;99(1):78–9. DOI: [10.4220/sykepleiens.2011.0021](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2011.0021)