

demens & alderspsykiatri

AKTUELT – Disputas med robotsel | FAG – Demensdiagnose – når? | YTRING – Ser vi alderisme i 2016?



TEMA: DEMENS OG ARBEID
– Våg å ta samtalen



AKTUELT

- 4 Pionér i personrettet omsorgsforskning, Astrid Norberg
- 21 På arbeid med demens – med noen justeringer
- 24 Partene mangler erfaring og kompetanse
- 26 Ser lyst på livet ved Mørkved sykehjem
- 32 Eldre får ikke hjelp for psykiske plager: Hverdagsprat kan fremme helse
- 33 Lær mer om alderspsykiatri og geriatri
- 34 Disputerte med robotsel
- 36 Sanselig hage

NYE BØKER

- 38 Når sykdom banker på. Om *En ubuden gjest*, av Peter O. Horndalsveens



Arbeid gjenstår

Aktive dager for personer med demens har vært et innsatsområde de siste årene. Mye positivt skjer og har skjedd, både i og utenfor institusjon. At antall plasser med dagaktivitetstilbud har økt gjør, ikke minst, en stor forskjell for mange personer med demens og deres nærmeste.

I Demensplan 2020 legges det stor vekt på betydningen av at personer som er i jobb og har demens, skal kunne fortsette å arbeide lengst mulig. Men demens er ikke det første en tenker på når en person som er i arbeid endrer seg og får problemer med å utføre jobben. En del arbeidstakere forlater arbeidslivet i en tidlig fase av sykdommen, ofte før de har blitt diagnostisert med demens.



YTRING

8 Alderisme og aldersdiskriminering i helsetjenesten?

Torgeir Bruun Wyller

31 Aktivitetsvenn – vinn-vinn

Lisbet Rugtvedt, Nasjonalforeningen for folkehelsen



FAG

10 Demens: Når bør diagnosen stilles?

Bjørn Hofmann

14 Ressursbruk og forløp av demens (REDIC)

Sverre Bergh, Birger Lillesveen

17 Fortsatt i arbeid – med demens?

Per Kristian Haugen



Forsidebilde: Bente Wallander

Mange som får en demens tidlig i livet opplever dager og måneder der lite eller ingenting skjer. Det er gunstig å ha en arbeidsplass å gå til, enten den knyttes til tidligere arbeidsplass eller tilrettelagte dagaktivitetstilbud. Man bør unngå at personer med en fersk demensdiagnose blir gående alene hjemme og vente på å bli «syk nok» til å passe inn i et lokalt tilbud.

NAV er den viktigste samarbeidspartneren for arbeidsgivere som vil bidra til smidige, tilrettelagte ordninger for arbeidstakere med demens. Mye tyder på at de ikke har kompetanse til å løse denne oppgaven. Partene i arbeidslivet må derfor tilføres kunnskap og verktøy for tilrettelegging av arbeid. Dette bør bli det neste naturlige innsatsområdet.

Bente Wallander
redaktør

bente.wallander@aldringoghelse.no

Pionér i personrettet omsorgsforskning

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Sveriges første professor i sykepleie, Astrid Norberg, har med sin forskning bidratt til at vi i dag ser personen med demens og ikke bare sykdommen. Få, om noen, har gjort en like stor innsats for å fremme omsorg med utgangspunkt i den sykes egne evner og ressurser.

Den aktive 77-åringen gikk av med pensjon i 2006, men er fortsatt professor emerita ved Umeå Universitet og Ersta Sköndals høyskoles enhet for palliativ omsorg i Stockholm.

– Tittelen emerita forteller at man er uttjent (pensjonert), men forskning kan man jo fortsette med selv om man er gammel. Det er også fantastisk at man har pensjon. Før risikerte man å måtte forelese til man var 90 år, sier Astrid Norberg.

Første professor

Da Sveriges første enhet for omsorgsforskning ble etablert ved Umeå universitet i 1980, ble Astrid Norberg tilsatt som forsker i en stilling tilsvarende professor. I Sverige var det den gang regjeringen som formelt utnevnte professorer, og så skjedde for Astrids del i 1987.

I årenes løp har hun veiledet over 40 phd-kandidater, hvorav minst 21 i dag tituleres som professor. Hun har satt solide spor etter seg i svensk og internasjonal omsorgsforskning, har bidratt til de svenske nasjonale retningslinjene for pleie og omsorg for personer med demens og har mottatt flere priser for sitt arbeid. Men fortsatt sitter hennes eget første møte med demensomsorg som spikret i minnet.

– Sommeren 1958 vikarierte jeg som mentalsykepleier ved Umedalen mentalsykehus i Umeå, der pasientene lå på store saler og ble

betraktet som «gamle, gale mennesker». Det fantes ingen kunnskap om demens og mange gjorde narr av pasienter som sa «Jeg skal bare ut og ta inn kyrne». Det har hendt mye positivt siden da. Ikke minst er synet på personen som har en demenssykdom radikalt forandret, konstaterer Astrid Norberg.

Av samisk ætt

Astrid Norberg ble født i Kåtatäsk i midtre Lappland i 1939. Hennes mor døde i forbindelse med fødselen og faren ble, som så mange andre på den tiden, innkalt til det militære. Den lille jenta fikk vokse opp hos sin farmor og farfar.

– Området var samisk og min morfar var født i en gamme (kåta). Etter å ha tatt «seminaret» ble han kateket. Som samelærer skulle han undervise og kristne samenes barn. I dag vet jeg at det noen ganger skjedde med vold, men siden morfar konsentrerte seg om arbeidet med små barn, kan jeg håpe at han ikke var så voldsom. Dessverre ble mange av samenes tradisjoner og skikker ødelagt i forbindelse med kristningen; Seider¹, hellige stener og sånt, som det er stor interesse for i dag. Jeg synes derfor det er spennende å følge arbeidet til min datter, som er forsker ved Arktisk sentrum i

Navn
Astrid Norberg

Alder
77 år

Familie
Tre barn og
fire barnebarn

Bakgrunn
Professor emerita
ved universitetet i Umeå
og ved Ersta Sköndals
høyskoles enhet for
palliativ vård i Stockholm

Bosted
Stockholm

1) Av sieidi, samisk for kultisk stein; offersted.



Umeå. I samarbeid med UiT Tromsø forsøker de å forstå mere av det samiske, forteller Astrid.

«Ursinnigt» gammel ungjente

Astrid Norbergs farmor og farfar var pensjonister.

– Vi bodde på et lite sted med fem hus og hadde verken elektrisitet eller vann. Veien gikk bare i én retning, alt var veldig primitivt. Når jeg skulle ta realskole måtte jeg flytte til bygda. Jeg ble først innkvartert hos en pinsevenn, så hos en pastor for misjonsforbundet og deretter hos en predikant for Evangeliska Fosterlands-Stiftelsen (EFS). Jeg gikk selv inn i Frelsesarmeen på denne tiden, men har ikke vært tro mot noen av retningene. I ettertid synes jeg det er artig at jeg ved en tilfeldighet fikk bo hos tre så ulike familier. Det var stor intoleranse i miljøene. I en artikkel i et tidskrift som ble utgitt av EFS sto det blant annet at man ikke engang burde hilse på medlemmer av misjonsforbundet. Slik er det heldigvis ikke lengre.

Etter å ha jobbet som hushjelp en kort periode, tok Astrid først bibelskole og senere gymnaset i Lund. Her valgte hun et toårig gymnas med reallinje, biologisk gren.

– Fordi jeg ikke ville bruke så lang tid. Som 19-åring følte jeg meg «ursinnigt gammel». Ja, faktisk føler jeg meg yngre i dag enn jeg gjorde den gang.

Astrid likte seg i Lund, og ble boende i byen i 22 år. Hun giftet seg mens hun gikk på gymnaset og fikk alle sine tre barn her.

– Jeg synes fortsatt at Lund er en fantastisk fin by, understreker hun.

Etter å ha utdannet seg til sykepleier startet Astrid på universitetet. Der gikk hun etter hvert gradene, fra phil cand til phil mag og så phil dr i pedagogikk (1978).

– Jeg leste sosiologi, pedagogikk samt idé- og lærdomshistorie, men tok også andre emner før jeg, mens jeg var 3. amanuensis i sosiologi, fikk stipend for å doktorere i pedagogikk, forteller hun.

Fant sin forskerveri

Som sykepleier jobbet Astrid Norberg mest med kardiologi, men mot slutten av sin doktorandtid skulle hun ved et tilfelle hjelpe sin daværende mann i hans forskning på blærestein ved geriatrisk klinikk, Sankt Lars sykehus i Lund, som tidligere var et psykiatrisk sykehus. På avdelingen hadde de pasienter med alvorlig demens, som slet med infeksjoner og smerter på grunn av lang tids innlagte katetre.

– Jeg var der for å samle data da en av pleierne spurte om jeg kunne hjelpe til med matingen. Det viste seg at mange av pasientene verken kunne svelge eller gape, og disse skulle vi prøve å få i mat? Det var da jeg innså hvor vanskelig oppgaven var, at jeg bestemte meg for å forske

på temaet mating av personer med demens, forteller Astrid.

På denne tiden skulle man ikke la pasientene dø på grunn av manglende evner til å ta til seg næring. De som ikke klarte å spise ble satt på sondeemat eller drypp.

– Jeg observerte veldig store lidelser. På basis av gruppesamtaler med personalet, min mann og en teolog beskrev vi dette dilemmaet, hvordan vi plaget pasientene når vi forsøkte å få i dem mat. Men hvis vi ikke prøvde, ville de dø av underernæring, det ble også feil. Og dette ble ett inlegg i debatten om vi skal la folk som ikke kan svelge eller gape få lov til å dø. Spørsmålene mine ble i begynnelsen oppfattet som veldig uortodokse og det ble mye diskusjon om dette. Forskergruppen jeg var en del av skrev to artikler i British Medical Journal om temaet, og jeg ble selv et kjent navn takket være dette, oppsummerer Astrid.

Magiske øyeblikk

Det har siden hendt at andre sykepleiere har spurt Astrid om hvorfor hun forsker på arbeid som er typisk for hjelpepleiere og assistenter.

– Det var i forbindelse med dette arbeidet vi fikk øynene opp for at også alvorlig syke personer med demens har sine klare øyeblikk. Det begynte med at jeg og to til forsøkte å få kontakt med en pasient som så ut som en levende død. Hun skulle få mat, men satte den i halsen og holdt på å kveles. Da vi til sist fikk det til utbrøt pleieren: «Det der gikk jo fint!» «Ja,» sa pasienten, «det synes jeg og». Pleieren sa da: «Men du har melk igjen?» Pasienten svarte: «Jeg ser det, men den kan jeg vel spare?» Siden sa hun ikke noe mer før hun døde et halvt år senere.

– Noen pleiere får angst av slike øyeblikk, andre sier: «Det er dette som motiverer meg». Jeg synes selv det er forunderlig at disse pasientene forstår, bryr seg, og at de også synes å minnes. Det skal de jo egentlig ikke gjøre. Interessant i denne sammenheng er doktorgradsarbeidet til Hans Ketil Normann (1) fra Tromsø, der han ser nærmere på klare øyeblikk i kommunikasjon med dem som har en alvorlig demenssykdom.

Ser de pårørende

Astrid Norberg har bidratt sterkt til utviklingen av personsentrert omsorg for personer med demens. De siste årene har hun interessert seg stadig mere for de pårørende.

– Jeg skriver akkurat nå på en artikkel ut fra intervjuer med pårørende til personer med demens på sykehjem. De har det vanskelig, mange sliter med dårlig samvittighet fordi pasienten for eksempel må flyttes til sykehjem. Folk tar det likevel svært ulikt. Noen aksepterer at personen endres og likevel er den samme. Andre sier at de har for liten kunnskap om det som

«Noen pleiere får angst av slike øyeblikk, andre sier: 'Det er dette som motiverer meg'»

skjer, at de gjerne skulle forstått mer. Illustrerende er historien om et par der mannen hadde fått en demenssykdom. Kvinnen var fortsatt glad i mannen sin, men i det siste var han blitt så urimelig sjalu. Han mishandlet henne på kveldene på grunn av dette og situasjonen var vanskelig. Kvinnen opplevde det som skammelig å bli mishandlet, men det er også skammelig å forlate en person med demens. Uansett hva hun gjorde ville hun plages med dårlig samvittighet. Så forsto hun brått hvorfor han ble så sjalu. Paret hadde nemlig et stort spill på soverommet. Når hun kledde av seg om kveldene, fikk han øye på en mann i speilet som han ikke kjente igjen. Da hun tok vekk speilet, stanset også mishandlingen.

Innenfraperspektiv

Den populære og prisbelønnede professoren har tidligere påpekt at positive forandringer i demensomsorgen ikke skyldes en enkelt person. Forskning og kunnskap fra ulike profesjoner må til dersom det skal bli varig endring. Hennes eget arbeid kan likevel sies å ha styrket innenfraperspektivet. Andre forskere understreker hennes evne til nytenkning: «Når du tror du vet hva som kommer, ser Astrid Norberg saken fra en helt annen, og overraskende, vinkel. Hun viser ofte vei videre.»

– Det var hyggelig å høre. Det er så vanskelig å forstå hva personer med demens opplever, man blir jo aldri ferdig med dette emnet. Det vi vet fra forskning er at pasientene lettest kan tolke og uttrykke følelser, kognitive saker er vanskeligere. Om en pasient kjenner seg innestengt, dårlig behandlet og samtidig har det veldig vondt, kan hun komme til å si: «Og jeg som trodde at jeg var i Sverige.» Men inne i seg er hun tilbake i konsentrasjonsleiren, noe vi kan tolke slik: Hun kjenner smerten og hvor ille hun blir behandlet, men kan ikke uttrykke det i nåtid. Ved å føle seg tilbake i minnet finner hun noe som likner. Hvis man først begynner å forstå dette, forstår man også at man må tolke. Hun snakker om det «förflutna – det forgangne», men det hun egentlig prøver å gi uttrykk for er egne følelser her og nå. Når man kommer nær henne, forstår man noe som er veldig viktig; At hun er veldig redd. Men hvorfor er hun redd? Da må vi bruke fantasien. Kanskje er det for mørkt i rommet? Men hun er fortsatt redd, kanskje det er for mye lyd? Slik må vi jobbe som detektiver helt til vi forstår hennes følelse. Man må hele tiden gjette følelser og årsak. Dette skulle jeg ville forstå mye dypere. Problemet med en slik tilnærming er at det krever personale. Det finnes det altfor lite av for tiden, i hvert fall her i Sverige.

For Astrid Norberg er det ubegripelig at man i en tid med flere og flere eldre, og stadig flere pasienter med demens, har redusert personalet.

– Når de er så dårlige, er det jo veldig viktig å snakke med én og én pasient.

Forskning har da også avdekket store svakheter ved palliativ omsorg.

– Det er et problem at man, til tross for at man vet at de gamle snart skal dø, ikke snakker om døden på sykehjem. En studie har vist at man verken tar samtaler om døden med den syke selv, hverandre eller de pårørende. Etter å ha snakket med mange personer med demens om dette, er det min erfaring at de også kan engste seg for at døden skal medføre smerter. Noen snakker om mulighetene for å møte sin ektefelle igjen, andre er opptatt av det som hender etterpå, for eksempel begravelsen. Bare én person med demens har snakket om selve døden. Hun sa: «Når jeg dør, vil jeg at dere skal sette på operamusikk. Det vil jeg høre!»

Bevaring av selvet

Astrid er fortsatt glødende opptatt av fagfeltet. Temaet for en av de siste avhandlingene hun har veiledet trekkes fram som særlig spennende:

– Den dreier seg om selvet, og hvordan selvet er bevart. Demens betyr jo «uten selv/sinn», oppfatningen har vært at langsomt dør selvet og så blir det ingenting igjen. Nå viser ny forskning at personer med demens bevarer følelsen av at jeg er jeg, og at de vet det, men det er likevel ikke sikkert de vet hvem jeg er. Å vite at jeg er jeg er noe annet enn å vite hva jeg heter og hvor gammel jeg er. Alvorlig syke personer med demens er også veldig

følsomme for hvordan de tas hånd om. Behandles de som verdiløse lukker de seg, mens de kan vise veldig mye mere av seg selv når de betraktes med respekt. Dette området synes jeg det er viktig å utvikle: Hvordan kan jeg bidra til at personen med demens bevarer følelsen av at jeg er jeg, og at jeg er verdifull så lenge som mulig?

Bekymring i narsissistisk tid

Astrid husker i den forbindelse at hun var med en bekjent på besøk hos dennes meget demenssyke faster.

– Vi drakk kaffe, min venninne pekte stadig på ting rundt i rommet og sa; «Dét bildet har du brodert, den puten og den duken. Så dyktig du er!» Man så hvordan kvinnen lystet opp. «Har jeg vært så flink, har jeg virkelig gjort alt det?» Etter en time hadde hun glemt alt sammen og man kan lure på om det virkelig lønner det seg å bruke så mye tid på personrettet omsorg? Men vi vet at følelsen sitter igjen, selv om den syke ikke husker selve samtalen. Å vekke positive følelser lønner seg. Vi har alle behov for å høre at vi har gjort noe som har hatt betydning for noen. Så er det dessverre slik at vekker man negative følelser, ja så varer de også ved.

– Hvis vi skal få personer med demens til å føle at de er verdifulle så lenge som mulig, helst helt til de dør, må vi synes det selv. Det har med vårt menneskesyn å gjøre. Nå for tiden skal jo alle være så vellykkede, rike og så vakre. Med et slikt menneskesyn er det vanskelig å forstå hvordan man samtidig skal kunne verdsette og støtte opp under alvorlig syke personer med demens, pasienter som er hjelpeløse og syke. Jeg håper derfor på en forandring av samfunnet, som jeg akkurat nå synes er veldig narsissistisk, avslutter Astrid Norberg.

REFERANSER

- 1 Normann K. Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centered care. Med. Dissertations New series Umeå: Umeå Universitet, 2001.

Les mer: Normann K. Psykisk klarhet hos personer med demens. (DEMENS ; Vol 6, nr. 2, 2002, s. 19-23, Tønsberg 2002)

Diskriminering innebærer at en person eller gruppe av personer behandles på særskilt vis hovedsakelig på grunn av gruppetilhørighet, for eksempel kjønn, alder, etnisitet eller seksuell legning. Endelsen -isme benyttes ofte om det å ha stereotype oppfatninger om andre mennesker på grunnlag av slik gruppetilhørighet; mest kjent er rasisme og sexisme. Ordet alderisme brukes på tilsvarende måte om det å tillegge folk i en bestemt aldersgruppe, mest typisk eldre, bestemte og stereotype egenskaper bare i kraft av deres alder.

Alderisme og aldersdiskriminering i helsetjenesten?

Møter eldre i Norge i dag aldersdiskriminering og alderistiske holdninger? Finnes slike holdninger i helsetjenesten, og får det i så fall konsekvenser for de helsetjenestene eldre tilbys?

Eksplisitt diskriminering

Aldersdiskriminering kan være eksplisitt, det vil si at det finnes regler, rutiner eller ordninger som direkte forskjellsbehandler på grunnlag av alder, eller implisitt, ved at spesielle ordninger i praksis i særlig grad går ut over eldre.

Et eksempel på eksplisitt diskriminering finner vi i ordningen for personlig brukerstyrt assistanse. Fra 1. januar 2015 fikk personer under 67 år med langvarig og stort behov for hjelp en lovfestet rett til brukerstyrt personlig assistent. Dett er uten tvil en god ordning som gir mulighet for bedre livsutfoldelse og bedre kontroll over eget liv. Men er det rimelig å anta at behovet for et slikt tilbud forsvinner den dagen man fyller 67 år? Da loven ble behandlet i Stortinget i juni 2014 var det flere av representantene som påpekte at dette var urimelig (1). Men loven ble likevel vedtatt med aldersgrensen på 67 år.

Et annet eksempel er ordningen med tilskudd til kommuner som yter særlig ressurskrevende helse- og omsorgstjenester til enkeltmottakere (2). Dette er en ordning som skal sikre at kommuner som har en innbygger som trenger særlig kostbar omsorg, kan få statlig tilskudd til omsorgen for denne personen og dermed unngår å komme i en spesielt vanskelig økonomisk situasjon. Ordningen skal også sikre at personer med særlige omsorgsbehov skal få et verdig tilbud, og ikke komme i konkurranse med kommunens øvrige forpliktelser. Men også for denne ordningen er personer over 67 år unntatt.

SKREVET AV
Torgeir Bruun Wyller,
professor i geriatri ved
Universitetet i Oslo og over-
lege ved Geriatrisk avdeling,
Oslo universitetssykehus,
Ullevål

Tenk deg at det i stedet for en slik aldersgrense hadde vært presisert at disse rettighetene bare gjaldt for menn, for folk som er lyse i huden, eller for heterofile! Det hadde naturligvis vært helt uakseptabelt og avstedkommet kraftige og berettigede protester. Men at man diskriminerer på grunnlag av alder, vekker ikke de samme følelsene. Kan det tyde på at folk er preget av alderistiske holdninger, akkurat på samme måte som rasistiske holdninger rettferdiggjorde utplyndringen av koloniene i Afrika på 17- og 1800-tallet?

Et tredje eksempel finner vi i mange helseøkonomiske regnestykker, for eksempel slik det kommer til uttrykk hos det såkalte Prioriteringsutvalget (Norheimutvalget), som avga sin innstilling i 2014 (3). I slike regnestykker legger man ofte inn både tapte leveår hvis man ikke får behandling, og leveår man kan vinne dersom man får en gitt behandling. Men da må behandlingstiltak til gamle alltid tape, siden man statistisk sett nødvendigvis har færre leveår igjen dess eldre man er. Dette er altså en institusjonalisert aldersdiskriminering forkledd som et «eksakt» regnestykke.

Implisitt diskriminering

Av Stortingets 169 representanter er ingen eldre enn 70 år. Til sammenlikning hører mer enn 10 prosent av befolkningen til denne aldersgruppen (4). Stortingets sammensetning reflekterer partienes nominasjonsprosesser, og man er meget nøye på å ha god representasjon av begge kjønn, av ungdom, av personer med ulike yrker og så videre. Hvorfor er det ikke et problem for noen av de politiske partiene å ikke ha nominert personer over 70 år på sikker plass? Det kan vanskelig tolkes på annen måte enn at partiene ikke anser at personer over 70

år har noe å bidra med i politikken – en utpreget alderistisk holdning.

Forholdene i helsetjenesten

Etter min oppfatning finner vi relativt lite eksplisitt aldersdiskriminering i norsk helse-tjeneste. Norske forskere publiserte for eksempel nylig en viktig artikkel som viste at en aktiv holdning til utblokkering av hjertets kransårer er gunstig også i høy alder (5). I samsvar med dette er det få øvre aldersgrenser for eksempelvis hjertekirurgi, nyretransplantasjon og avansert kreftbehandling, og man legger større vekt enn før på at behandlingsvalg skal baseres på en totalvurdering av pasientens situasjon, og ikke på strikte aldersgrenser.

Men det foregår likevel en ganske omfattende implisitt diskriminering av eldre, og spesielt av den gruppen eldre som har sammensatte helseproblemer og redusert funksjonsnivå. Når slike pasienter blir akutt syke og trenger sykehusinnleggelse, viser både norsk og internasjonal forskning at de oppnår bedre overlevelse, bedre funksjonsnivå og mindre behov for langvarig sykehjemsplass dersom de får et geriatriisk tilbud under sykehusoppholdet (6, 7). Likeledes er det nå godt dokumentert at eldre pasienter med hoftebrudd oppnår et bedre funksjonsnivå ved å behandles i såkalte ortogeriatriske enheter (8). Likevel er det langt fra regelen at disse pasientene får den dokumentert beste behandlingen, og sykehusene prioriterer ikke de organisatoriske grepene som er nødvendig for å få det til. Ut fra dokumentasjonens kvalitet og til-takenes effekt burde dette være like skandaløst som om man hadde behandlet hjerteinfarkt uten mulighet til å blokke ut årene i hjertet eller utført operasjoner uten mulighet for skikkelig postoperativ overvåkning. Men det betraktes ikke som like skandaløst. Sannsynligvis forklares det av en underliggende alderisme, som tilsier at det ikke er like graverende å gi et dårlig tilbud til de skrøpeligste eldre som til andre.

Enda verre er en del av det tankegodset som Samhandlingsreformen bygger på. Den har som en klar premiss at sykehusene skal bygges ned, og det er de skrøpeligste gamle som skal være salderingsposten. Derfor har man markedsført idéen om at innleggelser av gamle i sykehus ofte er unødvendig. Til tross for at denne påstanden er blitt tilbakevist fra faglig hold gang på gang, fortsetter politikken uendret. Blant annet bygges det ut kommunale akutte døgn-enheter (KAD), altså akutte sykehjemsplasser, i langt større omfang enn det er behov for (9, 10). Dette baserer seg på feiloppfatningen om at akutt syke gamle bare trenger omsorg, ikke spesialisert diagnostikk og behandling slik man tilbyr i sykehusene.

Sannheten er at gamle med sammensatte helseproblemer har spesielt stor nytte av å

komme på sykehus når det skjer brå endringer i deres helsetilstand. De har ofte svært uspesifikke symptomer, slik at sykehusets diagnostiske teknologi og kompetanse er spesielt nyttig hos dem. Derfor vil forsøk på å hindre innleggelse av akutt syke eldre, slik vi nå ser stadig mer av, med nokså stor sikkerhet føre til helsetap, unødvendig stort funksjonstap, og økt dødelighet. Det er vanskelig å tenke seg at vi ville akseptert at et annet effektivt helsetilbud var blitt nedbygget på en måte som selektivt rammet én gruppe, for eksempel et redusert tilbud om hiv-behandling til homofile pasienter.

Konklusjon

Alderisme – stereotype oppfatninger om hva som kjennetegner eldre og hvilke behov de har – er en forutsetning for aldersdiskriminering. Det forekommer klare eksempler på aldersdiskriminering, både i samfunnet i alminnelighet og i helsetjenesten. Likevel er det berettiget håp om at diskriminering på grunnlag av alder alene er i tilbakegang. Flere og flere lever med god helse og god funksjon til svært høy alder, og nyter en viss respekt i kraft av å være «vellykkede eldre». I de fleste tilfeller får de også god behandling hvis de blir akutt syke. De som derimot har et varig redusert funksjonsnivå, på grunn av demens eller andre kroniske, invalidiserende sykdommer, er de som har høyest risiko for å bli dårlig behandlet når de blir akutt syke. Min hypotese er derfor at nedsettende holdninger overfor dem som både er gamle og skrøpelige er mer fremtredende enn «ren» alderisme. Jeg tror det moderne samfunn i større grad frykter og forakter hjelpeløshet enn alder i seg selv. Det er greit – i alle fall nesten greit – å være gammel så lenge man er produktiv, ytende og «vellykket». Men det svake, det ynkelige, det forsvarsløse, det som er helt avhengig av andres hjelp, det frykter og forakter vi. Derfor rapporterer så mange at det er «nedverdiggende» å måtte ta i mot hjelp fra andre. Og dermed kan alderistiske holdninger – indirekte – få vind i seilene.

■ t.b.wyller@medisin.uio.no

REFERANSER

1. Stortinget – møte mandag den 16. juni 2014 kl. 10. Sak nr. 15. Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om endringer i pasient- og brukerrettighetsloven (rett til brukerstyrt personlig assistanse). <https://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Referater/Stortinget/2013-2014/140616/15/> (29.2.2016).
2. Helsedirektoratet. Særlig ressurskrevende helse- og omsorgstjenester. <https://helsedirektoratet.no/tilskudd/serlig-ressurskrevende-helse-og-omsorgstjenester> (29.2.2016).
3. Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten. NOU 2014: 12. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
4. Andreassen KK. Befolkningens størrelse og aldersfordeling. Statistisk sentralbyrå. www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/sa120/kap1.pdf (29.2.2016)
5. Tegn N, Abdelnoor M, Aaberge L, Endresen K, Smith P, et al. (2016) Invasive versus conservative strategy in patients aged 80 years or older with non-ST-elevation myocardial infarction or unstable angina pectoris (After Eighty study): an open-label randomised controlled trial. *Lancet* doi: 10.1016/S0140-6736(15)01166-6.
6. Saltvedt I, Mo ES, Fayes P, Kaasa S, Sletvold O. Reduced mortality in treating acutely sick, frail older patients in a geriatric evaluation and management unit. A prospective randomized trial. *J Am Geriatr Soc* (2002) 50: 792-8.
7. Baztán JJ, Suárez-García FM, López-Arrieta J, Rodríguez-Mañas L, Rodríguez-Artalejo F. (2009) Effectiveness of acute geriatric units on functional decline, living at home, and case fatality among older patients admitted to hospital for acute medical disorders: meta-analysis. *BMJ* 338: b50.
8. Prestmo A, Hagen G, Sletvold O, Helbostad JL, Thingstad P, et al (2015). Comprehensive geriatric care for patients with hip fractures: a prospective, randomised, controlled trial. *Lancet* 385: 1623-33.
9. Wyller TB. En fatal departemental regnefeil. Dagens Medisin Blogg 13.3.14. <http://www.dagensmedisin.no/blogger/torgeir-bruun-wyller/2014/03/13/en-fatal-departemental-regnefeil/> (29.2.2016).
10. Wyller TB. Akutte sykehjem – fare for misbruk? Dagens Medisin Blogg 20.11.12. <http://www.dagensmedisin.no/blogger/torgeir-bruun-wyller/2012/11/20/akutte-sykehjem-fare-for-misbruk/> (29.2.2016).



(Ill.foto: Martin Lundsvoll)

Demens: Når bør diagnosen stilles?

Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er ikke et faktaspørsmål.

Det er et spørsmål om normer og verdier. Derfor er det et etisk anliggende.

I denne artikkelen vil jeg bruke ulike etablerte kriterier for å drøfte spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles: Klassifiseringskriterier, kunnskapskriterier, diagnostiske kriterier, terapeutiske kriterier og sist, men ikke minst, moralske kriterier.

Svaret på spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles, er enkelt: Når det hjelper enkeltmennesker. Spørsmålet blir derfor om når enkeltmennesker hjelpes av å få en demensdiagnose.

Mens det kan være til stor hjelp for enkelte og for deres omgivelser å få en forklaring på sine plager, kan diagnosen også medføre frykt, depresjon og stigmatisering. Dårlige diagnostiske metoder kan medføre falske diagnoser og overdiagnostikk. Mer oppmerksomhet og bedre diagnostiske metoder kan føre til en selvforsterkende «demensepidemi». Det er derfor viktig å være varsom med demensdiagnosen, særlig når behandlingsmulighetene er begrensede.

Nøkkelord: etikk, diagnose, klassifisering, stigmatisering.

Hovedbudskap:

- Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er et normativt spørsmål.
- Det berører en rekke etiske problemstillinger.
- Svaret er enkelt: Demensdiagnosen bør stilles når det hjelper enkeltmennesker.
- Det viktige og vanskelige er å avgjøre når mennesker hjelpes.
- Dette kan ikke avgjøres av fagfolk alene.

Innledning

Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er ikke et faktaspørsmål. Det er et spørsmål om normer og verdier. I tillegg er det ikke bare et spørsmål om faglige normer (og verdier), for eksempel om de diagnostiske metodene som brukes tilfredsstillende krav til faglig forsvarlighet, slik det kommer til uttrykk i helsepersonelloven (§4), i faglige retningslinjer eller i konsensusrapporter. Det handler også om hva som er bra og dårlig moralsk sett: Hjelper vi mennesker ved å stille demensdiagnosen? Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er derfor et filosofisk anliggende, eller mer pre-sist, et anliggende for den delen av filosofien som sysler med moralske normer og verdier, det vil si, etikken. Derfor er det ikke bare helsepersonell eller eksperter på demens som kan ha betraktninger om dette viktige spørsmålet.

Alzheimers sykdom og andre former for demens utgjør 10 prosent av alle dødsfallene og er nummer to på listen over de største dødsårsakene i Norge [1]. Aldersjustert økning er på 25 prosent fra 1990 frem til 2013. Dette kan selvsagt skyldes at vi får mange flere med sykdommen i befolkningen. Men det kan også skyldes at oppmerksomheten mot demens har økt eller at vi har fått bedre metoder for å diagnostisere demens, og derved diagnostiserer mange som tidligere ikke ble oppdaget. Tilsvarende kan grunnen også være at vi har senket deteksjonsgrensen, at vi overdiagnostiserer demens [2] eller at vi har gjort alminnelige kjennetegn på aldring til en sykdom [3-5]. Det er ingen enighet om hvilken forklaring som er den rette. Derfor er spørsmålet om «når bør demensdiagnosen stilles» høyst relevant og aktuelt.

Jeg skal i denne artikkelen bruke noen alminnelige kriterier for å drøfte svarene på dette utfordrende spørsmålet: Klassifiseringskriterier, kunnskapskriterier, diagnostiske kriterier, terapeutiske kriterier og, sist, men ikke minst, moralske kriterier. Målet er ikke å gi et bastant svar på når demensdiagnosen bør stilles, men å gi innspill fra etikken på viktige aspekter som det kan være klokt å ta med i betraktning når fagfolk og andre skal avgjøre dette vanskelige og viktige spørsmålet i møte med den enkelte pasient og i definisjoner og klassifiseringer av demens.

Klassifiseringskriterier: Nosologiske kriterier

At en tilstand klart lar seg gjenkjenne, skille fra andre tilstander og enkelt klassifisere er en viktig klassifikatorisk verdi [6]. For demens ser det ut til å være store variasjoner [7]. Dessuten er demens en «paraplydiagnose» som består av en rekke underdiagnoser. At demens som sådan

«Medical science has made such tremendous progress that there is hardly a healthy human left.»

Aldous Huxley

ikke er entydig definert, behøver ikke å være et problem dersom de mer spesifikke demensdiagnosene er det, men å bruke en felles paraplydiagnose for en blanding av klare og godt definerte underdiagnoser og uklare diagnoser kan føre til problemer. Eksempelvis kan enkelttilfeller behandles som mer eller mindre entydige enn de skulle vært behandlet. Grunnen til at enkelte demensdiagnoser ikke er klare og entydige er ofte manglende kunnskap. Kunnskapsmangelen er derfor en viktig kilde til usikkerhet om demensdiagnosen.

Kunnskapskriterier (Epistemiske kriterier)

Kunnskapen om demens har også endret seg kraftig de siste tiårene. Årsaksforklaringene er mange og sammenvevde: Blodtrykk, blodsukker, infeksjoner, kortisol, stress, gener, alder, livsstil [8] (inklusive sosioøkonomisk status [9] og landlige omgivelser [10]).

Kunnskapsgrunnlaget er i seg selv ikke problematisk. Planten revebjelle ble brukt mot hjertesykdom lenge før man forsto hvorfor den virket. Det er først når et mangelfullt kunnskapsgrunnlag gir uklar eller varierende handlingsveiledning, det vil si at det fører til en behandling som ikke hjelper mennesker, at kunnskapsmangelen blir problematisk. Poenget er da at man ikke bør stille demensdiagnosen dersom man ikke vet hva det fører til.

Diagnostiske kriterier

I tillegg til spørsmålet om klassifiseringen er klar, ekskluderende og koherent og om etiologien er kjent, møter vi spørsmålet om hvorvidt diagnosen er nøyaktig. Det finnes i dag en rekke metoder og teknologier for å diagnostisere demens [11]. Nøyaktigheten (sensitiviteten og spesifisiteten) til disse varierer. Det betyr at mange kan få et diagnostisk testresultat om at de har demens mens de ikke har det (falsk positivt testsvar, lav spesifisitet), eller den diagnostiske testen kan overse sykdom (falsk negativt testsvar, lav sensitivitet). Kunnskapsoppsummeringer viser at den diagnostiske nøyaktigheten i allmennpraksis er lav [12]. Hvis testene har lav nøyaktighet, bør vi ikke bruke dem til å diagnostisere demens.

Et annet problem er at om tester som har rimelig høy nøyaktighet (sensitivitet og spesifisitet over 95 prosent) brukes på grupper med få som faktisk er syke, blir testens evne til å gi korrekt demensdiagnose veldig dårlig. Det gir lav positiv prediktiv verdi (PPV). Eksempelvis vil et positivt testresultat mest sannsynlig være feil dersom det er færre enn 1 prosent syke i den gruppen som undersøkes. Dette gjør at man skal være forsiktig med å undersøke grupper der de fleste er friske. Derfor stilles det spesielt strenge krav til screening [13].

SKREVET AV
Bjørn Hofmann, professor i
medisinsk filosofi og etikk,
NTNU Gjøvik og
Senter for medisinsk etikk,
Universitetet i Oslo

Utfordringen er bare at mange er ivrige etter å diagnostisere demens så tidlig som mulig [2, 14]. «Alle eldre bør hjernesjekkes» (Dagbladet 17.9.2016). Vi liker å tro at jo tidligere diagnosen stilles, desto bedre er det. Det gjør at vi får en diagnostisk dreining der det utvikles diagnostiske tester for mild kognitiv svikt og pre-demens. Tabell 1 gir en oversikt over ulike betegnelser for tidlig diagnostikk av demens.

Tabell 1.
Betegnelser og årstall for tidlig diagnostikk av demens [2]

Årstall	Betegnelse
1992	Mild cognitive impairment
1995	Cognitive impairment no dementia
1999	Amnestic mild cognitive impairment
2004	Amnestic mild cognitive impairment single domain
2010	Prodromal Alzheimer's disease
2010	Preclinical Alzheimer's disease
2013	Minor neurocognitive disorder

I enkelte tilfeller er tidligdiagnostikk helt åpenbart viktig, men i mange er det ikke. Ett av problemene er overdiagnostikk. Overdiagnostikk skiller seg fra falsk positive testsvar ved at testsvarene er korrekte. Ved brystkreftscreening finner man mange forstadier til kreft (duktalt karsinom in situ, DCIS), men ikke alle disse utvikler seg til kreft (symptomer og sykdom). Overdiagnostikk er korrekt (men ikke riktig) diagnostikk av tilstander som ikke utvikler seg til symptomer, sykdom eller død [15]. Pre-demensdiagnosen kan være korrekt, men det betyr ikke at personen vil utvikle demens. Eksempelvis kan det være at en test forutsier at en person vil få demens om 12 år, mens personen dør av andre ting når det er gått tre år (uten demens). Overdiagnostikk fører ofte til overbehandling og bieffekter av unødvendig behandling. Poenget her er ikke at underdiagnostikk ikke forekommer [7] og må unngås, men bare at faren ved overdiagnostikk øker med iveren etter å finne og diagnostisere demens, og at overdiagnostikk er en grunn til å være forsiktig.

Fordi det kan være vanskelig å stille sikker demensdiagnose klinisk, er det utviklet en rekke biomarkører og avbildningsmetoder (MR, PET) [16]. Biomarkører for ulike former for demens er funnet både i spinalvæsken og i blod. Flere av studiene for blodmarkører viser forholdsvis høy nøyaktighet både for å diagnostisere og å forutsi demens [17-19]. Dette har ansporet stor optimisme for demensdiagnostikken. Problemet er at disse studiene er gjort på grupper som ikke er representative for dem det er aktu-

elt å bruke testene på (dårlig ekstern validitet). Sensitiviteten er beregnet ut fra klart syke, og spesifisiteten ut fra veldig friske. Man får derfor kunstig høy nøyaktighet. Dette problemet kalles ofte for «spectrum bias». I tillegg testes de diagnostiske testene på det samme pasientmaterialet som test-algortimene utvikles ut fra. Da får man et problem som kalles «overfitting». Det betyr at testene fremstår som veldig nøyaktige (for den gjeldende pasientgruppen), mens den ikke er det når den brukes på andre.

En beslektet utfordring er knyttet til at endringer i definisjonene av demens har gjort at forekomsten av tilstanden øker. DSM-5 tillater for eksempel at presymptomatiske personer får merkelappen «presymptomatisk Alzheimers sykdom» eller demens [2]. Når utvidede diagnoser kombineres med nye diagnostiske tester, oppstår lett «epidemier» som får økt oppmerksomhet og mer ressurser. Det fører gjerne til oftere testing, mer nøye gransking og enda flere tilfeller av demens [20]. Slik oppstår det lett en selvforsterkende sirkel [21].

Dette betyr at det er en rekke ting man må tenke på før man benytter demensdiagnosen. Dhedhi og kollegaer [22] har oppsummert noen av disse aspektene som her gjengis i tabell 2.

Tabell 2.
Argumenter for og mot tidlig diagnostikk av demens. Fra [22]

Argumenter for tidlig diagnostikk	Argumenter mot tidlig diagnostikk
Muliggjør planlegging for fremtiden	Fare for å fremkalle frykt og stress, unngå skade
Psykologisk nytte for personen, familien og behandlere	Umulig for personen å forstå eller tilbakekalle diagnosen
Maksimere pasientens mulighet til å bidra til håndteringen av egen demens	Ingen opplevd nytte. Ulempene oppveier nytten.
Personen har rett til å vite	Personen har rett til ikke å vite
Maksimere behandlingsmulighetene	Det mangler solid evidens for at tidlig diagnostikk medfører bedret velferd
Gir tilgang til «second opinion»	Fare for overdiagnostikk
Gir tilgang til pasientstøtteordninger	Dårlig tilgang til spesialister eller annen støtte
Pasienten er allerede klar over problemer og ønsker å vite (hvorfor)	Manglende effektiv behandling
	Stigma knyttet til demens
	Avleder ressurser og oppmerksomhet fra helsetiltak som har dokumentert bedre nytte

Terapeutiske kriterier

Selv om diagnostiske kriterier er viktige for å besvare spørsmålet om når demensdiagnosen bør brukes, er også terapeutiske kriterier avgjørende. Kan vi gjøre noe som følge av diagnosen? Får diagnosen noen terapeutiske følger? Og hvis ja, er dette til det beste for pasienten?

Hvor effektive behandlingene er, må jeg overlate til ekspertene å besvare. Jeg merker meg at en rekke tiltak og behandlinger som er innført ikke har noen effekt, eller til og med negativ effekt [2]. Poenget er at dersom vi ikke kan gjøre noe som er bra for enkeltmennesker, er det en god grunn til ikke å bruke demensdiagnosen. Dette leder oss til de viktigste kriteriene i denne sammenheng: De moralske kriteriene.

Moralske kriterier: Hjelper vi folk?

I drøftingen av de andre kriteriene har vi stadig støtte på det underliggende spørsmålet om det hjelper enkeltmennesker å stille demensdiagnosen.

Dette er et klart moralsk anliggende. Som det fremgår av tabell 2 finnes det mange måter en demensdiagnose kan være til hjelp på, men også mange måter at den ikke er det – eller snarere tvert om, at den er til skade.

Ett eksempel der diagnosen ikke er til hjelp er ved overdiagnostikk. Da får personen en diagnose og en behandling som vedkommende ikke har nytte av (fordi vedkommende aldri ville ha merket sykdommen før vedkommende døde av andre sykdommer). Her kan diagnosen og behandlingen derimot være til skade.

Det er også godt kjent at demensdiagnosen kan virke stigmatiserende. Stigma nært knyttet til lidelse, funksjonsnedsettelse og økonomisk tap [23]. Personer blir utpekt, sett ned på, demens er knyttet til skam, og diagnosen kan føre til at enkelte behandles dårligere. Det oppstår gjerne et destruktivt selvforsterkende mønster av lav selvtilitt, isolasjon og håpløshet [24]. Stigmatisering er moralsk problematisk fordi det resulterer i ulikhet og urettferdighet. Det essensielle i denne sammenhengen er at diagnosen kan være til skade. Dette bunner i et viktig prinsipp i medisinsk etikk, ikkeskadeprinsippet (lat: *primum non nocere*) som har røtter i Hippokratisk medisin. Selve hjelpeplikten bunner i pliktetikken som står sterkt i helsefagene. Velgjørhetsprinsippet tilsier at vi skal veie nytte mot ulemper og risiko og har sitt opphav i nytteetikken.

Det avgjørende spørsmålet for når demensdiagnosen skal benyttes er derfor om det hjelper mennesker. Det vil selvsagt være ulike oppfatninger om dette. Premissene for hvor nyttige ulike diagnostiske og terapeutiske metoder er, og hvilke ulemper, risikoer og bivirkninger de har, vil fagfolk kunne besvare. Hvilken verdi dette har for folk og samfunn, må enkeltmennesker, helsemyndigheter og helsepolitikere besvare.

Diskusjon

Jeg har i denne artikkelen drøftet når demensdiagnosen bør stilles ut fra et etisk perspektiv. De medisinskfaglige spørsmålene har jeg overlatt til ekspertene.

Spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles er på mange måter identisk med spørsmålet om i hvilke tilfeller demens er sykdom. Jeg har bevisst forsøkt å holde dette spørsmålet utenfor, selv om det ligger under hele drøftingen i artikkelen. Grunnen til det er at spørsmålet om demens er en sykdom ser ut som et faktaspørsmål. Alle spørsmål av typen «er X en sykdom?» har det til felles at de ser ut som faktaspørsmål, men er også verdispørsmål. De er verdispørsmål i «faktaklær». Grunnen til det er at alle slike spørsmål bunner i det grunnleggende filosofiske verdispørsmålet «hva er

det gode liv», eller mer presist, «hva er det vonde liv» [25].

Denne artikkelen handler derfor ikke om spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles i enkelttilfeller, men om når den bør brukes kollektivt. Det første spørsmålet krever helsefaglig kompetanse, mens det siste også er et moralsk anliggende. Det er dette siste spørsmålet jeg har forsøkt å drøfte.

Det er også viktig å merke seg at det å få en diagnose kan være bra for mennesker, selv om det ikke finnes noen behandling. Eksempelvis kan en diagnose forklare en vanskelig situasjon for personen og andre: «Jeg klarer ikke som før, fordi jeg har demens». Diagnosene gir også fritak fra plikter, slik som arbeid, og rett til sykepenger. Poenget er at slike fordeler må veies opp mot mulige ulemper.

Konklusjon

Svaret på spørsmålet om når demensdiagnosen bør stilles, er enkelt: Demensdiagnosen bør stilles når det hjelper enkeltmennesker. Spørsmålet blir derfor om når enkeltmennesker hjelpes av å få en demensdiagnose. Mens det kan være til stor hjelp for enkelte og for deres omgivelser å få en forklaring på sine plager, kan diagnosen også medføre frykt, depresjon og stigmatisering. Dårlige diagnostiske metoder kan medføre falske diagnoser og overdiagnostikk. Reell behandlingsmulighet er også et viktig moment. Det er derfor mange grunner å være varsom med demensdiagnosen og å føre en åpen debatt om diagnosen, der ikke bare fagfolk er involvert.

■ bjoern.hofmann@ntnu.no

*Demensdiagnosen
bør stilles når
det hjelper
enkeltpennesker.*

REFERANSER

- 1 Knudsen AK, Kinge JM, Skirbekk V, Vollset SE: Sykdomsbyrde i Norge 1990-2013 resultater fra global burden of diseases, injuries, and risk factors study 2013 (gbd 2013). Oslo, Folkehelseinstituttet, 2016,
- 2 Le Couteur DG, Doust J, Creasey H, Brayne C: Political drive to screen for pre-dementia: Not evidence based and ignores the harms of diagnosis. *BMJ* 2013;347:f5125.
- 3 Caplan AL: Death as an unnatural process. Why is it wrong to seek a cure for aging? *EMBO reports* 2005;6 Spec No:S72-75.
- 4 De Winter G: Aging as disease. *Medicine, health care, and philosophy* 2015;18:237-243.
- 5 Rattan SI: Aging is not a disease: Implications for intervention. *Aging and disease* 2014;5:196.
- 6 Stempsey WE: Disease and diagnosis: Value-dependant realism. Dordrecht, Kluwer, 1999.
- 7 Connolly A, Gaehl E, Martin H, Morris J, Purandare N: Underdiagnosis of dementia in primary care: Variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging & mental health* 2011;15:978-984.
- 8 Galimberti D, Scarpini E: Progress in alzheimer's disease. *Journal of neurology* 2012;259:201-211.

- 9 Russ TC, Stamatakis E, Hamer M, Starr JM, Kivimäki M, Batty GD: Socioeconomic status as a risk factor for dementia death: Individual participant meta-analysis of 86 508 men and women from the uk. *The British Journal of Psychiatry* 2013;203:10-17.
- 10 Russ TC, Batty GD, Hearnshaw GF, Fenton C, Starr JM: Geographical variation in dementia: Systematic review with meta-analysis. *International Journal of Epidemiology* 2012;41:1012-1032.
- 11 Stephan B, Brayne C: Risk factors and screening methods for detecting dementia: A narrative review. *Journal of Alzheimer's Disease* 2014;42
- 12 Mitchell AJ, Meader N, Pentzek M: Clinical recognition of dementia and cognitive impairment in primary care: A meta-analysis of physician accuracy. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 2011;124:165-183.
- 13 Wilson JMG, Jungner G: Principles and practice of screening for disease. World Health Organization Public Health Paper 1968
- 14 Chinthapalli K: Reward doctors for early diagnosis of dementia, says think tank. *BMJ* 2012;345:e8533.
- 15 Welch HG, Schwartz L, Woloshin S: Overdiagnosed : Making people sick in the pursuit of health. Boston, Mass., Beacon Press, 2011.
- 16 Sperling RA, Karlawish J, Johnson KA: Preclinical alzheimer disease – the challenges ahead. *Nature Reviews Neurology* 2013;9:54-58.
- 17 Kiddle SJ, Sattlecker M, Proitsi P, Simmons A, Westman E, Bazenot C, Nelson SK, Williams S, Hodges A, Johnston C, Soininen H, Kloszewska I, Mecocci P, Tsolaki M, Vellas B, Newhouse S, Lovestone S, Dobson RJ: Candidate blood proteome markers of alzheimer's disease onset and progression: A systematic review and replication study. *Journal of Alzheimer's disease: JAD* 2014;38:515-531.
- 18 Mapstone M, Cheema AK, Fiandaca MS: Plasma phospholipids identify antecedent memory impairment in older adults. 2014;20:415-418.
- 19 Weinstein G, Seshadri S: Circulating biomarkers that predict incident dementia. *Alzheimer's research & therapy* 2014;6:6.
- 20 Hofmann B: Too much technology. *BMJ (British Medical Journal)* 2015;350
- 21 Black WC, Welch HG: Advances in diagnostic imaging and overestimations of disease prevalence and the benefits of therapy. *The New England journal of medicine* 1993;328:1237-1243.
- 22 Dhedhi SA, Swinglehurst D, Russell J: 'Timely' diagnosis of dementia: What does it mean? A narrative analysis of gps' accounts. *BMJ open* 2014;4:e004439.
- 23 Graham N, Lindesay J, Katona C, Bertolote JM, Camus V, Copeland JR, de Mendonca Lima CA, Gaillard M, Gely Nargeot MC, Gray J, Jacobsson L, Kingma M, Kuhne N, O'Loughlin A, Rutz W, Saraceno B, Taintor Z, Wancata J: Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: A technical consensus statement. *International journal of geriatric psychiatry* 2003;18:670-678.
- 24 Garand L, Lingler JH, Conner KO, Dew MA: Diagnostic labels, stigma, and participation in research related to dementia and mild cognitive impairment. *Research in gerontological nursing* 2009;2:112-121.
- 25 Hofmann B: Hva er sykdom? Oslo, Gyldendal Akademisk, 2014.

Ressursbruk og forløp

Det er kjent at demens er en sykdom som rammer mange eldre mennesker, og at antall personer med demens i fremtiden vil øke. Det er mindre kunnskap om ressursbruken knyttet til demenssykdommer i Norge, hvilke deler av sykdommen som predikerer økte utgifter og hvordan sykdommen påvirker kvalitetsjusterte leveår hos personer med demens? Denne artikkelen vil forsøke å svare på noen av disse spørsmålene.

Bakgrunn:

Tidligere har man ment at omtrent 70 000 personer i Norge har demens, men det har knyttet seg usikkerhet til dette anslaget. Det har vært lite kunnskap om hvordan forløpet av demenssykdommen er, og beregninger av kostnader knyttet til diagnostikk, behandling og omsorg av personer med demens i Norge har manglet. Som en del av Demensplan 2015 satte Helsedirektoratet i 2011 i gang et prosjekt som skulle svare på disse spørsmålene.

Alderspsykiatrisk forskningssenter ved Sykehuset Innlandet ble bedt om å gjennomføre prosjektet, som fikk navnet Ressursbruk og forløp av demens (REDIC). Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM), Stavanger universitetssykehus, Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus universitetssykehus og Avdeling for helseledelse og helseøkonomi (HELED), Universitet i Oslo, bidro i prosjektet.

Da tidsrammen for prosjektet var tre år, mye kortere enn et gjennomsnittlig demensforløp, valgte vi å sette sammen data fra fire forskjellige grupper av pasienter for på den måten å illustrere et helt demensforløp. De fire pasientgruppene er beskrevet i faktaboksen. I tillegg ble det brukt data fra to mindre kontrollgrupper av personer uten demens.

Forløpet av demens og ressursbruk knyttet til sykdommen

Basert på nylig publiserte internasjonale studier er forekomsten av demens i Norge anslått til 78 000 personer (1). Forekomsten av demens

av demens (REDIC)

SKREVET AV
Sverre Bergh, Cand Med,
PhD, forskningsleder,
Sykehuset Innlandet HF
Birger Lillesveen, MPH,
psykiatrisk sykepleier, fagsjef,
Nasjonal kompetansetjeneste
for aldring og helse

var 41 prosent i gruppen med hjemmeboende personer (CONSID) (2), 45 prosent blant pasienter utredet ved poliklinikker (NorDem), 84 prosent ved innleggelse på sykehjem (REDIC-SH) og 86 prosent hos personer utredet av demensteam (DemiNor). Gjennomsnittlig varighet av demenssykdommen var 8,1 år fra symptomdebut til død, som kan deles i tre: Symptomdebut til diagnosestilling (3,0 år), diagnosestilling til innleggelse på institusjon (3,0 år) og opphold på institusjon (2,1 år). Månedlige utgifter for hver av de tre periodene var henholdsvis 13 700 kroner, 19 350 kroner og 69 200 kroner. Til sammen over 8,1 år beløper da ressursbruken knyttet til demens seg til 2,9 millioner kroner per pasient, noe som tilsvarer 358 000 kroner per pasient med demens hvert år. Med en forekomst på 78 000 personer med demens beløper de årlige kostnadene for demens i Norge seg til 28 milliarder kroner. Sykehusbehandling og hjemmesykepleie er de største utgiftspostene i starten av sykdommen, mens sykehjemsoppholdet er mest ressurskrevende totalt sett. Opphold på institusjon utgjør 60 prosent av totalkostnadene, mens kostnader til hjemmesykepleie utgjør 21 prosent og sykehusinnleggelser 11 prosent. Kommunen dekker 76 prosent av de totale kostnadene, noe som henger sammen med ressursbruken knyttet til hjemmesykepleie og institusjonsopphold. Pasienten dekker 12 prosent av totalkostnadene gjennom egenandeler, mens staten dekker 12 prosent av totalkostnadene.

Faktorer assosiert med økt ressursbruk

Det er en sammenheng mellom økt innsats fra pårørende og økt ressursbruk fra kommunen. Unntaket er personer som bor alene, de mottar flere tjenester fra kommunen men mindre hjelp fra pårørende. Lavere funksjonsnivå assosieres med høyere kommunale utgifter, og at pårørende yter mere hjelp. Når pasientene flytter inn på institusjon reduseres drastisk pårørendes innsats i omsorgsoppgavene. Nevropsykiatriske symptomer er assosiert med både økte kommunale tjenester og økt hjelp fra pårørende. Kognitiv svikt er derimot bare assosiert med økt ressursbruk i noen av pasientgruppene. Store kommuner (> 50 000 innbyggere) har lavere utgifter per innbygger med demens enn små kommuner (< 50 000 innbyggere).

Halvparten av pasientene med demens mottar hjemmesykepleie. Rett før innleggelse på sykehjem mottar pasienter med demens 16 timer hjemmesykepleie i måneden, til en kostnad av 10 800 kroner per måned. 90 prosent av

FAKTA

Pasientutvalg i REDIC studien

NorDem: Pasienter fra norske poliklinikker som utreder kognitiv svikt. Totalt ble 3 821 personer inkludert. Etter 18-24 måneder ble 308 personer undersøkt på nytt.

DemiNor: Pasienter rekruttert av demensteam i 32 kommuner i Nordland, Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Oppland, Hedmark, Østfold, Vestfold og Akershus samt bydeler i Oslo og Bergen. Inklusjonsperioden var fra januar 2013 til januar 2014. I alt ble 229 deltakere inkludert.

CONSID: Et tilfeldig utvalg på 1001 personer over 70 år som ved inklusjon mottok kommunale tjenester i eget hjem. Rekruttert fra store og små kommuner i fylkene Hedmark, Oppland, Oslo, Østfold og Buskerud. Inklusjonsperioden var fra oktober 2008 til mars 2011. Deltakerne ble fulgt i tre år, 599 deltakere ble undersøkt på nytt etter 18 måneder og 453 deltagere etter 36 måneder.

REDIC-SH: 691 deltakere ble inkludert ved innleggelse i sykehjem i fylkene Hedmark, Oppland, Nord-Trøndelag og

Hordaland. Alle pasienter over 65 år, og pasienter under 65 med sannsynlig kognitiv svikt kunne inkluderes hvis varigheten på innleggelsen var lenger enn fire uker og forventet levetid var lenger enn seks uker. Inklusjonen var fra mars 2012 til oktober 2014. Etter seks måneder ble 501 av deltakerne undersøkt på nytt.

Målene med prosjektet Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) var å:

- Beskrive ressursbruken i helse- og omsorgstjenesten og for pårørende gjennom hele sykdomsforløpet
- Beregne kostnader for omsorgen for og behandlingen av personer med demens i Norge
- Kartlegge faktorer som er assosiert med økt ressursbruk
- Estimere tapte kvalitetsjusterte leveår (QALY) på grunn av demens
- Beregne framtidig ressursbruk basert på befolknings-framskrivninger

De viktigste funnene er presentert i denne artikkelen.

personer med demens mottar hjelp fra pårørende. Siste måneden før innleggelse på institusjon yter pårørende hjelp til pasienten i gjennomsnitt 160 timer i måneden. Dette står i kontrast til hjelpen som ytes fra det offentlige, der det kun er en liten økning i ressursbruk rett forut for sykehjemsinnleggelse.

Bare 20 prosent av pasienter med demens deltar på dagaktivitetstilbud, i gjennomsnitt 1,5–2 timer i uken. Kostnadene for dagaktivitetstilbud er omtrent 1 200 kroner per person per måned.

Helserelatert livskvalitet

Tap av kvalitetsjusterte leveår (QUALY) beregnes ved å addere tapte leveår på grunn av tidlig død og tapte leveår på grunn av nedsatt livskvalitet. Ut fra andre studier er tapte leveår på grunn av tidlig død ved en demenssykdom beregnet til 3,2 år, mens tapte leveår på grunn av nedsatt livskvalitet ble i REDIC-studien beregnet til 1,04 år. Til sammen taper derfor en pasient med demens 4,2 kvalitetsjusterte leveår (QUALY).

Framskrivninger

Framskrivningene baserer seg på tallene i artikkelen til Prince et al (1), i tillegg til befolkningsframskrivninger fra Statistisk sentralbyrå (SSB). Vi har tatt utgangspunkt i SSB's mellomalternativ (middels nasjonal vekst – MMM), og finner da at det vil være 112 000 personer med demens i 2030 og 200 000 personer med demens i 2060. Om indikasjonene for, og behovet for, institusjonsinnleggelse er det samme i framtiden som nå, vil det være behov for 40 000 sykehjemsplasser i 2030 og 70 000 sykehjemsplasser i 2060, mot 28 000 sykehjemsplasser i dag.

Diskusjon og konklusjon

Dette er den første undersøkelsen av sykdomsforløp, ressursbruk og kostnader knyttet til demenssykdom i Norge. Den totale ressursbruken for en pasient med demens gjennom hele sykdomsforløpet beløper seg til 2,9 millioner kroner over 8,1 år, det vil si 358 000 kroner per år. Med en forekomst på 78 000 personer med demens i Norge, er de årlige kostnadene 28 milliarder kroner. Institusjonsopphold er mest ressurskrevende etterfulgt av hjemmesykepleie og sykehusbehandling. Selv om vi i denne undersøkelsen ikke har beregnet kostnader forbundet med pårørendes oppgaver, dokumenterer vi deres innsats som er 160 timer i måneden den siste tiden før innleggelse på institusjon.

En person med demens taper 4,2 kvalitetsjusterte leveår på grunn av sin sykdom. Antall personer med demens i Norge vil øke i de neste årene, og være 112 000 allerede i 2030.

Til tross for et stort antall inkluderte pasienter i undersøkelsen har vi, for å kunne gjennom-

føre undersøkelsen innenfor tidsfristen, måttet sette sammen data fra fire forskjellige kohorter. Dette kan medføre skjevheter i utvalget og føre med seg en usikkerhet i beregningene. Usikkerheten rundt forekomsten av demens i framtiden, utvikling av nye behandlingsformer, og kostnader og effekt av framtidens demensbehandling og -omsorg er stor. Framskrivning av ressursbruk ved demens er derfor beheftet med usikkerhet.

Om vi sammenlikner våre beregninger og resultater med andre europeiske undersøkelser, er den beregnede ressursbruken i Norge (362 000 kroner/år/person med demens) litt lavere enn i Sverige (400 000 kroner/år/person med demens) (3). Den svenske undersøkelsen hadde beregnet en kostnad for pårørendes innsats, noe vi ikke gjorde i vår undersøkelse. Dette kan forklare forskjellen mellom undersøkelsene.

Kartleggingen i REDIC-NH er ikke avsluttet, og oppfølgingskartleggingen av pasientene i DemiNor er heller ikke tatt med i denne analysen av REDIC. Når disse data blir klare, vil man med større sikkerhet kunne komme med et tallgrunnlag for ressursbruk knyttet til demenssykdom i dag og i framtiden.

Det er ønskelig med en norsk forekomststudie av demens. Resultatene fra en slik studie vil være nyttig for politikere og beslutningsmyndigheter i deres dimensjonering av den kommunale og statlige helse- og omsorgstjenesten i framtiden.

Resultatene av denne undersøkelsen er tilgjengelig i en rapport utgitt av Alderspsykiatrisk forskningssenter ved Sykehuset Innlandet, som kan lastes ned fra deres hjemmeside (4). Gjennomføringen av undersøkelsen hadde ikke vært mulig uten deltakelsen av personer med demens og deres pårørende. En stor takk også til Corinna Vossius og Arnt Egil Ydstebø ved SESAM, Jurate Sylte-Benth og Hilde Lurås ved HØKH, Geir Godager ved HELED og ansatte ved AFS med Sverre Bergh, Geir Selbæk og Birger Lillesveen i spissen.

■ sverre.bergh@sykehuset-innlandet.no

REFERANSER

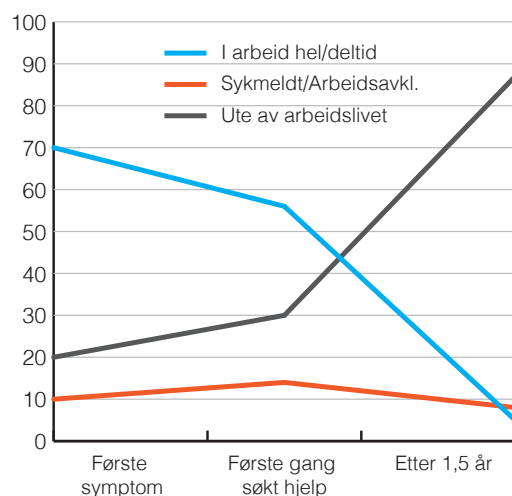
1. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W et al. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement* 2013 Jan;9(1):63-75 e62.
2. Wergeland JN, Selbaek G, Hogset LD, Soderhamn U & Kirkevold O. Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *Int Psychogeriatr* 2014 Mar;26(3):383-391.
3. Socialstyrelsen. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. 2014.
4. Vossius C, Selbaek G, Ydstebø AE, Benth JS, Godager G et al. Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Sykehuset Innlandet: 2015.

SKREVET AV
Per Kristian Haugen, Spesialist
klinisk gerontopsykologi,
Nasjonal kompetansetjeneste
for aldring og helse

Det store flertallet av personer under 65 år som har demens er i arbeid når de første tegnene på sykdommen dukker opp. Arbeid er nært knyttet til identitet, selvfølelse, sosial rolle og status. Konsekvensen av ikke lenger å være i jobb, kan bli at en går glipp av mulighet til sysselsetting, opplevelse av å være til nytte og å miste det sosiale fellesskapet som arbeidsplassen gir.

Fortsatt i arbeid – med demens?

Figur 1.
Personer under 65 år med diagnosen demens
(n=117). Arbeidssituasjonen på ulike tidspunkt i
sykdomsforløpet (prosent). (Haugen, 2004)



Innledning

Det å ufrivillig måtte forlate arbeidslivet enten det er på grunn av sykdom eller oppsigelse, kan for mange være en stor psykisk belastning (1). I tillegg vil det å ha en sviktende mental kapasitet ytterligere kunne forsterke engstelse og fortvilelse. Å kunne fortsette i arbeid og opprettholde kontakt med arbeidskamerater kan være avgjørende for hvordan en mestrer tiden etter at en har fått diagnose.

Det er svært begrenset hva som finnes av faglitteratur om arbeid og demens. I et litteratursøk foretatt i 2015, fant vi kun ti internasjonale forskningsartikler om emnet. De fleste av disse var basert på undersøkelser hvor få personer med demens var med. Det var kun en forskningsstudie fra Skandinavia.

Tilrettelegging i rett tid

Det vil være av stor betydning at det tidlig i forløpet tilrettelegges for at den som har demens kan få mulighet til å stå lenger i arbeid (2). Men hvor tidlig i forløpet av en demenssykdom er det da snakk om?

Om det går mange år før det skjer noe arbeidsplassen, vil etter all sannsynlighet muligheten og nytten av tilrettelegging være betydelig redusert. Trolig er det mange som faller ut av arbeidslivet i årene som går mellom tidspunktet fra de første tegnene på demens registreres til at diagnosen endelig stilles. I en norsk undersøkelse deltok 117 personer med demens som var under 65 år (3). Hele 70 prosent hadde vært i arbeid i fulltid eller deltid da de første tegnene på demens kom. På tidspunktet diagnosen ble stilt (i gjennomsnitt fire år senere), var hele 87 prosent ute av arbeidslivet (figur 1).

En betydelig andel av dem som har MCI vil få demens i løpet av de nærmeste årene. For en person som har fått en kognitiv svikt er tilrettelegging

«Jeg måtte forberede meg kvelden før jeg skulle på møter. Jeg pugget inn navnet på de som kom på møtene og hva vi skulle snakke om. Men når møtet startet, var det ikke lett å bruke notatene og samtidig følge med, så jeg gjorde tabber. Bommet følt mange ganger når jeg glemte å ringe opp kunder, oppga gale priser eller ikke fikk unna arbeidsoppgaver. Jeg snakket aldri åpent med noen om det hverken hjemme eller på jobben. Jeg ble så sliten og oppgitt at jeg gikk til legen med depresjon, rygg og sukkersyke, men sa ingen ting om husken. Ble sykmeldt og etter hvert førtidspensjonert. Var vel egentlig lettet og det tror jeg de var på jobben også. Men samtidig syntes jeg at jeg var mislykket – og det synes jeg fortsatt».

(Mann, 63 år med demens ved Alzheimers sykdom)



Ill.foto: SpeedKingz/Shutterstock.com

på arbeidsplassen like viktig, uansett om diagnosen er MCI eller demens. Det er derfor av stor betydning at enheter som utreder personer for mulig demens, også i de tilfellene der MCI diagnostiseres, følger opp og bidrar til at tiltak på arbeidsplassen blir vurdert og igangsatt.

Første tegn på demens

Det er sannsynligvis på arbeidsplassen at de første tegnene på en demenssykdom viser seg. I de få undersøkelsene der en har spurt personene selv om hva de merket først, har mange opplevd at det var dårlig korttidshukommelse, vansker med å huske navn og lære nytt. Dette hadde resultert i problemer med å mestre endringer i arbeidsrutiner, ikke klare å behandle tall og penger eller å glemme avtaler inngått med kunder. Gjennomgående opplevde de som ble intervjuet bekymring og engstelse for det som skjedde med dem, og noen var redde for at problemene de slet med skulle oppdages av andre på arbeidsplassen (5, 6, 7).

Dette er ganske sammenfallende med hva ledere og kollegaer på arbeidsplassen rapporterer at de først hadde lagt merke til. Det kunne være hukommelsesproblemer, endring i væremåte eller vansker med å lære nye rutiner slik som nye dataprogram eller registreringssystemer (5, 8).

I den tidligere nevnte norske undersøkelsen hadde personene med demens opplevd svært forskjellige reaksjoner fra ledere og arbeidskamerater (3). I de tilfellene der en ble møtt med forståelse, bekymring og ivaretagelse ble det, om det var mulig, tilrettelagt for at en kunne fortsette i arbeidet. Andre erfarte å bli utsatt for negative signaler fra kollegaer og ledelse, som beskyldninger om ikke å være nok interessert i jobben og i noen tilfeller for å være udugelige. I enkelttilfeller opplevde til og med noen å bli sagt opp fra jobben. Disse personene fikk en svært uverdigg avslutning på et langt arbeidsliv.

Arbeidsmiljøloven, også for personer med demens

I Demensplan 2020 sies det at arbeidstakere med demens bør behandles som andre arbeidstakere med sykdom og nedsatt funksjonsevne (2). Med utgangspunkt i Arbeidsmiljøloven kunne det nok like gjerne ha stått skal og ikke bør:

Hvis en arbeidstaker har fått redusert arbeidsevne som følge av ulykke, sykdom, slitasje e.l., skal arbeidsgiver, så langt det er mulig, iverksette nødvendige tiltak for at arbeidstaker skal kunne beholde eller få et passende arbeid. Arbeidstaker skal fortrinnsvis gis anledning til å fortsette i sitt vanlige arbeid, eventuelt etter særskilt tilrettelegging av arbeidet eller arbeidstiden, endringer i arbeidsutstyr, gjennomgått arbeidsrettede tiltak e.l. (Arbeidsmiljøloven § 4-6).

Plan for tilrettelegging og oppfølging

Det er svært viktig at arbeidsstedet har en plan for hvordan en går fram. I første omgang må leder og arbeidstaker snakke sammen. Noen ganger er det arbeidstakeren selv som ber om en samtale, andre ganger lederen. Når lederen tar initiativ er det viktig at dette først skjer når en har et godt nok grunnlag for å kunne anta at noe er feil og at den ansatte trenger hjelp (9).

Tabell 1. Pasienter under 65 år utredet for mulig demens i spesialisthelsetjenesten i 2011 (Gjøre o.a., 2013).

	Kvinner (%)	Menn (%)	Total
Antall personer under 65 år	338 (100)	358 (100)	696 (100)
Diagnostisert med MCI	101 (30)	114 (32)	215 (31)
Diagnostisert med demens	131 (39)	117 (33)	248 (36)
Ingen MCI eller demens	106 (31)	127 (35)	233 (33)

Om en skal lykkes med en god tilrettelegging og oppfølging, er det avgjørende at dette gjøres med åpenhet. Noen personer med demens forteller at de opplevde at lederen deres og kollegaer forholdt seg annerledes og at oppgaver de hadde ble overført til andre, uten at dette ble tatt direkte opp (6).

Et betydningsfullt tema i samtalen er hvilke ønsker og behov arbeidstakeren har. Samtidig gir dialogen leder mulighet til å signalisere vilje og ønske om å legge forholdene til rette slik at arbeidstakeren kan fortsette i jobb. Er det aktuelt å fortsette med arbeidet som en nå har, eventuelt i redusert omfang, eller bør en vurdere alternative arbeidsoppgaver? Det må lages en konkret plan for oppfølging, avklares hvem som har ansvar for hva i det videre, og tiltakene må evalueres fortløpende.

Det er også av stor hjelp, om arbeidstakeren ønsker det, å trekke inn andre personer og instanser både innenfor og utenfor arbeidsplassen. Dette kan være kollegaer, tillitsvalgte, verneombud, fastlege, bedriftshelsetjeneste og fagpersoner fra hukommelsesklubber eller demensteam i kommunen. I tillegg er NAV en viktig samarbeidspartner som skal ha kunnskap om hjelpemidler, økonomisk bistand og koordinering av tjenester. I samråd med arbeidstakeren kan det også være viktig å ha kontakt med pårørende.

Ved en begynnende demenssykdom er det store individuelle forskjeller i hvilke psykologiske funksjoner som er intakt og hvilke som er redusert. Det gjelder kognitive endringer som i hukommelse, læreevne, språk og oppmerksomhet. Også forandringer i personlighet, atferd og sykdomsinnsikt kan veksle sterkt fra person til person og vil påvirke evnen til å fungere i arbeid. Endelig er arbeidskapasitet avhengig av grad av redusert utholdenhet, trettbarhet, redusert tempo og vansker med konsentrasjon over tid.

Det er av stor betydning å komme fram til en god kobling mellom mulige arbeidsoppgaver og intakte ferdigheter. Det vil i mange tilfeller være svært viktig at fagpersoner med kunnskap om demens medvirker i vurderingen av hvilke begrensninger sykdommen setter for å kunne utføre ulike arbeidsoppgaver. Hva er realistisk fortsatt å kunne gjøre og hva er ikke lenger mulig?

Praktisk tilrettelegging

Faglitteraturen er heller sparsom når det gjelder kunnskap og ideer om hvordan en praktisk kan tilrettelegge arbeidsmiljøet for en person med demens (5, 7). Tilrettelegging krever tid, tålmodighet, noe prøving og feiling og samarbeide. Det er større mulighet for å mestre når en i arbeidet kan bygge på innarbeidet kunnskap, gjentakelse og rutiner. Det bør legges opp til at en oppgave gjøres om gangen og at det er minst mulig forstyrrelser i arbeidet. Det er viktig at beskjeder og informasjonen ikke bare blir gitt muntlig, men også skriftlig.

En faktor som har stor betydning for å lykkes med tilrettelegging, er at arbeidskamerater blir orientert og gitt mulighet til bedre å kunne forstå situasjonen som deres arbeidskollega befinner seg i (5). Det er spesielt viktig at personene en arbeider tett sammen med kan bli informert og delta i planlegging og gjennomføring av tiltak. I denne sammenhengen er det gjort gode erfaringer med å velge en kontaktperson i miljøet som kan gi støtte og være behjelpelig når arbeidet av ulike grunner stopper opp (7).

Hjelp for arbeidsgivere

Arbeidsgivere flest har ikke større viten enn andre i samfunnet om at også personer som befinner seg midt i livet kan få en demenssykdom. De fleste har heller ikke kunnskap om hvordan en på et tidlig tidspunkt kan fange opp at en medarbeider kan ha demens og om hva en praktisk foretar seg når en har oppdaget det. I en kartleggingsstudie i 103 amerikanske bedrifter basert på intervju med HR-rådgivere, viste det seg at bare to av bedriftene hadde planer for tilrettelegging for personer med kognitiv svikt og demens (10). Selv om vi ikke vet hvordan arbeidsgivere i Norge er forberedt, er forholdene kanskje ikke særlig annerledes i vårt land.

Plan for tilrettelegging og oppfølging

Regelmessig oppfølging

Samtale mellom leder og medarbeider

Samle aktuelle aktører i dialogmøte/ansvarsgruppe og lignende:
Fastlege, BHT, NAV, fagpersoner i hukommelsesklubben / demensteam og annet.
Sette i gang så tidlig som mulig.

Vurdere arbeidsevne / arbeidsoppgaver / tilrettelegging

Oppfølgingsplan:
Tiltak, hvem er ansvarlig, avtalt oppfølging

Eksempler på tilrettelegging

- Personlig støtte og opplæring av en fast person i miljøet (Work buddy)
- Hukommelseshjelpemidler
- Beskjeder, arbeidsoppgaver, dags- og ukeplaner formidles skriftlig og ikke bare muntlig
- Arbeidsoppgaver som bygger på godt innarbeidet kunnskap,
- Gjentakelse av informasjon og forklaringer
- Faste arbeidsrutiner
- Stabilt og forutsigbart arbeidsmiljø, ikke for mange personer å forholde seg til for å utføre arbeidsoppgaver
- Hindre forstyrrelser, støy og avbrytelser (høretelefoner har vært brukt med suksess, eget kontor/skillevegg)
- En oppgave gjøres av gangen forstyrrelser
- Unngå tidspress og stress
- Utvidet tid på arbeidsoppgaver
- Fleksibilitet i arbeidstid og pauser
- Hjelp for arbeidsgiveren

Det er viktig å kunne tilby arbeidsgivere hjelpemidler slik som en håndbok om hvordan de kan gå fram i møte med ansatte som har demens. En håndbok kan inneholde en sjekkliste for hva som kan være tidlige tegn på kognitiv svikt og demens på arbeidsplassen. Eksemplet under kan være et forslag til en slik stikkordsliste. Videre bør det være konkrete råd om hvordan en arbeidsgiver kan bidra til at det blir tatt kontakt med for eksempel bedriftshelsetjeneste eller fastlege for å få undersøkt hva endringene har sammenheng med. Det må være beskrivelser av prosedyrer for hvordan oppfølgingen og tilretteleggingen på arbeidsplassen praktisk kan legges opp.

Avslutning av arbeidslivet

Selv om mange med demens ønsker å være i jobb og bedriften er innstilt på og prøver å få dette til, er det på et tidspunkt ikke lenger aktuelt å fortsette i arbeid. For noen yrker kan dette inntre i en svært tidlig fase av sykdommen, fordi det av sikkerhetsmessige hensyn er uforvarselig å fortsette i arbeidet. Det kan for eksempel gjelde i yrker som lege, bussjåfør eller i jobber hvor en har økonomiansvar.

De fleste demenssykdommer utvikler seg over tid og vil etter hvert bli av en så alvorlig karakter at det i betydelig grad påvirker arbeidet. I en svensk studie kartla en faktorer som hadde betydning for at deltakerne hadde sluttet i arbeid (5). De fant at viktige faktorer i

denne sammenhengen var manglende forståelse for egen sykdom og alvorlig redusert evne til læring og hukommelse. En annen studie konkluderte med at alvorlig svekket kognisjon og endringer i atferd og personlighet i betydelig grad reduserte muligheten til å fortsette i arbeid (7).

Uansett, når det ikke lenger er aktuelt å fortsette i arbeid, er det svært betydningsfullt å sikre en god og verdig avslutning på arbeidslivet. Sannsynligvis er det viktigste at en selv i størst mulig grad har mulighet til å velge når en skal slutte. Mange vil oppleve det som en befrielse å kunne slutte når en merker at en ikke lenger mestrer arbeidsoppgavene. Noen vil ønske å avslutte arbeidslivet for å få mer overskudd til å dyrke interesser og aktiviteter uten å slite seg ut i jobben (5). For det er også noen grenser for hvor mye en klarer å bli blottlagt på egen svikt og å være i en rolle hvor andre hele tiden tar hensyn til deg (6, 11).

Andre ønsker å fortsette i jobb lengst mulig, spesielt om en opplever å få positive signaler fra ledelse og arbeidskollegaer. Når det legges til rette på arbeidsplassen for at en kan fortsette i jobb lengst mulig, vil det sannsynligvis for de fleste bidra til at en gradvis kan trappe ned og avslutte arbeidslivet på en god måte.

Veien videre

I Demensplan 2020, som ble presentert i desember 2015, er det svært positivt at det legges stor vekt på betydningen av at personer som er i jobb og har demens, skal kunne fortsette å arbeide lengst mulig. Det understrekes i planen at selv om enkelte mentale funksjoner svekkes over tid, har mange fortsatt god arbeidsevne og ønske å stå i arbeid lengst mulig (2).

Det er behov for å igangsette prosjekter for å kartlegge og beskrive hvordan personer med demens opplever og mestrer utfordringene på arbeidsplassen. Videre er det viktig å undersøke hvilke praktiske erfaringer som er gjort for å tilrettelegge slik at de som ønsker det kan stå i arbeid lengst mulig. Endelig må det utvikles prosedyrer for samarbeid mellom arbeidsplassen, personen med demens, fastlegen, bedriftshelsetjeneste, NAV og andre aktuelle instanser.

Den kanskje største utfordringen er å øke kunnskapen generelt i samfunnet om at demens også forekommer hos personer som ikke er pensjonister. Demens er naturlig nok ikke det første en tenker på når en person som er i arbeid endrer seg og får vansker med å fungere i jobben. Resultatet kan bli at tilrettelegging på arbeidsplassen aldri kommer i gang, og at arbeidstakeren har forlatt arbeidslivet lenge før en ble klar over at det dreide seg om en demenssykdom.

per.kristian.haugen@aldringoghelse.no

Mulige tegn på kognitiv svikt/ demens på arbeidsplassen

Kognitive endringer

1. Vansker med arbeidsoppgaver som før ikke var noe problem
2. Fått vansker med tidsfrister
3. Husker ikke avtaler. Glemmer hva som er sagt og har hendt
4. Fått vansker med å tilpasse seg nye PC-er/mobiltelefoner
5. Leter mer etter ord og uttrykk. Problemer med å uttrykke seg skriftlig
6. Fått vansker med tall og tallbehandling

Endringer i væremåte

7. Endringer i personlig hygiene og utseende
8. Har fått problemer med alkohol
9. Kan, i motsetning til tidligere, uttrykke seg og handle ukritisk mot kollegaer og kunder
10. Blir lettere irritert og tåler mindre stress enn før
11. Upassende humor som kan krenke kollegaer og kunder
12. Mangler initiativ. Blir mer trøtt i løpet av arbeidsdagen

REFERANSER

1. Daatland SO & Solem PE. Bergen: Aldring og samfunn. Fagbokforlaget, 2011.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn, 2015.
3. Haugen, PKH. Diagnostikk av yngre personer med demens. Demens 2004; 9(2):2-6.
4. GjØra L, Haugen PK, Engedal K. Det burde henge sammen. Diagnostikk av yngre personer med demens. TØnsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse, 2012.
5. Øhman A, Nygård L & Borell L. The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. Scand J Caring Sci 2001; 15:34-43.
6. Chaplin R & Davidson I. What are the experiences of people with dementia in employment? Dementia 2014; 13(1), 1-15.
7. Ritchie L, Banks P & Danson M. Dementia in the workplace: a review. J. of Public Mental Health 2015; 14(1):24-34.
8. McGurk SR & Mueser KIT. Strategies for coping with cognitive impairments of clients in supported employment. Psychiatric Services 2006; 57(10):1421-29.
9. Lundström K & Karlsson, I. Demens i arbetslivet. Uppsala: Octopus demens AB, 2001
10. Cox C & Pardasani M. Alzheimer's in the workplace: A challenge for Social Work. J. of Gerontological Social Work 2015; 56:643-56.
11. Shaw G (2011). Dementia in the Workplace: How long should someone with dementia keep working? Neurology Now 2011; 7(6): 30-33.



(Ill.foto: Lars Bull)

På arbeid med demens – med noen justeringer

TEKST: Bente Wallander

I dag snakker arbeidsgiver «Anders»¹ og arbeidstaker «Anna» åpent om sykdommen som endret hennes liv og arbeidsdager. Men det tok sin tid før alle brikker falt på plass. Duoens beste råd til andre i samme situasjon er at man må våge å ta den første samtalen.

Annas tiltakende helseplager var lenge et mysterium, både for henne selv og hennes nærmeste sjef Anders, som er rektor ved en stor ungdomsskole.

– Anna begynte å jobbe som driftsleder ved skolen for sju år siden. Det tok ikke så lang tid før hun fortalte meg at hun var en sensitiv person som kunne reagere på slikt andre ikke registrerer, erindrer Anders.

– Jeg fikk på denne tiden en følelse av å ha noe i hodet, at det var ett eller annet som ikke stemte, og gikk ofte til legen på grunn av dette, sier Anna. Symptomene var så plagsomme at de medførte flere sykmeldingsperioder.

Tålte ikke støy

Som driftsleder hadde Anna sin arbeidsplass midt i det som er skolens sentrum; Et åpent kontorlandskap ved siden av personalrommet, der mange av de flere hundre elevene og over 50 ansatte har ett eller flere

1) D&A har etter en av de intervjuedes ønske anonymisert partene og utstyrt dem med fiktive navn.

ærender i løpet av dagen. Til Annas arbeidsoppgaver hørte å ta telefonen, gi og motta beskjeder, ajourføre elevlister og betale fakturaer.

– I et så urolig arbeidsmiljø ble det stadig vanskeligere for meg å gjøre jobben ferdig i løpet av dagen. Jeg slet med konsentrasjonen og mistenkte selv at strålene fra en mobilmast i nærheten eller andre elektriske installasjoner kunne være årsaken, forteller 60-åringen.

Begynte å glemme

Arbeidsgiver tok Annas bekymring på alvor.

– Vi fikk beskjed fra legen om at vi måtte tilrettelegge bedre for å unngå støy og stress, og forsøkte flere tiltak for å avhjelpe situasjonen. Vi flyttet blant annet kontoret litt og bygde skillevegger så Anna skulle få større arbeidsro. Persi-enner kom også på plass, fordi lyset var sjenerende for henne, husker Anders.

Men så begynte Anna å glemme.

– Vi lurte når hun kom og spurte om det samme flere ganger. Det var korttidshusken vi la merke til. Du husker jo så mye fra barndommen, men å huske hva du selv gjorde for en liten halvtime siden, det var verre. Det var nok det vi som kolleger merket det aller mest på, sier Anders til Anna.

Dialog på møte

Etter flere sykmeldingsperioder ble det kalt inn til et dialogmøte der Anna og hennes ektemann, en representant fra NAV, en representant fra kommunens HRM-avdeling, Annas lege samt rektor Anders var til stede.

– Jeg fryktet at legen skulle oppfatte meg som en vrang og vanskelig arbeidsgiver, men etter å ha forklart hvordan jeg som arbeidsgiver opplevde situasjonen, endret holdningen seg, forteller Anders.

Møtet ble følelsesladet. Tårene rant, selv halvannet år etter synes Anna at det er vanskelig å snakke om dette.

På møtet ble skolen og NAV også enige om tiltak som måtte til for at Anna på en best mulig måte kunne leve og arbeide med sin sykdom.

– Det er ikke noe artig med møter der man skal grave i alt som er vanskelig. Jeg har i alle år vært stolt av arbeidet mitt og stillingene jeg har hatt. Jeg har lagt dette bak meg nå, men kan fortsatt kjenne igjen de vonde følelsene jeg fikk under dette møtet, sier Anna.

Følte sterkt sinne

Anders hadde snakket såpass mye med Anna at han visste at alt ikke var enkelt hjemme heller. Ungene klaget blant annet på at hun hadde lett for å glemme.

– Barn forventer at foreldre skal huske det, når de gir beskjed om at de ikke kommer hjem til middag en dag. Eller at de skal hentes et sted etter skoletid. Når man begynner å glemme kan

man bli litt av et irritasjonsmoment. Jeg har også ringt mannen min for å spørre om noe, uten å huske at han var ute på reise, forteller Anna.

– I ettertid er det lett å forstå at mange, inkludert hjem og arbeidsplass, var bekymret for meg og at utredning for å få en diagnose var nødvendig for å komme videre.

Anna husker at hun var ganske sint da hun kom til NKS Kløveråsen.

– Det var jo ikke der jeg ville være. Jeg hadde nok fortsatt en protest langt inne i meg, dette ble litt for voldsomt. Men så møtte jeg noen utrolig flotte damer, som det var veldig lett å snakke med. Da fikk jeg større forståelse for situasjonen. Jeg husket jo veldig dårlig og visste at dette kan skyldes sykdom. Da legen etter en omfattende utredning stilte diagnosen Alzheimers sykdom for cirka to år siden, var det egentlig greit, forteller hun.

Husker banktingene

Anna søkte først ubetalt permisjon fra en halvdel av stillingen sin, for den andre halvdel fikk hun utbetalt arbeidsavklaringspenger og senere uføretrygd. Da partene fra dialogmøtet evaluerte ordningen i mars 2015, ble de enige om at hun skulle beholde arbeidsoppgaver tilsvarende en 20 prosent stilling.

– Jeg har tidligere jobbet i bank og husker godt rutinene derfra. Det var derfor naturlig at jeg beholdt oppgaven med å betale skolens fakturaer. Det er også det som interesserer meg mest. Men det går selvfølgelig tregere med meg enn før, så jeg er nok på jobben i cirka halv stilling, forteller Anna.

– Hun har fått et nytt kontor, men innredningen er helt lik den hun hadde tidligere, slik at hun kan kjenne seg igjen, og har samme datamaskin som før. Det er en fordel at Anna også har fått ei dør hun kan lukke igjen. Man kan bli litt tullete av alle de som trækker ut og inn hver skoletime, sier Anders.

Til å stole på

Økonomistyringen er en vesentlig del av en stor skoles drift. Det har hendt at rektor har fått spørsmålet: Kan du stole på en arbeidstaker med Alzheimers sykdom?

– Ja, selvfølgelig, understreker Anders. At det er han selv som attesterer, gir han en mulighet til å følge med. – Men jeg vet at hun gjør denne delen av jobben korrekt. Jeg stoler veldig på henne.

Anna hadde i utgangspunktet ikke noe ønske om å redusere sin jobb.

– Jeg har jo nettopp fylt 60 år og trodde at jeg hadde flere yrkesaktive år igjen. Men å ha det slik det var før, med én beskjed der og én her, nesten som på en flyplass, nei, det ville jeg ikke klare. Da faller jeg ut, og husker ingen av beskjedene. Hodet er helt oppbrukt når det gjelder sånne ting.

Har det bedre

Utfordringene med helsen til tross; Anna synes alt i alt at hun har det ganske bra:

– Det er stor forskjell på å jobbe halv og hel dag, jeg har fått bedre tid hjemme og kan ta det mere med ro. Jeg er ikke så stresset på jobben, og kommer derfor ikke utkjørt hjem. Da blir dagene lettere.

Hun tillater ikke seg selv å tenke veldig langt fram.

– Jeg tror at man da kan bli opphengt i alt som har med sykdommen å gjøre, at den blir begrensende for deg. Så jeg tar heller en dag om gangen og et år om gangen og er fornøyd med situasjonen slik den er akkurat nå, forteller hun.

Sammen med ektemannen har hun deltatt på kurset Møteplass for mestring. Der møtte de flere andre par i samme situasjon: – Det var veldig nyttig. Å komme dit og se hva slags folk som var der. Folk du kjenner, som du ikke visste var syke.

Om framtida

For en utenforstående er det heller ikke lett å forstå at Anna er syk.

– Sykdomsutviklingen synes egentlig å ha stagnert. Korttidshukommelsen er fortsatt dårlig, men du husker godt, Anna. Du har som oss andre gode

dager og dårlige dager, uten at vi stresser det om du ikke kommer en dag, kommenterer Anders.

– Haha. Å forholde meg til klokka er noe jeg har slitt med hele livet. Hvordan tror du mannen min har det, som er så påpasselig med tiden. Jeg er blitt så drontete/sein av meg, at jeg ofte tar meg for god tid. Familien er også blitt oppmerksom på dette, og mannen min har sagt: «Hvis du nå ikke kommer deg hjem til rett tid, så ringer jeg han Anders», repliserer Anna.

– Det hender at jeg må «jage» deg hjem, bekrefter Anders.

Trives med våren

Anna er et aktivt menneske som trives med å være i farta.

– Man leser jo i avisa at stadig flere får Alzheimers sykdom. Kanskje det er fordi vi ikke er nok i bevegelse? I den mørke tida er vi mere inne, da blir alt så truende og trøttende. Jeg merker det så godt når jeg er ferdig med desember. Når det er lyst ute er jeg mere ute og alt blir mye mere lystig. Man får jo også klarna toppen ved å drive fysisk aktivitet.

Annas familie er svært interessert i idrett.

– Vi er veldig sportsinteressert, går på de fleste håndball- og fotballkampene, og har et aktivt sosialt liv. Vi prøver i hvert fall så godt vi kan.

Ta samtalen tidlig

Anna og Anders deler sin historie i håp om at andre kan lære noe av deres erfaringer.

– Jeg kunne og burde kanskje gått inn i dette mye tidligere. Jeg har snakket med Anna om det som har vært vanskelig underveis, men jeg kunne også ha drøftet problemene med hennes

fastlege. Det ville gitt oss alle en tidligere avklaring, mener Anders.

Fastlegen fikk naturlig nok bare Annas versjon.

– Hun hadde ingen sjanse til å forstå hva det var, så da vi gjorde som fastlegen sa og tilpasset arbeidsplassen, fikk det egentlig ingen effekt. Legen fikk et helt annet syn på årsakene, når jeg forklarte hvordan vi opplevde Annas problemer, opplyser rektoren.

Tidlig diagnostikk er et tema et annet sted i dette bladet. Mange forskere mener at man kan bremse sykdomsutviklingen ved tidlig intervensjon.

– Det skal likevel stort mot til å trække inn over et medmenneskes terskler. Situasjonen vil alltid oppleves som vanskelig. Hos oss ble det heldigvis ikke så mange vonde episoder, jeg tror at kolleger på andre skoler også forsto at det måtte være noe galt. Men det hendte jo at Anna ringte kommunen for å spørre om igjen om en sak. De forsto ikke hvorfor, og kunne sikkert svare litt bryskt; «Forstår du ikke!»

For Anna er ikke dette en gang vage minner, hun har skjøvet den vanskelige tida bak seg.

– Men det Anders sier om tidlig inngripen virker fornuftig. Hvis man forstår at noe er galt, bør man ta affære. Det synes jeg nok.

Anders har også reflektert over om han kunne tatt kontakt med arbeidstakerens ektemann. Hvilke terskler ville han da tråkket over?

– Eller skal pårørende i slike tilfeller ta kontakt med partnerens arbeidsgiver? Du slites mellom følelsen av illojalitet, dine arbeidsgiverplikter og hensynet til en kollega som kan være syk. Dilemmaet er nesten uløselig, konkluderer han.

Situasjonen vil alltid oppleves som vanskelig. Hos oss ble det heldigvis ikke så mange vonde episoder.



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Linda Gjæra



Å favne bredt og treffe rett

«Når demensplanen er gjennomført i 2015, skal...»

Denne rapporten er utarbeidet på oppdrag av Helsedirektoratet, for å gi en kortfattet oppsummering av erfaringene med de ulike satsingsområdene i Demensplan 2015. Det er blant annet tatt utgangspunkt i planens målsettinger og sett nærmere på hvordan disse er innfridd ved å holde dem opp mot resultatene fra de nasjonale kartleggingene som er gjennomført i planperioden.

ISBN 978-82-8061-259-5 **kr 60,-**

ISBN 978-82-8061-263-2 (digital versjon)

For bestilling og mer informasjon:

www.aldringoghelse.no

tlf 33 34 19 50 – post@aldringoghelse.no

Partene mangler erfaring og kompetanse

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Er det for lite bevissthet om demens i arbeidslivet?

– Problemene oppdages i hvert fall for sent, sier arbeidspsykolog Charity van Delft.

Charity van Delft er spesialist i klinisk voksenpsykologi og jobber i dag som arbeidspsykolog i NAV. Hun har tidligere arbeidet ved blant annet Diakonhjemmets alderspsykiatriske avdeling, den gang lokalisert i Asker. Hun trivdes godt i arbeidet med eldre og sier at erfaringen har kommet henne til gode siden. Jobben innebar både kognitive utredninger under veiledning av nevropsykolog og individuell og gruppebasert terapi med pasienter over 67 år (noen ganger yngre, med demensproblematikk).

Siden 2012 har Delft jobbet som psykolog ved NAV Arbeidsrådgivning (ARK) i Buskerud. Der er ikke demens et hverdagslig tema.

– Men i løpet av en periode på fire år har vi i ARK Buskerud møtt fire-fem brukere der utfordringene vi var bedt om å bistå i, viste seg å være demensproblematikk. I kun ett tilfelle hadde noen (en jobbkonsulent) tenkt tanken, men fastlegen avviste spørsmålet.

Flere muligheter

Erfaring viser, ifølge Charity Delft, at fastlegene og andre sjelden fatter mistanke om demensutvikling når det dreier seg om personer under 67 år. Arbeidsgivere, jobbkonsulenter og veiledere lar seg også lett villedes av andre forklaringer på nedsatt arbeidsevne.

Hun mener derfor at det er behov for mer kunnskap om demens i arbeidslivet, både

generelt og i NAV. NAV har flere typer tjenester som kan være aktuelle når en arbeidstaker får demens.

– I tillegg til arbeidsrådgivningskontorene finnes det arbeidslivssentre i NAV som bistår arbeidsgivere i IA-bedrifter, blant annet med råd om hvordan man kan tilrettelegge for arbeid for personer med nedsatt arbeidsevne. Men etter det jeg har erfart, er det altfor få kollegaer som har erfaring med arbeidslivsutfordringer for personer med demens, sier hun.

Fallgruber og forbedringspotensial

Arbeidsgivere har helt andre forutsetninger for å oppdage at noe begynner å skje enn pårørende.

– Men hvilken kompetanse har de for å takle en slik situasjon, spør Charity.

– Hva er det så arbeidsgivere og andre bør være oppmerksomme på?

– Det bør ringe en bjelle eller to hvis en tidligere stabil arbeidstaker plutselig står i fare for å falle ut av arbeidslivet.

I alle de fire tilfeller som Charity har jobbet med i ARK, endte samtlige som 100 prosent ufør. At NAV ofte kommer for sent inn i bildet forsterker problemene, og alle involverte instanser bør minnes på at det finnes andre løsninger enn uføretrygd for personer med demens.

«Det bør ringe en bjelle eller to hvis en tidligere stabil arbeidstaker plutselig står i fare for å falle ut av arbeidslivet.»



Alt er likevel ikke helsvart

Charity understreker at det også skjer mye positivt.

– Hjelpemiddelsentralene, som jobber med tilrettelegging og hjelpemidler og tradisjonelt har hatt relativt få klienter i arbeidsalder, har nylig fått økt fokus på bistand til mennesker som fortsatt er i arbeid.

NAV har flere ordninger som kan brukes for å hjelpe arbeidstakere som fortsatt kan være i arbeid.

– Et godt eksempel er Tidsubestemte lønnstilskudd (TULT-midler), som kan gjøre en stor forskjell. En person med demens kan for eksempel trenge noe lengre tid på å gjennomføre oppgaver, eller bli fritatt for visse oppgaver. NAV kan ved hjelp av disse midlene dekke en tilsvarende prosent av arbeidsgiverens lønnsutgifter, slik at arbeidstaker kan fortsette i sin vanlige jobb med samme lønn. Arbeidstaker beholder alle rettigheter, han/hun fortsetter blant annet å opparbeide seg pensjonsrettigheter.

– Dessverre opplever mange at midlene som er bevilget av myndighetene til denne ordningen er for knappe, sier Charity.

Charity van Delft ser flere muligheter for personer med demens som ønsker å fortsette i arbeidet.

Mens TULT-midler er rammestyrte, er det utover de kriteriene som må være oppfylt, ingen ramme på uførepensjonsmidler.

– I verste fall kan det medføre at uførepensjon blir den eneste løsning og den rammede mister muligheten til å trekke seg fra arbeidslivet på et tidspunkt som passer bedre.

FAKTA

NAV Arbeidsrådgivning

NAV Arbeidsrådgivning (ARK) er en «2.-linje tjeneste» i NAV. Alle fylker skal ha denne tjenesten, som tilbys av psykologer, pedagoger og karriereveiledere. Det er NAV-veilederne (saksbehandlere) som henviser til ARK. Arbeidsrådgivernes bistand skal støtte utarbeidelse av arbeidsevnevurderinger, danne grunnlag for utarbeidelse av planer, gi anbefaling angående tiltak og gi veiledning med sikte på hensiktsmessig overgang til ordinært arbeid.

Tjenestene fra NAV Arbeidsrådgivning kan vurderes når:

- Brukere har komplekst og utvidet veiledningsbehov
- Brukere har psykiske, kognitive, sammensatte eller uklare arbeidshindre/arbeidsmål
- Brukere har særlige vansker med å finne gode løsninger i forhold til arbeid.



Det er en lang vei fra fiskerlivet på Rødøy til Mørkved sykehjem, men Petra og Elias Eivik stortrives.

Ser lyst på livet ved Mørkved sykehjem

TEKST/FOTO: Bente Wallander

En tilværelse som sykehjemspasient står ikke øverst på folks ønskeliste. Men skal man først flytte hjemmefra, så er pasientene ved Mørkved sykehjem i Bodø enige om at de har vært heldige.

Med vante bevegelser løfter Petra Eivik de fint sprøstekte torsketungene over på et serveringsfat. Hvor mange fiskemiddager Rødøykvinnen har laget i løpet av livet vites ikke, men at hun trives med å tilberede det tradisjonelle måltidet er hevet over tvil. Smilende forteller hun om mannen Elias, som har vært fisker.

– Han var bare en glunt da han reiste på Lofotfiske første gang. Når han var ute pleide han å sende hjem kasser med skrei. Torsketunger, det er godsaker det!

Stimulerende måltider

Lukten av mat brer seg. Forventningsfulle pasienter og ansatte tar plass rundt det pent dekkede middagabordet.

– Å tilberede tradisjonsmat på avdelingene begynte som et prosjekt. I starten ble det møtt med noe skepsis, men etter å ha sett hva det gjør med pasientene var vi alle enige om at prosjektet måtte implementeres i den daglige drift, forteller sykehjemmets virksomhetsleder, Elsa Kommedahl.

Det er ofte stille rundt matbordet, og det er de ansatte som i de fleste tilfeller drar samtaler i gang.

– Tradisjonsmaten løsner på tungebåndene. Nå kommer de gode samtaler nesten av seg selv. Det har så mye å si at vi tilbereder maten på avdelingene. Luktene stimulerer også de

som ikke selv klarer å bidra til matlagingen, sier hun.

Visjoner til etterlevelse

Det er nå ti år siden Bodø kommune gikk bort fra sin tidligere ordning med integrert tjeneste, der ansvarsområdet var sykehjemsavdeling og hjemmetjenestesone, til fordel for én sykehjemsleder hvert sted. Det ble samtidig valgt ulike målgrupper for sykehjemmenes drift, ved Mørkved fikk man ansvaret for pasienter med kognitiv svikt. Innen i byen har man i tillegg et somatisk sykehjem og egne seksjonsposter for pasienter med utfordrende atferd.

– Endringene ga oss muligheter til å gripe tak i driften på en helt annen måte. Vi jobber mere i dybden og personalet er mye bedre skolert, flere har valgt å spesialisert seg. De som arbeider hos oss ønsker virkelig å jobbe på et sykehjem, undertreker Elsa.

Da virksomhetslederen innledet den omfattende omveltningen ved Mørkved sykehjem i 2008, visste hun godt hva hun ønsket seg:

– Det finnes mange typer ledelsesfilosofi. Jeg har selv stor tro på bottom-up-prinsippet, som ledere skal vi være tydelige, tilstedeværende og involvere oss i det daglige. Ett av målene var at personalet skulle bidra aktivt i arbeidet med sykehjemmets nye visjon for drift. Mange oppfatter nok visjoner bare som pynt på ei kake.

Visjon

Mørkved sykehjem
Et aktivt sykehjem i
stadig utvikling,
med engasjement,
medbestemmelse
og livsglede.

Omsorgen skal være
preget av kjennskap
og kunnskap om den
enkelte pasient.

Sammen er vi best.



1: En liten svingom på parketten hever humøret og holder pasienter og ansatte i vigør. På bildet: Kåre Svaleng og Suhair Yassen.

2: Når Petras mann var på Lofotfiske pleide han å sende hjem kasser med skrei.
– Torsketunger, det er godsaker det!

3: Forventningsfulle pasienter og ansatte tar plass rundt det pent dekkede middagsbordet.

4: – Ved å fokusere på det vi får til får vi vekst, sier virksomhetsleder Elsa Kommedahl.

Hos oss er den implementert i alt vi gjør. De ansatte synes også at resultatet ble bra: «Det var jo dette vi sa!» For meg handler det om å ta personalet på alvor. Det beste jeg kan gjøre er å involvere dem, mener Elsa Kommedahl.

Framtidsrettet omsorg

Virksomheten hun leder er en stor bedrift, med 50 pasienter og vel 100 ansatte.

– Vi har fortsatt mange deltidsstillinger, men politisk ledelse har nå vedtatt at vi skal jobbe for en heltidskultur. Det blir spennende å se hva vi får ut av den prosessen.

Mørkved sykehjem vil være en aktiv bidragsyter til utviklingen av norsk eldreomsorg og har nytenkende omsorg for personer med demens som ett av sine uttalte mål.

– Vi våger å være ambisiøse, og er derfor mye etterspurt, både som foredragsholdere og besøkssykehjem. Andre vil gjerne vite hva vi gjør, og hvordan vi gjør det.

Prosjektrettet arbeid er ett av svarene virksomhetslederen gir.

– Vi har alltid egne prosjektgrupper i sving med nye tiltak. Som leder tror jeg at jeg har til gode å si nei når noen av mine medarbeidere kommer med en god idé. Det er viktig å bygge opp under personalets kreativitet og engasjement. Hvis du er der og sier: «Ja, det skal vi se på», får du en åpenhet med en gang.

Den høye aktiviteten handler ikke om å bruke mye penger. Økonomisk driftes sykehjemmet i pluss hvert år. Økonomistyring har vært et tema over tid, og avdelingslederne er spisset på dette.

– Ved å opptre nøkternt holder vi oss godt innenfor rammene. Et viktig element er å unngå overtid, da renner pengene raskt ut, slår Elsa fast.

Den gjengse holdningen er at man skal fokusere på det man får til i stedet for det man ikke får til:

– Det tror jeg gir vekst. Vi kan ikke regne med økte rammer i norsk eldreomsorg. Da må vi se hva vi kan få til med de ressursene vi har, og konsentrere oss om det vi bruker de 7,5 daglige timene til.

Liv skal leves

Avdelingsleder Merete Kristensen er, som de to andre lederne, opptatt av det gamle mennesket, og at livet skal leves, også på et sykehjem:

– De som flytter inn hos oss har mange begrensninger, men også ressurser. Hvis vi klarer å tenke: «Hva er håpet for dagen – eller for denne stunda?» – da gjør vi noe godt. Å være god både på demens, det somatiske og kunne hente fram personen i personen med demens; Det er mine hjertebarn, som jeg har jobbet med siden jeg begynte her, forteller hun.

Miljørettet omsorg er noe av det som gir Kristensen håp.

– Ved å tenne miljøgnisten og få personalet med på en forståelse av at det er sykdom som gjør at pasientenes reaksjonsmønstre er som de er, kan vi også påvirke mønstrene. Når vi kombinerer kunnskap med det gode kommer vi veldig langt. Og dette må vi gjøre i lag. Når en av våre ansatte har lært noe smart, må de fortelle oss andre det. Først når vi har delt kunnskapen blir vi sterke nok til å møte pasientene på en slik måte at vi klarer å heve dem fra tungsinn og vonde dager. Hele gjengen må bli gode dersom vi skal kunne skape gode dager og netter for pasientene.

– Pasientene sier seg fornøyd og personalet er fornøyd med jobben de gjør. Jeg er ikke i tvil om at miljørettet arbeid er det tiltaket som har den beste effekten i sykehjemets omsorg for personer med demens. Dette påvirker flere forhold. I samarbeid med våre to leger (20 prosent stilling hver) bruker vi blant annet svært lite medisiner for å dempe pasienters aggresjon eller annen utfordrende atferd.

Seg selv til det siste

For å illustrere hva Kristensen mener viser kvinnene til pasientenes livshistorier.

– Hvis vi ikke kjenner dem, kommer vi til kort. Vi må aldri slutte å spørre: «Hvem er du?» «Hva har skjedd i livet ditt?» eller «Hva har skjedd som gjør at du er sånn?»

Ved Mørkved fikk de en gang inn en pasient som i flere uker etter ankomst viste svært utfordrende atferd.

– Vi måtte sette oss ned for å finne ut hvem denne flotte mannen var, som skapte så mye bruduljer rundt oss. Vi fant da ut at han hadde bakgrunn fra militæret, og at hans kone alltid hadde jobbet hjemme. Hans erfaringer var ryddighet, orden og konvensjon. Så kom han til en tisingsspost hos oss, der det tidvis var mye rot. Etter å ha sett og forstått hvem han egentlig var, kunne vi innrette omsorgen på en mye bedre måte. Ved en ny vurdering av situasjonen tre uker senere fant vi ingen utagering.

– Slik må vi møte hver eneste pasient. Hvem er du? Hva liker du? Hva tåler du ikke? Pasientene må få lov til å leve sine liv på sykehjemmet helt til de går herfra. Da skal vi også være der og si nok er nok. Når er det tid for å ikke være pågående? Når skal vi slutte med medisiner? Slik må vi sammen med doktoren, de pårørende og pasientene selv, alltid føre dialoger i teamet. Vi avslutter aldri behandlingen av en pasient, men vi går fra aktiv til lindrende behandling ved livsavslutning.

Oppdateres faglig

Mørkved sykehjem er på vei til å bli et Livsglede-sykehjem¹. De ti kriteriene som skal være fylt for å oppnå formell sertifisering synes nå, etter langvarig jobbing, å være til stede. Til de siste års fokusområder ved Mørkved hører ellers internundervisning.

– Vi satser mye på faglig oppdatering og har halvannen time internundervisning hver 14. dag, der vi veksler mellom å undervise selv og å leie inn folk. En gang i måneden inviterer vi til faglunsj med fokus på enkelttemaer. Den enkeltes kompetanseplaner legges etter den årlige utviklingssamtalen, forteller Elsa.

Sykehjemmet deltar i et stort prosjekt med Nord Universitet, for å se på hvordan man best kan løfte fram studentenes praksisplasser.

– Vi er også et intervensjonssykehjem i forskningsprosjektet TID. Dette er forskning som vil gi oss gode redskaper i forhold til utfordrende atferd. Vi ønsker å være med på de store tingene som skjer.

1) Sertifiseringsordningen Livsglede-sykehjem setter livsglede i fokus for hver enkelt beboer på sykehjemmet.



Prosjekt 60-tallsstue: Prestene Odd Eidner og Maja Skålvold har holdt påskegudstjeneste på huset. Her beundrer de den retropregede stuen sammen med Maja Skålvold.

Sommerfestival og 60-tallsstue

Av andre pågående eller implementerte prosjekter nevner Elsa Kommedahl den årlige sommerfestivalen, som har vist seg å engasjere folk så til de grader.

– Vi reiser også en del ut av huset. I sommer skal vi blant annet på tur med Hurtigruten til Lofoten.

Etablering av sansehage var en gang et prosjekt.

– Sommerstid er vi nå ute så mye vi kan, vi har hatt utrolig mange flotte stunder der. Sansehagen kan også brukes til utegudstjeneste. Vinterstid fyrer vi opp i Lysthuset en gang i uka, slik at vi kan ha sangstund, lese dikt eller bare å sitte i lag. Jeg kan ikke forstå hvordan vi klarte oss uten disse tiltakene. De har blitt en så stor del av vår hverdag, sier hun.

I den nyinnredede 60-tallsstua er det kaffestund, en fin anledning til reminisens. Pasientene blir stadig yngre, så den tidligere innredningen måtte endres. Her møter vi også avdelingsleder Kari W. Gulbrandsen, som tror at stabiliteten i lederteamet har vært en suksessfaktor.

– Vi har gått veien i lag, med samme mål og visjon siden dag én, sier hun.

Prestene Odd Eidner og Maja Skålvold er nettopp ferdige med årets påskegudstjeneste. De beundrer både det retropregede rommet og personalet som får så mange positive ting til å skje.

– Sykehjemmets ansatte er også flinke til å dele sin kunnskap og kompetanse, slik at vi blir bedre kjent med gruppen og bedre kan tilrettelegge vår gudstjeneste, sier Maja Skålvold.

Sikrer rekruttering

Sykehjemmet har de siste syv årene samarbeidet med flyktningekontoret.

– Personer med flyktningebakgrunn kommer hit for å jobbe tre av fem ukedager, de to andre dagene får de undervisning på skolen. Vi gir også internundervisning, om alt fra hygiene til miljøarbeid. Denne modellen har for mange vist seg å være en veldig fin start, både med hensyn til språk-opplæring og muligheter for å finne seg jobb i etterkant. Hvis vi skal klare å oppfylle alt som ligger foran oss, må vi selv være nytenkende når det gjelder rekruttering og opplæring av fagfolk, mener driftslederen.

Noe av det fineste de har dratt i gang er etter Elsas mening likevel samarbeidet med Mørkved barneskole.

– Skolens elever kommer hit en og en halv time hver uke for å være sammen med pasientene våre. Tilbudet gis til 80-90 elever hvert år, for femteklasse er det sogar lagt inn som et læringsmål. De kommer i grupper på 12 elever om gangen. Elevene liker seg så godt at de gjerne kommer igjen på egenhånd. Når de knakker på døra kan vi se at pasientene kjenner igjen «sine» besøksvenner. Hvis ikke dette er å rekruttere vet ikke jeg.

Unik interesse

Avslutningsvis benytter virksomhetslederen anledningen til å rose de ansatte hun allerede har:

– Vi har et fantastisk personale som nærmest uten unntak viser et helt unikt engasjement for pasientene. På fritida kan de for eksempel gå ut for å kjøpe inn lammelår. Dette preparerer de og tilbereder slik at vi kan invitere til fest med lam og rødvin på påskeaften. Sammen fullfører vi prosjektene, ikke bare for å gjøre dem, men for å implemente det vi erfarer i den daglige driften. Jeg tror samtidig at måten vi gjør det på betyr mye. Det er viktig at vi som ledere står på og går inn i prosjektet og støtter. Det er vel heller ikke til å stikke under en stol at på Mørkved sykehjem er det stor aktivitet. Man må nok ha et engasjement for å jobbe her.



Aktivitetsvenn – vinn-vinn

I regjeringens siste folkehelsemelding finnes en liste over viktige kilder til god psykisk helse: Identitet og selvrespekt, opplevelse av mening, mestring og fellesskap. Ingenting av dette kan skrives ut på resept hos fastlegen. Heller ikke kan det vedtas, for eksempel i en forskrift eller en kommunal omsorgsplan. Denne listen over hva vi trenger å ha i livene våre for å ha det bra psykisk, handler først og fremst om å få være med i fellesskapet blant andre mennesker. Personer med demens risikerer å miste mye av dette. Mange opplever det som utrygt å gå ut og vanskelig å fortelle om sykdommen sin. Det å få en alvorlig sykdom som gjør at det er ting man ikke lenger mestrer kan rukke ved identitet og selvrespekt. Selv om folk kan få problemer med å uttrykke seg, lære nye ting og hukommelsen svikter, må vi ikke glemme at disse helt sentrale behovene vi har som mennesker fortsatt er der.

Dette er bakgrunnen for Nasjonalforeningen for folkehelsens satsing «Aktivitetsvenn». Her kobles mennesker som har lyst til å gjøre en frivillig innsats sammen med en person med demens som har bruk for noen å gjøre aktiviteter sammen med. Vi forsøker å finne fram til gode koblinger slik at utgangspunktet kan være at en kan gjøre noe sammen som begge liker å gjøre – som å gå tur, gå i teater eller på kino, fiske, gjøre hagearbeid, eller bare møtes for en kopp kaffe og en liten prat.

Med en aktivitetsvenn kan personer med demens få muligheten til å fortsette sine vanlige aktiviteter. Fritidsaktiviteter og gode opplevelser har positiv effekt. Selv for mennesker der sykdommen har kommet så langt at opplevelser raskt glemmes, viser det seg at de gode følelsene og stemningen varer.

På et møte traff jeg en som spurte hvilke «gulrøtter» vi kunne lokke med for å få folk til å påta seg denne typen arbeid. Folk vil jo gjerne

ha noe igjen for å gjøre en innsats. Men denne typen frivillig arbeid vil som regel være en vinn-vinn-situasjon. Se på listen over hva vi trenger for å ha det bra en gang til. Å være med i frivillig arbeid kan gi oss identitet, opplevelse av mening ved å få bety noe for andre, erfaringer med å mestre – jeg er til nytte for noen og opplever et fellesskap som gir tilhørighet og trygghet. De tilbakemeldingene vi får fra aktivitetsvenner tyder på at ordningen fungerer begge veier. Både aktivitetsvennen og den som har demens får noen å gjøre noe hyggelig sammen med.

En Molde-dame tok nylig kontakt med oss for å fortelle entusiastisk om hennes erfaringer. Hun var nettopp blitt pensjonist etter å ha jobbet på samme fabrikk i 42 år. Hun hadde hatt tre uker ferie hvert år, men ellers hadde hun hver dag stått opp klokken 06.00 og gått til fabrikk. Som pensjonist visste hun ikke hva hun skulle gjøre og tenkte at enten blir jeg deprimeret eller så må jeg finne noe å gjøre, noe som betydde noe for henne selv – og for andre. Hun meldte seg på kurs for å bli Aktivitetsvenn og har opplevd å få et nytt nettverk og være til nytte.

Velferdsstaten kan løse mange oppgaver, men det å oppleve mening og gode fellesskap med andre mennesker er ikke noe vi kan regne med å få utdelt, verken hos legen eller NAV. Som frivillig organisasjon kan heller ikke vi bestemme at noen skal bli venner, men vi kan være med å lage hyggelige møter mellom folk, og møteplasser hvor vennskap kan oppstå. I år er målet vårt å nå 1 000 aktivitetsvenner som har blitt koblet til noen som trenger det. Vi har nettopp gjennomført en kampanje på Facebook som har gitt mye positiv respons. Det er heldigvis veldig mange som forstår at det å være aktivitetsvenn er vinn-vinn.

*Å være med i
frivillig arbeid kan
gi oss identitet.*



SKREVET AV
Lisbeth Rugtvedt,
generalsekretær,
Nasjonalforeningen
for folkehelsen

Eldre får ikke hjelp for psykiske plager: Hverdagsprat kan fremme helse

Det er for lengst slått fast at eldre med psykiske helseplager ikke får den hjelpen de har krav på. En studie gjennomført ved Høgskolen i Sørøst-Norge viser at enkle tiltak kan gi målgruppen en bedre livskvalitet.

– Jeg tror kombinasjonen eldre og psykiske helseproblemer gir lav rangering i helsehierarkiet. Gruppen har lav anseelse og står sist i køen. Vi har sett at de ikke får samme tilgang på tjenester som andre aldersgrupper. Yngre mennesker blir prioritert. Det er sannsynlig at det foregår en aldersdiskriminering, sier sosiolog og forsker Astrid Skatvedt.

Statistikk viser at psykiatriske poliklinikker sjelden har pasienter som er 65 år og eldre. Tallene for team for psykisk helse viser samme tendens.

– Vi har funnet ut at de eldre med psykiske helseplager ikke nødvendigvis trenger spesialisthelsetjenestens tilbud, men et medmenneske å snakke med. Det er forhåpningsfullt at små tiltak kan utgjøre en stor forskjell, fortsetter Skatvedt.

Angst og depresjon

Studien startet i 2012, og er et samarbeid mellom Høgskolen i Sørøst-Norge og Nedre Eiker kommune. Målet er å videreutvikle og forbedre tjenestene for eldre over 65 år og eldre med psykiske helseproblemer.

– I kommunene er det lettere å få vedtak om tjenester som gjelder somatiske plager. Eldre som åpenbart har hatt psykiske helseproblemer i mange år får ikke nødvendigvis den hjelpen de trenger. Vi antar symptomer blir tolket som en naturlig del av alderdommen. Men en som gråter og er lei seg trenger hjelp, sier førstelektor og forsker Ellen Andvig.

En stor andel av eldre med psykiske helseplager bor hjemme. De mest typiske plagene er angst og depresjon. For å få fram flere stemmer er både eldre, deres pårørende og ansatte i kommunehelsetjenesten intervjuet i studien. For å gå økt forståelse for målgruppen har flere eldre deltatt som medforskere. Studien ble avsluttet i november 2015.

Enkle grep

Studien har to interessante hovedfunn. Det ene er betydningen av tid til samvær og relasjoner. Det handler om å snakke, være tilstede, bygge opp tillit.

– Vi må få oppmerksomhet og bevissthet rundt dette i kommunehelsetjenesten. Det handler om å bry seg, se, lytte og gjøre noen grep, fortsetter Skatvedt.

Ensomheten blir stor for dem som lever alene med helseplager over år. I kraft av å være eldre er de i en sårbar situasjon. Mange blir mer og mer isolert og ender opp med innleggelse på sykehjem altfor tidlig. Slik kommunene organiserer tjenestene kan det medmenneskelige lett forsvinne. Det gis ikke vedtak på psykososiale samtaler.

– Det er ufattelig mye å spare på enkel og rimelig forebygging. Det snakkes om mangel på kompetanse, men det er mye kunnskap og erfaring hos dem som jobber i hjemmehjelpstjenesten. De må få legitimitet for denne kompetansen, sier Andvig.



▲
Astrid Skatvedt (t.v.) og Ellen Andvig har deltatt i et forskningsprosjekt. Målet er forbedring av tjenestene for eldre over 65 år med psykiske helseproblemer.

Gi et lite dytt

Det andre funnet handler om det de kaller vennligsinnet pågåenhet, ikke gi opp selv om brukeren er avvisende og motvillig.

– Det hjelper å presse, gi et lite dytt. Være pågående på en vennlig måte, og ikke gi opp for tidlig. Målgruppen skriker ikke høyest og ber ikke om mest. Derfor trenger de noen som ikke gir opp ved første forsøk. Om det så tar et halvt år å bygge opp tillit og motivere, så er det verdt det, sier Andvig.

Det mangler ikke på tilbud og aktiviteter for aldersgruppen. De som trenger det mest ser ikke ut til å benytte seg av tilbudene. Underveis i prosjektperioden endret Bråta bo- og aktivitetssenter i Nedre Eiker konseptet. Flere av de ansatte samt leder fikk øremerket sine stillinger for å utvikle et tilbud til eldre, og spesielt dem med psykiske helseproblemer.

– De fikk en ny og forsterket funksjon på senteret for å organisere spennende tilbud for målgruppen. Det gjenstår å se hvordan det går videre, sier Skatvedt.

Stramme rammer

– Hjemmetjenesten møter folk gang på gang uten rom for mer enn å vaske gulv eller dele ut medisiner. En hverdagsprat med en du har tillit til kan sette i gang en prosess som på sikt kan bli helsefremmende, sier Andvig.

For de ansatte i kommunene er det en påkjenning å ser hvor vondt mange av brukerne har det og hvor ensomme de er. De jobber under tidspress med en stram timeplan og har vedtak å forholde seg til. De er der på grunn av somatiske årsaker, men opplever ofte at det psykiske er verst.

– For mange er det smertefullt å gå fra en som gråter. Det er interessant å se at noen i hjelpeapparatet har forskjellige strategier for å møte brukeren på en ordentlig måte. Noen strekker tiden hos den de er hos, og blir hos brukeren utover tildelt tid, fortsetter Andvig.

Hun tror ikke det handler om manglende kompetanse og holdninger hos de ansatte, men rammebetingelser. Mange ville fått til mye mer med andre rammer.

Helhetlig pleie

– Vi har utviklet en modell som legger vekt på et mer personorientert helse-tilbud til eldre med psykiske helseplager i kommunene. Vi tenker tjenestene skal bygges rundt den enkelte for å få et mer helhetlig tilbud. En mer brukerorientert modell vil gi brukeren en mer meningsfull hverdag, hevder Andvig.

– Ideen om helhetlig pleie er ikke ny. Derfor er det et tankekors at det ser ut til å være vanskelig å få det til i praksis, legger Skatvedt til, og fortsetter:

– Utviklingsprosesser må være forankret i ledelsen. For å få til en reell forbedring, må de ha et ønske om å få det til. Vi opplever at det er engasjement og stor vilje til å få til endring blant de ansatte. De møter hindringer i forbindelse med kommuneøkonomi og nedskjæringer.

Vil redusere lidelse og spare ressurser

Pårørende til de eldre ser ut til å være en gruppe som er enda mer usynlig og uteglemt. I studien var det vanskelig å rekruttere deltakere.

– Vi fikk inntrykk av at de ikke orket. De var slitne og motløse, og hadde liten tro på endring. For oss var det viktig at deres stemme også skulle høres. De føler seg utelatt og glemt, ofte etter å ha prøvd å få ulike støttetiltak til pasienten uten at det har ført til noe. De ber heller ikke om hjelp til seg selv slik pårørende til yngre gjør. De gir imidlertid inntrykk av at de får det bedre når den som sliter får hjelp. Det blir som en mental avlastning, forteller Andvig.

– Det er på tide å rette oppmerksomheten mot eldre med psykiske helseplager så fort som mulig. Da kan vi spare både menneskelig lidelse og kommunale ressurser, understreker Skatvedt.

Nedre Eiker kommune og høyskolen samarbeider fremdeles. Nå skal et nytt doktorgradsprosjekt se nærmere på pårørenderollen.

Lær mer om alderspsykiatri og geriatri



Kjenner du fjernundervisningsopplegget Psyk-It? Annenhver uke møttes opptil hundre ansatte fra alderspsykiatrien på telefonen for gratis undervisning og diskusjon. Etter et opphold nylanseres nå tjenesten. Det sies farvel til telefon, og velkommen til dataformidlet video og nedlastbar lyd.

Hvert foredrag i «nye» Psyk-IT vil vare 20 minutter, og det blir et nytt tema hver gang. Forelesningene kan du se på nett eller laste ned som podcast. Deltakelse er gratis, men du må registrere deg for å få tilgang til foredraget mens det er mulighet til å stille foreleseren spørsmål.

Psyk-IT starter opp igjen 20. september klokken 14.00. Det vil være mulig å stille foreleser spørsmål frem til fredag 23. september.

Første foreleser er professor/forsknings-sjef Geir Selbæk (bildet), ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Du kan registrere din deltakelse her: www.aldringoghelse.no/psyk-it

NB! Geriatriens fjernundervisningsopplegg Ger-It sender fortsatt sine foredrag ut på telefon hver partallsuke, under ledelse av lege og postdoc Leiv Otto Watne. Oppdatert program og informasjon om hvordan du skal logge deg på finner du på nettsidene til Norsk geriatriisk forening, norskgeriatri.no.

Disputerte med robotsel

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Kan emosjonelle roboter fremme helse hos personer med demens?
– Ja, svarte Nina Jøranson da hun forsvarte sin doktorgradsavhandling¹ ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU).

Selroboten Paro er i manges øyne kjempesøt. I enkelte miljøer vekker den flørtende godklumpen likevel anstøt. Til de som har uttalt seg kritisk, hører sykepleiernes faglig etiske råd, som høsten 2014 poengterte at Paro var en luresel. De framhevet viktigheten av å vise sann omsorg og sa at «Pasienter som er urolige vil ofte roe seg med menneskelig kontakt eller annen levende kontakt. Erstatninger som denne kan virke krenkende på menneskeverdet».

Omstridt valg

Stipendiat Nina Jøranson hadde på den tiden forsket på bruk av emosjonelle roboter i omsorgen for personer med demens i halvannet år. Hun fortsatte ufortrødent sitt arbeid. Med Paro ved sin side innledet hun i mai, to år senere, sin prøveforelesning over det oppgitte temaet *Use of technical devices such as robots in the care of people with dementia, and related ethical issues*.

For en nærmest fullsatt sal løftet doktoranden en rekke argumenter for og imot bruken av sofistikerte roboter i omsorgen for personer med demens, deriblant uttalelsene fra sykepleiernes etiske råd. Hun tok for seg etiske og filosofiske prinsipper rundt omsorgsutøvelse til personer med demens i diskusjonen rundt spørsmålet om det finnes det én sannhet ved bruk av emosjonelle roboter i demensomsorgen.

Unike situasjoner

Voksne leker ikke med dukker, blir det sagt. Men hva mener sykehjemsbeboere med demens selv? Det stilles gjerne spørsmål ved deres kapasitet til å kunne foreta troverdige avgjørelser grunnet deres kognitive svikt. For eksempel vil alle mennesker reagere negativt på krenkelser, men personer med demens kan reagere gjennom endring i atferd.

– Blir normal atferd dermed patologisert, undret Nina Jøranson.

Reaksjonene hos pasientene som fikk møte Paro ville bli oppfattet som normale hos alle andre. «Alle mennesker skulle få ha dyr», sier «Edith» på Solgården, mens hun koser med Paro.

Nina lurte på hvorfor vi stiller spørsmål ved troverdigheten når folk med demens gir uttrykk for slike følelser og meninger:

– Det finnes likevel ingen endelig konklusjon på forelesningens hovedspørsmål. Hver situasjon må vurderes som unik, og å bruke emosjonelle roboter som aktivitet i omsorgen for personer med demens må være under kontinuerlig vurdering.

Krevende dager

Håndtering av atferdsproblematikk hos personer med demens har endret seg de senere årene. Ikke-medisinsk behandling anbefales nå som førstevalg over hele verden. De ansatte skal i stedet stimulere pasientenes sosiale, personlige og fysiske ressurser for å fremme helse og velvære.

Det er en økende utfordring at stadig flere mennesker får en demensdiagnose samtidig som helsevesenet opplever en reduksjon i antall ansatte.

– Velferdsteknologi generelt utvikles derfor med mål om økt selvstendighet og trygghet for hjemmeboende, samt effektivisering av oppgaver for helsepersonell.

Bruk av robot-dyr er en måte å fremme sosial og emosjonell støtte til eldre med demens. Målet er å stimulere restfunksjoner som kan skape økt velvære, forklarte Jøranson.

Fra forskning på bruk av levende dyr i omsorgen for personer med demens vet man at slik aktivitet fremmer pasientens evne til sosialt samspill, gir færre symptomer på aggresjon og agitasjon samt reduserer følelsen av ensomhet. Tidligere studier antydde at emosjonelle roboter kunne utrette noe av det samme. Nina ville med sin intervensjon finne ut om aktiviteter med selunge-roboten Paro i en norsk gruppe med sykehjemspasienter ville gi effekter.

Bedret humør

Nina ønsket å studere gruppeaktivitetens effekt på symptomer på agitet atferd og depresjon hos deltakere med demens, endring i observert livskvalitet og endring i bruk av psykotrope legemidler. Ti skjermede enheter for personer med demens fra fylkene Østfold, Vestfold og Akershus ble rekruttert til studien. Enhetene ble trukket til å motta Paro-aktivitet eller være kontrollsted, som fortsatte med vanlig behandling. Hver enhet rekrutterte inntil seks deltakere til en gruppe. Intervensjonsstedene fikk Paro-aktivitet to ganger i uka i en halv time gjennom 12 uker. Symptomer på agitasjon og depresjon, observert livskvalitet samt psykotrope medisiner ble målt før og etter intervensjonen samt tre måneder senere (follow-up). I uke to og ti ble Paro-gruppene filmet, for å analysere atferder som oppsto under samspill med roboten og for

1) Jøranson N. Emotional robots as health promotion in dementia care – group activity with a seal robot in nursing homes. Doktoravhandling. Norges miljø- og biovitenskapelige universitet, Ås 2016.

å se om atferden endret seg over tid. Analysene viser at Paro vakte interesse hos alle, om enn i ulik grad.

– Vi fant økende utvikling av sosialt samspill i gruppa, observert som signifikant økning av smil og latter overfor hverandre, mens kommunikasjon mellom deltakerne ble redusert når de hadde Paro på fanget, sier Nina.

Skapte engasjement

I hovedstudien fant man effekter på symptomer på agitert atferd og på depresjon hos deltakerne i intervensjonsgruppa. I kontrollgruppa forble symptomer på agitert atferd uendret, mens depresjonssymptomene økte. Effekter ble funnet først på follow-up målinger tre måneder etter avsluttet intervensjon, noe som kan være en konsekvens av endringer i det psykososiale miljøet i sykehjemsavdelingene ved at pleierne endrer håndtering av beboere etter å ha observert restfunksjoner hos deltakerne gjennom Paro-aktiviteten, undret Jøranson.

For hele gruppa fant man ingen effekt når det gjaldt livskvalitet, men ved å undersøke utvikling av livskvalitet relatert til alvorlighetsgrad av demens, fant man en signifikant forskjell mellom gruppene blant deltakere med alvorlig grad av demens. Intervensjonsdeltakerne beholdt sitt livskvalitetsnivå, mens kontrollgruppas ble forverret. Også her ble effekter funnet ved follow-up målinger.

– Tilleggsanalyser viste at Paro-intervensjon og endring i bruk av psykotrope medisiner best forklarte variansen i endring av livskvalitet hos de med alvorlig demens. Den positive utviklingen av sosialt samspill og økt engasjement har mest sannsynlig påvirket intervensjonsgruppedeltakerne positivt i hele studien. Intervensjonen så likevel ikke ut til å endre livskvaliteten for deltakere med mild og/eller moderat demens som i utgangspunktet hadde bedre skår på livskvalitet. Studiens overordnede konklusjon er at aktivitetene med Paro skapte engasjement og forbedret det sosiale spillet i intervensjonsgruppa. Dette resulterte i positive effekter, som vi mener kan fremme helse hos personer med demens som liker aktivitet med Paro, avsluttet Nina Jøranson.

Disputasen ble ledet av professor Luc de Witte, Maastricht University. 2. opponent var forskningsleder Sverre Bergh, Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset Innlandet HF, og førsteamanuensis Ruth Kjærsti Raanaas, NMBU.

Professor Camilla Ihlebæk, NMBU, har vært Jøransons hovedveileder. Biveiledere har vært Post Doc Ingeborg Pedersen, NMBU, og Post Doc Anne Marie Mork Rokstad, Aldring og helse.



Nina Jøranson, klar for feiring etter avsluttet disputas. Her med robotselen Paro.

Sanselig hage

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Oldemors hage ligger som en fredfylt oase midt i Botanisk hage på Tøyen. Et vell av gamle prydplanter er her samlet og tilrettelagt i en sansehage for personer med demens. Anlegget er også en inspirerende kilde til merkunnskap for alle som er opptatt av eldres hageglede.

Rundt om på det fint opparbeidede området finner du over 500 planter fra oldemors tid. Blomster og prydplanter som tidligere generasjoner har beundret, stelt med og nytt duftene av.

– Alle plantene i denne hagen er minst 50 år gamle. Mange eldre prydplanter er ikke lenger i handelen og sto i fare for å forsvinne. Vi begynte derfor å samle inn planter lenge før vi anla Oldemors hage, forteller Botanisk hages gartner, Nina Myrland.

Levende kulturminner

I sansehagen vokser en rekke ulike arter som museets ansatte har samlet inn fra gamle hager over store deler av Østlandet. Ved innsamling har eierne av de ulike hagene fortalt, både om den enkelte plantens historie og hagens opprinnelse.

«Objektene» i Oldemors hage er således viktige, både naturvitenskapelig og kulturhistorisk.

– Staudene bærer på hver sine historier, og utgjør samtidig et nærmest uerstattelig klonarkiv, sier Myrland.

Avskjermet og gammelmodig

Den sentrale delen av Oldemors hage er utformet som en sansehage, spesielt tilrettelagt for personer med demens.

– Denne delen er avskjermet med gjerde, porter og busker så også personer med orienteringsproblemer kan vandre på egenhånd. Stien er utformet slik at man uansett kommer tilbake til utgangspunktet, opplyser Nina Myrland.

Anlegget er bygget opp med gammelmodige elementer som benker, lysthus, vannpumpe og stakittgjerde. Disse omgis av et tett flor av fargerike og duftende planter gjennom hele sesongen.

– Oldemors hage skal gi publikum gode sanseopplevelser. Kanskje vekker den også til live gamle minner fra barndommens hager, sier Nina Myrland.

Rett utenfor stakittgjerdet har man de siste årene samlet epletrær av gamle, tradisjonsrike sorter. Mange av de tradisjonelle nyttevekstene finner man også igjen i Urtehagen, en annen del av Botanisk hage, som velduftende krydderplanter, matplanter, farge- og medisinsplanter med mere.

Oldemors hage ble til som et samarbeidsprosjekt mellom Botanisk hage, Norsk Genressurssenter og GERIA (Oslo kommunes ressurssenter for demens/alderspsykiatri).





– Hagen er bygget opp for å kunne gi publikum gode sanseopplevelser, sier gartner og ansvarlig for Oldemors hage, Nina Myrland.

Se vakre og fargerike stauder som Valmue, Løytnatshjerte, Bladlilje og Peon.



Peter O. Horndalsveen

En ubuden gjest

Oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende

Forlaget Aldring og helse, 2016

ISBN: 978-82-8061-251-9



Når sykdom banker på

«At en ung person får symptomer på demens, virker fortsatt så umulig at vi ofte ikke skjønner hva som er i ferd med å skje. Når diagnosen er stilt, noen ganger svært sent, er vi i villrede om hvordan oppfølgingen skal være. Demensomsorgen er gjerne ikke tilpasset de spesielle behovene til yngre personer med demens.»

Slik beskrives bakgrunnen for legespesialist Peter O. Horndalsveens bok En ubuden gjest. Forfatteren har i mange år arbeidet med yngre personer med demens og deres pårørende ved Hukommelses-klinikken, Sykehuset Innlandet. I boka øser han av sine erfaringer.

– Å få demens i tidlig alder oppleves som å få en ubuden gjest. De fleste av oss har laget en grov-skisse over livet, for hvordan vi vil leve. Når demenssykdom oppstår må manus skrives om, sier han.

Av boka framgår det at yngre personer med demens (> 65 år) over tid kan ha gått med en fornemmelse av at «noe må være galt». For personer i 50-årsalderen kan det ifølge forfatteren være en lettelse endelig å få en forklaring. I boka kommer Horndalsveen inn på hvordan man kan formidle en slik beskjed. Han gir også personer som får demens tidlig i livet og deres pårørende råd om hvordan de kan forholde seg til sykdommen, for å opprettholde et aktivt og godt liv.

Mange temaer belyses, deriblant bakgrunnsdata om yngre personer med demens, samarbeid og kompetanse, oppfølgingsprosedyrer samt kasuistikker fra den kliniske hverdag.

Forfatteren tar for seg «forbudte følelser». Pårørende kan føle skyld for sine sinneutbrudd og bebreidelse, den syke føler skam for at han/hun oppfører seg rart eller annerledes og mange kan kjenne seg bitre over å ha fått demens. Horndalsveen går videre inn på utfordringer som kan oppstå i forbindelse med seksuelt samvær. «Spissformulert kan man si at partneren må gå til sengs, også med den ubudne gjesten, noe som kan oppleves vanskelig på flere måter», påpeker han.

Horndalsveen og hans kolleger ved Hukommelsesklinikken har de siste 16 årene samlet nok erfaring og kunnskap til å utvikle en egen tverrfaglig modell for oppfølging av yngre personer med demens. «Oppskriften» på Sanderud-modellen finnes også i boka.

– Kjernebudskapet er å komme raskt i gang slik at den stille fasen mange opplever etter at diagnosen er stilt reduseres, samt å få til tett og god samhandling med førstelinjetjenesten, opplyser Horndalsveen.

Med sitt lettfattelige språk er boka like aktuell for personer med demens og deres pårørende som for fagfolk. Økt kunnskap og oppmerksomhet om yngre personer med demens og deres behov må til dersom denne gruppen skal få god og kunnskapsbasert behandling og oppfølging.

Omtalt av Petter Hveem / Bente Wallander

Oslo Kongressenter
24.-25. oktober 2016

SKANDINAVISK LEDERKONFERANSE

God demensomsorg - et spørsmål om ledelse

Å lede i spenningsfeltet mellom ideologier og praksis

Informasjon og påmelding se www.aldringoghelse.no/lederkonferanse

NYE BØKER FRA



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Signe Tretteteig (red.)

DEMENSBOKA

Lærebok for helse- og omsorgspersonell

KOMMER AUGUST 2016



ISBN 978-82-8061-260-1

ca 500 sider

kr 450,-

Det er med stolthet vi lanserer en revidert og utvidet utgave av Demensboka fra 2008. Boka er skrevet for fagskolestudenter. I tillegg er målgruppa helse- og sosialfaglige bachelorstudenter, studenter som tar videreutdanninger på fagfeltet og ansatte i helse- og omsorgstjenestene.

Del 1 beskriver blant annet ulike demenssykdommer, tilstander som kan forveksles med demens, og utredning og oppfølging etter diagnosen. Andre sentrale temaer er: pårørendes opplevelser og behov, velferdsteknologi, lovverk og hvordan sykdommen innvirker på behovet for nærhet og seksualitet.

Del 2 handler om miljøbehandling, personsentrert omsorg og temaer relatert til dette. Her knyttes teori og praksis tett sammen gjennom eksempler og konkrete problemstillinger.

Flere av forfatterne er forskere på demensfeltet, slik som Knut Engedal, Per Kristian Haugen, Torhild Holthe, Marianne T. Gonzales, Bettina Husebø og Siren Eriksen.

Les mer om boka og kikk på kapitteloversikten på:

<http://aldringoghelse.no/startside/den-nye-demensboka>

På oppdrag fra Helsedirektoratet

DETTE MÅ JEG KUNNE

gode tjenester til personer med utviklingshemming

Opplæringsmateriell for å sikre at alle som arbeider i tjenester for barn, unge, voksne og eldre med utviklingshemming har et minimum av relevant helse- eller sosialfaglig kunnskap.

Dette må jeg kunne kan være en del av kommunenes opplæringstilbud til nyansatte, vikarer, støttekontakter og andre med kortere ansettelsesforhold uten helse- eller sosialfaglig utdanning.

ISBN 978-82-8061-261-8

72 sider

kr 80,-



Kariann Krohne

En kartlegging av aldring og helse i fem helse- og sosialfaglige bachelorutdanninger

Den største pasient- og brukergruppen som nyutdannede ergoterapeuter, fysioterapeuter, sosionomer, sykepleiere og vernepleiere møter i sitt arbeid i helse- og omsorgssektoren er eldre mennesker. Men hvor stort fokus har disse utdanningene på tematikk knyttet til aldring og helse?

Denne kartleggingen gir en viktig indikasjon på hvordan fem helse- og sosialfaglige bachelorutdanninger forbereder studentene på morgendagens behov i eldreomsorgen.

Trykket utgave:

ISBN 978-82-8061-264-9

kr 60,-

Digital utgave:

ISBN 978-82-8061-279-3

Gratis på nett



For bestilling og mer informasjon:

www.aldringoghelse.no

tlf 33 34 19 50 – post@aldringoghelse.no

KURS & KONFERANSER



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

2016



Antall kursdager:

* (1 dag)

** (2 dager)

*** (3 dager)

Aldring og helse har også undervisningstilbud tilpasset bedriftsintern opplæring, oppdragskurs og nettbasert opplæring.

Med forbehold om endringer – følg med på vår hjemmeside under fanen «kurs og konferanser» der program og lenke for påmelding legges ut.

www.aldringoghelse.no

Demens

5. sept.**	Konferanse Hukommelsesklinikker	Oslo	23. juni 2016
14. sept.**	Konferanse – Demensteam	Trondheim	10. aug. 2016
13. sept.*	DCM – påbygningskurs for bruk i hjemmebaserte tjenester	Oslo	20. juni 2016
20. sept.**	Kursholderkurs i VIPS praksismodell for personsentrert omsorg (2)	Oslo	18. aug. 2016
12.-13.okt. + 24. nov.***	Lær å bruke DCM	Oslo	8. sept. 2016
19. okt.*	GPS til personer med demens (2)	Stavanger	14. sept. 2016
1. nov.**	Utredning av demens i kommunehelsetjenesten (2)	Stavanger	28. sept. 2016
2. nov.*	Tilrettelagte dagaktivitetstilbud for personer med demens (2)	Oslo	2. okt. 2016
9. nov.*	Kognitiv svikt og demens hos personer med innvandrerbakgrunn	Oslo	6. okt. 2016
6. des.**	Demensdagene 2016	Oslo	3. nov. 2016
8. des.*	Erfaringssamling for personsentrert omsorg	Oslo	4. nov. 2016

Alderspsykiatri

25. okt.*	Rus og legemiddelavhengighet hos eldre	Trondheim	22. sept. 2016
31. okt.**	Legekurs – Alderspsykiatri i praksis	Oslo	29. sept. 2016

Utviklingshemning og aldring

14. sept.*	Temakonferanse – Sansetap ved aldring	Oslo	20. juni 2016
------------	---------------------------------------	------	---------------

Funksjonshemning og aldring

14. sept.*	Temakonferanse – Sansetap ved aldring	Oslo	20. juni 2016
------------	---------------------------------------	------	---------------

Geriatrici

12. okt.**	Legekurs – Fordypningskurs i kognitiv testing	Oslo	11. sept. 2016
18. okt.***	Basiskurs i geriatri (2)	Kristiansund	15. sept. 2016



Sykehuset i Vestfold



HELSE SØR-ØST



Oslo universitetssykehus

Pårørendeskoler og samtalegrupper – videre satsing i Demensplan 2020

Tilskuddsordningen for etablering av pårørendeskoler og samtalegrupper rundt i kommunene blir videreført i den nye demensplanen. Gjennom ordningen i Demensplan 2015 arrangerte 82 prosent av alle landets kommuner pårørendeskole og/eller samtalegruppe. Fra 2016 kan kommuner og spesialisthelsetjeneste søke om midler. Det oppfordres til samarbeid med frivillige organisasjoner.



Satser i 2016

Pårørendeskole i regi av én kommune	inntil 35 000 kr.
Interkommunal pårørendeskole	inntil 45 000 kr.
Samtalegruppe	inntil 8 000 kr.
Søkere får tilsendt gratis informasjonsmateriell til bruk i tilbudene, samt faglig veiledning i etablering og drift ved behov.	

SØK MIDLER NÅ!

Kriterier og søknadsskjemaer finnes på www.aldringoghelse.no

For spørsmål kontakt: pskole@aldringoghelse.no

prosjektkoordinator Kirsti Hotvedt 468 25 065

prosjektmedarbeider Arnhild Dahle 928 25 003

Tilskuddsordningen forvaltes av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Sommerleir 2016

Heia Eidene på Tjøme i Vestfold
30. juni - 3. juli 2016



For påmelding: www.hvemsermeg.no/sommerleir



Hvem ser meg?

Er du barn under 18 år og har en mamma eller pappa med demens?

I år arrangeres en landsdekkende sommerleir for barn under 18 år som har en mamma eller pappa med demens, der den friske forelderen eller annen voksen ressursperson også deltar.

Sommerleiren skal være på Heia Eidene på Tjøme i Vestfold 30. juni - 3. juli 2016 (www.heiasentrene.no). Vi starter torsdag ettermiddag og avslutter søndag etter lunsj.

Det er begrenset antall plasser, så her er det «først til mølla-prinsippet» som gjelder. Alle utgifter til reise og opphold vil bli dekket. For mer informasjon om sommerleiren kontakt prosjektleder Trine Nordby Skjellestad, tlf. 990 19 206, sommerleir@aldringoghelse.no, se også www.hvemsermeg.no



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Sommerleiren administreres av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Den gjennomføres i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen og er en del av pårørendesatsingen i *Demensplan 2020*.

Tid til å være ung?

– når mor eller far har demens



LANDSDEKKENDE HELGEKURS for ungdom/unge voksne 18-30 år

Selbu i Trøndelag 16.-18. september

Målet med helgekursene er at unge får støtte til å håndtere sin livssituasjon og hjelp til å mestre utfordringene i hverdagen ved at de:

- ✓ Treffer andre i samme situasjon
- ✓ Får økt kunnskap om demens
- ✓ Snakker med fagpersoner

Kursene går fra fredag til søndag. Alle utgifter til reise og opphold blir dekket.

For påmelding, se www.aldringoghelse.no/helgekurs. Prosjektleder Marit Fossberg, mobil 900 34 604, e-post helgekurs@aldringoghelse.no. Påmeldingsfrist senest fire uker før kursstart. Begrenset antall plasser. Førstegangs deltakere prioriteres.



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Tid til å være ung? administreres av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Kursene gjennomføres i samarbeid med kompetansemiljøer i helse- og omsorgstjenestene og Nasjonalforeningen for folkehelsen og er en del av pårørendesatsingen i *Demensplan 2020*.

MØTEPlass FOR MESTRING

Demens midt i livet



Kurs for yngre personer med demens og deres pårørende

På Møteplass for mestring deltar personer som har fått en demensdiagnose før fylte 65 år sammen med en nær pårørende. Kurset er lagt opp over 3–4 dager med overnatting. Gjennom forelesninger om demens, samtaler i mindre grupper, aktiviteter og sosialt samvær får deltakerne støtte til å håndtere en ny livssituasjon. Her kan deltakerne snakke med helsepersonell, og treffe andre som er i samme situasjon.

Parene betaler en egenandel på 1 000 kr. for kurs og opphold. Reiseutgifter med billigste transportmiddel utover 1 000 kr. dekkes. For påmelding se www.aldringoghelse.no/mestringskurs eller kontakt prosjektleder Marit Fossberg, tlf. 900 34 604.

Øvrige kontaktpersoner i regionene

Region	Samlinger høsten 2016	Spesialisthelsetjenesten	Nasjonalforeningen for folkehelsen
Sør-Norge	Bokhotellet Lyngørporten, Tvedestrand 18.-21. august	Hanne Wold Alderspsykiatrisk poliklinikk, Sørlandet sykehus HF Arendal hanne.wold@sshf.no	Bjørn Lofstad daglig leder fylkeskontor Tlf. 23 12 00 88
Østlandet	Sørmarka, Akershus 1.-4. september	Birgit Gjerstad Riise Hukommelsesklinikken OUS, Ullevål birgit.riise@ous-hf.no	Kristin Borg Nasjonalforeningen for folkehelsen Tlf. 991 55 684
Midt-Norge	Jægtvolden, Inderøy 15.-18. september	Linda Gjora Seksjon Alderspsykiatri, Levanger sykehus. Helse Nord-Trøndelag linda.gjora@hnt.no	Frode Moe daglig leder fylkeskontor Tlf. 73 52 62 64
Vest-Norge	Fjordslottet, Osterøy 10.-13. november	Minna Hynninen NKS Olaviken alderspsykiatriske sjukehus kia.minna.johanna.hynninen@olaviken.no	Ingvild T. Hansen aktivitetskoordinator fylkeskontor Tlf.: 23 12 01 22



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Møteplass for mestring administreres av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Kursene gjennomføres i samarbeid med kompetansemiljøer i helse- og omsorgstjenestene og Nasjonalforeningen for folkehelsen og er en del av pårørendesatsingen i Demensplan 2020.

MERK AV I
KALENDEREN

Demensdagene 2016

Lange linjer. Riktig retning

Oslo, 6. og 7. desember



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Praktiske opplysninger om pris, sted og påmelding kommer i september på www.aldringoghelse.no

Skriv for demens & alderspsykiatri

Fagbladet Demens & Alderspsykiatri (D&A) publiserer fagartikler fra våre fagområder. Vi har innledet en prosess for å bli godkjent som nivå 1-tidsskrift.

D&A publiserer vitenskapelige artikler fra forskning om pleie og omsorg, medisin, psykologi, ergoterapi, fysioterapi, sosialt arbeide med mere. Artiklene skal være originalarbeider og ikke under vurdering for publisering i andre tidsskrifter. Referansestil og retningslinjer for publisering finner du på www.demensogalderspsykiatri.no.

Til D&A kan du også sende en kommentar, kronikk eller et debattinnlegg.

D&A retter seg til helsepersonell fra fagfeltene demens og alderspsykiatri. Fagartikler som publiseres i D&A skal være basert på forskning eller på god og dokumentert praksis fra disse fagområdene. Vi oppfordrer forfatterne våre til å holde seg til et lett forståelig språk. Fagartikler og innlegg til D&A skal leses og godkjennes av minst to av redaksjonskomiteens medlemmer.

Fagartikler som ønskes vurdert sendes elektronisk til tidsskriftets redaktør: bente.wallander@aldringoghelse.no, mens vitenskapelige artikler sendes til vurdering hos fagredaktor@aldringoghelse.no.



Abonner på Demens & Alderspsykiatri – et uavhengig fagtidsskrift

Fire utgaver årlig Abonnement per år:
Norge: kr 420,- Norden: kr 500,-

Bestill tidsskriftet:
tidsskriftet@aldringoghelse.no eller telefon 922 96 251



PRESSENS
FAGLIGE UTVALG

Vi arbeider etter
Vær Varsom-plakatens regler
for god presseskikk.

Den som mener seg rammet av urettmessig publisering, oppfordres til å ta kontakt med redaksjonen. Pressens Faglige Utvalg (PFU) er et klageorgan oppnevnt av Norsk Presseforbund som behandler klager mot mediene i presseetiske spørsmål.

Adresse: Rådhusgt 17
Postboks 46 Sentrum
0101 Oslo
E-post: pfu@presse.no

presse.no

REDAKTØR:

Bente Wallander
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 922 96 251
bente.wallander@aldringoghelse.no

REDAKSJONSSEKRETÆR:

Toril Utne
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
toril.utne@aldringoghelse.no

VITENSKAPELIG REDAKSJON:

Sverre Bergh, cand.med, ph.d.,
postdoc-stipendiat, vit. red.
Øyvind Kirkevold, professor dr.philos. vit. red.
Geir Selbæk, professor ph.d. forskningsleder
Anne Marie Mork Rokstad, sykepleier, stipendiat

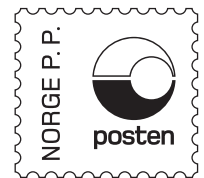
ANSVARLIG REDAKSJONSKOMITÉ:

Øyvind Kirkevold, professor dr.philos. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
Harald A. Nygaard, prof. emeritus, Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen
Allan Øvereng, sykepleier, nettverkskoordinator, Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling, Helse Stavanger HF
Anne Marie Mork Rokstad, sykepleier, stipendiat, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
Bernhard Lorentzen, avdelingsoverlege, Diakonhjemmet sykehus, Alderspsykiatrisk avd.
Torhild Holthe, forsker/ergoterapispesialist, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

VITENSKAPELIGE ARTIKLER SENDES TIL
fagredaktor@aldringoghelse.no

FAGARTIKLER SENDES TIL
bente.wallander@aldringoghelse.no

www.demensogalderspsykiatri.no



Fotografier fra boken om norske dagaktivitetstilbud for personer med demens, *En dag og en reise*, skal i løpet av året vises på en rekke bibliotek rundt om i landet. Bildet er tatt under åpningen av fotoutstillingen på Tønsberg og Nøtterøy bibliotek. Foto: Martin Lundsvoll

Det lille ekstra

Aktiviteten er stor i omsorgen for personer med demens
eller en alderspsykiatrisk utfordring.

Vi ønsker å vise resultatene av all kreativitet, så som malerier, tekster og bilder.

Send bilder og en kortfattet tekst til bente.wallander@aldringoghelse.no,
så kan det bli dere vi lar oss inspirere i neste utgave.

www.demensogalderspsykiatri.no
tidsskriftet@aldringoghelse.no

Demens&Alderspsykiatri utgis av



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Aldring og helse
Oslo universitetssykehus HF, Ullevål
Bygn. 20
Postboks 4956 Nydalen
0424 Oslo

Aldring og helse
Postboks 2136
3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 50

post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no

ISSN: 1890-4130

Medlem av

