

Verdighet i tjenesten til personer med demens

«Om rettigheter og personlig frihet for personer med demens»

Knut Engedal

Prof.em.

Disposisjon

- **Verdighet og demens. Er det så spesielt?**
- **I fall ja, hva er det med demenssykdom som gjør dette spesielt?**
 - **Har det med demenssykdommene å gjøre?**
 - **Har det med samfunnets måte å møte mennesker med demens å gjøre?**
 - **Har det med helsepersonells oppfatninger å gjøre**
 - **Forutinntatthet?**
 - **Rutiner?**
 - **«Vi vet best»/paternalisme?**
- **3 eksempler (Modell for behandling etter diagnosen, bruk av psykofarmaka og livets slutt)**

Verdighet og demens. Er det så spesielt?

➤ **Personlig frihet - autonomi**

➤ **Kanskje litt om diskriminering**



➤ **Litt om påtvunget behandling og litt om å være unnlattende**

Etiske prinsipper i medisinsk behandling

FOUR PRINCIPLES

AUTONOMY

NON-
MALEFICENCE

BENEFICENCE

JUSTICE

Etiske prinsipper

- **Autonomi**
 - Å respektere en persons rettigheter, verdighet og selvbestemmelse
 - Å bli informert om undersøkelser og behandling i hht kognitive evner og gi et fritt samtykke
- **Rettferdighet**
 - Å behandle alle mennesker likt
 - Å ta spesielt hensyn til de mest sårbare pasientene
- **Ikke gjøre skade**
 - Ikke gjøre skade eller forhindre skade
- **Å gjøre godt**
 - Å gjøre godt og å bedre livskvalitet

Beauchamp and Childress, 2001

S er en 85 år gammel mann. Han er nyinnflyttet på sykehjem grunnet vaskulær demens som ble påvist for 6 år siden. MMSE skåre er 9.

Etter noen uker på sykehjemmet vil han ikke lenger spise. Han kniper igjen munnen om han blir matet, og lar seg ikke overtale.

Hva nå? Har han rett til å la være å spise?

S er en 85 år gammel mann. Han er nyinnflyttet på sykehjem grunnet vaskulær demens som ble påvist for 6 år siden. MMSE skåre er 9.

På sykehjemmet er han urolig og vil ut. Han går stadig og sjekker utgangsdøren. Han sier «tur, ut tur»

Skal han få sin rettighet til å gå ut?

S er en 85 år gammel mann. Han er nyinnflyttet på sykehjem grunnet vaskulær demens som ble påvist for 6 år siden. MMSE skåre er 9.

Han er tidligere idrettsmann og liker å gå tur, og like inntil innleggelsen på sykehjemmet har han gått tur nesten hver dag med en pasientvenn, gamle kamerater og en nevø.

På sykehjemmet er han passiv, sitter hele dagen og prater nesten ikke. Ingen har spurt ham om han vil gå en tur

Hva er utfordringene ved demens?

- **Vil pmd miste sine evner til på mene noe om hvordan de skal leve sitt daglige liv**
 - Om så, når tid er det?
 - Om så, hvordan kan vi vite det?
- **Vil pmd miste sine evner til å mene noe om egen behandling/undersøkelser**
 - Om så, når tid er det?
 - Om så, hvordan kan vi vite det?
 - Om så, skal noen ta over, og hvem kan det være?
- **Vil pmd miste sine evner til å motsette seg helsepersonells inngripen («tvang»)**
 - Om så, når tid er det?
 - Om så, hvordan kan vi vite det?
- **Vil pmd miste sin evne til å ivareta sin rett når helsepersonell ikke ser deres behov**

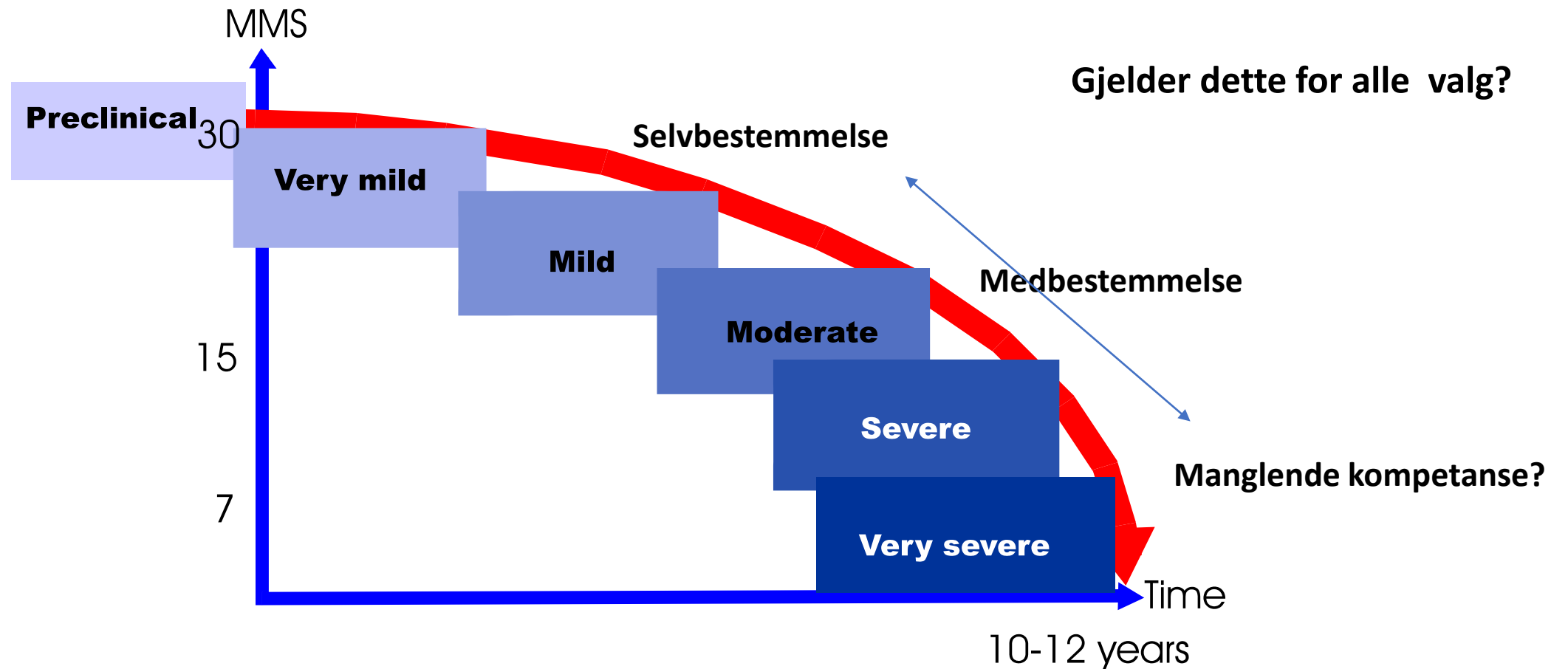
Hvordan kan vi finne ut om en person med demens har forståelseskompetanse

- Hun/han må forstå informasjon om en eventuell avgjørelse
- Hun/han må huske informasjonen
- Hun/han må bruke informasjonen til å ta en avgjørelse
- Hun/han må kunne kommunisere sin avgjørelse, med språk eller på annen måte

Kognitive funksjoner som er viktig for å kunne bestemme selv

- **Hukommelse**
- **Oppmerksomhet/konsentrasjon**
- **Logisk resoneringsevne (hva er konsekvensene av en handling)**
- **Språkevne (både sensorisk og motorisk)**
- **Vurderingsevne**
- **Innsikt**

Progresjon av demenssykdommer og kompetanse



Selv- og medbestemmelsesevne i relasjon til hvilke konsekvenser en handling har

- **Daglige gjøremål - valg av påkledning, mat, aktiviteter**
- **Lite inngripende medisinsk behandling (f.eks. symptomatisk virkende legemidler)**
- **Økonomiske transaksjoner**
- **Inngripende medisinsk behandling (f.eks. operasjoner, legemidler med betydelige bivirkninger, eller livsnødvendige legemidler)**
- **Deltagelse i forskning (Helsinki deklarasjon)**

S er en 85 år gammel mann. Han er nyinnflyttet på sykehjem grunnet vaskulær demens som ble påvist for 6 år siden. MMSE skåre er 9.

Han er total uten innsikt i egen situasjon, har ingen logisk resonnerings- eller vurderingsevne. Hukommelsen er sterkt redusert

Etter noen uker på sykehjemmet vil han ikke lenger spise selv. Han kniper igjen munnen om han blir matet, og han lar seg ikke overtale.

Hva nå? Skal han ha rett til å la være å spise?

S er en 85 år gammel mann. Han er nyinnflyttet på sykehjem grunnet vaskulær demens som ble påvist for 6 år siden. MMSE skåre er 9.

Han har dårlig språkevne og hukommelse, mangler initiativ til det aller meste, men har delvis innsikt i egen situasjon. Vi har fått opplysninger om at han har vært en friluftsmann

På sykehjemmet er han urolig og vil ut. Han går stadig og sjekker utgangsdøren. Han sier «tur, ut tur»

Skal han få sin frihet? Med GPS? Uten GPS?

S er 85 år gammel mann. Han er nyinnflyttet på sykehjem grunnet vaskulær demens som ble påvist for 6 år siden. MMSE skåre er 9.

Han har dårlig språkevne og hukommelse, tar ikke initiativ til noen ting på sykehjemmet og virker deprimert.

Han er tidligere idrettsmann og liker å gå tur, og like inntil innleggelsen på sykehjemmet har han gått tur nesten hver dag med en pasientvenn, gamle kamerater og en nevø.

På sykehjemmet er han passiv, sitter hele dagen og prater nesten ikke. Ingen har spurt ham om han vil gå en tur

Faktorer «utenfor pmd» som begrenser selv- og medbestemmelse hos pmd

- **Et komplisert samfunn (ikke demensvennlig)**
 - Eks: Tlf svarer, Internett tjenester, Saksbehandlere, «Ingen kassadame» lenger, Travelhet
- **Forutinntatthet og holdninger (hva tror vi at en PMD kan og ikke kan)**
 - Kunnskap om demens er viktig
- **Paternalistisk holdning hos hjelpere**
 - «Sånn gjør vi det her», «dette vet vi best», «dette er best for pmd»

Hva skal vi legge fokus på når demenssykdommen progredierer

Eksempel

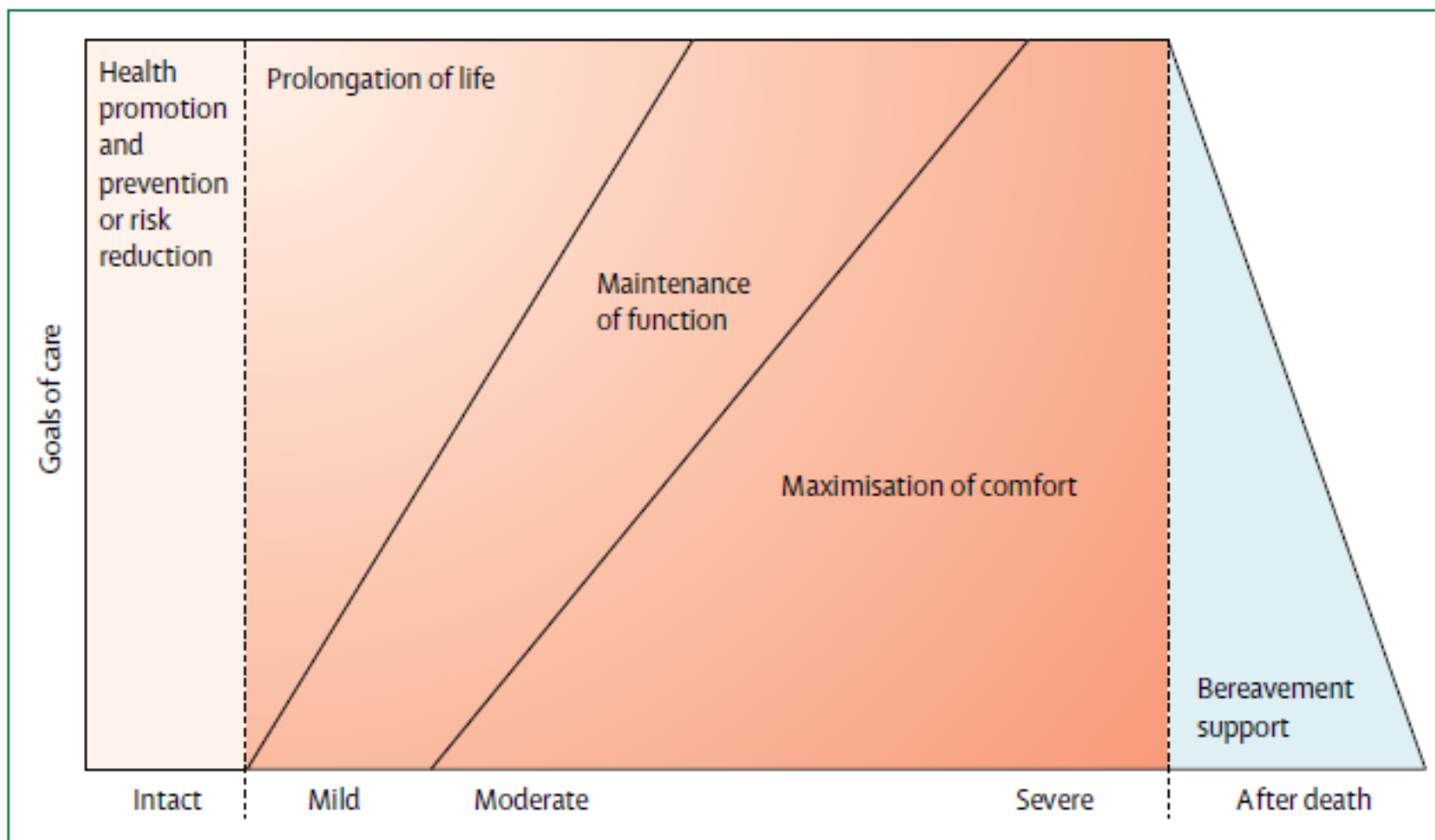


Figure 18: Model of palliative care in dementia

Reproduced from van der Steen and colleagues,⁵⁷¹ by creative commons licence (CC BY-NC 3.0).

Kan dette være en rettighet, eller kan det bli en tvangstrøye?

- Mild grad av demens: samme målsetting for tilbud av helsetjenester som for personer uten demens
- Moderat grad av demens: fokus på tjenester for å bevare funksjonsevne
 - Aktiviteter og trening i hht pmd preferanser og handikap
- Alvorlig grad av demens: fokus på tjenester for å bevare/bedre livskvalitet og redusere smerter og andre «plager»
 - Aktiviteter ihht pmd preferanser
 - Behandling av smerter og «plager», tilfredsstille åndelige behov



**Utendørs aktivitet:
En verdig aktivitet?**



**Hva med fysisk aktivitet
Gir det helsegevinst?**

PMD passiv og uten språk



PMD passiv og uten språk



Hvorfor bruke antipsykotika til pmd uten at de har samtykket?
Er helsegevinsten så stor og bivirkningene så bagatellmessige?

Meta-analyses konkluderer at antipsykotika har en beskjeden effekt ved agitasjon, aggresjon og psykotiske symptomer

Wang et al 2014, Birks et a 2006, Ballard et al, 2009, Maher et al 2012, Tan et al, 2013, Seitz et al 2013, Matsunga et al, 2015, Maust et al 2015)

Og den beskjedne effekten av antipsykotika er kortvarig

- **Behandling i 6-12 uker** **Beskjeden effekt**
- **Behandling i 6-12 måneder** **Ingen effekt**

Ballard et al, 2009 – reviewing 18 RCTs

Advarsler

Behandling ved livets slutt

- **Skal pmd være med bestemme over egen behandling ved livets slutt? Om ja, når tid skal man starte denne diskusjonen om medbestemmelse?**
- **Eller skal dette være en diskusjon i hele demensforløpet**
 - **med pmd alene**
 - **Med pmd og pårørende**

Sluttord

- **PMD har samme rettigheter (personlig frihet) som alle andre**
- **Med økende grad av kognitiv svikt reduseres evnen hos pmd til å ivareta sine rettigheter, men det betyr ikke at de mister sine rettigheter.**
- **Storsamfunnet, sykehjem , hjelpere må tilrettelegge for at PMD kan få ivaretatt sine rettigheter (demensvennlige samfunn – sykehus - sykehjem)**
- **Avhengig av konsekvensene av en handling bestemmer i hvor stor grad det er nødvendig på begrense PMDs rettigheter**
- **«Systemer», dogmer, «sånn gjør vi det her» og «vi vet best» må diskuteres for å endre holdninger slik at vi ikke fratrar PMD deres rettigheter**