



vol. 12 – nr. 1 – 2008

Demens&Alderspsykiatri

Med tanke på individet:
Ny sykehjemsavdeling
i Trondheim

Frontotemporal demens

Alderspsykiatrien frem i lyset!

Individuell plan – et nyttig
samarbeidsverktøy



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter



Demens & Alderspsykiatri

Demens & Alderspsykiatri utkommer fire ganger i året.
Abonnement koster per år: Norge: kr 280 Norden: kr 340

Utgiver

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
e-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no

Layout/trykk

BK Gruppen, Tove Aasrum, Sandefjord

Det redaksjonelle arbeidet er avsluttet 5. februar 2008.



Retningslinjer for publisering i fagtidsskriftet Demens & Alderspsykiatri

Demens & Alderspsykiatri henvender seg til en tverrfaglig lesergruppe med tilknytning til helsesektoren, spesielt innenfor behandling og omsorg for personer med demens og pasienter innenfor alderspsykiatrien. Fagartikler i Demens & Alderspsykiatri skal være basert på forskning eller god og dokumentert praksis.

- I fagartiklene skal referanser dokumenteres med henvisninger som nummereres i teksten (vancouvermodellen).
- Bilder, grafer, figurer med mer, sendes som separat fil, og skal ikke settes inn i teksten fra forfatterens side.
- En artikkel i Demens & Alderspsykiatri overskrider sjelden ca 15 000 tegn eksklusive mellomrom. Skriv konsentrert og så kort som mulig.
- Redaksjonen forbeholder seg retten til å redigere og forkorte manuskripter i samråd med forfatterne. Innlegg til Demens & Alderspsykiatri leses av minst to av redaksjonens medlemmer.
- Artikler sendes innen avtalt frist som vedlegg til e-post til tidsskriftets redaktør: ragnhild.kruger@aldringoghelse.no

Demens & Alderspsykiatri tar gjerne imot leserinnlegg og meningsytringer. De kan sendes til nevnte mailadresse eller til: *Ragnhild M. Eidem Krüger, Hop terrasse 12, 5232 Paradis.*

Redaktør:

Ragnhild M. Eidem Krüger
Hop terrasse 12, 5232 Paradis
Tlf. 55 91 22 11, Fax 55 91 22 12
ragnhild.kruger@aldringoghelse.no

Redaksjonssekretær:

Toril Utne
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Tlf. 22 11 77 28
toril.utne@aldringoghelse.no

Ansvarlig redaksjonskomité:

Øyvind Kirkevold, PhD
Nasjonalt kompetansesenter for demens
Tlf. 33 34 19 52

Harald A. Nygaard, Prof. emeritus, NKS
Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS
Tlf. 56 15 10 00

Geir Selbæk, Psykiater/stipendiat,
Sykehuset Innlandet HF, Tlf. 96 88 35 35

Anne Marie Mork Rokstad, enhetsleder
Sykehuset i Molde,
Nordmøre og Romsdal HF
Tlf. 71 12 30 08

Faglige medarbeidere:

Arnfinn Eek, Spes. i klinisk psykologi
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Tlf. 33 34 19 50

Knut Engedal, Professor dr. med.
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Tlf. 22 11 87 39

Abonnement:

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Medisinsk divisjon, Geriatrisk avdeling
Ullevål sykehus, N-0407 OSLO
Tlf: 22 11 77 28 / 33 34 19 50
e-mail: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no





- 4 Psykiatrisk sykehjemsavdeling i Trondheim: Med tanke på individet
- 7 Hjelpetikkeprisen 2007 til Knut Engedal
- 8 Lokalt grep for å styrke alderspsykiatrien
Kenneth Ledang
- 10 Ny leder i Mental Helse: Vi vil ha alderspsykiatrien frem i lyset!
- 12 Alderspsykiatrisk kompetansenettverk og Distriktpsikiatrisk senter (DPS) – et godt arbeidslag
Lisbeth Dyrendal Høgset, Grete Marie Steigen
- 16 Når demensen flytter ind – de pårørendes helbred og behov
Mette Birk-Olsen, Charlotte Horsted
- 20 Ny doktoravhandling: Støtte til pårørende en billig investering
- 22 Men hvilket tilbud fins for oss, da? Bruk av individuell plan
Signe Tretteteig
- 27 Frontotemporal demens
Ulla Passant
- 29 Marte Meo-veiledning i skjermet avdeling
Rigmor Einang Alnes, Ingunn Hatløy
- 32 NAV og personer med kognitiv svikt: Et forhold under utvikling
- 34 Demensdagene 2007: En rød tråd fra Skomakergata til Demensplan 2015
- 39 Pris for kritisk blikk på medisinerer
- 41 Savalen åpnet muligheter
- 42 Bokomtale
- 43 Leserinnlegg

Ideal og virkelighet

Å vise de gode eksemplene er en sentral oppgave for Demens&Alderspsykiatri. Det kan gi inspirasjon til å tenke og handle nytt. En annen oppgave er å synliggjøre mer problematiske sider av virkeligheten i norsk eldreomsorg.

Et leserinnlegg vi mottok etter Demensdagene 2007 setter fingeren på avstanden mellom ideal og virkelighet. Hva gjør vi i hverdagen når bemanningen er knapp og utfordringene ramler i hodet på oss? Når vi for eksempel vet at miljøbehandling ville være det riktige, men simpelthen ikke har mulighet til å roe ned, avlede, trøste, fordi det er så mange som trenger hjelp og så få som kan hjelpe?

Dette er en virkelighet politikerne og planleggerne må ta inn over seg. Det hjelper ikke med velmente ord og fine planer hvis det ikke er mennesker nok til å sette de gode intensjonene ut i livet. Noen kommuner har en høy andel ufaglærte ansatte i eldreomsorgen, og i vinter har vi atter en gang sett presseoppslag om manglende legedekning på sykehjem, altfor få geriatere – i det hele tatt tegn på at gapet mellom ideal og virkelighet noen steder er stort.

Vi vil gjerne ha debatt om tilstandene i eldreomsorgen, og vi ber leserne om å delta. Når omkring 80 prosent av sykehjems-pasientene har en demenslidelse, vet vi at det trengs både kunnskaper og tid for at omsorgen skal bli god. Det samme gjelder naturligvis for hjemmebaserte tjenester. Det må være vanskelig for en ansatt å vite hva som ideelt sett skulle vært gjort, samtidig som rammebetingelsene gjør det umulig å få det til. Sykepleiere har gått ut og fortalt at de har forlatt yrket for godt på grunn av slike forhold.

Her er det tydeligvis ikke nok å gi kommunene flere frie midler. Hva trengs på din arbeidsplass eller i din kommune? Kjør debatt!

Ragnhild M. Eidem Krüger
ragnhild.kruger@aldringoghelse.no



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Psykiatrisk sykehjemsavdeling i Trondheim: Med tanke på individet

I oktober 2007 åpnet Moholt sykehjem i Trondheim et tilbud for sykehjemspasienter med psykiatrisk hoved- eller tilleggdiagnose. Men hvorfor det, når psykiatriske sykehjem er blitt nedlagt både her og der i kongeriket? Sammen med rådgiver Hilde-Carin Storhaug hadde prosjektkoordinator Elisabeth Høstland og styrer Ketil Johansen idéen til avdelingen.

– Gamle mennesker med psykiatriske diagnoser og lidelser har frem til nå bodd på vanlige sykehjemsavdelinger. Det har ikke vært heldig verken for dem eller for de andre beboerne. Å blande mennesker med psykiatriske lidelser med personer med demens skaper mange konflikter og gir et dårlig tilbud til begge gruppene, men er dessverre ganske vanlig. Tanken vår var å utvikle et spesielt tilrettelagt tilbud for denne gruppen og bygge opp kompetanse på området. Vi vil gjerne at Moholt sykehjem skal være et ressursenter på dette området.

Det er tolv plasser på avdelingen, men det viser seg allerede at det er behov for flere. Etter at avdelingen åpnet har antallet henvendelser om innleggelser økt både fra forvaltningen og sykehjem i kommunen.

– Vi tror det kan være mørketall når det gjelder behovet. Denne gruppen eldre har vært den det har vært minst oppmerksomhet omkring gjennom årene. Vi ser ikke bort fra at hele Moholt sykehjem med tiden skal gi et tilrettelagt tilbud til eldre med psykiatriske lidelser.

Historikk

Det har tatt tid å få gjennomslag for tanken om en alderspsykiatrisk sykehjemsavdeling. Ideologien i eldreomsorgen har lenge gått ut på at man ikke skulle opprette spesialenheter for grupper av brukere. For noen år siden ble det i Trondheim opprettet to spesialenheter for pasienter med demens som hadde mye uro, hvor pasientene var til de kunne overføres til et

vanlig sykehjem. I januar 2007 ble startsignalet gitt til den nye avdelingen på Moholt, og da var det tid for å ansette folk og lage planer for virksomheten. Men det ble ikke mye arbeidsro, forteller Ketil Johansen.

– Noen uker etter at vedtaket var gjort, kom den første beboeren. Da hadde nyheten om avdelingen gått som ild i tørt gress, og vi kunne ikke si nei til å ta inn beboeren. Men utviklingsfasen skal gå ut 2009, så vi har mye igjen før vi er i mål.

Ketil Johansen er utdannet vernepleier og Elisabeth Høstland er sykepleier. De gir ros til Hilde-Carin Storhaug i Trondheim kommune for den støtten hun har gitt til prosjektet. Avdelingsleder Hanne Revdal på Moholt sykehjem skal også ha sin del av æren for at tilbudet er blitt en realitet. Det samme gjelder økonomisk støtte fra Trondheim kommune samt fylkesmannen. Sykehjemmet har etablert et samarbeid med Ressursenter for demens i Trondheim og håper å få til et samarbeid med Høgskolen i Sør-Trøndelag. Så langt mange positive erfaringer, men har ingen i kommunen ytret engstelse for at avdelingen vil koste for mye?

– Det kan nok være, uten at det er blitt uttalt overfor oss. Det må telles med i regnskapet at enkelte av våre beboere har bodd på sykehjemsavdelinger der de har utløst bruk av store ekstraressurser. Indirekte kostnader som sykefravær på avdelinger der de sliter med å gi psykiatriske pasienter et tilfredsstillende tilbud, må også regnes med. Medisinering av beboeren selv og av medbeboere er en annen kostnad, både økonomisk og menneskelig.

Hvem får plass?

De som bor på avdelingen nå er kommet fra sykehjem, psykiatrisk sykehus eller eget hjem, og noen har diagnoser som schizofreni, personlighetsforstyrrelser eller depresjon. Ifølge inntakskriteriene



Elisabeth Høstland og Ketil Johansen er entusiastiske ledere for arbeidet.

skal beboerne være 60 år eller eldre, ha behov for sykehjems plass og fortrinnsvis ha en psykiatrisk diagnose. Kriteriene er under utarbeidelse, og det kan være aktuelt å innføre mulighet for observasjons- og utredningsopphold. I slike tilfeller skal utredning skje i samarbeid med fagfolk fra Østmarka psykiatriske sykehus. Kommunens forvaltningskontor fatter vedtak om plass ut fra individuell behovsvurdering. Men det kan være vanskelig å skille mellom demens og psykiatriske lidelser, særlig i en tidlig fase.

– Vi har noen eksempler der vi er usikre på om det er begynnende demens vi ser, eller symptomer på en psykiatrisk lidelse. Det må vi finne ut av etter hvert, men i en slik fase gir ikke vi et dårligere tilbud enn de ville fått i en annen sykehjemsavdeling. Her vil vi møte hver enkelt uavhengig av diagnose og fortid og se på deres behov her og nå, sier Elisabeth Høstland og Ketil Johansen.

Det betyr ikke at livshistorien er uinteressant. Tvert imot er den et uunnværlig verktøy for å nå inn til hver enkelt og kunne gi et best mulig tilbud. Derfor blir hver enkelt beboers livshistorie kartlagt. Samarbeid med pårørende betyr mye. Kunnskap om psykiatri og kommunikasjon er en annen stolpe i arbeidet.

– Flere av de ansatte gikk på kurs i alderspsykiatri i høst, i regi av Trondheim kommune. En psykolog ved Østmarka psykiatriske sykehus gir oss veiledning både ut fra enkelte pasienters situasjon og generelle problemstillinger personalet støter på i hverdagen.

Kompetanse og utvikling

Fordi psykiatrisk sykehjemsavdeling er et nytt tilbud, er det startet et utviklingsprosjekt som skal forme hverdagen både for beboere og personale. Kompetanseplan er i ferd med å skrives da D&A er på besøk i januar. Marte Meo-veiledning er tatt i bruk på avdelingen. Høstland er i gang med Marte Meo-utdanning og skal være veileder for personalet. Bruk

av individuell plan er ett av punktene på kompetanseplanen. Fire hjelpepleiere har fått utdanningsstøtte til videreutdanning i psykiatri, og i planen er videreutdanning for sykepleiere og vernepleiere inkludert. Pårørende har gitt uttrykk for ønske om kvelder med faglig informasjon og mulighet for å prate med andre i samme situasjon. Dette er på plass i planene. Primær- og sekundærkontaktfunksjonen er styrket og skal styrkes ytterligere.

– Pårørende er en kjemperessurs for oss og beboerne, og dem må vi stille pent med, smiler Elisabeth.

– Når vi har god kontakt med pårørende, føler de seg tryggere på at vi steller godt med deres ektefelle, mor eller far.

På hele Moholt sykehjem med totalt 24 beboere er det ansatt 20 årsverk. Da det nye tilbudet ble etablert, ble bemanningen der styrket med to og et halvt årsverk i forhold til en somatisk avdeling. Bemanningen på ukedager er fire på dagvakt, tre på kvelds- og en på nattevakt. I helgene en mindre på dag- og kveldsvakt. Marginalt, mener Ketil Johansen, men desto viktigere at kompetansen er høy og at personalet er motivert for arbeidet. De som er ansatt på avdelingen har selv valgt å jobbe der. Foruten vernepleier, sykepleiere og hjelpepleiere med og uten videreutdanning i psykiatri, har avdelingen aktivtør i full stilling pluss soneterapeut. Moholt sykehjem er en del av Moholt helse- og velferdssenter som også rommer seks omsorgsboliger og hjemmebaserte tjenester til 31 personer.

Det ominnredes!

Moholt sykehjem er omkring ti år gammelt, og de fysiske rammene er ikke optimale. Alle beboerne har eget rom med bad, og det er felles stue pluss et par sittegrupper i gangarealet. Et rom i underetasjen brukes til skjermingsrom, og et tidligere kontor skal ominnredes til kombinert miljørom og skjermings-

rom. Tolv pasienter er en stor gruppe sett i forhold til skjermet enhet, men Ketil Johansen forteller at de deler gruppen i to under måltider. Beboerne tar selv del i borddekking, rydding og tilberedning av måltider.

Medisinsk tilbud

Moholt sykehjem har tilsynslege som ikke er spesialist i alderspsykiatri. Sykehjemmet samarbeider derfor med lege/psykiater på Østmarka, som kan gi behandlingsråd i forhold til enkeltbeboere. Medisinbruk vurderes fortløpende i samråd med lege, og målet er å få redusert bruken hvis det er mulig. Her spiller miljøtiltak en viktig rolle.

Fins det utskrivningskriterier på avdelingen?

– Når de somatiske behovene eventuelt er blitt større enn de psykiatriske, kan det bli aktuelt å flytte beboere til en sykehjemsavdeling som er bedre tilrettelagt for den formen for omsorg. Disse tankene er ikke ferdig diskutert enda.

Miljøarbeid helt sentralt!

Målet for avdelingen er at beboerne skal få et individuelt tilrettelagt tilbud, der ivaretagelse av funksjoner og behov står i sentrum.

– Vi skal møte dem i forhold til deres behov der og da gjennom målrettet miljøarbeid.

Elisabeth Høstland og Ketil Johansen har arbeidet sammen på sykehjem tidligere.

– Vi har sett at det er liten aktivitet på sykehjem. Beboerne blir altfor mye sittende i en stol mens det står et fjernsyn på full guffe og folk haster forbi fordi de er travelt opptatt med stell og andre ting. Som vernepleier er jeg opptatt av at tilrettelagt aktivitet skal ha en plass i hverdagen, sier Ketil.

De to satte i gang miljøtiltak for personer med demens og så at det ga resultater både for den enkelte beboer og for arbeidsmiljøet.

– Vi klarte å være i forkant og dermed dempe uro og frustrasjoner, og vi ga beboerne positive opplevelser. Dette resulterte i et godt arbeidsmiljø, og dessuten kunne vi ta bort en del medikamenter som skulle roe ned beboere. Dette vil vi videreføre her.

Elisabeth stråler når hun forteller om planene. Møte med kultur og natur er et stikkord. Ut fra beboernes livshistorier har arbeidsgrupper kommet med forslag til aktiviteter. Hittil er det satt i gang faste turdager, kinodager med visning av gamle filmer på sykehjemmet og hyggekvelder med sang og trekkspillmusikk. Høytlesning, teater- og restaurantbesøk og fast tilbud om velværedager med bruk av duftende oljer og annet snadder står på planen.

– Vi ser også for oss at vi skal tilby arbeidsoppgaver tilpasset både kvinner og menn. Kreativiteten er stor blant personalet. De står nærmest og tripper for å

komme i gang, men vi er nødt for å ta det litt gradvis. Erfaringene fra miljøarbeid med personer med demens er så gode, og jeg er overbevist om at det må bli bra også for våre beboere. Medarbeiderne merker allerede positive virkninger på arbeidsmiljøet, og det betyr at beboerne opplever en god atmosfære.

Faste dager med forskjellige tilbud er vel og bra, men hva med det uformelle som kan oppleves når som helst? Det er planer om snekkerbod i den inngjerdede hagen utenfor. Lysthus med bål plass i midten er bestilt, og til påske skal det komme hønsehus med kyllinger.

– Tilbud om nærhet er viktig for beboerne. De kan trenge noen å snakke med, noen å dele sin angst og sin nedtrykthet med, men mange har også behov for å gi omsorg. Derfor skal vi starte med noen høner, og vi er åpne for kjæledyr hvis det viser seg å være av interesse. Det bor tolv ulike individer på avdelingen, og på hele helse- og omsorgssenteret vet vi at det bor flere andre med psykiatriske lidelser. De skal få del i miljøtilbudene. Erfaringen er at det beboerne opplever av positive ting i løpet av dagen, kan gi effekt hele døgnet. Vi kan prate om det både i forkant og etterkant. Når de eventuelt blir sengeliggende og pleietrengende kan vi dra fordeler av at vi har lært hverandre gjensidig å kjenne med basis i mange forskjellige opplevelser. Kvalitet i samværet er det essensielle.

Galant herre med temperament



Kåre Liliekvam (bildet) ønsker velkommen til rommet han har på psykiatrisk avdeling på Moholt sykehjem. «Damene har rangen» er den galante beskjeden når døren åpnes. Rommet er enkelt møblert, men på bordet står det frukt som han koser seg med mens han leser Adresseavisa.

– Jeg har abonnert på den, sier han, – jeg må følge med i det som skjer.

Kåre Lillekvam er 83 år og en mann med glimt i øyet. Han har vært anleggsgartner og gårdbruker på et sted like utenfor Trondheim. Lenge bodde han med sin far og sin søster, men etter at faren døde og søsteren giftet seg og flyttet bort har han bodd alene. Han forteller om dyrking, om laksefiske i Gaula med storfisk på kroken, og om uværet som tok taket på driftsbygningen. Han har vært bokser og ivrig på ski. Kåre Lillekvam er en sterk kar. Men en dag hendte noe som satte spor: Han ble påkjørt av en fjortenåring som kjørte grassat med farens bil. Ryggen, en fot og en arm ble skadet, og han har vondt fremdeles.

Lillekvam vet ikke helt hvorfor han er på akkurat denne avdelingen, men forteller at han er blitt snarsint.

– Hvis noen terger meg, kan jeg bli fryktelig sint. Da kan jeg true med å slå, sier han.

Har du slått noen her på avdelingen?

– Nei, det har jeg ikke. En gang slo jeg ned en i bokseringen, men det blir jo noe annet. Men det er enkelte av de gamle som bor her som irriterer meg.

Hva gjør du da?

– Da svarer jeg og så går jeg inn på rommet, og jeg kan nok høres sint ut. Jeg vil ha fred for gamle damer som maser hele tiden.

Hva liker du å gjøre om dagen?

– Jeg liker best å gå turer ute. Nå når snøen ligger, er det ikke så lett.

Lillekvam sier at han har det greit og at det er flere han kan snakke med på avdelingen.

– Men jeg synes det er mye gamle folk her. Mange som er eldre enn jeg.

Han lengter hjem til gården.

– Æ sku vært heim og vølt litt. Men når æ bli' nitti, ska æ ta ein tur og besøk søstera mi. Det e jo bærre sju år te, ler trønderen.

Hjelpestikkeprisen 2007 til Knut Engedal!

Institusjonen Hjelpestikker deler hvert år ut «Årets Hjelpestikkepris» på kr. 250 000.

Institusjonen har som formål å fremme barns, eldres eller handikappedes sosiale og helsemessige levevilkår. Hvert år siden 1991 har Hjelpestikkeprisen gått til personer, foreninger eller institusjoner som har gjort en betydelig innsats for dette formålet.

Den 4. desember 2007 ble prisen delt ut for 16. gang og gikk til professor Knut Engedal i Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

«Eldreomsorg blir hyppig brukt og misbrukt i valgkampsammenheng. Vi ville gi prisen til en som arbeider langsiktig, ikke bare med eldreomsorg, men også med forskning som angår eldre. Aldersforskning har vært et lavstatusfag, men det har Knut Engedal gjort noe med. Han har lenge vært den viktigste fagpersonen for eldre i Norge,» sa lege Odd Bakken under prisoverrekkelsen.

Foruten Odd Bakken sitter professor dr. med Sverre O. Lie og journalist Arnhild Skre i Institusjonen Hjelpestikkens styre, og leder er professor dr. jur. Lucy Smith.

Demens&Alderspsykiatri gratulerer!

Knut Engedal fikk gode ord og velfortjent pris for sin forskning på demens og sitt arbeid for å bedre levevilkårene for personer med demens. Her sammen med styreleder i Institusjonen Hjelpestikker, professor dr. jur. Lucy Smith.





Kenneth Ledang, enhetsleder for alderspsykiatrisk team,
Psykiatrisk klinikk, Sykehuset Namsos, Helse Nord-Trøndelag HF

Lokalt grep for å styrke alderspsykiatrien

Den kraftige økningen i antall eldre de nærmeste årene vil medføre store utfordringer for helsetjenesten fremover. Når man samtidig vet at forekomsten av sykdom som gir varige funksjonsnedsettelse både psykisk og fysisk øker med stigende alder, blir det nærmest uforståelig at ikke sentrale helsemyndigheter har viet eldre med psykiske lidelser mer oppmerksomhet i den helsepolitiske satsningen. Det mest oppsiktsvekkende eksemplet på dette er *Opptappingsplanen for psykisk helse 1999-2008*. Opptappingsplanen har fullstendig manglet problematiseringer om – og langt mindre skissert tiltak og tjenester for – eldre med psykiske lidelser.

Noen svært begrensede unntak fins imidlertid i St.m. 25 (1996-1997) *Åpenhet og helhet, om psykiske lidelser og tjenestetilbudet* og St.m. nr. 25 (2005-2006) *Mestring, muligheter og mening*. I nevnte dokumenter gjengis og begrenses budskapet til det samme, nemlig at alle fylker må ha spesialiserte alderspsykiatriske poster eller team. Verken mer eller mindre!

Den tiårige Opptappingsplanen for psykisk helse som avsluttes ved utgangen av 2008, har ikke lagt en eneste føring for at det årlige statlige øremerkede tilskuddet til psykisk helsearbeid i kommunene skal gå til utvikling av tjenester og tiltak for eldre med psykiske lidelser. Derfor er det heller ikke så rart at den kommunale psykiatritjenesten, så langt, ikke har prioritert den eldre del av befolkningen.

Forskning viser at det fins 70 000 eldre med demens og ca 120 000 eldre med depresjon og angst her i landet. Når det gjelder eldre med psykoseproblematikk, er det vanskelig å fastslå antallet, men det er betydelig lavere enn for demens, angst og depresjon. Prognosene frem til 2050 tilsier at det vil bli mer enn dobbelt så mange eldre personer over 65 år sammenlignet med i dag, og antall personer over 80 år og eldre vil stige fra 200 000 til 500 000. Dette vil medføre at vi i 2050 vil ha mer enn 160 000 personer med demens i Norge og om lag 300 000 med angst og depresjon (1).

Et fagfelt båret frem av ildsjeler

I mangel av nasjonale føringer, har fagfeltet her til lands blitt båret frem av noen få ildsjeler. Professor dr. med. Knut Engedal står her i en særstilling. I mange av sine fagartikler, foredrag og lærebøker har han ofte tatt til orde for at de alderspsykiatriske fagmiljøene i større grad må være pådrivere for å:

1. Beskrive og bevisstgjøre fagfeltet alderspsykiatri
2. Gi viktige innspill om faglig anerkjente prinsipper for organisering og utvikling av alderspsykiatriske helsetjenester.

Pådriveraktiviteten må særlig foregå på to plan:

1. Innad i egen organisasjon (kommune og helseforetak)
2. Opp mot statlige helsemyndigheter (regionalt og sentralt).

Initiativ fra alderspsykiatrien i Helse Nord-Trøndelag HF

I mangel på nasjonale føringer og fokus på alderspsykiatri fra sentrale helsemyndigheter, henvendte enhetslederne ved de to alderspsykiatriske teamene i Helse Nord-Trøndelag (Sykehuset Levanger og Sykehuset Namsos) seg til Fylkesmannen v/Fylkeslegen våren 2007. Initiativet var forankret i klinikkledelsen.

Vår henvendelse til Fylkesmannen ble formidlet i form av en skriftlig betenkning, der vi inviterte regional statlig helsemyndighet til et møte. Vi ønsket i første omgang å drøfte hvordan vi i eget fylke kunne bidra til at alderspsykiatrien fikk en mer rettmessig plass i gjennomføring av Opptappingsplanen for psykisk helse.

Resultatet av møtet er blitt starten på et konstruktivt og spennende tverrsektorielt samarbeid rundt eldre med psykiske lidelser i Nord-Trøndelag.

Som rådgivnings- og tilsynsorgan opplever Fylkesmannen stadig oftere at fagfolk og pårørende i kommunene henvender seg med problemstillinger omkring personer med alvorlig demensproblematikk

og/eller alderspsykiatri. Ofte dreier henvendelsene seg om at kommunene ikke makter å gi denne pasientgruppen et godt nok omsorgstilbud. Årsaken viser seg blant annet å være at kommunene mangler juridiske lovhjemler for bruk av tvang. En annen årsak viser seg ofte å være ressursknapphet, så vel faglig som personellmessig. Det er imidlertid viktig å understreke at en utvidelse av lovverket med økt anledning til tvangsbruk, aldri vil kunne kompensere for miljøterapeutiske og kompetansehevende tiltak.

Felles skjebne – felles trøst...

Pårørende, fagfolk i kommuner og helseforetak samt Fylkesmannen opplever at antallet pasienter med komplekse geriatrike og psykiatriske sykdomstilstander øker i takt med den voksende «eldrebølgen». Særlig knytter det seg store faglige og ressursmessige utfordringer til pasienter som på grunn av psykiske lidelser og/eller demens har store atferdsavvik – ofte med aggressivitet og utagering (for eksempel ved frontotemporal demens). Dette er tilstander som forutsetter tett og regelmessig oppfølging og et nært samarbeid mellom ulike forvaltningsnivåer i helsevesenet. Derfor blir det ganske innlysende at de ulike nivåene må sette seg sammen og finne frem til gode og utfyllende samarbeidstiltak.

Fra ord til handling – etablering av fylkesdekkende ressursgruppe

Det allerede nevnte samarbeidsmøtet mellom lederne for alderspsykiatrien i helseforetaket og Fylkesmannen konkluderte med at vi i første omgang skulle ta initiativ til å etablere en fylkesdekkende ressursgruppe. Den må ha hovedfokus på «eldre med sammensatte lidelser», *men med særlig fokus på alderspsykiatri og demenstilstander*, der alvorlige atferdsavvik er fremtredende. I møtet ble det videre klart at vi måtte søke å få etablert en slik ressursgruppe opp mot det allerede etablerte Pleie- og Omsorgsforumet i Nord-Trøndelag (forum for pleie- og omsorgslederne i kommunene).

Ressursgruppens fokusområde

Eldre med sammensatte lidelser generelt, *men med særlig fokus på:*

- Alderspsykiatri
- Demens
- Alvorlig atferdsproblematikk (særlig ressurskrevende brukere).

Ressursgruppens arbeidsmåte

- Avholde to møter per år (vår/høst)
- Drøfte og gi viktige innspill innen:
 - Organisering og utvikling av helsetjenester for eldre med sammensatte lidelser
 - Samarbeid og samhandling (mellom sykehusavdelinger, mellom kommuner og mellom sykehus og kommuner)
 - Kompetansehevende tiltak (arrangere kurs og samlinger for fagfolk og pårørende).

Deltakere i ressursgruppen

(én representant fra hver aktør):

- Pleie- og omsorgsforumet i Nord-Trøndelag
- Fylkesmannen/Fylkeslegen i Nord-Trøndelag (koordineringsfunksjon)
- Alderspsykiatrien i Helse Nord-Trøndelag
- Geriatrien i Helse Nord-Trøndelag
- Interesseorganisasjon(er).

Veien fremover

Ressursgruppen vil måtte jobbe ut fra hovederkjennelsen at kombinasjonen av økt antall eldre med sammensatte lidelser og den tiltagende (faglige og organisatoriske) oppsplitting av tjenestetilbudet sterkt øker behovet for samordning og samhandling. Derfor må ressursgruppen være en initiativtaker, pådriver og implementør overfor praksisfeltene i Helse Nord-Trøndelag HF og kommunene, slik at de iverksetter konkrete, lokalbaserte utviklingsprosjekter knyttet til utvikling av lokale komplementære behandlings- og oppfølgingsstrukturer. Målet er at de ulike enhetene i spesialisthelsetjenesten og førstelinjetjenesten opptrer samlet og samkjørt i møte med pasienten og de pårørende.

Ressursgruppens konkrete tiltak for å materialisere ovennevnte erkjennelse må skje gjennom de arbeidsmåter som er nevnt tidligere i artikkelen. Den fylkesdekkende ressursgruppen er ennå i støpeskjeen. Endelig sammensetning, form og innhold må nødvendigvis bli til underveis. Konkrete resultater vil bli publisert i en oppfølgende artikkel senere.

Til slutt kan nevnes at Fylkesmannen i Nord-Trøndelag, som det eneste embetet i landet, vil ha spesielt fokus på alderspsykiatri i siste år av Opptrappingsplanen for psykisk helse 1999-2008. Måtte bare departement og direktorat komme etter...

■ kenneth.ledang@helse-nordtrondelag.no

Referanse

- 1) Engedal K. 2007. Alderspsykiatri – et helsepolitisk stebarn. *Demens&Alderspsykiatri* 1; 3-5.



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Ny leder i Mental Helse: Vi vil ha alderspsykiatrien frem i lyset!



Anne Grethe Klunderud

Anne Grethe Klunderud ble valgt til ny leder av Mental Helse i slutten av oktober 2007. Organisasjonen har nylig utarbeidet et sosialpolitisk program som blant annet fokuserer på eldres manglende mulighet til å få tilstrekkelige tjenester (1):

«Eldre mennesker er en forsømt gruppe innen det psykiske helsearbeidet, og får i dag ikke oppfylt sine rettigheter til en forsvarlig behandling. Behovet for psykiatrisk hjelp må identifiseres og følges opp til beste for pasienten.»

Idet vi er gått inn i det siste året for Opptrappingsplan for psykisk helse, ser Klunderud store mangler i kommunenes tjenester til eldre med psykiatriske lidelser:

– Den delen av behandlingstilbudet som fremdeles befinner seg i spesialisthelsetjenesten, gir trolig ikke grunn til størst bekymring. Vi ser størst svikt i kommunehelsetjenesten. Dette rimer ikke med opptrappingsplanens intensjoner om at folk skal få hjelp der de bor. Alderspsykiatriske pasienter som bor hjemme, får et veldig mangelfullt tilbud, og tilbudene henger ikke alltid sammen. Mange får sitt eneste tilbud på et dagsenter for personer med demens.

Store utfordringer

Mental Helse ser at tilbud om et meningsfylt fellesskap i stor grad mangler i kommunene.

– Psykiatriske pasienter kan ha problemer som gjør at de ikke passer inn sammen med friske eldre. Mange har vært på institusjon så lenge at de ikke

finner seg til rette på vanlige dagsentre, men trenger tettere oppfølging. Mange har ikke førerkort og er dermed avhengige av hjelp for å få være sammen med andre og oppleve noe positivt. Slett ikke alle kommuner har et slikt tilbud.

Da blir pasientene sittende hjemme i isolasjon, og det er i hvert fall ikke sunt for en person med psykiske problemer. Mental Helse etterlyser at denne gruppen skal få et tilbud om å delta i sosiale aktiviteter, på lik linje med andre eldre.

Bruk av individuell plan er et annet felt der det svikter i stor grad. På psykiatriske institusjoner brukes dette, men jeg har ikke hørt at slike planer utarbeides på kommunalt nivå for alderspsykiatriske pasienter som bor hjemme. Jeg har en sterk følelse av at ingen i kommunene setter seg ned og vurderer hva hver enkelt pasient trenger for å ha et godt liv.

Bruk av omsorgsboliger uten heldøgns omsorg er et tredje problem. Som nevnt har mange av de alderspsykiatriske pasientene bodd på institusjon store deler av livet. Da nytter det ikke å flytte dem inn i omsorgsboliger der omsorgen består av personale som så vidt er innom før de må løpe igjen. Små boenheter med personale, der alderspsykiatriske pasienter kan bo sammen, er et behov.

Uhjemlet bruk av tvangstiltak er et av punktene i Mental Helses sosialpolitiske program:

«Lovbestemmelsene om bruk av tvang og makt i helse- og sosialsektoren bør samles i en egen lov

med klare bestemmelser om kontroll og klage-muligheter.»

– Ved at det per i dag ikke står i kommunehelsetjenesteloven at det ikke skal utøves tvang, er det liten bevissthet rundt dette, spesielt blant ufaglært personell. Vi vet at innenfor kommunehelsetjenesten er det en sterk tradisjon for bruk av tvang gjennom skjult medisiner og andre ting, og vi ser med skrekk på hvordan dette kan arte seg for den enkelte pasient.

Kritisk rapport

Tidligere i 2007 ba organisasjonen Statens helsetilsyn om å føre tilsyn med tilbud til eldre med behov for psykiatrisk helsehjelp. Her er punkter fra rapporten Helsetilsynet kom med i juli 2007 (2):

«Ifølge samtalene er det noen grupper det er grunn til å være oppmerksom på. Eldre mennesker med psykiske plager er en slik gruppe. Det er liten interesse i fagmiljøene for psykogeriatri. Mange får ikke diagnose og kan ende opp med et for dårlig tilbud, og noen får ingen hjelp.» (s. 20)

«Av poliklinikkteilingen framgår det videre at nesten 80 prosent av pasientene var mellom 18 og 50 år. Det kan gi grunn for å stille spørsmål ved om eldre mennesker systematisk har dårligere tilgjengelighet til spesialisthelsetjenester enn yngre. I en undersøkelse av hvordan kommunene vurderer

distriktpspsykiatriske tilbud, går det fram at kommuneansatte mente at pasienter med alderspsykiatriske lidelser får et dårlig tilbud.»

«De som behandler kan ikke nok, og mangler gode virkemidler.» (s. 41)

«Mental Helse vil jobbe aktivt for å bedre forholdene for denne gruppen,» står det i det sosialpolitiske programmet. Hvordan skal dere gjøre det?

– Vi kommer til å etterspørre tjenester til eldre med psykiatriske lidelser gjennom offentlig debatt, påpekinger til Helsetilsynet og oppfølging av bruk av individuell plan i kommunene. Vi kan sette søkelyset på kommunenes planer for denne gruppen. Gir planene rom for at pasientene skal ha et liv med innhold?

Jeg mener at rett til helse- og sosialtjenester er en rett alle har, enten du er nyfødt eller hundre år. Det er vår oppgave å være et talerør for dem som ikke griper ordet selv. Vi ønsker samarbeid med fagmiljøene, og vi skal bidra til å få alderspsykiatrien frem i lyset!

Referanser

- 1) Mental Helses sosialpolitiske program: www.mentalhelse.no Klikk videre til Om oss og derfra til Program og politikk.
- 2) http://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/rapporter2007/helsetilsynetrappport8_2007.pdf

Flere med på laget

Etter at D&A i nr. 4/2007 intervjuet generalsekretær Sunniva Ørstavik i Rådet for psykisk helse, skrev hun følgende i bladet Psykisk Helse nr. 6/2007 (innlegget er noe forkortet):

Eldrebolegen

Her om dagen ble jeg oppringt av et magasin for eldres psykiske helse. Journalisten hadde gjort lekse si og kunne fortelle at Rådet for psykisk helse sjelden eller aldri tar opp eldres psykiske helse. Hun traff en ulmende dårlig samvittighet. Vi forsømmer eldres psykiske helse. Vi slåss verken politisk, faglig eller i mediene for å sette eldres psykiske helse på dagsordenen. Vi skaper blest om innvandrere og psykisk helse, barn og unge er stadig et hett tema og tjenestene til voksne midt imellom får alltid mest oppmerksomhet. Hvorfor er det slik? spør journalisten. Og når jeg først har lagt meg på den ærlige linjen, må jeg innrømme at det ikke fenger nok, at det er vanskelig å få fram både eget og andres engasjement for de eldres psykiske helse.

Det er egentlig ganske rart, hvis vi ser på hva som virkelig slår an i en valgkamp, for eksempel. Ikke en eneste riks- eller lokalpolitiker lot være å gjøre eldre-saken til sitt tema nå i høst. Hvorfor er det da så vanskelig å gjøre eldres psykiske helse til en toppsak?

Det er god grunn til selvkritikk for å neglisjere eldres psykiske helse. Stadig flere eldre sliter psykisk, men møtes ofte av et hjelpeapparat som verken har kunnskap eller ressurser nok til å ta det på alvor. Mange eldre blir avspist med at symptomene på angst, søvnløshet og depresjon er vanlige alderssymptomer man må forvente å leve med. Mørketallene av ubehandlede og oversette psykiske plager hos eldre er sannsynligvis store. Samtidig vet vi at hjelpen til eldre som sliter psykisk, ofte må være annerledes enn den hjelpen du trenger når du er i 30-årene. Akkurat slik hjelpen til barn krever god innsikt i barns livsvilkår, krever hjelpen til eldre som sliter psykisk, god kunnskap om hva det vil si å bli eldre i dagens samfunn.

Manglende politisk og faglig oppmerksomhet, status og engasjement til eldres psykiske helse rammer hardt og urettferdig. Det må vi gjøre noe med. La oss starte den nye eldrebolegen – bølgen for å få eldres psykiske helse på dagsordenen. Det er på tide.

Alderspsykiatrisk kompetansenettverk og Distriktpsikiatrisk senter (DPS) – et godt arbeidslag

Alderspsykiatrisk kompetansesenter, DPS Tynset og kommunene i senterets opptaksområde har siden februar 2006 hatt et nettverkssamarbeid. Det har vært møter to ganger i halvåret med temaer innen det alderspsykiatriske fagområdet. Utgangspunkt for nettverkssamarbeidet, som har fått navnet Alderspsykiatrisk kompetansenettverk, var et felles tiltak for kompetanseheving innen alderspsykiatri for ansatte i kommunehelsetjenesten og ved DPS.

I veiledningsheftet *Distriktpsikiatriske sentra – med blikket vendt mot kommunene og spesialiserte sykehusfunksjoner i ryggen*, utgitt av Sosial- og helsedirektoratet i 2006 (1), står det at felles tiltak for kompetanseoppbygging mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten bidrar til utvikling av felles kompetanse og også vil kunne virke relasjonsbyggende. Så langt har erfaringene fra nettverkssamarbeidet vært gode, både faglig og hva angår etablering av kontakt mellom kommuner og mellom kommuner og DPS Tynset og Alderspsykiatrisk avdeling ved Sykehuset Innlandet HF.

«For å få til et godt samhandlingsklima både på systemnivå og individnivå er det avgjørende at det etableres gode informasjons- og kommunikasjonskanaler mellom DPS og kommunene», står det i veiledningsheftet (1). Det alderspsykiatriske kompetansenettverket i Tynset er nettopp en slik informasjons- og kommunikasjonskanal.

DPS og kommunene

DPS Tynset ligger i Tynset kommune som er den største av kommunene i senterets opptaksområde. Det er lokalisert ved sykehuset i Tynset og består av en døgnenhet med 10 plasser, en dagenhet og poliklinikk. Alle enhetene behandler eldre med psykiske lidelser, i hovedsak angst og depresjon. Utredning foregår ved Alderspsykiatrisk avdeling ved Sykehuset Innlandet HF. DPS Tynset samarbeider tett med

kommunene. Det er åtte kommuner i opptaksområdet, og størrelsen varierer mellom 1 500 og 5 400 innbyggere. Det bor totalt ca 15 000 personer over 18 år i de åtte kommunene til sammen. Flere av kommunene har en relativt stor andel eldre innbyggere. Det er lang avstand fra utkantkommunene til DPS Tynset.

Bakgrunn for et alderspsykiatrisk kompetansenettverk

På DPS Tynset møtes kommunalt ansatte psykiatriske sykepleiere og psykiatrikonsulenter til lunsj en gang i måneden. Under en slik lunsj høsten 2005 ble det meldt om behov for økt kompetanse innen alderspsykiatri. DPS Tynset inviterte derfor leder for Alderspsykiatrisk avdeling ved Sykehuset Innlandet HF og virksomhetsledere i kommunehelsetjenesten i opptaksområdet til en kommunedag med tema alderspsykiatri. I møtet ble det vedtatt å danne et kompetansenettverk for alderspsykiatri. Målsettingen skulle være kompetanseutvikling hos personalet som arbeider i alderspsykiatrien. Kommunene skulle finne to personer hver til å delta i nettverket.

Birger Lillesveen, leder ved Alderspsykiatrisk kompetansesenter ved Sykehuset Innlandet HF, ønsket å bistå DPS Tynset og kommunene i å etablere kompetansenettverket og påtok seg å dra det i gang i samarbeid med Steinar Trettebergstuen, leder for DPS Tynset.

Nettverksmodellen

Første nettverksmøte fant sted i februar 2006. Sju av åtte kommuner fra Tynset DPS' opptaksområde møtte med to representanter hver til første samling og DPS og Alderspsykiatrisk kompetansesenter møtte med hver sin leder.

Forutsetningen for at nettverket skulle komme i gang var at alle involverte parter ble enige om en nettverksmodell som skulle være gjensidig forpliktende. På den første samlingen presenterte Alderspsykiatrisk kompetansesenter et forslag til nettverksmodell.

Modellen ble vedtatt med følgende hovedpunkter:

- Kommunene skal stille med to representanter hver, gjerne fra hvert sitt arbeidssted, for eksempel en fra hjemmebasert eller psykiaritjeneste og en fra sykehjem
- Deltagerne fra kommunene skal forplikte seg til å delta i minimum to år
- Det skal være minimum én representant fra DPS Tynset. Det bør være samme person som møter på alle møtene.
- DPS skal ta ansvar for møtelokaler, møteinnkalling, bevertning og referatskriving
- En representant fra Alderspsykiatrisk kompetansesenter skal delta på alle nettverksmøter første året, også her bør det være samme person
- Alderspsykiatrisk kompetansesenter skal i oppstartfasen ha ansvaret for å engasjere foredragsholdere og ha ansvaret for evaluering etter ett års drift. Rollen videre vil være å bistå med faglige innhold og delta på ett møte i året
- Det skal være to møter i halvåret
- Tema for møtene skal avtales for hvert halvår for å få kontinuitet.

Nettverksgruppens sammensetning første året

Hver kommune skulle ha to representanter som representerte hver sin arbeidsplass i kommunen. Deltakerne har kommet fra åpen omsorg, sykehjem og psykiaritjenesten i kommunen og somatisk sengepost ved sykehuset. Det har i hovedsak vært sykepleiere og hjelpepleiere, men en ergoterapeut har også vært med i gruppen.

En fagleder og en teamleder fra demensenheter i sykehjem har deltatt, ellers har ingen av nettverkskontaktene fra kommunene hatt lederstillinger. DPS Tynset har hatt en eller to representanter på hver nettverksamling, og Alderspsykiatrisk kompetansesenter har stilt med en sykepleier.

For å skape trygghet og kontinuitet innad i nettverket skulle deltakerne forplikte seg til å sitte i to år. Det skulle gi deltagerne et eierforhold til det alderspsykiatriske kompetansenettverket og danne et faglig solid nettverk.

Nettverkssamlingene

På grunn av reiseavstander fra en til to timer ble det bestemt at nettverkssamlingen skulle starte ved lunsjtid og vare ut dagen.

Hvert av møtene skulle starte med et faglig innlegg av fagperson fra Alderspsykiatrisk avdeling ved Sykehuset Innlandet HF eller fra en kommune. Deretter skulle det gis mulighet til diskusjoner, utveksling av erfaringer fra egen arbeidsplass og utvikling av nye perspektiver på praksis.

Et viktig prinsipp ved nettverksmodellen var å fordype seg i ett tema og følge det over tid. Det ville gi mulighet til å ta tråden opp fra det ene møtet til det andre og føre til en faglig prosess.

Nettverksdeltakerne vet best hvilke faglige utfordringer de står overfor i sin praktiske hverdag. Derfor var det viktig at de selv skulle komme med forslag til temaer for samlingene.

Hva vi har gjort

På planleggingsmøtet i februar 2006 ble nettverksgruppen enig om to samlinger våren 2006 med hovedtema *Personer med demens og utfordrende atferd*.

Avdelingssykepleier ved ressursposten på Alderspsykiatrisk avdeling, Sykehuset Innlandet HF, innledet første nettverkssamling med temaet *Personalets mestring i møte med personer med demens og utfordrende atferd*. Neste samling omhandlet bruk av kartleggingsverktøy. Begge samlingene ble innledet med dagens tema som ble fulgt opp gjennom diskusjoner og utveksling av erfaringer.

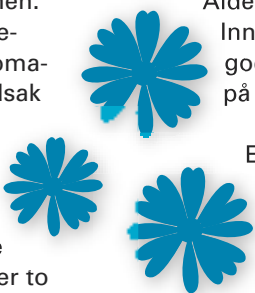
Etter første halvår ble nettverksdeltakerne enige om tema for høsten 2006. Gruppen ønsket å fortsette med hovedtemaet *Personer med demens og utfordrende atferd*, men med hovedvekt på miljøbehandling, nødvendige beskyttelsestiltak og spørsmål omkring tvang. Sykepleier og vernepleier fra Alderspsykiatrisk avdeling ved Sykehuset

Innlandet HF innledet møtene. Det er satt av god tid til erfaringsutveksling og diskusjoner på alle møtene.

På et av møtene la psykiatrisk hjelpepleier Eva Lohn og psykiatrisk sykepleier Torhild Midtsundstad fra Folldal kommune frem erfaringer kommunen hadde fra studieprogrammet *Tvang helst ikke...* (2).

Et spørsmål som er blitt diskutert er hvordan vi kan videreformidle kunnskap nettverksgruppen tilegner seg, til egen kommune.

Ett forslag til videreformidling av kunnskap var å arrangere *Alderspsykiatriens dag*. Tre medlemmer fra nettverksgruppen sa seg villige til å være arrangementskomité. DPS påtok seg praktisk gjennomføring og økonomisk ansvar for kursdagen. Alderspsykiatrisk avdeling ved Sykehuset Innlandet HF påtok seg å



bidra med det faglige innholdet gjennom å stille med foredragesholdere og være støttespiller i planleggingsprosessen.

Alderspsykiatriens dag

I februar 2007 ble Alderspsykiatriens dag arrangert i nordfylket i Hedmark. Psykisk helse hos pasienter i sykehjem, gruppebehandling av eldre med depresjon og hvordan ivareta pårørende var noen av temaene for dagen. Arrangementet ble vellykket med 114 påmeldte deltagere. Både ansatte i kommunene, lag og foreninger og pårørende deltok. Nettverket ønsker derfor å bruke ett nettverksmøte i året til dette, og gjøre Alderspsykiatriens dag til en årlig begivenhet. Det vil være en fin anledning til å gjøre nettverksdeltagerne og hva nettverket står for, kjent for flere. Når folk vet hvem som er med i nettverket, kan de lettere ta kontakt for å utveksle erfaringer og faglige spørsmål.

Evaluerings og erfaringer

Hvert nettverksmøte er blitt avsluttet med muntlig evaluering/oppsummering. Bør noe endres til neste møte? Har nettverket den form deltagerne ønsker og forventer? Etter fjerde samling foretok vi en skriftlig evaluering som i store trekk viste at dette er et nyttig samlingspunkt, både faglig for deltagerne, for samarbeidet kommunene imellom og for kontakten med spesialisthelsetjenesten.

Oppmøtet på nettverkssamlingene har vært bra og flere har signalisert at de ønsker å fortsette i nettverket mer enn to år.

At medlemmene skulle forplikte seg til å sitte i nettverket i to år har medført at gruppemedlemmene er blitt godt kjent med hverandre, noe som har gitt kontinuitet og trygghet. Dette er viktige forutsetninger for å skape et faglig solid alderspsykiatrisk kompetansenettverk.

Det er en utbredt oppfatning at det er positivt å ha DPS Tynset som fast møtested. Det har gitt kommunene anledning til å bli bedre kjent med DPS og til å knytte kontakter.

Flere i nettverket har sagt at de ser frem til nettverkssamlingene, både på grunn av det faglige innholdet og møtet med kolleger. En av deltagerne sa at kompetansenettverket betyr så mye for henne at hun er redd for at kommunen vil bytte henne ut etter de to årene.

«Å få delta i alderspsykiatrisk kompetansenettverk, gjør at jeg holder ut i jobben,» sier en annen av nettverkskontaktene.

«Jeg kommer bort og får reflektere sammen med andre,» sier en tredje.

Det er liten tvil om at deltagerne gjennom samlingene har fått mulighet til å løfte hverdagsproblemer fra sin arbeidshverdag opp, dra nytte av andres erfaringer og se muligheter for nye perspektiver på egen praksis.

Nettverksmedlemmene gir tilbakemelding om at de har lært mye av hverandres erfaringer, men en av deltagerne understreker følgende: «For at det skal være nyttig å delta i nettverket, må jeg kjenne meg igjen i egen praksis.» Erfaringer fra det første året var at temaet *Personer med demens og utfordrende atferd* opptok dem som arbeidet i sykehjemmene i større grad enn ansatte i psykiatristjenesten og hjemmebasert tjeneste. Når gruppen er sammensatt av ansatte fra psykiatristjenesten, hjemmetjenesten og sykehjem, vil det være viktig å finne temaer og vinklinger alle kan kjenne seg igjen i, slik at man kan dra nytte av hverandres kunnskap og erfaringer.

Suksessfaktorer og videre planer

Viktige faktorer for nettverkssamarbeidet var kommunedagen hvor beslutningsdeltakere fra kommunal sektor, DPS og sykehuset deltok og hvor beslutningen om et nettverk ble vedtatt. Kommunenes tilrettlegging for at deltagerne kan delta på møtene og ikke minst de enkelte nettverksdeltakeres positive innstilling og engasjement, har vært og vil være avgjørende elementer for et velfungerende alderspsykiatrisk kompetansenettverk.

En annen faktor for å ha lyktes med nettverkssamarbeidet var Alderspsykiatrisk kompetansesenters

rolle med å bistå nettverket i oppstartfasen og deretter følge opp nettverket det første året.

Kompetansesenteret trekker seg nå ut som fast møtedeltaker i nettverket, men vil fortsatt bidra med sin kompetanse ved å være i dialog med DPS, motta referat og delta på ett møte i året, eventuelt også på kursdager som Alderspsykiatriens dag.

Alderspsykiatriens dag var et resultat av nettverkssamarbeidet, og den vil være et faglig treffpunkt for videreformidling av kunnskap for nettverket, for pårørende, ansatte i kommunehelsetjenesten og andre. Den vil kunne bidra til å synliggjøre kompetansenettverkets arbeid.

Rollen DPS Tynset har som koordinator og vertskap, hvor de har tatt ansvar for møteinnkalling, møteledelse, bevertning og referatskriving, har vært en av de avgjørende faktorene for at nettverket hittil har fungert. DPS vil fortsatt spille en sentral rolle i nettverket som et fast holdepunkt for nettverkssamlingene fremover.

– DPS Tynset ønsker å være en kompetansebase for kommunene, og DPS har ingen verdi i seg selv dersom kommunene ikke bruker oss, sier avdelingsleder Steinar Trettebergstuen.

Fra kommunene, DPS Tynset og Alderspsykiatrisk kompetansesenter ved Sykehuset Innlandet HF er det ønske om og vilje til å videreføre det alderspsykiatriske kompetansenettverket. Tema for møtene høsten 2007 har vært pårørendearbeid. Vi har hatt besøk av en pårørende som holdt foredraget «Jeg og min mor». Nettverksdeltakerne har oppdatert hverandre på det pårørendearbeidet som gjøres eller som er planlagt i kommunene. Dessuten har geriatrik sykepleier Elin Lillehovde fra Hukommelsesklinikken ved Sykehuset Innlandet HF informert nettverksdeltakerne om Pårørendeskolen. Alderspsykiatriens dag 2008 er planlagt med musikkterapi som tema.

■ lisbeth.dyrendal.hogset@sykehuset-innlandet.no

Alderspsykiatrisk kompetansesenter er knyttet til avdeling for alderspsykiatri ved Sykehuset Innlandet HF. Kompetansesenterets visjon er «Bedre vilkår for personer med alderspsykiatriske lidelser» og senteret har forsknings- og utviklingsarbeid som sine satsingsområder. Kompetansesenteret ligger i nærheten av Hamar i Hedmark fylke, men har både Hedmark og Oppland som sitt nedslagsfelt. Psykiatrisk sykepleier MPH Birger Lillesveen er leder ved senteret. Andre ansatte er professor dr.med Knut Engedal i 20 prosent stilling, forskningsansvarlig og psykiater Geir Selbæk, prosjektkoordinator, geriatrik sykepleier Irene Røen og spesialkonsulent, geriatrik sykepleier Lisbeth Dyrendal Høgset.

Referanser

- 1) Sosial- og helsedirektoratet (2006): Distriktpsykiatriske sentre med blikket vendt mot kommunene og spesialiserte sykehusfunksjoner i ryggen.
- 2) Kirkevold Ø, Lillesveen B, Engedal K, Nygård Aa M (2004): *Tvang helst ikke...* Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

PROSJEKTRAPPORT FRA HAMAR KOMMUNE 2003-2005

Elin J. Lillehovde, Oskar Skutlaberg

Samme sko for alle føtter?

IPLOS og demensomsorg



IPLOS skal danne grunnlag for bedre statistikk for styring av kommunale tjenester. Rapporten beskriver en prosess fra et prosjekt Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Hamar kommune og Alderspsykiatrisk kompetansesenter Sykehuset Innlandet HF satte i gang for å finne ut om IPLOS-data gir et reelt grunnlag for vurdering av ressursbruk hos hjemmeboende personer med demens, og om variablene i IPLOS gir et rettferdig grunnlag for ressurstildeling til disse.

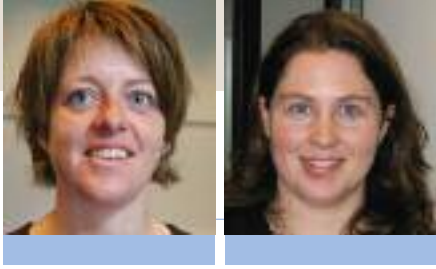
82 sider
ISBN 978-82-8061-093-5

kr 120,-



Aldring og helse
Forlaget

Forlaget Aldring og helse, Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf: 33 34 19 50. Faks: 33 33 21 53.
E-post: post@aldringoghelse.no • www.aldringoghelse.no



Konsulent Mette Birk-Olsen (t.v.) og konsulent Charlotte Horsted,
CAST – Center for Anvendt Sundhedstjenesteforskning og
Teknologivurdering, Syddansk Universitet, Danmark

Når demensen flytter ind – de pårørendes helbred og behov

«Han skulle have været i aflastning. Og det ville han ikke. Og så måtte vi jo tage ham med. Klokken halv ni ville han sove. Han råbte og han skreg, og han stampede i gulvet. Og der måtte jeg så tage hjem med ham. Der må jeg indrømme, der kunne jeg have kvalt ham.» (1)

Indledning

Pårørende er ofte en vigtig ressource i pleje- og omsorgsindsatsen for personer med demens bosiddende i eget hjem. Flere undersøgelser af pårørende¹ til personer med demens har vist, at såvel demenssygdommen, som den pårørendes rolle som omsorgsgiver, påvirker den pårørendes helbred og livskvalitet (2). De pårørende giver oftere udtryk for dårligt fysisk helbred, manglende overskud, stress og isolation, ligesom de oftere udviser symptomer på angst og depression end jævnaldrende personer i den generelle befolkning (3-5).

Foretages en opdeling af de pårørende i to grupper i form af ægtefæller og børn, ses en forskel i helbred blandt de to grupper. Ægtefæller udviser højere grad af depression og angst end børn i forbindelse med deres varetagelse af pleje og omsorg for personen med demens (6-8). Ligeledes ses kønsforskelle idet kvindelige ægtefæller hyppigere klager over depressive symptomer, mens mandlige ægtefæller hyppigere klager over angst (9). Et godt socialt netværk omkring den pårørende synes at mindske belastningen, uanset den pårørendes relation til personen med demens (10).

I denne artikel ses nærmere på danske pårørende til personer med demens i form af deres helbred og behov for støtte, rådgivning og aflastning. Fokus vil primært være på ægtefællens situation. Artiklen tager sit afsæt i resultaterne fra tre netop publicerede danske undersøgelser (1, 11, 12), finansieret af Servicestyrelsen under det danske Velfærdsministerium, dog med primært fokus på undersøgelsen om pårørendes helbred og behov (11) (se Tekstboks 1).

Behov for hjælp

At pårørende skal betragtes som en væsentlig uformel omsorgsgiver, ses blandt andet i omfanget af hjemmehjælpsydelser ydet til personer med demens, der henholdsvis bor sammen med en pårørende (ægtefælle) og der ikke bor sammen med en pårørende (børn). Undersøgelsen viser, at 48 procent af personene med demens, der boede sammen med en pårørende, fik hjemmehjælp, mens det tilsvarende tal for dem, der ikke boede sammen med pårørende, var 93 procent (11). Der er en tendens til, at der er flere kvinder med demens, der modtager hjemmehjælp, end mænd. Dette hænger uvilkårligt sammen med de traditionelle kønsroller. Får kvinden en demenssygdom, vil opgaver som madlavning, tøjvask og rengøring overgå til den ofte uerfarne mand eller børn, hvilket måske synes uoverkommeligt for de pårørende. Kvindelige ægtefæller, hvor manden får en demenssygdom, vil ofte, så længe det er helbredsmæssigt muligt, forsøge at tage hånd om de funktioner i hjemmet, hun altid har varetaget, samtidig med at hun passer sin syge ægtefælle.

¹ Vi bruger i det følgende «pårørende» om den person, der helt eller delvist hjælper personen med demens, og dermed kan betragtes som en vigtig omsorgsyder. Vi skelner mellem to grupper af pårørende: «ægtefællen» om den ægtefælle/partner, der bor sammen med den syge, og «børn» om børn, børnebørn eller svigerbørn, der ikke bor sammen med personen med demens.

Pårørendes helbred

«Jeg tror sgu, jeg går i opløsning mentalt og følelsesmæssigt. Og en gang imellem om aftenen, når jeg er helt alene, så kan jeg mærke, hvordan det kører i mig, som bestemt ikke kan være sundt. Jeg kan ikke mere. For det første kan jeg mærke, at jeg i lang tid har haft en utrolig spænding hele vejen rundt. Og så er jeg blevet tyk. Har utrolig dårlig mave. Og så vågner jeg med hovedpine, som jeg aldrig har gjort før. Og så er jeg labil, hvad jeg heller ikke har været før.» (1)

Pårørendes helbred påvirkes ofte, når deres ægtefælle eller partner får en demenssygdom. Ofte tilsidesætter ægtefællen eget helbred, og negligerer sygdomssymptomer, da de er fokuserede på behovene hos personen med demens (1, 13).

En aldersspecifik sammenligning med den generelle befolknings helbredsbedømmelse viser, at ægtefællen overordnet vurderer at deres helbred er dårligere i sammenligning med jævnaldrende i den generelle befolkning², jevnfør (11). Dette resultat understøttes i en anden undersøgelse (12), hvor op mod halvdelen af ægtefællerne har vurderet, at demenssygdom hos deres ægtefælle/partner har påvirket eget helbred.

Ægtefællernes selvbedømte helbred, opdelt i fysisk og psykisk helbred, viser, at det især er det psykiske helbred, der påvirkes, hvilket bekræfter tidligere undersøgelser (2). Ægtefællen føler sig mere trist til mode, energiforladt, og er ikke rolig og afslappet sammenlignet med den jævnaldrende befolkning.

Tekstboks 1.

Beskrivelse af undersøgelsen

Spørgeskemaundersøgelsen om pårørendes helbred og behov (11)

Spørgeskemaundersøgelse for 153 pårørende til en person med en demenssygdom tilknyttet et geriatrisk daghospital i henholdsvis Odense og Svendborg. 60 af deltagerne er samlevende/ægtefæller, og 93 er børn, svigerbørn eller børnebørn. Deltagerne er hovedsageligt kvinder (75 procent), og de er i gennemsnit 74 år (mellem 43 og 89 år). Personen med demenssygdommen har en lettere funktionsnedsættelse det vil si at de ikke er fysisk meget plejekrævende (MBI1 = 72,7).

Spørgeskemaet indeholder spørgsmål om følgende emner:

- Helbred og livskvalitet
- Følelser og sociale netværk
- Tilbud om støtte og rådgivning for pårørende og demente (kendskab og interesse).

En rapport omhandlende undersøgelsen kan nedlastes via Servicestyrelsens hjemmeside:

<http://www.spesoc.dk/wm143466>

Generelt når ægtefællen også mindre end han/hun ønsker – eller får ikke udført opgaverne så omhyggeligt, som han/hun gerne vil, sammenholdt med den generelle befolkning. Dette hænger blandt andet sammen med, at den demensrammede kræver mere tid på grund af nedsat funktionsevne, behov for opsyn og fordi han/hun ikke længere kan varetage de opgaver vedkommende tidligere har varetaget (1, 12).

Det er især kvindelige ægtefæller, der har problemer med manglende energi (kvinder: 63 procent, mænd: 33 procent, $n = 36$; $p < 0,05$).

Sundhedsrelateret livskvalitet (vurderet ved EQ-5D³) viste, at ægtefællen har flere smerter/ubehag, angst/depression samt problemer med sædvanlige aktiviteter sammenlignet med den tilsvarende aldersgruppe i befolkningen. Der var betydeligt flere kvindelige ægtefæller, som var moderat eller ekstremt ængstelige eller deprimerede sammenlignet med mandlige ægtefæller (63 procent og 20 procent). At kvindelige ægtefæller hyppigere giver udtryk for depression end mandlige, er i tråd med andre undersøgelser. Der blev i undersøgelsen fundet, at de kvindelige ægtefæller ud over depression også hyppigere gav udtryk for ængstelighed end mandlige ægtefæller, hvilket er forskelligt fra andre studier, der har fundet modsat kønsfordeling (11).

Isolation og ensomhed

«Vi bliver ikke inviteret. Og nogen steder bliver der sagt: 'Hanne, tror du, at du kan få Anders over på aflastning den og den lørdag. Har du lyst at være med?' Og de første to år sagde jeg, nej tak. Hvis ikke Anders kan komme med, så kommer jeg heller ikke.» (1).

Generelt synes det sociale netværk at være velfungerende for de fleste af de par, der har indgået i undersøgelserne. Mange har familie og/eller venner, de kan tale problemer med, primært telefonisk. Et godt socialt netværk i form af familie og venner er desværre ikke ensbetydende med at ægtefællen ikke føler sig ensom eller isoleret i hverdagen. Det øgede opsyn med den syge giver ofte mindre tid til ægtefællens egne interesser og egenomsorg, hvilket kan skabe en begrænset berøringsflade. Blandt andet nævner to tredjedele af ægtefællerne, at demenssygdommen

²) Data stammer fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000, Statens Institut for Folkesundhed. Undersøgelsen er detaljeret beskrevet i: Kjølner M & Rasmussen NK (red.): Sundhed og sygelighed i Danmark 2000 & udviklingen siden 1987. København: Statens Institut for Folkesundhed, 2002.

³) EQ-5D er et måleinstrument til vurdering af de pårørendes sundhedsrelaterede livskvalitet. Pba. fem spørgsmål dannes en profil, der kan værdisættes (0-1), hvor 1 = bedst mulige livskvalitet, og 0 = værst tænkelige.

påvirker deres muligheder for at have kontakt med andre mennesker (12). Dette skyldes blandt andet, at ægtefællen ikke længere bliver inviteret så ofte ud, at de ikke kan efterlade sin partner alene hjemme, og personen med demens kan ofte ikke magte besøg fordi det skaber forvirring eller for meget uro. Enkelte ægtefæller fravælger bevidst social kontakt med venner/familie, da de skammer sig over sin partners adfærd, og/eller ønsker at beskytte ham/henne mod drillerier (erting, red), manglende forståelse eller intolerance. Ligeledes ønsker nogen ægtefæller at beskytte børn og børnebørn ved at skjule demenssygdommens omfang og den syges adfærd.

Følelser i forbindelse med demenssygdommen

«Det værste er at blive efterladt uden at blive alene.» (1).

Det er hårdt for ægtefællen, at se de fysiske og psykiske ændringer, der sker hos den de elsker. Ca fire femtedele af ægtefællerne tilkendegiver, at de sørger over personen med demens, og tre femtedele oplever en følelse af vrede overfor den demenssygdom deres partner har fået (11).

«Jeg blev rasende, jeg blev sur på Anders, jeg blev gal på ham. Og det kunne jeg ikke lide. Jeg ville egentlig ikke rigtig tro på det, fordi jeg har haft en intelligent mand, og en mand der kunne alting. Og så pludselig til at han ikke kan. Det havde jeg svært ved at acceptere» (1).

Tilsvarende skjuler mange deres følelser om demenssygdommen over for andre, hvilket muligvis hænger sammen med, at demens fortsat er belagt med mange tabuer. Ægtefællen er flov over de ændringer, der sker med deres partner, som følge af demenssygdommen, ligesom det gør ondt at erkende

en sygdom, der ikke kan helbredes. Sorg, ensomhed og vrede er bidragsydere til følelsen af stress og manglende overskud/energi. Dette er i tråd med andre undersøgelsers fund af øget stress og reduceret overskud blandt ægtefællerne, hvilket igen kan have en negativ indflydelse på deres selvvaluerede helbred.

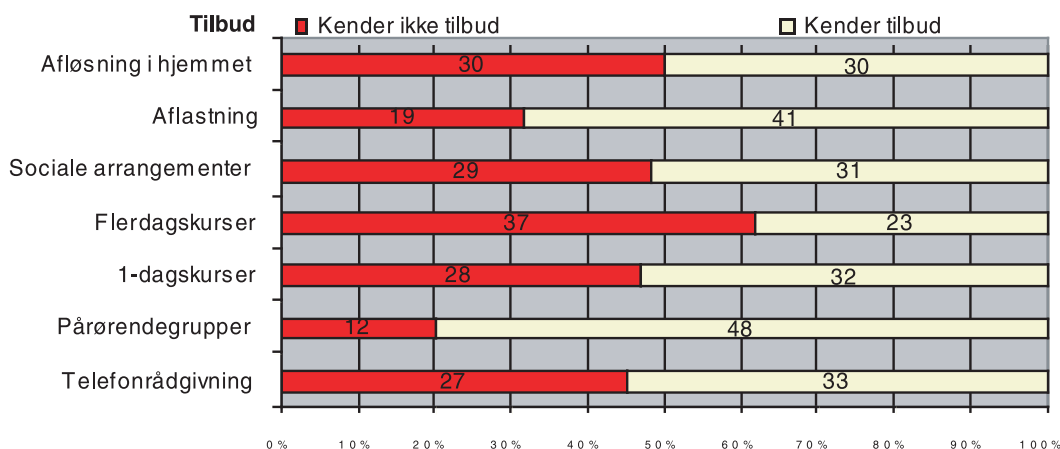
Tilbud – kendskab og brug heraf

Der findes i Danmark en række forskellige tilbud, som pårørende kan benytte. Det drejer sig om støtte og rådgivningstilbud i form af telefonrådgivning (for eksempel Demenslinien), pårørendegrupper og sociale arrangementer (spisning, sangaftner, foredrag) samt kurser over en eller flere dage (seminarer, højskoler). Ligeledes tilbydes aflastning, hvor personen med demens kan blive passet i en eller flere dage på et plejehjem eller gennem andre kommunale tilbud, og afløsning, hvor personen passes i eget hjem nogle timer (for eksempel fra Røde Kors, Ældresagen eller kommunalt tilbud).

Deltagelsen eller anvendelsen af tilbuddene forudsætter, at ægtefællen har kendskab til de tilbud, der findes. Som det ses af Figur 1 er der mange, der ikke har kendskab til de eksisterende tilbud. Halvdelen af ægtefællerne har for eksempel ikke kendskab til, at det er muligt at få afløsning i hjemmet, og ca en tredjedel kender ikke til muligheden for at få aflastning i kortere eller længere periode.

Blandt de ægtefæller, der har kendskab til tilbuddene, findes mange, der ikke er interesseret i at gøre brug heraf. Det kan skyldes, at partnerens funktionsniveau endnu ikke er så dårligt og/eller at ægtefællen har andre muligheder for hjælp, for eksempel børn eller nære venner, der kan træde til.

Figur 1 Samlevendes viden om tilbud



Kilde: (11)

Kun få af de ægtefæller, som ikke kender tilbuddene, giver udtryk for, at de er interesserede i at gøre brug af tilbuddene (3). Dette kan både skyldes, at de enten ikke ser et behov, eller at de ikke magter at deltage. Uanset årsag til at ægtefælle ikke kender eller bruger tilbuddene, så kræver det muligvis en dialog mellem ægtefællen og en professionel omkring hvilke tilbud, der eksisterer, og hvilket udbytt ægtefællen og personen med demens kan få ud af det. Ofte vil tilbuddene kunne ruste ægtefællen således at de på længere sigt er bedre til at mestre et parforhold præget af demenssygdommen, og dermed hindre skader på deres eget helbred (13).

Diskussion/konklusion

Samboende ægtefæller til personer med demens føler sig belastet af at være i et parforhold præget af de forandringer demenssygdommen forårsager. Dette kommer til udtryk ved et dårligere psykisk helbred og livskvalitet. De oplever ensomhed og isolation og har mange negative følelser overfor partnerens demenssygdom. Dette påvirker dagligdagen, hvor ægtefællen ofte tilsidesætter egne behov for at kunne tage sig af den syge, ud over at de skal nå sædvanlige aktiviteter i hjemmet. Undersøgelsen viser, at det især er kvinderne, der føler sig belastet, og at det typisk også er i hjem med kvindelige pårørende, at der gives mindre hjemmehjælp end i hjem, hvor den pårørende er en mand.

De tilbud som ægtefællerne oftest deltager i, er sociale arrangementer og pårørendegrupper, hvilket afspejler ægtefællens behov for at være sammen med andre i «samme situation som dem selv». Dette ses ligeledes i en anden undersøgelse af pårørende (14). De pårørende støtter hinanden, giver hinanden råd og får accept for egne følelser, og de kommer udenfor hjemmet i denne type tilbud. Kurser, hvor pårørende får viden om demenssygdommen, er ligeledes efterspurgt af ægtefællerne, da de ofte står meget alene, idet de oplever manglende forståelse fra familie/venner, samt konflikter med sin partner grundet demenssygdommen (1;11;12).

Mange ægtefæller (ca fire ud af fem) ønsker at andre overtager plejen af personen med demens i en kortere eller længere periode (12). Dette er enten i form af afløsning i hjemmet eller egentlig aflastning. Undersøgelsen viser, at ægtefællen ikke gør brug af eller ønsker at gøre brug af de tilbud, der findes i deres lokalområder (11). Årsagen hertil kan være at det er et brud på de normer, der er i ægteskabet, herunder rolle- og opgavefordelingen, der er ændret grundet demenssygdommen. En spørgeskemaundersøgelse af ægtefæller viser, at de primære forklaringer på, at ægtefællen ikke benytter sig af tilbud om dag-og/eller døgnophold for den syge er en kombination af, at ægtefællen vurderer at partneren ikke ønskede

det, samt at de endnu ikke havde haft et egentligt behov (12). Ægtefællen tilsidesætter ofte egne behov for at kunne tage sig af personen med demens, og tager ofte først imod tilbud om aflastning eller afløsning, når problemerne har vokset dem over hovedet.

■ mbo@cast.sdu.dk

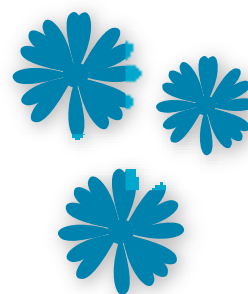
Referanser

- 1) Stenstrøm Rasmussen I, Horsted C, Holmgaard Kristiansen M. *Samlevende med demente. En analyse af otte interviews om hverdagen med en demensramt*. Servicestyrelsen; 2007.
- 2) Ingebrechtsen R. Forhold i forandring. Ektefællers reaktioner på partners demensudvikling. *DEMENS* 2002;6(1):2-6.
- 3) Bullock R. The needs of the caregiver in the long-term treatment of Alzheimer's disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2004 Apr;18 Suppl 1:S17-S23.
- 4) Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H. Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000 Jan;55(1):S2-13.
- 5) Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist* 1995 Dec;35(6):771-91.
- 6) Connell CM, Janevic MR, Gallant MP. The costs of caring: impact of dementia on family caregivers. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2001;14(4):179-87.
- 7) Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S. Long-term care placement of dementia patients and caregiver health and well-being. *JAMA* 2004 Aug 25;292(8):961-7.
- 8) Murray J, Schneider J, Banerjee S, Mann A. EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: II – A qualitative analysis of the experience of caregiving. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999 Aug;14(8):662-7.
- 9) Croog SH, Sudilovsky A, Burleson JA, Baume RM. Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer's disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001 Oct;15(4):201-10.
- 10) Atienza AA, Collins R, King AC. The mediating effects of situational control on social support and mood following a stressor: a prospective study of dementia caregivers in their natural environments. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001 May;56(3):S129-S139.
- 11) Andersen-Ranberg K, Birk-Olsen M, Strid A, Kronborg Andersen C, Christiansen T. *Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov*. Servicestyrelsen; 2007.
- 12) Horsted C, Stenstrøm Rasmussen I, Holmgaard Kristiansen M. *Samlevende med demente. En spørgeskemaundersøgelse om hverdagen med en demensramt*. Servicestyrelsen; 2007.
- 13) Solem P, Ingebrechtsen R. Forhold i forandring: Samspill og sårbarhet hos par med demens. *DEMENS* 2002;6(3):21-5.
- 14) Ulstein I, Jacobsen S, Lille K-A. Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress? *DEMENS* 9(2), 4-8. 2005.



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Ny doktoravhandling: Støtte til pårørende en billig investering



Hvordan har omsorgsgiver i familien det når et nært familiemedlem utvikler demens? Den 14. desember i fjor disputerte psykiater Ingun Ulstein med arbeidet *Demens i familien (1)*.



Målsettingen med Ulsteins studie var tredelt – her noe forenklet fremstilt:

- Å studere sammenhengen mellom omsorgsgivers opplevelse av omsorgsbyrde, belastning og forskjellige pasient- og pårørendekarakteristika
- Å studere og beskrive stressrespons hos familieomsorgsgivere til pasienter med demens
- Å undersøke om en psykososial intervensjon kan redusere pårørendes belastning og forekomst av atferdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer hos personer med demens (APSD).

Deltakerne i studien var 171 omsorgsgiver/pasientpar som var rekruttert fra sju hukommelsesklinikker og 25 omsorgsgiver/pasientpar rekruttert fra to pårørendeskoler. Omsorgsgiver måtte være i nær slekt og ha minst ukentlig ansikt-til-ansikt kontakt med pasienten og skåre fem eller høyere på Belastningsskala-pårørende (Relatives' Stress Scale, RSS). I studien fikk pårørende tre timers undervisning om demens og deltok på seks gruppesamtaler der de fikk opplæring i bruk av strukturert problemløsning. Undersøkelsen viste ingen effekt på de to primære effektmålene, belastning og APSD. En subgruppeanalyse viste en mulig effekt hos omsorgsgivere til kvinnelige pasienter (ektemenn og voksne barn), mens mannlige pasienter synes å representere utfordringer som sannsynligvis må møtes med mer intensive, individuelt tilrettelagte tilnærminger.

Studien må få konsekvenser

Studien Ingun Ulstein har gjort er omfattende, og hun har fått noen overraskelser underveis i arbeidet.

– *Det overrasket meg at pasientene har såpass mange atferdsendringer og psykiatriske symptomer (APSD) i en relativt tidlig sykdomsfase. Dessuten var det uventet at over halvparten av pårørende skåret over fem på General Health Questionnaire (GHQ), et spørreskjema som brukes for å fange opp klinisk relevant stress. At så mange som 25 prosent av de pårørende mest sannsynlig kvalifiserer til en depresjonsdiagnose, var også overraskende. Likevel hadde pårørende med såpass belastende omsorgsarbeid at det gikk utover deres egen helse, ikke selv definert seg som syke eller bedt om hjelp for de problemene de slet med.*

Hvordan kan det forklares?

– *Jo eldre du er, jo lettere vil du kanskje tenke at dette er en del av livets gang.*

Hvilken betydning mener du dine funn må få for helse- og sosialtjenestene til denne gruppen?

– *Vi har et stort stykke arbeid å gjøre. Fastlegene må læres opp til å ta demens på alvor og gå inn for en så tidlig diagnostisering som mulig.*

Det at demensdiagnosen stilles tidligere, betyr at pasienten vil ha behov for informasjon og hjelp til å bearbeide tap av mental helse. Fortsatt mangler vi kunnskaper om hvordan dette best skal gjøres. Tilbudene til pårørende må være fleksible og tilpasses deres behov til enhver tid. Mye tyder på at belastningen øker, selv hos dem som tilsynelatende takler situasjonen bra ved første kontakt med helsevesenet. At fastlegene følger opp pasienter og pårørende er derfor viktig. Konsekvensene av at pårørende ikke ivaretas kan bli at de får helseplager og depresjoner, noe som igjen kan føre til tidlig innleggelse i sykehjem.

Støtte virker forebyggende

Ikke alle familieforhold er like idylliske, verken før eller etter at en demensdiagnose er stilt. Forholdet mellom den som blir syk og den som gir omsorg har naturlig nok betydning for den omsorgen som gis og mottas.

– *Det virker helt klart at der relasjonen er god på forhånd, takler pårørende omsorgsoppgavene bedre enn hvis relasjonen var dårlig før sykdomsutviklingen. Dette stemmer med funn fra internasjonal forskning. Kunnskaper har også betydning. Der hvor pårørende ikke vet eller klarer å ta inn over seg at pasientens symptomer er uttrykk for sykdom, ser vi at konflikter lettere oppstår og at pasientens atferd kan bli mer problematisk.*

Ingun Ulstein sa i disputasen at undersøkelsen reiser nye spørsmål.

– *I Demens i familien hadde vi vide inklusjonskriterier. Vi må se hvordan mer skreddersydde tiltak til den enkelte pårørende og et større spekter av tiltak kan innvirke på deres opplevelse og mestring av omsorgsarbeidet. Jeg tror at de som er mest belastet av omsorgen, trenger individuelle rådgivningssamtaler. Kall det gjerne kognitiv terapi. De som opplever seg minst belastet, kan kanskje klare seg med deltakelse på pårørendeskole eller kurs for pårørende, slik vi har tilbudt i min studie. Fleksibilitet i tilbudene er avgjørende.*

Hva kan forebygges ved å gi pårørende denne formen for støtte?

– *Studier viser at hvis det settes inn støtte til pårørende gjennom flere forskjellige tiltak, kan sykehjemsinnleggelse utsettes i mer enn et år. I min studie har vi brukt en beskjeden dose intervensjon og vi har bare fulgt utvalget i et år, men vi har likevel sett en liten utsettelse av sykehjemsinnleggelse. Det gjør slik intervensjon til en billig investering som gir store besparelser. Dessuten kan depresjon og andre psykiske plager forebygges hos pårørende.*

Artikler Ingun Ulstein har skrevet i tidsskriftet DEMENS (nå Demens&Alderspsykiatri):

Nr. 3/2000: Fylkeskommunal hukommelsesklinikk – erfaringer etter halvannet års drift
Ingun Ulstein og Elin Lillehovde

Nr. 2/2005: Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress?
Ingun Ulstein, Sylvi Jacobsen, Karl-Asbjørn Lille

Nr. 4/2006: Belastningsskala – pårørende: Et nyttig instrument i arbeidet med å kartlegge pårørendes situasjon og deres behov?
Ingun Ulstein

Ingun Ulstein fikk Leon Jarners Forskningspris 2006. Intervjuet med henne i den anledning kan leses i Demens&Alderspsykiatri nr. 1/2007.

Referanse

- 1) Ingun Dina Ulstein: *Dementia in the family*. Medisinsk fakultet, Universitetet i Oslo 2007.



Signe Tretteteig, geriatrisk sykepleier, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, masterstudent ved Høyskolen i Buskerud

Men hvilket tilbud fins for oss, da?

Bruk av individuell plan som et samarbeidsverktøy for yngre personer med demens og hjelpeapparatet

«Når en er så nedfor og sliten som jeg er nå, er det et ork å sette ord på hverdagen min. Da kan det være vanskelig å vite hva man trenger av hjelp. Jeg vet jo ikke hva som fins heller? Så det er godt hvis noen kan komme med konkrete forslag.»

Utsagnet kommer fra en pårørende der ektefellen var rammet av demenssykdom i ung alder. Utredningen var ferdig og diagnosen var stilt for flere år siden, og de ble nå fulgt opp av spesialisthelsetjenesten hver sjette måned. Ting hadde lenge gått rimelig greit, ektefellen hadde gjort en kjempeinnsats og ville gjerne stille opp, men nå hadde kreftene tatt slutt og fortvilelsen og problemene begynte å ta overhånd. Å stille en demensdiagnose hos personer i ung alder er en utfordrende oppgave som krever erfaring og spesialistkompetanse. En undersøkelse gjort av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse viste at det i gjennomsnitt tok 2,5 år fra en første gang søkte hjelp for å finne årsaken til mental svikt, til diagnosen demens ble stilt (1).

I Norge fins det mellom 1 200 og 1 400 personer under 65 år med diagnosen demens, og man regner med 100 til 120 nye tilfeller hvert år. I tillegg kommer anslagsvis store mørketall. Yngre mennesker med demens har ofte andre behov enn eldre med samme diagnose og passer ikke inn i tradisjonelle hjelpetiltak i kommunen. De har derfor få steder å ty til for å få støtte og hjelp (ibid.).

Det er etter hvert blitt utviklet gode prosedyrer for å kunne stille diagnose uavhengig av alder på personen som utredes. For at utredningen skal oppleves tilstrekkelig, etterspørres koordinering, helhet og ansvarsfordeling i behandlingsskjeden for den enkelte demensrammede og hans/hennes pårørende. Etter at diagnosen er stilt, er det neste viktige leddet å vurdere hva slags tiltak som bør igangsettes. De som foretar utredning av demens har ikke bare ansvar for å fast-

slå diagnose, men også å følge opp den videre behandlingen (ibid.).

I Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006), «Mestring, muligheter og mening», rettes oppmerksomheten mot samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene. I meldingen heter det:

«God samhandling er spesielt viktig i forbindelse med utskrivelse fra sykehus der det kreves tilrettelagte tjenester i kommunen.» Videre står det: *«For å oppnå effektive og kvalitativt gode behandlingsforløp, er organisering, rett til individuell plan og gjensidig veiledning og kompetanseoverføring sentrale elementer.»* (2, s.89)

Stortingsmeldingen henviser videre til NOU 2005:3 «Fra stykkevis til helt», som understreker at utfordringene i samhandlingen mellom nivåene er særlig store med tanke på pasienter som har langvarige behov for tjenester fra flere nivåer i helsevesenet (3).

Med dette som bakgrunn startet i 2006/2007 et samarbeidsprosjekt som skulle fremme gode samarbeidsrutiner mellom nivåene. Prosjektet ble finansiert av Nettverksenteret for alderspsykiatri, Helse Sør RHF. Prosjektet ble utført i Hukommelsesenheten, en enhet under helseforetaket Psykiatrien i Vestfold HF som har ansvaret for utredning og diagnostikk av demens på spesialistnivå.

Mål for prosjektet

Målet for prosjektet var å finne en god modell for samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene i forhold til yngre personer som fikk stilt en demensdiagnose i spesialisthelsetjenesten.

Målsettingen handlet både om kartlegging, forsterking og utprøving av nye tiltak. Til sammen skulle dette danne grunnlaget for et forslag til en samarbeidsmodell mellom første- og annenlinjetjenesten. Fokuset skulle hele tiden være hvordan vi best kunne samarbeide for at pasient og pårørende skulle oppleve et sammenhengende og helhetlig tilbud. I prosjektet skulle man ha spesielt fokus på hvordan individuell plan (IP) fungerte for denne gruppen, og hvordan planen kunne bli et godt samhandlingsverktøy for involverte samarbeidsparter etter at diagnosen nylig var stilt.

Retten til en individuell plan er lovfestet i Sosialtjenesteloven, Pasientrettighetsloven, Lov om spesialisthelsetjenesten og Kommunehelsetjenesteloven. Planen skal angi et helhetlig og begrunnet tjenestetilbud og sammenfatte vurderinger av behov og virkemidler. Etter sosial- og helselovgivning har følgende instanser plikt til å utarbeide en IP: sosialtjenesten, kommunehelsetjenesten og helseforetakene. Videre står det at utarbeidingen av IP forutsetter at instansene samarbeider der det er nødvendig i samsvar med tjenestemottakerens behov.

Sosial- og helsedirektoratets veileder for IP 2005 sier følgende om hvem som har rett på en IP og hvordan dette skal vurderes:

«Det er tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte helse- og/eller sosiale tjenester som har rett til en individuell plan. Vurderingen av hvem som faller inn under kriteriet langvarig og koordinerte tjenester beror til en viss grad på skjønn.» (4)

Metode

Ut fra målene for prosjektet valgte vi elementer fra aksjonsforskning som tilnærming metode, da denne metoden passet godt for et prosjekt som skulle observere, beskrive, implementere og evaluere tiltak slik vi hadde planer om.

Elementene i aksjonsforskning (5):

1. Det skal være et samarbeid mellom forsker og dem som arbeider i praksis
2. Forskningsproblemet skal være et problem som defineres i praksis
3. I forskningsfasen endres, forsterkes eller utprøves nye elementer i praksis
4. Målet er å utvikle praksisnær ny kunnskap.

Involverte pasienter og pårørende i prosjektet

I prosjektet deltok ni nylig diagnostiserte personer med demens, fem menn og fire kvinner i alderen fra 61 til 67 år, og deres pårørende.

Diagnosefordeling:

- Fem med Alzheimers sykdom med tidlig debut
- En med frontotemporallappsdemens
- To med alkoholrelatert demens
- En med vaskulær demens.

Boforhold og sivil status:

- Fem bor i eget hjem, gift el samboende
- En bor på institusjon/skilt
- En bor i bemannet bofellesskap/skilt
- To bor alene i eget hjem/skilt.

Nærmeste pårørende:

- Fem ektefeller eller samboere
- En tante og onkel
- Tre barn.

Datainnsamlingsmetoder og intervensjoner

Gjennom prosjektperioden skulle dagens praksis beskrives, og tiltak skulle forsterkes eller settes i gang der vi vurderte det som nyttig. Forsterkningen skulle settes inn i tidsrommet fra pasienten var til spesialistvurdering og fikk en demensdiagnose, til det var etablert kontakt med hjemkommunen og tilpassede tiltak var igangsatt der.

I denne artikkelen presenteres noen av funnene under delmål 3:

«Å undersøke pasientens behov for koordinering av tiltak og bruk av individuell plan som et redskap for å dekke dette behovet.»

Kommunenes bruk av IP

IP er et verktøy som er utviklet av Sosial- og helsedirektoratet, og den første veileder kom ut i 2002 (6). I fem år har vi gjennom helselovgivningen vært pålagt å tilby IP til visse grupper pasienter. Til tross for dette pålegget er IP fortsatt lite i bruk i kommunene når det gjelder yngre personer med demens.

Prosjektleder foretok ni intervjuer av til sammen 22 kommuneansatte. Dette var ledere og pleiepersonell, samt ansatte som jobbet med tildeling av tjenester i kommunene. Siste del av intervjuet handlet om individuell plan og hvordan kommunen praktiserte dette overfor unge personer med demens. Et av spørsmålene vi stilte var:

«Hvordan er rutinene for opprettelse av individuell plan, og hvilken erfaring har dere med bruken av IP i forhold til yngre personer med demens i deres kommune?»

Ingen av kommunene sa at det var praksis at yngre personer med demens hadde individuelle planer i deres kommune. Dette begrunnes slik:

Liten kunnskap om og erfaring med IP

Hvem som hadde ansvaret for å sette i gang IP-arbeid i den enkelte kommune, var ulikt. I noen kommuner måtte det søkes om IP på samme måte som en søkte om andre tjenester. Kommunen førte opp en IP-ansvarlig som koordinator i IP-gruppen hvis man fikk søknaden innvilget. I andre kommuner kunne hjemmesykepleien ta denne avgjørelsen uten at pasienten måtte søke. Det gjaldt hvis pasienten mottok tjenester fra hjemmesykepleien. Her var prinsippet at den instansen som ga flest tjenester skulle ta avgjørelsen i forhold til nytten av en IP, og videre ha koordineringsansvar i IP-gruppen.

Ingen av kommunene hadde erfaring med å bruke IP overfor yngre personer med demens. I en del av intervjuene kom det frem at Hukommelsesenheten «satte i gang» IP når pasienter hadde vært til utredning, men at de ikke hadde prioritert å arbeide videre med dette av ulike grunner. På spørsmål om koordinering av tjenester, svarte noen kommuner at de pleide å løse det med samarbeidsmøter eller ansvarsgruppemøter.

«I de tilfellene der en pasient med demens trenger koordinerte tjenester, har vi samarbeidsmøter – det vi før i tiden kalte ansvarsgruppe. Jeg føler at ansvarsgruppe blir mye likt det vi gjør i IP-gruppene, bare at vi kaller det noe annet. Vi har jo lang erfaring med ansvarsgrupper for andre brukergrupper.»

Flere av kommunene var åpne for at yngre personer med demens kunne få IP i deres kommune, men ingen hadde spurt om det eller de hadde ikke vært i kontakt med pasienter der det hadde vært aktuelt. I mange av kommunene hadde ikke IP knyttet til denne pasientgruppen vært noe tema. IP ble i stor grad assosiert med barn eller yngre personer med psykiske lidelser eller funksjonshemninger.

I noen intervjuer kom det frem at de kommuneansatte strevde med å få oversikt over hvilke tiltak pasientene hadde og hva de eventuelt hadde søkt på. De ulike tjenestene var ofte lokalisert langt fra hverandre og de ansatte opplevde manglende kommunikasjon mellom tiltakene. I ett intervju kom de kommuneansatte selv frem til at flere individuelle planer kunne løse dette kommunikasjonsproblemet, men de trengte veiledning i IP-arbeid.

Liten erfaring og manglende kunnskaper om IP-arbeid var et tema som gikk igjen i samtalene med kommunene. Mange, spesielt ledere, så sitt ansvar og sin svikt på dette området, men hadde ikke klart å gjøre noe med det.

«Jeg (soneleder) opplevde dette med IP som problematisk fordi jeg har fått delegert dette ansvaret for våre brukere uten å få opplæring. Jeg har 90 ansatte på min sone og det oppleves helt umulig å skulle lære opp alle disse videre – det fulgte jo ikke noe kurs med!»

Små ressurser og ulike tolkninger av retningslinjene

Ressursbruk kom frem i mange av intervjuene som en begrensende faktor for å prioritere IP-arbeid, og mange hadde forestillinger om at IP-arbeid var svært tidkrevende. Noen kommuner ga tydelig uttrykk for at de så behovet for å bli bedre på IP-arbeid, men at de ikke klarte å prioritere dette i en tidspresset hverdag.

Kommunene tolket begrepet «sammensatte tjenester» ulikt, og dette påvirket om man hadde rett på en IP i de forskjellige kommunene. Noen kommuner brukte sin tolkning av «sammensatte tjenester» nærmest som en ekskluderingsfaktor ved at kravet til sammensatthet ble så høyt at så godt som ingen i denne pasientgruppen ville ha krav på IP.

For å undersøke tjenesteyternes rom for tolkning av begrepene «sammensatte og langvarige behov», ble en rådgiver i Sosial- og helsedirektoratet kontaktet. Rådgiveren forteller at det ikke er laget retningslinjer for hva som skal betraktes som «sammensatte og langvarige behov». Tjenesteyteren står derfor fritt til selv å definere dette, men IP-arbeid må sees i en større sammenheng og i forhold til retten til nødvendig helsehjelp. I de tilfellene IP vurderes å være et nyttig redskap for å sikre pasienten nødvendig helsehjelp, har tjenesteyter plikt til å tilby pasienten IP. Hvorvidt tjenesteyterens tolkning av «sammensatte og langvarige behov» er rettskraftig, prøves gjennom klagesaker til fylkesmannen. Gjennom kontakt med juridisk rådgiver hos fylkesmannen i Vestfold får vi informasjon om at det ikke har vært klagesaker på manglende IP fra denne gruppen pasienter i Vestfold. For å få informasjon om det er prøvet klagesaker for retten i Norge, tok vi kontakt med førsteamanuensis dr.jur. på universitetet i Stavanger, Alice Kjellevoid. Hun kjente heller ikke til klagesaker som gjaldt personer med demens, men hun beklaget at kommunene ikke forstår viktigheten av dette verktøyet.

Kommunen ser ikke behovet for IP

Mange av de kommuneansatte så ikke behov for IP for de yngre pasientene med demens. De mente at koordineringsbehovet når det gjaldt tjenester ble tilfredsstillende ivaretatt av dem som hjalp pasienten til daglig. Mange ga uttrykk for at de ordnet ting etter hvert og at de ikke så behovet for samarbeidsmøter.

Én kommune oppgav demenssykdommen som årsak til at de så på IP som en uaktuell tjeneste. Bare én av kommunene hadde tiltak som var spesielt tilpasset denne pasientgruppen, i de andre kommunene ble det jobbet med å tilpasse de tilbudene de hadde. At de ikke hadde tilpassede tjenester, kunne innvirke på kommunens innstilling til å opprette IP. Som faglig rådgiver i en kommune sa:

«For at en person skal få innvilget IP må det jo være noen tjenester å samarbeide om(.....). Tidlig i

demenssykdommen har vi ikke noe tilbud, og da har vi heller ikke noe å samarbeide om.»

Positive erfaringer fra prosjektet

Spesialisthelsetjeneste og kommune vedtok IP-samarbeid for tre av pasientene. Her var det kun positive erfaringer og tilbakemeldinger både fra pasient/pårørende og fra kommunene.

Koordinator i alle gruppene var sykepleier som jobbet med pasienten til daglig. Det ble holdt seks IP-møter der ulike samarbeidspartnere deltok, inkludert Hukommelsesenheten. Hukommelsesenheten bidro med generell fagkunnskap om demens, spesiell kunnskap om pasienten og veiledning i IP-arbeid.

Tilbakemelding fra koordinatorene om IP-samarbeidet

Koordinatorene ga positive tilbakemeldinger fra IP-samarbeidet. De viktigste kommentarene er samlet i disse punktene:

- Veiledningen fra Hukommelsesenheten i IP-arbeid er avgjørende for at pasienten får en IP og at planprosessen holdes i gang
- Det er nyttig å ha med en fagperson fra Hukommelsesenheten til faglig veiledning og støtte for å tilby pasienten riktige tiltak
- Planarbeidet oppleves nyttig og konstruktivt for å finne brukbare løsninger for pasienter der det ikke fins spesielt tilrettelagte tilbud
- Planarbeidet hjelper oss til å holde problemstillingene «varme» og finne best mulig løsninger for pasient og pårørende gjennom systematisk oppfølging.

Noen må ta initiativ og pårørende må få kontaktperson

Erfaringene viste at det er stort behov for å ha en person med faglig kunnskap i hjelpeapparatet, en som kan ta initiativ til å samle involverte samarbeidsparter når kommunale tiltak ikke fungerer eller det er behov for mer/annen hjelp. I prosjektperioden arrangerte prosjektleder samarbeidsmøter etter behov fra pasient og pårørende. Temaer for disse møtene var individuell tilpasning av kommunale tiltak og bedre kommunikasjon mellom pasient/pårørende og kommunen. Å få en navngitt person i kommunen som pårørende kan forholde seg til, har også vært tema. I tre tilfeller fikk vi til et IP-samarbeid mellom Hukommelsesenheten og kommunen. Samarbeidet kom i gang ved at Hukommelsesenheten tilbød seg å veilede kommunen i arbeidet med den enkelte pasients IP og være en del av IP-gruppen den første tiden etter utredningen. Kommunene opprettet koordinatore og tok over koordineringsansvaret fra første IP-møte, og IP-møtene foregikk ute i kommunene. Dette samarbeidet

ga entydige positive resultater i form av bedre tilpassede tiltak, bedre kommunikasjon mellom samarbeidspartene og kunnskapsoverføring mellom nivåene.

IP – et godt verktøy til samarbeid

Prosjektet hadde som mål å undersøke om IP kunne være et godt verktøy for å dekke pasientens og pårørendes behov for koordinerte tjenester. Erfaringer gjennom prosjektet viser at IP blir brukt aktivt på

Hukommelsesenheten under utredningsperioden, men at arbeidet med planen i stor grad er bortkastet tid hvis ikke Hukommelsesenheten følger opp planen etter utredningen.

Som en sykepleier på Hukommelsesenheten sa: *«Vi produserer jo bare mistillit til helsevesenet ved å tilby dem en individuell plan når de aldri hører noe mer om den etter at de er utskrevet fra oss.»*

Prosjektleders erfaringer var at arbeidet med de individuelle planene blir avsluttet av kommunen i døren ut fra tilbakemeldingsmøtet med mindre det ble gjort avtale om videre IP-samarbeid.

Kommunene føler seg alene om ansvar for tiltak

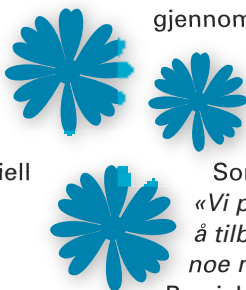
Ansvar for å finne gode tiltak for pasient og pårørende er i dag en oppgave kommunen i stor grad står alene med, med liten hjelp fra spesialisthelsetjenesten. Flere av de kommuneansatte i prosjektet uttrykte at det var vanskelig å finne gode tiltak for yngre med demens fordi de ofte ikke finner seg til rette innenfor de tradisjonelle tiltakene. Regjeringen ønsker større deltakelse fra spesialisthelsetjenesten når det gjelder kommunenes ansvar for å utvikle gode tilbud til sine beboere. I «Avtale om kvalitetsutvikling i helse- og omsorgstjenestene 2006-2010» står det:

«Regjeringen vil bidra til bedre kommunalt tjenestetilbud gjennom støtte fra spesialisthelsetjenesten...og legge til rette for bedre samhandling mellom første- og annenlinjetjenesten og styrke likeverdigheten mellom forvaltningsnivåene.» (Kap. 3.1, s.15) (2)

Det ble funnet gode løsninger og tilpassede tiltak for den enkelte pasient og de pårørende gjennom spesialisthelsetjenestens IP-samarbeid med kommunene. Ved å tilby kommunen videre oppfølging og veiledning i IP-arbeid, ble terskelen lavere for å videreføre pasientens IP som var initiert av Hukommelsesenheten. Samarbeidet ga udelte positive erfaringer fra alle parter. Med relativt små endringer og liten innsats fra Hukommelsesenheten fikk en til gode løsninger.

Modell for IP-samarbeid mellom nivåene

På bakgrunn NOU 2005:3 «Fra stykkevis til helt» (3) og erfaringene i dette prosjektet, anbefales det å videreutvikle IP-samarbeid systematisk.



Med utgangspunkt i at alle yngre personer med demens bør ha en IP, skisseres her en modell for IP-samarbeid som har som mål å bedre samarbeidet mellom første- og annenlinjetjenesten:

- Spesialisthelsetjenesten tar initiativ til deltakelse og veiledning i den enkelte pasients IP på tilbagemeldingsmøtet etter utredningen. Kort informasjon om IP, kommunens koordineringsansvar og anbefalinger om dette, tas opp her
- Avtale om første IP-møte gjøres på tilbagemeldingsmøtet hvis mulig. Dersom kommunens representant på møtet ikke har myndighet til å fordele oppfølgingsansvar, tas denne kontakten i etterkant av møtet
- Spesialisthelsetjenesten (pasientansvarlig sykepleier i utredningen) arrangerer første IP-møte på kommunens hjemmebane, eventuelt hjemme hos pasienten, og innkaller mulige samarbeidspartnere. Møtet bør avholdes innen en måned etter at diagnosen er stilt
- Spesialisthelsetjenesten leder første IP-møte. Koordinator fra kommunen fastsettes ved navn og tar deretter over koordineringsansvaret
- Spesialisthelsetjenesten deltar på to-tre IP-møter etter tilbagemeldingsmøtet. Dette vurderes ut fra koordinators ønske om veiledning, kommunens oppfølging og pasientens behov for spesialisthelsetjenestens tilstedeværelse. Kommunen oppfordres til å videreføre IP-arbeidet også etter at spesialisthelsetjenesten har trukket seg ut av IP-gruppen
- Hvilken IP-mal som brukes (kommunenes eller spesialisthelsetjenestens) vurderes i hvert enkelt tilfelle.

Konklusjon

Sosial- og helsedirektoratets anbefalinger om individuell plan til pasientgrupper som har behov for koordinerte og langvarige tjenester, bør ut fra prosjektets erfaringer følges opp. Fokus på og nødvendigheten av samarbeid og tjenester på tvers av nivåene, er et

resultat av økende krav fra samfunnet og enkeltmennesket om kvalitet på helsetjenester. Ikke alt helsepersonell er like begeistret for disse stadig nye kravene, noe som kom frem i intervju av en kommuneansatt: «Vi velger å ligge litt lavt når det gjelder disse individuelle planene, vi håper det snart går over.» De hadde nok sine gode grunner til å innta denne holdningen, men det forhindret dem i å få gode erfaringer i å bruke IP. Erfaringene i dette prosjektet er at IP kan være et godt verktøy til å samarbeide på tvers av tjenestenivåene til beste for pasienten. Skal dette la seg gjennomføre må spesialisthelsetjenesten ta ansvar for at IP-gruppene kommer i gang og være veileder for kommunene og deltager i IP-gruppene i en overgangsperiode.

Ved å ta i bruk de mulighetene som ligger i en IP-gruppe, kan vi komme et stykke på vei med å imøtekomme behov for individuelt tilpassede helsetjenester, til tross for manglende tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens. Håpet er at kommunene i nærmeste fremtid kan prioritere gode tilbud tilrettelagt for denne gruppen, noe alle involverte i dette prosjektet ser frem til.

■ signe.tretteteig@aldringoghelse.no

Referanser

- 1) Haugen PK. En må selv være pådriver. I: Krüger RME (red.). *Evige utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2006.
- 2) Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo 2006. *Mestring, mulighet og mening*. (St.meld. nr. 25, 2005-2006).
- 3) Helse- og omsorgsdepartementet, Oslo 2005. *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. (NOU 2005:3)
- 4) Sosial- og helsedirektoratet, Oslo 2005. *Individuell plan 2005*. Veileder til forskrift om individuell plan.
- 5) Kirkevold M. Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I Kirkevold M og Ekern K: *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk 2001.
- 6) Sosial- og helsedirektoratet, Oslo 2002. *Individuell plan 2002*. Veileder.

Vårens kongresser i Oslo



18th Alzheimer Europe Conference
Breaking Barriers – Bryt barrierene
Oslo, 22.-25. mai 2008
www.alzheimer-conference2008.org



19. Nordiske Kongress i Gerontologi
Ageing, dignity and diversity
Oslo, 25.-28. mai 2008
www.19nkg.no



Docent Ulla Passant, Lunds universitet, Sverige

Frontotemporal demens

Frontotemporal demens (FTD) eller frontallobsdemens är den näst vanligaste degenerativa demenssjukdomen efter Alzheimers sjukdom. Den utgör 10-20 procent av demenstillstånd hos yngre individer (<65 år). I den äldre befolkningen är sjukdomen mer sällsynt. Sjukdomen börjar smygande, oftast i 50-60 års ålder, men debut så tidigt som 30-40 års ålder förekommer.

Den första frontallobsdemensen beskrevs för drygt 100 år sedan och fick namnet Picks sjukdom efter den läkare som beskrev sjukdomen. Denna sjukdom utgör dock en mindre del. Den största gruppen är den som vi i kliniskt arbete benämner frontallobsdemens eller FTD (ingen «Pick-patologi» kan beskrivas i hjärnan efter döden). De neuropatologiska förändringarna liknar inte Alzheimers sjukdom, och utbredningen i hjärnan är olik den degeneration som man finner vid Alzheimers sjukdom. En annan närbesläktad sjukdom är motorneuronsjukdom med demens (amyotrofisk lateralskleros, ALS) (1).

Under senare årtionden har ytterligare två kliniska tillstånd beskrivits; progressiv icke-flytande afasi och semantisk demens. Dessa tillstånd debuterar med språkstörningar medan beteendestörningarna¹ kommer senare i sjukdomsförloppet (2).

Män och kvinnor drabbas lika. Förutom en viss ärftlighet finns idag inga förklaringar till den nervcellsundergång som sker i hjärnan.

Frontalloberna har länge tillskrivits de viktigaste och mest sofistikerade funktionerna i hela cortex². Dessa berör bland annat insikt, omdöme³, intellekt, tankar, känsloliv, språk och social interaktion. De möjliggör också aktiviteter som kräver planering och kontroll.

Symtom

Sjukdomsdebuten är oftast långsam och smygande, men på ett tidigt stadium domineras sjukdomsbilden av förändringar i personlighet och beteende samt

känslomässiga förändringar.

Till detta kommer ofta ett spontant och stereotyp tal (samma ord och meningar upprepas). Minne, orientering och praktisk förmåga⁴ påverkas mindre om man jämför med

Alzheimers sjukdom. Patienten beskrivs ofta som omdömeslös och insiktslös. Hämningsbortfallet och den bristande kontrollen kan resultera i ett taktlöst beteende med snatteri⁵, vårdslöshet i trafiken, omdömeslösa ekonomiska transaktioner och såväl verbal som fysisk aggressivitet. Den sjuke blir känslomässigt oengagerad, och tappar intresset för familj och vänner. Inslag av apati kan förekomma. Ofta försummas den personliga hygien. Mat och ätbeteendet kan förändras; patienten äter glupskt och inte sällan mer sötsaker. Ökad cigarett- och alkoholkonsumtion kan förekomma.

Sjukdomsbilden feldiagnostiseras lätt och initialt är symtomen av sådan karaktär att de inte självklart relateras till en sjukdom. Familjen försöker i det längsta att finna andra förklaringar till personlighetsförändringen och beteendestörningarna. Initialt feldiagnostiseras många patienter och får diagnoserna depression eller psykos (3).

Den kliniska diagnostiken baseras i första hand på de symptom som beskrivs. Anamnes från anhöriga är viktig och patientens premorbida⁶ status måste vägas in. Den neuropsykiatriska undersökningen bygger framförallt på en noggrann⁷ analys av patientens sjukhistoria och en psykiatrisk och neurologisk undersökning.

Korrekt diagnos

Kärnkriterierna för att uppfylla diagnosen frontotemporal demens är: smygande debut och långsam progress, tidig försämring i sociala relationer, tidig personlighetsförändring (kontroll av personligt uppträdande), tidig emotionell avtrubning⁸ och tidig förlust⁹ av insikt. Som stöd för en korrekt diagnos är beteendestörningar (ex. försämrade hygien, förändrat mat- och

1) beteendestörningar: affektsförstyrrelser (red.)

2) cortex: hjärnebarken

3) omdöme: dømmekraft

4) förmåga: evne (red.)

5) snatteri: nasking

6) premorbida: før sykdomsutbrudd

7) noggrann: nøyaktig

8) avtrubning: forflatning

9) förlust: tap

ätbeteende, mental rigiditet och brist på flexibilitet) och språkstörningar (ospontan, perseverationer, stereotypier, mutism). Neurologiska fynd kan bland annat vara förekomst av primitiva reflexer (exempelvis grip-, sug- och trutreflexer).

Flera olika undersökningsfynd kan ytterligare stödja en FTD diagnos. CT och/eller MR kan visa frontal eller frontotemporal atrofi. Blodflödesundersökning¹⁰ av hjärnan (SPECT, PET) visar många gånger en nedsatt funktion i den främre delen av hjärnan. Normala hjärnavbildande undersökningar behöver dock inte utesluta en frontotemporal demenssjukdom. Neuropsykologisk bedömning bör användas speciellt för tidig diagnostik samt för differentialdiagnostik mot Alzheimers sjukdom, andra demenser och icke-organiska psykiatriska sjukdomar som depression och psykos. Vid den neuropsykologiska undersökningen ses ofta en försämrad uppmärksamhet och planering samt sviktande exekutiva funktioner. Minne och orientering är bättre bevarat.

Likvoranalyser¹¹ kan påvisa avvikelser, men inte heller denna undersökning är specifik för FTD. EEG är ofta initialt normalt eller lindrigt avvikande. Förloppsaspekten vid frontotemporal demens är viktig, speciellt i tidigt skede¹² av sjukdomen.

Vård och bemötande

Oberoende av var patienten vårdas måste planeringen vara individuellt baserad. Den dagliga omvårdnaden och bemötandet måste baseras på kunskap om sjukdomen och dess specifika symtom. Som vårdpersonal behöver man många gånger vara «vikarierande frontallober», det vill säga ersätta de funktioner som saknas:

- «Ligga steget före», känna igen situationer som kan uppstå
- Tydliga instruktioner, ej ge flera alternativ, undvika valsituationer
- Ej för mycket stimuli, patienten är oftast lätt distraherad
- Tänk på säkerheten. Den bristande impulskontrollen kan medföra problem
- «Här och nu» – patienten saknar förmågan att planera för framtiden
- Avleda, det hjälper ej att argumentera
- Sätta gränser. Det är viktigt att patienten ej behöver «göra bort sig»¹³
- Utnyttja kvarvarande funktioner (sjukgymnastik, arbetsterapeut). Patienten har ofta ett behov av

fysiskt aktivitet

- Involvera även den tysta patienten i aktiviteter. Han/hon förstår även om uttrycksförmågan försvunnit
- Underskatta¹⁴ inte patientens förmåga att känna igen, förstå och minnas.

10) blodflödesundersökning: undersökelse av blodgenomströmning

11) likvoranalyser: analyser av ryggmarksvätske

12) skede: stadium

13) göra bort sig: blamärg, miste verdighet

14) underskatta: undervurdere

Personal som vårdar patienter med frontotemporal demens behöver kontinuerlig handledning. Ibland uppstår situationer där man som arbetsledare behöver kunna ge eller hänvisa till någon som kan ge personligt stöd. Än så länge finns ingen specifik behandling för demensutvecklingen. Däremot kan vissa symtom lindras.

Att vara anhängig

Diagnosen är viktig inte minst för den drabbade och dennes familj, då dessa patienter missuppfattas och lätt hamnar i konflikt med omgivningen.

Att vara anhängig innebär ofta ovisshet, sorg, besvikelse, bitterhet, skuld och oro inför framtiden. Både fysisk och psykisk trötthet är normalt. I vården av den drabbade måste familjen involveras med kontinuerlig information, tillgång till samtal, avlastning och rådgivning. Så länge patienten bor hemma måste stödet till familjen intensifieras. Inte sällan finns det minderåriga/hemmaboende barn som ofta kräver speciell uppmärksamhet. Många gånger kan anhöriga som drabbats av liknande vara en oerhörd tillgång¹⁵. Här har inte minst anhörigföreningarna en stor uppgift.

Trots många och ofta uttalade symtom kan patienter med frontotemporal demens gå oupptäckta länge. Med en noggrann neuropsykiatrisk utredning som inkluderar bland annat MR, CT, SPECT, neuropsykologisk undersökning och likvoranalys är det möjligt att känna igen denna sjukdom även på ett tidigt stadium. En korrekt diagnos är förutsättningen för adekvat bemötande och omhändertagande.

Svenskt nationellt kunskapscentrum

I Lund finns ett nationellt kunskapscentrum för frontotemporal demens. Avsikten¹⁶ med detta är att ta tillvara mångårig forskning och erfarenhet kring frontotemporal demenssjukdomar. Information och kunskapsspridning kring diagnostik, utredning, vård och bemötande fokuserar både på anhöriga, läkare, vårdpersonal och allmänhet. Aktiviteterna innefattar konsultation, telefonrådgivning, utbildning i form av kurser och konferenser.

■ Ulla.Passant@skane.se

15) tillgång: ressurser

16) avsikten: målsettingen

Alle fotnoter er ved redaksjonen.

Referanser

- 1) Brun A, Englund B, Gustafson L, Passant U, Mann DMA, Neary D, Snowden JS. 1994. Consensus statement – Clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 57: 416-418.
- 2) Neary D, Snowden JS, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, Freedman M, Kertesz A, Robert PH, Albert M, Boone K, Miller BL, Cummings J, Benson DF. 1998. Frontotemporal lobar degeneration. A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology* 51: 1546-1554.
- 3) Passant U, Elfgrén C, Englund E, Gustafson L. 2005. Psychiatric symptoms and their psychosocial consequences in frontotemporal dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 19: S15-S18.



Rigmor Einang Alnes, stipendiat
Ingunn Hatløy, førstelektor og klinisk psykolog

Marte Meo-veiledning i skjermet avdeling

Utdrag fra prosjektet

Samspel med aldersdemente

Prosjektet «*Samspel med aldersdemente*» ble gjennomført høsten 2004 og hadde til hensikt å samle erfaringer og spre kunnskap om Marte Meo-veiledning i demensomsorgen. Prosjektet er finansiert gjennom Extramidler fra Helse og Rehabilitering, med støtte av den lokale pårørendeforeningen for personer med demens og Nasjonalforeningen for folkehelsen, samt Høgskolen i Ålesund.

Marte Meo (1) er en veiledningsmetode med fokus på samspill mellom personer. Begrepet Marte Meo er hentet fra latin, «mars martis», og kan oversettes med «av egen kraft». Metoden bygget på forståelse for at en i utviklingen av samspill og kontakt med mennesker må ta tak i og videreutvikle den kunnskapen og forståelsen som den enkelte har med seg.

Gjennom analyse av videoopptak vil den som veiledes få konkret tilbakemelding om egen evne til å skape kontakt og være i dialog. Veileder vil se etter samhandlingsfaktorer (elementer) i dialogen som er naturlig utviklingsstøttende (1). Metoden er i de siste årene blitt brukt innefor sykepleie til mennesker med demens (2-4). Elementene må tilpasses ulike kontekster og er presentert både hos Munch (3) og Hafstad (4). Vi har valgt å presentere dem som vist i tekstsoks 1.

Artikkelen har fokus på personalets vurderinger av utbytte av Marte Meo-veiledning.

Utvalg og innsamling av data

Prosjektet ble gjennomført i skjermet avdeling på et sykehjem. Etter informasjon fra prosjektleder og medarbeider var det personalet i samarbeid med avdelingsleder som tok den endelige beslutningen om at de ville delta.

Det ble sendt ut 18 brev til pårørende med spørsmål om deltakelse i prosjektet. Sju stykker sa ja til at deres pårørende kunne være med. Tre av disse sju ble det knyttet veiledning til. Personalet vurderte hvilke situasjoner de ønsket veiledning omkring.

Det ble sendt ut spørreskjema til personalet som hadde en stillingsandel ved avdelingen, også vikarer og ekstravakter, totalt 23 personer. Det kom tilbake 14 svar. Av disse var 12 fast tilsatt. Etter veiledningen ble det gjennomført to fokusgruppeintervjuer og intervju med avdelingsleder.

Tekstsoks 1

Funksjonsstøttende elementer (6, s. 1364)

- Personalet legger til rette for en god start og positiv atmosfære ved inntoning
- Personalet finner, stadfester og følger fokuset til pasienten
- Personalet sier hva som skjer, hva som skal skje, hva som blir opplevd
- Personalet legger til rette for mestring ved å gi hjelp til start og fullføring av aktiviteter
- Personalet inviterer til dialog og turtaking ved å gi tid og å vente på «svar»
- Personalet hjelper pasienten til å reagere på andre personer, til å få et «sosialt» fokus ved å sette ord på andres initiativ og reaksjoner
- Personalet gir kroppskontakt
- Personalet leder på en positiv måte ved verbale og nonverbale signal om hva som er neste steg i handlingsrekken

På bakgrunn av 14 korte filmopptak av en samhandling mellom beboer og pleierne ble det gjennomført 12 veiledninger for personalet i skjermet avdeling. I denne artikkelen vil vi gjengi resultater fra spørreskjemaet og fokusintervjuet av personalet etter gjennomføring av Marte Meo-veiledningen.

Personalets vurdering av utbytte

I alt 78 prosent av personalet som svarte på spørreskjemaet sier at de har hatt utbytte av veiledningen. Åtte av fjorten mente at deres samhandling med beboerne hadde endret seg etter at de hadde vært med i prosjektet.

Endring i samhandlingsmønster

Disse åtte svarte på om de var enige eller uenige i noen utsagn som refererer til veiledningen. Dette kommer frem som svar på utsagnet «*Mi samhandling med bebuar har endra seg ved at eg ...*».

Figur 1 viser at de fleste mener at de gir tydeligere signal til pasienten om hva som er neste trinn i stellet (C), og at de leder pasienten ved å sette ord på det som skal skje i nærmeste fremtid (F). I overkant av 50 prosent er litt eller svært enige i at de gir seg mer tid i samhandlingen med pasienten (H), og at de er mer opptatt av å finne ut hva pasienten er opptatt av i situasjonen (E).

Blir mer oppmerksomme på initiativ

Gjennom fokusintervjuene uttrykker personalet undring over hva enkelte av beboerne får med seg.

Oppdagelse av beboernes evne til oppmerksomhet, forståelse og initiativ ble et kjernetema i intervjuene. Gjennom film og stillbilde ble personalet oppmerksomme på hvordan beboeren fulgte personales initiativer med blikket. Det ble synlig for dem at pasienten strevde for å forstå og for å være en del av samtalen og/eller aktiviteten. De ga uttrykk for at de lærte å kjenne pasienten på en ny måte.

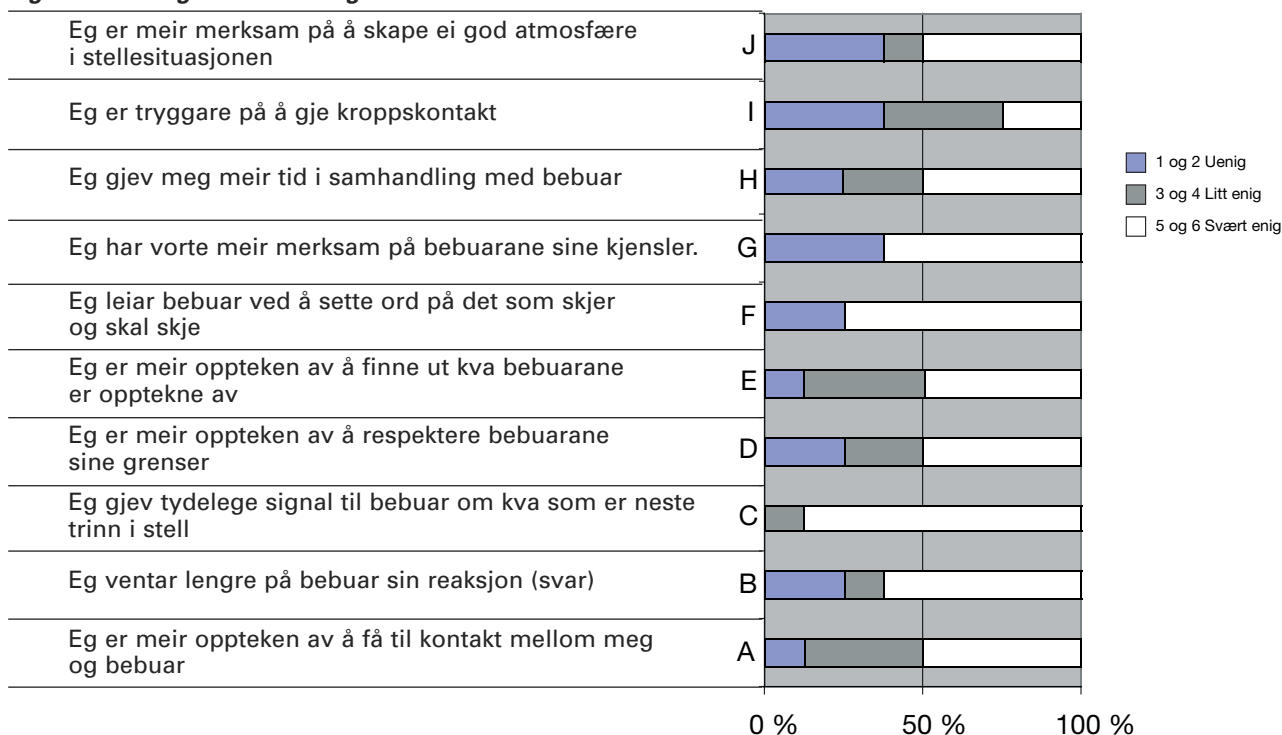
Ble mer forutsigelig

Personalet fremhever at de gjennom veiledningsperioden er blitt minnet på hvor viktig det er å være forutsigelig i sin samhandling med beboerne og hvor viktig det er å vente på svaret fra beboeren. «*Vi har ikke tatt oss tid til å vente på svar, egentlig*», var en av kommentarene fra fokusgruppeintervjuet. Dette var noe de visste fra før, men det var nyttig å bli bevisst på det igjen.

En felles forståelse

Filmopptak og tilbakemelding i fellesskap ga personalet mulighet til å reflektere rundt enkeltsituasjoner. De la vekt på at situasjonen gjennom videoopptak blir så tydelig og konkret at alle snakker om det samme. Situasjonen er der, synlig for alle. Dette ga dem bedre mulighet til å se hvordan beboernes initiativer blir møtt og utløst, for eksempel under stell der de vanligvis er alene sammen med beboer og i liten grad får mulighet til å observere. De gir uttrykk for at veiledningen har styrket fellesskapet i avdelingen og at de er blitt mer åpne for hverandre.

Figur 1. Endring i samhandling



Finner alternative løsninger

Personalet forteller at det etter prosjektgjennomføringen er blitt mer diskusjon om andre måter å møte vanskene på. De prater mer om stellet etterpå, og de blir mer åpne seg imellom. *«Hvis noe går galt, er det så mye mer diskusjon omkring andre løsninger ... det blir tankevirksomhet omkring situasjonen. Du tenker mer på konsekvensen av hva du gjør.»*

Dette forteller at film kombinert med veiledning gir personalet mulighet til lettere å se sammenhenger, for eventuelt ved neste tilfelle å korrigere eller forsterke reaksjonsmåter.

Det gode stellet kommer i fokus

Gjennom intervjuene kom det frem at Marte Meo-veiledning har ført til økt oppmerksomhet omkring «det gode stellet». Det kan synes som om de etter intervensjonen er mer oppmerksomme på beboerens opplevelse i situasjonen enn på handlingene som skal utføres. *«Vi begynner i den andre enden å jobbe, begynner ikke med handlingene, men vi har målet klart og så må vi finne handlingene for å komme til dette målet. Hvordan du kommer dit er ikke så farlig, bare du får oppnådd resultatet.»* Slik formidler personalet at det sentrale målet for deres omsorg er at pasienten skal ha livskvalitet og gode opplevelser. Dusjing, påkledning og mating er ikke mål i seg selv, men aktiviteter som er med på å realisere en god stund og en del av en god dag.

Kan slike prosjekter anbefales?

Vi spurte personalet om de ville anbefale Marte Meo-veiledning til andre avdelinger. Ni av fjorten ville anbefale at slike prosjekt blir gjennomført, fire svarte «vet ikke» og en svarte «nei». Personalet som er positive til slik veiledning, mener at liknende prosjekter bør gjennomføres fordi personalet på denne måten blir mer bevisste på sine holdninger og handlinger. De mener at de kan oppnå større grad av trygghet i arbeidet med mennesker med demenssykdom, og at det er et gode at alle tilsatte og vikarer får samme veiledning.

Diskusjon

Det kan synes som om personalet gjennom veiledningen blir mer oppmerksomme på beboernes ressurser og deres evne til kommunikasjon. Dette kan gjøre at personalet blir mer observante og sensitive i etterkant. Som veileder og forsker har vi erfart at det å kunne stoppe opp ved beboerens ansiktsuttrykk via video-opptaket, følge blikket og lytte til det som blir sagt, gir personalet mulighet til å legge merke til pasientens initiativer til kommunikasjon, og graden av oppmerksomhet. Det kan se ut til at en gjennom Marte Meo-veiledning får flyttet oppmerksomheten fra den enkelte aktiviteten (hårvask, dusjing) til opplevelsen for pasienten i situasjonen.

I prosjekter som dette må en være oppmerksom på «Hawtorneffekten» som viser til at alle endringer gir en positiv effekt bare ved at noe skjer. Personalet som svarte på spørreskjemaet, ønsket å finne en positiv effekt. Registreringene deres kunne i så fall bli farget av et slikt ønske. Det må også bemerkes at et en liten gruppe av dem som svarte på spørreskjemaet var usikre på om de ville anbefale dette videre.

Vårt prosjekt omfatter et lite materiale. Tilfeldige forhold kan påvirke resultatet. Prosessen og resultatene er nyttige i forhold til videre arbeid med problemstillingene. For mer utfyllende beskrivelser av prosjektet «Samspel med aldersdemente», se referanse 6 og 7.

Konklusjon og videre arbeid

Resultatene som er kommet frem peker i samme retning: bruk av Marte Meo-veiledning kan i gitte situasjoner føre til bedre samspill mellom beboer og omsorgsgiver. Det kan se ut som om denne veiledningen aktiverer personalets følelser for og involvering i personen, og at den lager rom for refleksjon. Undersøkelsen er begrenset, og ytterligere forskning må gjennomføres å få frem sikrere resultater.

Prosjektet er blitt brukt som en pilotundersøkelse for doktorgradsprosjektet Demens og dialog, som søker å få mer innsikt i nytteverdien av Marte Meo-veiledning i demensomsorgen. Doktorgradsprosjektet forventes avsluttet i 2009.

■ Rigmor.Alnes@hials.no

Referanser

- 1) Aarts M. Marte Meo Basic Manual, *On One's Own Strength*. Harderwijk, Holland Aarts Production 2000.
- 2) Sørensen JB. Marte Meo metoden - teori og praksis i. In: Kristensen R, red. *Fantastiske forbindelser – relationer i undervisning og læringssamvær*. Fredrikshavn: Dafolo A/S 2006:171.
- 3) Hyltmo I, Nordhus I. H. og Hafstad, R. Marte Meo: En veiledningsmetode anvendt i demensomsorgen. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 2004;41:16-20
- 4) Munch M. Marte Meo film Cencelling: A Supportive Communication Approach Towards Elderly With Poor Communication Skills. *Marte Meo Magazine*. 2006;1 May.
- 5) Hafstad R, IFRU (Institutt for Familie og Relasjons Utvikling) – Funksjonsstøttende kommunikasjon med eldre som har svake og vanskelige tolkbare signaler. 2002;Kompendium serie nr. 4.
- 6) Hatløy I, & Alnes Einang R. Positivt samspel i demensomsorga. Har rettleiing med Marte Meo-metoden effekt? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 2007(11):1363-71.
- 7) Rokstad AM. *Kommunikasjon på kollisjonskurs: Når atferd blir vanskelig å mestre*. Sem: Info-banken, 1996.
- 8) Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Berkshire: Open University Press 1997.
- 9) Kirkevoold Ø. Utfordrende atferd – forståelse og behandling. In: Haugen E, ed. *Demens fakta og utfordringer*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens 2004.
- 10) Engedal K. Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*. 2002:520.
- 11) Selbæk G. Atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer ved demens. *Tidsskrift for Norsk Lægeforening*. 2005;1500-2 125.
- 12) Hatløy I, Alnes Einang R. *Betring av samspel med demente*. Ålesund: Høgskolen i Ålesund 2006.



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

NAV og personer med kognitiv svikt: Et forhold under utvikling

I november 2007 arrangerte NAV¹ to fordypningsdager om kognisjon, kognitiv svikt og praktiske løsninger. Foredrag og diskusjoner mellom 56 NAV-medarbeidere fra hele landet satte søkelys på behov for tekniske hjelpemidler hos personer med forskjellige former for kognitiv svikt. Alle landets hjelpemiddelsentraler som tidligere hørte inn under Trygdeetaten, hører nå inn under NAV.



Karin Liabø

Seksjonssjef Karin Liabø i NAV Nasjonalt Utviklingsmiljø for hjelpemidler og tilrettelegging sa i sitt foredrag at problematikk omkring kognitiv svikt i en periode har fått mindre oppmerksomhet i etaten enn fysiske og synlige funksjonshemninger.

– Dette er personer som kan bli litt usynlige fordi de ikke alltid evner å være talspersoner for seg selv og fordi det ikke er innlysende at tekniske hjelpemidler kan bidra til å hjelpe dem. Derfor er det viktig å holde oppmerksomheten mot dette feltet. Det kan skje gjennom etterspørsel fra brukere, pårørende eller fagpersoner, ledere som påvirker hva en avdeling skal satse på, tilbud om kompetanse og firmaer som tilbyr spesielle hjelpemidler.

Karin Liabø peker også på kommunenes rolle i hjelpemiddelformidlingen og mener at fagpersoner der kan øke NAVs oppmerksomhet mot felt som risikerer å komme i skyggen.

Kompetanse er avgjørende

Manglende orienteringsevne, uro, utrygghet, hukommelsesvansker, manglende evner til å strukturere hverdagen og manglende forståelse av informasjon

er utslag av kognitiv svikt.

Årsakene til svikten kan være demenstilstander, ADHD,

autisme, traumatisk hjerneskade, ervervet hjerneskade og nevrologiske hjernesykdommer. Hvordan er kunnskapsnivået blant ansatte på hjelpemiddelsentralene når det gjelder utslag av kognitiv svikt?

– Jeg vet at det er medarbeidere rundt om som brenner for dette, men de kan lett bli ensomme på hvert sitt arbeidssted. Systemet må støtte opp om disse ildsjelene for at vi skal få feltet mer frem i lyset.

I foredraget stilte du selv spørsmålet om brukerne får den hjelpen de har rett på?

– Tolkningen av regelverket når det gjelder kognisjon, er litt problematisk. Vi vet at praksis er noe forskjellig i forskjellige fylker, og det er kanskje ikke så rart når vi vet at kognitiv svikt kan gi seg mange og til dels utydelige utslag. Har du en lammelse, er den enkel å dokumentere. Det krever spesialkompetanse å dokumentere utslag av kognitiv svikt. Vi trenger å bygge opp kompetanse så vi er i stand til å møte brukerne på en god måte og bruke regelverket hensiktsmessig overfor denne brukergruppen.

Leger:

Lær å skrive funksjonsvurderinger!

Mange må vente i flere år for å få for eksempel en demensdiagnose, og i ventetiden kan det oppstå behov for tekniske hjelpemidler. Det er i denne

1) NAV: Arbeids- og velferds-etaten i Norge

perioden man enklest kan lære seg å bruke et hjelpemiddel som kan bidra til at man kan være selvhjulpent lengst mulig. Må hjelpemiddelsentralene ha en diagnose å forholde seg til, eller er det nok med en funksjonsbeskrivelse?

– Tidligere var man svært opptatt av diagnose. Nå snakker trygdeloven om funksjonsproblemene som utgangspunkt for ytelser. Ofte stilles det imidlertid krav om dokumentasjon fra lege, og i denne kan diagnose være en viktig del. Basis er likevel at gode funksjonsbeskrivelser skal gi deg de ytelsene du har bruk for, så det er viktig at legene lærer seg å skrive gode funksjonsvurderinger.

Begrensninger og muligheter

Innkjøpsregelverket i NAV og regelverket for offentlige anskaffelser gjør at hjelpemiddelsentralene i utgangspunktet har et visst utvalg av hjelpemidler. Hovedområdene for NAV-reformen tilsier at støtte til arbeid, aktivitet og utdanning skal prioriteres. En annen begrensning med tanke på personer som utvikler demens, er at hjelpemidler til fritid har en aldersgrense på 26 år. Hvis vi tenker oss en turglad person i 50-årene som utvikler kognitiv svikt, er det med andre ord ikke gitt at han eller hun for eksempel kan be om en satellittstyrt personpeiler (GPS), slik at personen selv og pårørende kan føle seg trygge. Er slike begrensninger formålstjenlige hvis man vil at folk skal holde seg aktive og fysisk friske lengst mulig?

– Nei, dette er noe vi jobber med, men det er et kostnadsspørsmål. Bo og leve i eget hjem er et område vi vil løfte frem, og der legger vi til grunn utfordringene som tas opp i Stortingsmelding 25, Mestring, muligheter og mening. De utfordringene er også NAVs anliggende, og da handler det om å bidra til at folk kan leve selvstendig så lenge som mulig. Etter mitt syn er dette et viktig kjerneområde.

I sitt foredrag sa Liabø at folk må få hurtig hjelp når behovet oppstår, og langvarig og individrettet oppfølging. Er etaten rustet for en slik personlig rett service?

– Vi kan bli bedre når det gjelder oppfølging av personer gjennom langvarige sykdomsforløp, der behovene endrer seg over tid. Basisoppfølgingen må likevel ligge i kommunene, og hjelpemiddelsentralen skal være en god samarbeidspartner som det er lett for de kommunalt ansatte hjelperne å hente ressurser ut av. Men fordi vi skal inn i folks liv i svært sårbare faser, må vi være i stand til å tenke prosessorientert. Vi må kvalitetssikre og justere de tilbudene vi gir om det trengs og være åpne for at behovene kan endre seg.

Vigdis Drivdal Berentsen,
Ellen-Elisabeth Grefsrød, Arnfinn Eek

sansehager

for personer med demens
utforming og bruk

Dette er den første boka i sitt slag som er utgitt i Norge. Den bygger på resultatene og erfaringene fra det femårige prosjektet «Sansehager – utomhusanlegg som del av boligen for personer med demens». Prosjektet ble gjennomført av Nasjonalt kompetansesenter for demens i samarbeid med Husbanken og Hageselskapet.

Den første delen av boka beskriver noe av det kompliserte samspillet mellom sansning og oppfatning og ser dette i sammenheng med aldring og demenssykdom.

Det er også vist hvordan lokale tradisjoner kan vises igjen i materialvalg, plantevalg og valg av kjente elementer i hagen. I andre del av boka er bruken av hagen viet størst oppmerksomhet. Både målrettet bruk til datasamling, observasjoner, opp trening, samtaler, hvile og rekreasjon, og spontan bruk av hagen til turer og andre hyggelige aktiviteter, er beskrevet.

Boka henvender seg i første rekke til planleggere, arkitekter, landskapsarkitekter, gartnere og til alt personell som arbeider med pasientgruppen.



ISBN 978-82-8061-078-2
152 sider

Pris kr 250,-

Boken kan bestilles fra:



Aldring og helse
Forlaget

Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 50, faks: 33 33 21 53
E-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Demensdagene 2007: En rød tråd fra Skomakergata til Demensplan 2015

Det gikk en nostalgisk humring gjennom salen da vinneren av Leon Jarners Forskningspris 2007 brukte stasjonsmester Flagge fra Skomakergata som eksempel på kognitiv svikt. Demensdagene er blitt årets happening innenfor fagfeltet, og i år måtte døren lukkes etter at om lag 670 deltagere hadde meldt seg på.

Symposier om kvalitet i demensomorgen, tannhelse og ernæring og demens hos eldre med utviklingshemning vekslet med plenumssesjoner der blant annet følelsesmessige aspekter ved Alzheimers sykdom i tidlig fase, vurdering og behandling av aggresjon og fremtidige behandlingsformer ved Alzheimers sykdom, ble løftet frem. Men før det hadde helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad åpnet Demensdagene, og vi hadde vært innom diagnostikk, teknologi og demens, genetisk veiledning og mye mer. Alt samlet under vignetten En rød tråd fra enkelttiltak til helhetlig plan.

Optimistisk minister

– Det slår meg hvor lite som skal til for å skape gode øyeblikk i livet til mennesker som lever med demens, sa helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad (bildet) da hun åpnet Demensdagene 2007. Hun brukte anledningen til å snakke varmt om Demensplan 2015. Den gode dagen, et dokument hennes departement har tatt initiativet til. Et nødvendig initiativ, ifølge hennes egen tale:

– Demens har dessverre vært lavt prioritert i spesialisthelsetjenesten og tjenestene lokalt. Mange steder er ikke tilbudet tilrettelagt for mennesker med demens og kognitiv svikt, verken bygningsmessig, organisatorisk eller faglig. Det er også mangel på plasser og mange ansatte har ikke god nok kunnskap om demenslidelser.

Regjeringen vil blant annet at antall legeårverk i sykehjem skal økes med minst 50 prosent innen

utgangen av 2010. Som kjent står ikke norske leger i kø for å bli sykehjemsleger, og Demens & Alderspsykiatri (D&A) spurte statsråden hvilke virkemidler regjeringen vil ta i bruk for å nå målet.

– For det første vil vi utdanne ti flere leger per år fra neste år. Vi vil dessuten pålegge legekandidatene turnustjeneste på sykehjem, slik at de får positiv erfaring med dette viktige medisinske feltet.

Men har sykehjemmene de nødvendige ressursene for å ta imot alle turnuskandidatene?

– Det mener jeg de har, men regjeringens styrking av kommuneøkonomien de siste to årene har gitt dem enda bedre anledning til å styrke sykehjemmene.

Blant de tre hovedsatsingsområdene i Demensplan 2015 er dagtilbud til personer med demens. Nå har bare fire prosent av hjemmeboende personer med demens et tilpasset dagtilbud.

– I mange kommuner er nettopp aktivitetstilbud på dagtid det manglende leddet i omsorgskjeden, sa Brustad i åpningstalen.

I statsbudsjettet for 2008 finner vi ingenting som kan friste kommunene til å etablere slike tilbud, og D&A spurte statsråden hvordan de vil få kommunene til å satse på dagsentre for personer med demens.

– Kommuneøkonomien er et stikkord også der, og vi har presisert at kommunene har plikt til å gi mennesker som trenger omfattende omsorg et dagtilbud.



Tilbudet i dag er veldig dårlig, og i 2008 skal 25 kommuner prøve ut forskjellige modeller for dagtilbud. Samtidig må det større utbygging til.

Er du som statsråd klar for en lovfesting av dagtilbud til personer med demens?

– Jeg vil ikke utelukke det hvis vi ikke får de ønskede resultatene uten lovhjemling, men først og fremst er det viktig at kommunene ivaretar den plikten de allerede har gjennom sosialtjenesteloven på dette området.

Øremerking av midler til kommunene til dette formålet er tydeligvis ikke på sakskartet for regjeringen. Brustad viser igjen til at kommunene har fått tilført mer penger gjennom rammebevilgninger, og at det følger øremerkede midler med enkeltprosjekter innenfor Demensplan 2015.

– Dessuten er jeg sikker på at det er valgt inn fornuftige mennesker i kommunestyrene, som ser nødvendigheten av å styrke demensomsorgen.

Island på banen

Jon Snædal (bildet) er assisterende professor ved Landspítali Íslands i Reykjavík og veteran innenfor demensarbeidet i landet. Folketallet har økt kraftig på Sagaøya etter andre verdenskrig fra 145 000 i 1950 til 314 000 i 2007. Tretten prosent av befolkningen er over 65 år, og forekomst av demens i denne aldersgruppen er sju prosent, som utgjør 2800 personer.

Nytt tilbud

I sitt plenumsforedrag på Demensdagene 2007 snakket Snædal om hvordan de har bygget ut utredning og omsorg for personer med demens i Island. Mellom 1990 og 1995 økte interessen for demens innenfor det geriatriske fagfeltet, og D&A har en mistanke om at Snædal i stor grad kan takkes for dette. Geriater tok initiativ til å opprette hukommelsesklinikk og driver den fortsatt. Nå har de utformet et nytt tilbud: geriatrisk mottak. Dette består av et primærteam av lege, sykepleier og kurator som alle eldre pasienter treffer når de kommer til hukommelsesklinikken. Det sekundære teamet består av nevro-

psykolog, alderspsykolog og ergoterapeut. De kan tilkalles individuelt ved behov og har definerte oppgaver med støtte, krisehåndtering og eventuelt evaluering av bilkjøring.

Island – stor på dagsentre

Island ligger langt foran Norge i satsning på dagsentre for personer med demens. I dag har landet seks dagsentre med omkring 120 brukere, og tilbudet omfatter 20 prosent av hjemmeboende personer med demensdiagnose i Reykjavík-området. Åtti prosent av brukerne har tilbudet fem dager i uken. I Norge har bare fire prosent av hjemmeboende med demens et tilpasset dagtilbud, og Jon Snædal kommer med harde fakta:

– De som bruker dagsentrene, klarer å bo hjemme lenger. I en undersøkelse vi gjorde for et års tid siden fant vi at mellom 20 og 25 prosent av dem som søkte dagsenter, ville ha vært på sykehjem hvis dagsenteret ikke fantes.



Fysisk aktivitet kan gi kvinner bedre kognitiv fungering

Jon Snædal deltar i AGES-studien i Island. Studien baserer seg på den tidligere Reykjavík Heart Study, og alle som deltar nå har deltatt tidligere. Man har lagt til et stort batteri av undersøkelser, blant annet kognitive tester, magnettomografi av hjernen og ulike hjerte-/karundersøkelser. Gjennom studien kan man se sammenheng mellom egenskaper og biokjemiske tester midt i livet og ulike sykdommer i alderdommen. Som ett eksempel beskrev

Jon Snædal et forsøk på å se sammenhenger mellom fysisk aktivitet midt i livet og kognitiv fungering senere.

– Nå er de som var i 50-årene den gang, kommet opp i 75-85 års alder, og vi har satt i gang ny studie av dem for å se om vi kan finne disse sammenhengene. Vi har blant vist at fysisk aktivitet midt i livet kan hjelpe kvinner til å bli kognitivt sterkere i eldre år, eventuelt forhindre at de får demens. Den samme virkningen ser vi ikke for menns vedkommende.

Hva er forklaringen?

– Det er vi ikke helt sikre på, men den kan være at menn for 20-30 år siden hadde andre livsvaner enn kvinner, og at de har motvirket den positive effekten. På den tiden røkte for eksempel menn mer enn kvinner. Dette forsterker det som er kommet frem i mange andre undersøkelser. Vi har lenge visst at fysisk aktivitet forebygger diabetes, overvekt, hjerte- og karsykdommer. Nå kan vi legge kognitiv svikt og demens til denne listen.

Forebygger fysisk aktivitet kun kognitiv svikt med vaskulære årsaker?

– Det virker som den forebygger både vaskulær kognitiv svikt og Alzheimers sykdom, men det er vanskelig å si helt entydig.

Stell godt med legekandidatene!

Jon Snædal er president i Verdens legeforening (World Medical Association), og D&A ba om hans synspunkt på den norske regjeringens forslag om at alle nyutdannede leger skal ha turnustjeneste i sykehjem.

– Idéen er god, men det vesentlige er at de må få faglig veiledning og tilsyn og ikke overlates til seg selv når de skal løse oppgaver innenfor et felt som er ganske ukjent for en nyutdannet lege.

Regjeringen vil dessuten at det skal utdannes vesentlig flere geriater. I dag står geriatri langt nede på spesialiseringssønskelisten for hos nye medisinerkandidater, og hvilke tiltak tror du kan føre frem?

– Det er viktig at en ung lege som ønsker å spesialisere seg i geriatri, tilbys en spennende post på en geriatriisk avdeling med varierte oppgaver og mulighet til forskning. Da kan vi friste flere inn i feltet, det har vi sett i Island.

Men mat må de ha...

I sitt foredrag om ernæring og demens reiste seksjonsoverlege ved Aker universitetssykehus HF, dr. med. Morten Mowé (bildet), spørsmålet: Er personer med demens underernærte? Han viste til undersøkelser der det var kommet frem at



- gamle pasienter med demens har lavere kroppsmasseindeks (BMI) enn kognitivt friske pasienter
- opp til 50 prosent av pasienter innlagt i sykehus ser ut til å være underernærte
- halvparten av pasienter trengte hjelp til næringsinntak åtte år etter at de hadde fått diagnosen Alzheimers sykdom (AS)
- i en studie av 51 pasienter med AS (27 personer i kontrollgruppen) så man at gruppen med AS gikk ned i vekt med samme kaloriinntak som kontrollgruppen
- personer med demens har dårligere vitaminstatus enn personer uten demens.

Mowé pekte blant annet på årsaker til at personer med AS kan ha dårlig matlyst:

- Redusert smaks- og luktesans
- Redusert appetitt
- De kan ha kronisk somatisk sykdom i tillegg til AS
- Polyfarmasi
- Lav fysisk aktivitet, med mer.

I en undersøkelse Mowé viste til, hadde personer med demens som hadde BMI over 23, sju år bedre overlevelse enn personer som lå under 23. Flere i gruppen



En fullsatt sal – med øre for kunnskap.

med BMI over 23 levde med andre ord i sju år etter undersøkelsen, sammenlignet med pasienter under 23. Men hvordan få personer med demenssykdom til å spise?

- Hyggelig servering
- Ro rundt måltidene
- Tilstrekkelig med tid
- Mat rik på smak og kalorier
- Små, men hyppige måltider
- Ønskekost.

Hvordan virkeligheten er i norske sykehjem på dette viktige området, skulle gjerne Demens&Alderspsykiatri hatt lesernes oppfatning av. Skriv til oss!

Kvalitetsomsorg = personsentrert omsorg

Dawn Brooker (bildet øverst) er professor i forskning om demensomsorg ved Bradford universitet i England. Hun hevdet i sitt foredrag at personsentrert omsorg for personer med demens er det offisielle, korrekte begrep for all omsorg som betraktes som kvalitetsomsorg. «Personen må ikke forsvinne bak MMS-ene og andre karakteristika,» sa Dawn Brooker. Hun sa blant annet dette om personsentrert omsorg (PO):

- PO er en verdibase: Alle mennesker har sin absolute verdi uavhengig av alder og kognitiv evne
- PO motvirker negative holdninger til personer med demens
- PO erkjenner kraften i den ondartede sosialpsykologien, men verdsetter personale som gir god omsorg.

VIPS!

En nyttig huskelapp om personsentrert omsorg inneholder bokstavene VIPS, for

- Verdssetting av mennesker
- Individuell behandling av personer med demens
- Perspektiv på omsorgen
- Støttende sosialpsykologisk miljø.

Dessuten går Dawn Brooker i bresjen for at VIPS i denne sammenheng skal stå for Very Important PersonS!

De vanskelige genene

– Vi har enda ikke funnet et spesielt gen som kan forklare utvikling av de vanlige formene for demens, som utgjør omkring 95 prosent av alle pasientene, sier professor Caroline Graff (bildet nederst) ved Karolinska instituttet i Huddinge. Hun tok opp genetisk veiledning i sitt foredrag på

Demensdagene 2007, og listet opp riskofaktorene for å utvikle demens, i rekkefølge:

- Alder
- Genetiske faktorer
- Miljøfaktorer, deriblant høyt blodtrykk og høye forekomster av lipider
- Tilfeldighet
- Samspill mellom gener og miljø.

Hvis det ikke fins andre kjente tilfeller i slekten, er risikoen for å utvikle demens i løpet av livet 10 prosent. Har man en førstegradsslektning (mor, far eller søsken) med demens, øker risikoen til 20 prosent. Er man bærer av genet APOE4, er risikoen 30 prosent. Er man enegget tvilling, har man 50 prosent risiko hvis den andre tvillingen utvikler demens.

Grunnen til at genet APOE4 har en finger med i utvikling av Alzheimers sykdom (AS), er ikke kjent, bare at dette er et faktum.

– Det er likevel ikke mulig å med sikkerhet si at vedkommende vil utvikle demens, selv om vi finner APOE4 i blodet. Dette har kun interesse for forskning.

Ønsker du å vite?

Hvis man har en nær slektning med demens, kan det være fristende å prøve å finne ut egen risiko for utvikle sykdommen. Men hva kan kunnskapen brukes til så lenge det ikke fins muligheter til å kurere eller stoppe sykdommen hvis den bryter ut? Og hvilke muligheter

fins til å faktisk få vite om man vil utvikle demens? Hvis din syke slektning var gammel da demenssykdommen utviklet seg, er det ikke enkelt å finne ut om man selv vil få sykdommen, sier Caroline Graff.

– Man kan gå tilbake i slekten og undersøke om flere har hatt demens, og på Karolinska instituttet prøver vi å hjelpe til med dette. Det er imidlertid et stort og ressurskrevende arbeid.

Har du en forelder som utviklet AS i ung alder, og flere i hans/hennes familie har opplevd det samme, er mulighetene større til å finne ut om sykdommen har en arvelig form og om du er i risikosonen. Legen må ha blodprøve fra en din forelder og lete etter mutasjoner¹ av de til sammen tre alzheimergenene man kjenner til. Men før du kommer dit, skal det gås noen runder.

– Du må forsikre deg om at alle i familien er enige om at denne undersøkelsen foretas. Man må ikke risikere at noen ville vite og andre ikke, for det vil

¹) Mutasjon: forandring av arveanlegg i et gen.



skape problemer senere. Hvis man finner ut at demensformen er arvelig er din risiko 50 prosent. Vi må likevel finne den samme mutasjonen hos deg og hos din forelder for å kunne si med sikkerhet at du vil utvikle AS i ung alder. Har du ikke mutasjonen, kan vi si at du ikke vil utvikle AS i ung alder, men vi kan ikke garantere at du aldri vil få sykdommen. Da har du den samme livstidsrisiko som alle andre. Hvis du altså selv vil avgi blodprøve for å få et svar, kan svaret være at du har 50 prosent, 100 prosent eller ti prosent risiko for å utvikle AS. Det bør gå tre måneders tid fra blodprøven er tatt til du tilbys et svar, slik at du har mulighet til å tenke grundig gjennom om du faktisk ønsker svaret.

Hvilken oppfølging gir dere en person som har fått vite at han med hundre prosent sikkerhet vil få Alzheimers sykdom?

– Vi anvender en modell lik den som gjelder personer med arvelig risiko for Huntingtons sykdom. Vi bruker et spørreskjema vi kaller psykososial vurdering, der vi danner oss et inntrykk av hvordan personen har det. Depresjon, risiko for selvmord og eksistens/kvalitet av sosialt nettverk er blant spørsmålene vi vurderer. Vi tilbyr kontakt med kurator allerede før blodprøven tas. Etter at svaret er gitt har vi flere oppfølgende samtaler, og i mange tilfeller kan kontakten gå gjennom flere år for at pasienten ikke skal bli overlatt til seg selv.

Hva er den største etiske utfordringen ved slik testing?

– Det er spørsmålet om hvorvidt alle i familien til den som har testet seg, forstår hva det innebærer. Hvis man finner mutasjonen hos den som er syk, betyr det at både søsken og barn har en 50 prosent risiko for å ha mutasjonen. Har man mutasjonen, blir man syk. Ønsket om testing må være forankret i familien.

Hva gjør man hvis bare noen ønsker å vite svaret?

– Det er et problem, og selv om det er én person som står bak ønsket, vil i hvert fall jeg invitere alle i familien til en samtale før testingen eventuelt foretas. I en slik samtale kan familiemedlemmer få tilbud om støttesamtaler hvis de har behov for det, og dette er ikke avhengig av om testing skal gjennomføres.

Heller forebygging

Caroline Graff forteller at det bare fins fem-seks familier i Sverige med alzheimermutasjoner. Hittil har bare enkelte av familiemedlemmene ønsket testing, selv om de kjenner til muligheten. Når muligheten er et faktum, er det kanskje ikke så fristende å vite om du har stor risiko for utvikle en uhelbredelig sykdom.

Men Graff anbefaler gjerne forebygging:

– Høyt blodtrykk og høyt kolesterol midt i livet gir risiko for demens, så hvis man vil påvirke sin kognitive helse, skal man få undersøkt disse faktorene. Hvis de ligger i overkant av det anbefalte nivået, bør man forandre kostholdet og mosjonere mer. Hjelper ikke det, og man har slektninger med demens, bør man vurdere medisinsk behandling av blodtrykk og kolesterol tidligere enn om man ikke har demenspasienter i slekten. Ellers vet man at et liv med mental stimulering, sosial omgang og fysisk aktivitet bidrar til å minske plakkdannelse i hjernen og dermed til å forebygge demens.

Demensdagene 2008 blir arrangert 2.-3. desember i Oslo kongressenter.

Se også innlegget «Tanker etter Demensdagene» på side 43.



ISBN 978-82-8061-077-5

114 sider

Pris kr. 150,-



Aldring og helse
Forlaget

Gro Østmoe Granholt

Individuell HVERDAG i gruppe

Opprettelse og drift av en skjermet enhet er både spennende og utfordrende. Hva er det viktig å tenke på når planen om en skjermet enhet skal settes ut i livet? Det handler om utforming, rutiner, innhold i hverdagen, innflyttings- og utflyttingskriterier. Gro Østmoe Granholt deler boka i erfaringer om etablering og drift av en skjermet enhet, hva skal til for å lykkes? Ledelse, vedlikehold av faglig standard og ivaretagelse av personale og pårørende er sentrale tema. Boka gir nyttig informasjon til helsepersonell både med og uten erfaring fra skjermet enhet, administrasjon og helsepolitikere.

Forlaget Aldring og helse, Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53, e-post: post@aldringoghelse.no, www.aldringoghelse.no



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Pris for kritisk blikk på medisinerer

Leon Jarners Forskningspris ble utdelt for åttende gang under Demensdagene 2007. Prisen gikk til psykiater og stipendiat Geir Selbæk for hans undersøkelse om forekomst av atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) hos pasienter i norske sykehjem. Selbæk er ansatt ved Sykehuset Innlandet HF og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Prisen er på 50 000 kroner.

Geir Selbæks undersøkelse omfatter 1 163 pasienter ved 26 sykehjem i 18 kommuner og fire fylker, og er den største undersøkelsen som er gjort på dette området noen gang.

I sitt prisforedrag sa Geir Selbæk at vrangforestillinger, depresjon og angst er de vanligste psykologiske symptomene ved demens. Aggresjon og apati er de vanligste atferdsforstyrrelsene. Det er ikke vanskelig å forestille seg at slike symptomer har

avgjørende betydning for pasientens og pårørendes livskvalitet, og en rekke undersøkelser viser at de har betydning for innleggelse i sykehjem. Omkring 80 prosent av norske sykehjemspasienter har demens, og av dem har over 80 prosent minst ett symptom på APSD. Omtrent en tredel har de alvorligste symptomene. I sin undersøkelse har Selbæk funnet at omkring 75 prosent av sykehjemspasientene brukte psykofarmaka på et gitt tidspunkt. Ett år etter at registreringen startet (baseline), fant han ingen forskjell i forløp av symptomer hos dem som har brukt antidepressiva, antipsykotika eller beroligende medikamenter sammenlignet med dem som ikke har brukt disse medikamentene.

Prisvinner Geir Selbæk og representant for Leon Jarners Minnefond, Harry-Sam Selikowitz



– Hvis det har forekommet en forbedringseffekt, har det vært før vår undersøkelse. Dermed har det ikke vært mer effekt å hente gjennom det året vi har registrert bruk av medikamentene. Det er et dilemma, for faren for bivirkninger øker over tid, og selv om pasientene har hatt effekt før registreringene våre startet, noe vi ikke vet, er det drøyt å forsvare bruk av medikamentene et helt år i etterkant. Da må man forsøke å seponere.

Seponering av psykofarmaka er ifølge Selbæk ingen folkesport på norske sykehjem. Mellom 70 og 90 prosent av pasientene som brukte psykofarmaka ved baseline, brukte dem også et år senere. Og altså uten påvist effekt.

– Dette kan tyde på at virkningen av medikamentene ikke evalueres fortløpende.

Hva er alternativet til medisinerings av pasienter med APSD?

– Alle anbefalinger går ut på at man skal forsøke miljøtiltak og sosiale/psykologiske tiltak først. Det er imidlertid ikke påvist at alle slike tiltak heller har en virkning, men de har desidert færre bivirkninger. Det er vanskelig å gjennomføre vitenskapelige studier av ikke-medikamentell behandling, men det må ikke få oss fra å forsøke.

Kompetanseheving nødvendig!

I juryens begrunnelse heter det blant annet:

«Undersøkelsen av APSD i sykehjem er et forskningsprosjekt med stor tyngde, det har vist meget interessante resultater som har og vil ha stor samfunnsmessig betydning, og som understreker behovet for styrking av den medisinske kompetanse og andre forhold i våre sykehjem.»

– Kompetansenivået på sykehjem må heves både når det gjelder observering av symptomer og evaluering av tiltak, bekrefter Geir Selbæk.

– Vi trenger dessuten å utvikle kompetanse på alternative behandlingsformer. Kanskje bør vi få fylkesvise kompetansesentre for ikke-medikamentell behandling i sykehjem. Og spesialisthelsetjenesten må være mer aktivt inne i sykehjem. Ikke uforutsigbart og krisepreget slik det ofte skjer nå, men i form av jevnlig møter der de både tar opp behandling av aktuelle pasienter og gir faglig veiledning til personalet.

Samfunnet må ta inn over seg at 80 prosent av sykehjemspasientene har demens. Det må få betydning for utformingen av fremtidige sykehjemsavdelinger. Det faktum at en stor del dessuten har alvorlige psykiatriske symptomer, må få oss til å innse at de som jobber der må ha kompetanse nærmest på linje med dem som jobber i spesialisthelsetjenesten. Mange av pasientene har så alvorlige symptomer at de ville være berettiget en plass i psykiatrisk sykehus, men vi behandler dem i sykehjem fordi flytting ville være uheldig.

I Demensplan 2015 sier regjeringen at alle nyutdannede leger skal ha turnusperiode på sykehjem. Tror du det kan være en løsning for å heve kompetansen hos de ansatte?

– Hvis turnuskandidatene kommer som et ekstra tilskudd til den eksisterende legetjenesten, vil det kanskje være det. Det som skjer nå, er i mange tilfeller at kandidatene kommer til sykehjem som er utarmet når det gjelder personale og der det er liten tilgang på medisinsk kompetanse. Dette tror jeg skremmer mer enn det lokker og motiverer leger til å arbeide i sykehjem.

Juryen for Leon Jarners Forskningspris 2007 har bestått av overlege Sigurd Sparr, UNN, professor Inger Hilde Nordhus, UiB og professor Olav Sletvold, NTNU.

D&A gratulerer med Leon Jarners Forskningspris!

Tidligere vinnere: Dag Årsland (2000), Arne Fetveit (2001), Brit Standnes (2002), Anne Rita Øksengård (2003), Øyvind Kirkevold (2004), Carmen Janvin (2005) og Ingun Ulstein (2006).

I Demens&Alderspsykiatri nr. 1/2007 har Geir Selbæk skrevet artikkelen *Psykiatriske symptomer hos sykehjemspasienter. Store utfordringer krever ekstra ressurser*. Selbæk er medlem av tidsskriftets redaksjon.

Stiftelsen

Leon Jarners
Forskningspris



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

*God stemning
tross mange alvor-
lige samtaleevner.
Vertskapet fremst
til høyre.*



Savalen åpnet muligheter

I Demens&Alderspsykiatri nr. 3/2007 fortalte vi om pionértiltaket Møteplass for mestring. Yngre personer med demens og deres partnere hadde en fem døgns faglig og sosial samling på Savalen i juni i fjor. Der fikk de kunnskap om sykdom og rettigheter samtidig som de hadde mye hyggelig samvær. Noen av dem ble venner. Enkelte har til og med fortsatt det sosiale samværet og utvidet kretsen. D&A fikk være med en høstkveld hos Anne-Grethe og Owe Johan Eriksen i Bergen.

Ni gjester benket seg rundt bordet hos det gjestfrie vertskapet. Noen var personer med demens, noen ektefeller, andre ansatte ved dagsenteret på Skjoldtunet sykehjem som har dagtilbud til yngre personer med demens. Randi Milde har ansvar for tilbudet, og hun ga et tydelig råd til gjestene:

– Begynn gjerne tidlig på dagsenter. Bli kjent med de andre, slik at det ikke blir fremmed og skremmende når du blir sykere!

Anne-Grethe og Owe Johan Eriksen har tatt initiativ til flere samlinger etter at de deltok på Savalen. Anne-Grethe fikk diagnosen Alzheimers sykdom da hun var midt i femtiårene, og har blant annet fått taleproblemer som følge av sykdommen. Owe Johan synes det er godt å ha kontakt med mennesker som forstår hva han og konen sliter med.

– Det er fint å ha et nettverk av folk i samme situasjon, så vi kan slå på tråden og ta en helt uformell prat. Vi trenger ikke å ty til helsepersonell for alt mulig.

Liv og Øystein Ørjasæter var også med på Savalen. De har stor glede av gruppetilbudet de får på Hjelset alderspsykiatriske avdeling i Molde. Nå er de i Bergen

en tur og er invitert med i laget. Øystein peker på et stort behov:

– Det skulle vært et tilbud til pasient og pårørende straks diagnosen er stillet. Da føler man seg forferdelig alene og fortvilet. For oss er Hjelset en oase i en vanskelig tid, men slett ikke alle har et slikt tilbud.

Utfordringer og muligheter

Selv om stemningen var upåklagelig, kom det frem mange bekymringer i løpet av kvelden: Hva skjer med økonomien hvis ektefellen må inn på sykehjem? Vi har fremdeles huslån å nedbetale! Og hva med dem som må slutte å jobbe fordi ektefellen er syk? «Det er ille at en alvorlig sykdom med så mange utfordringer skal bli en økonomisk katastrofe i tillegg!»

Slike problemer må politikerne løse. Randi Milde kunne gi råd når det gjaldt andre utfordringer:

– Ta kontakt med bydelen før dere trenger hjelp! Folk tror det er vanskeligere å få hjelp enn det som ofte er tilfellet.

På Skjoldtunet sykehjem fins det eneste dagsenteret for yngre med demens i Bergen, og Randi Milde ser flere uløste oppgaver:

– Først og fremst er det viktig å få frem alle i kommunen som har en demensdiagnose før de har fylt 65, så vi vet hvor mange personer som har behov for tiltak. Så skulle vi gjerne hatt et tilrettelagt avlastningstilbud for denne gruppen. Det fungerer ikke tilfredsstillende å ha unge, fysiske friske personer inn i en vanlig sykehjemsavdeling.

Det burde vært både lokal- og rikspolitikere ved bordet hos Anne-Grethe og Owe Johan Eriksen.

Anette Hysten Ranhoff, Gisle Schmidt og Unni Ånstad (Red.)

Sykehjemsmedisin for sykepleiere og leger

Av Harald A. Nygaard, professor emeritus,
NKS Olaviken Alderspsykiatriske sykehus



Universitetsforlaget 2007
ISBN: 978-82-15-00627-7
Pris kr. 329

Sykehjemmet er en total institusjon. Det skal ivareta pasientenes sosiale, psykiske og helsemessige tarv. Personell på sykehjem stilles overfor mer sammensatte utfordringer enn det som er vanlig innen helsevesenet. Denne boken gir en innføring i de oppgavene som medisinsk personell i sykehjem står overfor, og tar særlig for seg problemstillinger som er spesielle for pasienter i sykehjem. Boken er skrevet av åtte forfattere, men kun for de to kapitlene Bedre legemiddelbruk i sykehjem og Jus i sykehjem fremgår det hvem som er forfatter.

Boken henvender seg først og fremst til leger og sykepleiere, og det forutsettes at leseren på forhånd har bra kunnskaper med hensyn til sykdomslære. Boken er bygget opp omkring et fiktivt sykehjem, Langåsen. Gjennom hele boken følger leseren flere personers liv og sykdomsepisoder under oppholdet. Kasuistikkene er godt beskrevet og illustrerer på en fin måte forskjellige aspekter ved sykehjemstilværelsen.

Boken er ment som et hjelpemiddel til å sikre kvaliteten og lette arbeidet for medisinsk personell i sykehjem. Forfatterne tar på en utmerket og lett tilgjengelig måte opp viktige emner som man kan forvente at helsearbeidere har kunnskap om, men som hittil ikke er viet særlig omtanke verken i lege- eller sykepleierutdannelsen. Innledningsvis drøftes praktiske spørsmål vedrørende særtrekk ved syke-

hjemspasienten, kliniske beslutninger og betydningen av tverrfaglig arbeid i sykehjem. Kapitlene om prosedyrer, ferdigheter og rutiner, kvalitetsstyring, journal- og dokumentasjonshåndtering er viktig og nyttig lesning. Det samme gjelder kapittelet om samarbeid med pårørende. Det er egne kapitler om helseforebyggende tiltak i sykehjem, samt om tiltak og forholdsregler ved behandling og pleie ved

livets avslutning.

Sykdomslære, utredning og behandling er begrenset til presisering av forhold som er spesielle og viktige for behandling av sykehjemspasienter. Hvert emne avsluttes med faktaruter og forholdsregler for hvorledes man skal forholde seg, henholdsvis hva man skal gjøre. Det er separate faktaruter for lege og sykepleier. Faktarutene er uthevet og derfor lette å finne, og de er tilrettelagt på en pedagogisk måte. Sykehjemspasienter har et høyt legemiddelforbruk. Det er naturlig at dette vies forholdsvis stor plass (12 sider). Betydningen av fysiologiske aldersforandringer for kroppens nedsatte evne til å håndtere legemiddelomsetningen drøftes, samtidig som det gis eksempler på uhensiktsmessig legemiddelbruk. Avsnittet avsluttes med praktiske råd for god legemiddelbehandling både for leger og sykepleiere. I kapittelet om juss diskuteres lover og forskrifter som er ment å regulere forhold av betydning for pasienter, pårørende og helsepersonell i sykehjem. Som legmann synes

undertegnede at dette er et uoversiktlig felt, og antar at det dreier seg om en tilsiktet uoversiktighet fra sentrale myndigheter. Sykehjemsforskriften styrer – legitimerer – for eksempel etablering av skjermede enheter for personer med demens. Innleggelse i sykehjem er frivillig. På grunn av stengte dører kan pasienter på skjermet enhet ikke forlate institusjonen dersom de ønsker det. Dette er juridisk sett en tvangsmessig tilbakeholdelse. Dette er ikke tillatt, men «aksepteres» fordi det er til beste for pasienten. Forholdene er velkjente, men likevel har myndighetene til dags dato vegret seg for å legalisere praksis. Boken har en nyttig liste over aktuelle nettsteder for den interesserte leser.

Etiske problemstillinger som kan dukke opp i forbindelse med behandling av personer som bor i sykehjem, drøftes flere steder i boken. Likevel savnes et samlende kapittel om etikk. I kapittelet «*Viktige prosedyrer, ferdigheter og rutiner*» er det et underavsnitt hvor noen kartleggingsinstrumenter blir presentert og kort beskrevet. Beskrivelsene av de respektive instrumentene er så korte at de knapt gir utbytte for praksis. Man kan lure på om Montgomery Åsbergs depresjonsskala (MADRS) er et anvendbart instrument i sykehjem. Hvorfor har man for eksempel ikke tatt med Cornells depresjonsskala som kan brukes hos personer med og uten demens? I denne boken å bruke plass på Residential Assessment Instrument (RAI) virker forunderlig. Selv om RAI blir brukt i enkelte land, har interessen i Norge vært meget liten. Spørsmål om samtykkekompetanse er en relevant spørsmålsstilling i sykehjem og omtales flere steder i boken. Denne vurderingen kan være vanskelig, men det finnes dessverre ingen omtale av hvordan man skal foreta en slik vurdering.

Inntrykket av boken forstyrres av en del uklare/ufullstendige formuleringer. For eksempel er de diagnostiske kriteriene for demens ikke korrekt gjengitt (s. 50). Innledningsvis konkluderes med at «målene for behandling av sykehjemspasienten ikke er forskjellig fra annen medisinsk praksis, bla. å redde liv og utsette døden» (s. 22/23). Senere (s. 31) blir standpunktet nyansert: «Det er sjelden aktuelt å starte hjerte- og lungeredning hos sykehjemspasienter.» Det kan også diskuteres om en «sukkerbit i pasientens munn» (s. 36) er en adekvat form å administrere sukker på ved hypoglykemi, når man har problemer med intravenøs tilførsel av glukose.

Slike innvendinger til tross, her er mange praktiske og nyttige impulser å hente for helsepersonell som arbeider i sykehjem.

Lege Tor Atle Rosness har sendt oss følgende innlegg etter Demensdagene 2007 (innlegget er noe forkortet):

Leserbrev: Tanker etter Demensdagene

Miljøterapi blir skrytt vilt av (med god grunn), selv i foredrag der det skal være snakk om medikamentell behandling. Jeg tror alle innenfor fagområdet demens vet at det aller beste er miljøterapi og ikke medikamentelle tiltak hos personer med demens, enten de er hjemme eller på skjermet/åpen avdeling. Men dette er som vi alle også vet, ikke alltid like lett å få til. I alle fall ikke på sykehjem. Jeg har vært på besøk på flere sykehjem. Dessuten er jeg tilsynslege, og forholdene er noen ganger tragiske for pasienter og ansatte. Underbemanning, lav kompetanse, ufaglærte ansatte, dårlige rutiner, svekkede norskkunnskaper, uegnende rom og dårlig oppfølging er ofte hverdagen. Da hjelper det lite å vise med slides hvor viktig det er med en god klem for pasientene!

Man klarer ikke å sette i gang miljøtiltak når man er ensom på kveldstid, har flere urolige pasienter, telefoner å besvare, medisiner å gi, mat å utlevere, og så kommer en psykotisk beboer i gangen, nesten naken, 84 år gammel med akutt forvirring, utagerende, aggressiv, verbal høylytt. Da klarer man ikke – uansett hvor flink man er eller hvor mye erfaring man har – å roe ned pasienten alene, og dette forverrer situasjonen til de andre beboerne.

Hva gjør man der og da? Gir man medisiner? Gir man ikke? Må man bruke tvang? Hvilke rettigheter har beboeren? Hvilke rettigheter har ansatte?

En ting er det teoretiske som står i loven. Men hverdagen er ikke som bøkene beskriver, og empiri og etikk må mer på banen.

Dette bør alle vi tverrfaglige fagfolk på området ta en debatt om. Noen ganger må man gi medisiner – «dope» pasienten. Dette hadde vært et ærlig utsagn, men det virker som ingen fagfolk tør å ytre noe slikt. I frykt for hva? Politikerne må innse hverdagen på sykehjem og bruke noen av alle milliardene til å sørge for at tvangsmedisinering og tvangstiltak brukes så lite som mulig. Dette synes jeg ikke kommer godt frem i Demensplan 2015.

At dette ikke er blitt nevnt eller tatt med i noen foredrag på samtlige Demensdager jeg har deltatt på, er skuffende. Noen ganger må man tvangsmedisinere eldre personer med demens uten å ha faglig dekning. Men hva er alternativet?

Demens&Alderspsykiatri vil gjerne ha lesernes reaksjoner på innlegget. Skriv til: ragnhild.kruger@aldringoghelse.no

Returadresse:

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Geriatrisk avd., Ullevål universitetssykehus, 0407 OSLO

:aktuell informasjon – debatt



:neste nummer

vol. 12 – nr. 2 – 2008

- ◆ ISO-sertifisering – for myndighetenes eller pasientenes skyld?
- ◆ Når nettene blir lange.
Om søvnforstyrrelser hos eldre
- ◆ Demensforskning i Forskningsrådets regi – hva satses det på?
- ◆ Bevegelsesveiledning – er det noe for personer med demens?



Aldring og helse

Nasjonalt kompetansesenter

Ullevål universitetssykehus
Medisinsk divisjon, Geriatrisk avdeling
0407 OSLO
Tlf: 22 11 77 28/33 34 19 50
Fax: 23 01 61 61

Psykiatrien i Vestfold HF, Psykiatrisk fylkesavdeling
Postboks 2136
3103 TØNSBERG
Tlf.: 33 34 19 50
Fax: 33 33 21 53

E-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no

ISSN: 0809-3520

Medlem av:

Fagpressen



www.aldringoghelse.no