



vol. 13 – nr. 3 – 2009

Demens&Alderspsykiatri

- ◆ Pasientmedvirkning, verdighet og tvang
- ◆ Utredning av demens hos personer med innvandrerbakgrunn
- ◆ Depresjon – faglig spennende og utfordrende!
- ◆ Fragilt X-syndrom og FXTAS – hva i all verden er det?



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter



Demens&Alderspsykiatri

Demens&Alderspsykiatri utkommer fire ganger i året.
Abonnement koster per år: Norge: kr 320 Norden: kr 390

Utgiver

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

Layout/trykk

BK Gruppen, Tove Aasrum, Sandefjord

Det redaksjonelle arbeidet er avsluttet 20. august 2009.



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 meningsyttringer. 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
Mobil: 915 39 065
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, dr.philos
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, PhD
Sykehuset Innlandet HF, Tlf. 96 88 35 35

Anne Marie Mork Rokstad, enhetsleder
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Tlf. 22 11 77 27

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
Oslo universitetssykehus, Ullevål
Medisinsk divisjon, Bygning 37
N-0407 OSLO
Tlf: 22 11 77 28 / 33 34 19 50
e-mail: tidsskriftet@aldringoghelse.no

www.demensogalderspsykiatri.no

Fagpressen



- 4 Ja, vi forsker!
- 5 Utviklingsprogrammet
«Yngre personer med demens»
Per Kristian Haugen
- 6 Abildsø bo- og rehabiliteringssenter
– et demensfyrtårn
*Christina Landmark Johannessen,
Pia Cecilie Bing-Jonsson*
- 10 Sammen for en god
sykehjemshverdag
- 12 Betydningen av pasientmedvirkning
og verdighet overfor personer med
demens i sykehjem
Anne Norheim
- 16 Tanker om tvang
- 18 Demens i det flerkulturelle Norge
- 20 Landskonferansen
i alderspsykiatri 2009
- 22 Depresjon ved demens
– en faglig utfordring
Maria Lage Barca
- 27 Depresjon hos somatisk syke eldre
Sverre Bergh
- 30 Grenseregionalt samarbeid om
demens
- 31 Alltid beredt!
Intervju med Kjell Martin Moksnes
- 35 Det fragile X-kromosoms aldrende
uttrykk
Frode Kibsgaard Larsen
- 39 «Dette må leger og andre kjenne
til!» Å leve med fragilt X-syndrom
og FXTAS
- 42 Demens i årets bokhøst

Kom med fakta, politikere!

Eldreomsorg ble et hett tema også i denne valgkampen. Helt på sin plass fordi dette er og i enda større grad vil bli en av de store utfordringene i vårt samfunn. Her blir avstanden mellom ideal og virkelighet skremmende stor i en del tilfeller, og da går det gjerne ut over mennesker som ikke kan kjempe for egen sak.

Det er likevel feil å fremstille hele eldreomsorgen som et hav av elendighet. Mye godt arbeid gjøres av ansatte som verken er på lønnstoppen eller som nyter godt av allverdens status. Det må være underlig å vite at de faktisk utgjør den viktigste delen av dette stadig tilbakevendende valgtemaet, uten at de tilbys forhold i samsvar med arbeidets betydning. Eldre som trenger hjelp vil alltid finnes, men uten noen som gir hjelpen har vi ingen eldreomsorg. Så enkelt og så brutalt.

Bemanning er kjernen i de utfordringene vi står overfor i omsorgssektoren. Når vi får vite at under halvparten av hendene og hodene som ble lovet eldreomsorgen i forrige valgkamp, er kommet eldre til gode, kan vi trygt si at politikere har underkommunisert fakta. Når de sier eldreomsorg, tror vi det er det de mener. Faktum er at det er kommet mange nye brukergrupper til, yngre med trafikkskader, funksjonshemninger og varige sykdommer. Alle trenger hjelp, alle er kommunenes ansvar. Det må politikerne si høyt og ikke prøve å skjønne bildet av eldreomsorgen.

Nå loves det atter nye tusenvis av hender og hoder i eldreomsorgen. Eller er det i omsorgssektoren? Vi vil ha fakta på bordet. Vi vil også vite hvordan hodene skal skaffes og hvilken kompetanse de skal inneha. Sykehjemmene og hjemme-sykepleien trenger en kraftig oppgradering både faglig og økonomisk for å tiltrekke seg kvalifisert personell. Det nytter ikke med løfter og lovfesting hvis ikke folk ønsker å gå inn i de viktige jobbene.

Ragnhild M. Eidem Krüger

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





Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Bra oppmøte på seminaret på Bekkjårvik i Sunnhordland.

Ja, vi forsker!

Kavlis forskningssenter for aldring og demens inviterte til forskerseminar 8.-9. juni. Forskere innenfor demens og geriatri var samlet i Bekkjårvik i Sunnhordland sammen med sine veiledere – 48 til sammen.

Atten kandidater var invitert til å presentere sine prosjekter på 10-12 minutter hver, og i tillegg ble det holdt tre forskningsfaglige innlegg.

Hvorfor seminar?

Anette Hysten Ranhoff er leder for Kavli senter og initiativtaker til og vertskap for seminaret.

– Norge er et lite land, og det foregår mye spennende forskning. Likevel sitter forskerne gjerne litt isolert, og etter en idé fra professor Knut Engedal ble dette seminaret til.

Formålene med seminaret var at forskerne skulle lære hverandre bedre å kjenne, å oppnå bedre kvalitet på forskningen og øke samarbeidet mellom forskerne. Ved slutten av seminaret var Anette Hysten Ranhoff trygg på at de hadde oppnådd mye av målsettingen.

– Mange mennesker er blitt kjent med hverandre og har oppdaget felles interesser. Innleggene fra salen og fra vårt rådgivende styre som også er invitert, har stoff i seg til å heve kvaliteten på forskningen.

Flere har mer enn antydnet at de vil tilbake hit neste år. Hvor stor mulighet er det for at de får oppfylt ønsket?

– Det er helt klart en mulighet for at vi arrangerer noe slikt neste år. Vi har noen faglige tråder vi vil nøste videre på, blant annet kulturen for forskning i sykehjem.

Innlegg om prosjekter innenfor demens og alderspsykiatri

Alderspsykiatri

Maria L. Barca (psykiater): Depresjon ved demens.

Bettina Husebø (anestesiolog/postdok): Smerte og APSD i sykehjem. Erfaringer fra en pilotstudie.

Linn Heidi Lunde (psykolog): Kognitiv atferdsterapi ved smerter hos eldre.

Minna Hynninen (psykolog): Kognitiv atferdsterapi ved angst hos personer med mild demens.

Kyrre K. Reiakvam (geriater): Søvn- og døgnrytme-forstyrrelser hos gamle på sykehus.

Demens og kognitiv svikt

Ingun Ulstein (psykiater/postdok): Pasientregister for demensutredning (HUKLI), inkludert biobank.

Nina Ommundsen (geriater): EEG i demensdiagnostikken.

Hege Kersten (farmasøyt): RCT av redusert medikamentell antikolinerg belastning i sykehjem.

Anne Brita Knapskog (geriater): Depresjon hos personer med mild kognitiv svikt og mild demens av Alzheimers type.

Arvid Rognve (psykiater): Dem-Vest: Søvn og sykehjem.

Mer fra seminaret, se D&As hjemmeside www.demensogalderspsykiatri.no



Per Kristian Haugen, psykologspesialist,
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Utviklingsprogrammet «Yngre personer med demens»

Demens rammer ikke bare eldre mennesker, men også personer som ikke har nådd pensjonsalderen. Enkelte former for demens forekommer helt ned i 30-års alderen. Forekomsttallene er usikre, men sannsynligvis vil tre til fire prosent av dem som rammes av en demenssykdom være under 65 år. Sammenlignet med eldre personer med demens vil sykdommen for yngre fremtre på en annen måte og oppleves annerledes for en selv og de pårørende. Dette er personer som befinner seg midt i livet, er yrkesaktive og har omsorgsansvar for barn og ungdom. Enkelte former for demens, som for eksempel frontotemporalappdemens, forekommer dessuten hyppigere hos yngre enn eldre.

Som en del av Demensplan 2015¹⁾ skal det iverksettes et treårig utviklingsprogram for yngre personer med demens. Helsedirektoratet utlyste programmet i januar 2009 og Nasjonalt kompetansesenter for demens har fått oppdraget med å gjennomføre prosjektet. Det er gitt et tilskudd på inntil én million kroner for 2009. For de kommende to år er det planlagt et årlig tilskudd på to millioner kroner. Programmet vil bestå av fire delprogrammer som dekker diagnostikk, tilrettelagte tiltak, utprøving av tekniske hjelpemidler og tiltak for å bedre livskvaliteten for ektefeller og barn.

Det vil bli foretatt en kartlegging av hvordan utredning av yngre personer med demens organiseres i spesialisthelsetjenesten og hvilke metoder som benyttes for å stille diagnosen. Det vil spesielt bli viktig å undersøke hvordan samhandling mellom primær- og

spesialisthelsetjenesten kan organiseres og styrkes til fordel for pasientene og deres pårørende.

Videre vil en i programmet kartlegge og evaluere erfaringer som er gjort i Norge med ulike tilrettelagte tiltak som samtalegrupper, dagtilbud og botiltak. Margit Gausdal (tlf. 99 21 54 21 eller e-post margit.gausdal@aldringoghelse.no) som er prosjektleder for denne delen av programmet, vil svært gjerne bli kontaktet av steder som har erfaring med tiltak for yngre personer med demens og deres familier.

I samarbeid med fagmiljøer i Norge vil tekniske hjelpemidler bli prøvd ut. Endelig vil Nasjonalt kompetansesenter for demens sammen med Nasjonalforeningen for folkehelsen gjennomføre en spørreundersøkelse til yngre personer med demens og deres familiemedlemmer om deres behov for informasjon, støtte og hjelp. På grunnlag av spørreundersøkelsen vil det utprøves ulike tiltak rettet mot familiene. Hensikten er å evaluere hvilke tiltak som kan bedre livssituasjonen for personen med demens og redusere belastningen for pårørende.

Programmet skal ende opp med anbefalinger av gode modeller for diagnostisering og tiltak, og det vil bli utarbeidet veiledere og informasjonsmateriale. I alle delprogrammene vil det bli tatt kontakt med fag- og forskningsmiljøer i Sverige og Danmark for å vurdere muligheten for samarbeid.

Det er opprettet en tverrfaglig gruppe sammensatt av medarbeidere i Nasjonalt kompetansesenter for demens som vil gjennomføre prosjektet. Gruppen består av Linda GjØra, Margit Gausdal, Torhild Holthe, Aud Johannessen, Tor Atle Rosness og Per Kristian Haugen (prosjektkoordinator).

¹⁾ Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015 «Den gode dagen». 2007.

«Som hjelper i hjemmesykepleien kan jeg se at det er best for en persons integritet å være ren. Det har med verdighet å gjøre. Som jurist ser jeg at den handlingen jeg utøver for at personen skal bli ren, er et overgrep. Hva er da riktig?»

Les Tanker om tvang side 16



Christina Landmark Johannessen, prosjektmedarbeider Demensfyrtårn ved Undervisningssykehjemmet i Oslo. Pia Cecilie Bing-Jonsson, forsknings- og fagutviklingsleder ved Undervisningssykehjemmet i Oslo

Abildsø bo- og rehabiliteringssenter – et demensfyrtårn

«Vi ønsker først og fremst å jobbe med modellutvikling og implementering av miljøbehandling for personer med demens i vanlige sykehjemsavdelinger.»

Abildsø bo- og rehabiliteringssenter ble utnevnt til undervisningssykehjem i Oslo i 2005.

I 2007 ble Undervisningssykehjemmet i Oslo i likhet med undervisningssykehjemmene i Tromsø og Songdalen utpekt til «demensfyrtårn» av Helse- og omsorgsdepartementet. Bakgrunn for prosjektet er Demensplan 2015 «*Den gode dagen*» utgitt av Helse- og omsorgsdepartementet (1) og rapport IS-1486 «*Glemsk, men ikke glemt*» utgitt av Sosial og helsedirektoratet (2). Som demensfyrtårn har vi felles oppgaver som er skissert i «Mandat Demensfyrtårn – USH. Periode 2008-2011» fra Helsedirektoratet (3). Oppgavene består i å implementere demensplanen gjennom generelle utviklingstiltak, dokumentasjon av kunnskap og kompetanseutvikling. Tiltakene i demensplanen skal føre til at hver enkelt pasient opplever trygghet, livskvalitet og en meningsfull hverdag, selv om personen har utviklet alvorlig sykdom og funksjonssvikt.

Som «demensfyrtårn» har Undervisningssykehjemmet i Oslo fått et særskilt ansvar for miljøbehandling. Vi vil sette søkelys på fysiske og psykososiale rammebetingelser, relasjoner og samspill samt miljøbehandlingsmetoder. Videre vil vi vurdere effekt og nytteverdi.

Undervisningssykehjemmet i Oslo ønsker å gjennomføre demensprosjektet i faser som til dels overlapper hverandre. Fasene er både på system- og individnivå, og inndelt som følger: 1) kunnskapsoversikt, 2) modellutvikling og implementering, 3) kompetanseheving og 4) evaluering. For å sikre gjennomføringen av prosjektet vil vi samarbeide tett med utvalgte fag- og ressursmiljøer innenfor demensområdet.

Kunnskapsoversikt

Som «demensfyrtårn» ønsker vi å få en oversikt over miljøbehandling. En systematisk litteraturgjennomgang innenfor feltet miljøbehandling for personer med demens blir derfor gjennomført i samarbeid med Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo (UiO). Litteraturgjennomgangen vil resultere i en rapport og artikkel som publiseres i fagtidsskrifter.

Modellutvikling og implementering

Demensplan 2015 (1) presiserer at det skal utvikles og videreutvikles modeller for miljøbehandling og at disse skal implementeres og vurderes. Vi ønsker først og fremst å jobbe med modellutvikling og implementering av miljøbehandling for personer med demens i vanlige sykehjemsavdelinger. Vårt utgangspunkt er at ca 80 prosent av dem som bor på sykehjem har en kognitiv svikt eller en demensutvikling, og kun 20-25 prosent av dem har plass på spesialenheter for personer med demens (skjermede enheter) (4).

Arbeidet med modellutvikling og implementering vil vi gjennomføre i tett og strukturert samarbeid med GERIA, Oslo kommunes ressurscenter for demens og alderspsykiatri, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (NKAH) og satellittundervisningssykehjemmene i Helseregion Øst.

I prosjektperioden skal Undervisningssykehjemmet i Oslo ha fokus på tre av GERIAs metoder innenfor miljøbehandling for personer med demens (se under). Vi ønsker å implementere metodene og opplæringsprogrammene på eget sykehjem og i vår helseregion via satellittundervisningssykehjemmene Glemmen



Sansehagen brukes til opplevelser og hygge, men også til trening.

sykehjem (Østfold), Haugtun omsorgssenter (Oppland), sykehjemmene Ottestad, Stange og Moen (Hedmark) og Lørenskog sykehjem (Akershus). Vi startet med å gi nøkkelpersoner ved disse institusjonene tilbud om kurs og veiledning i bruk av de tre metodene. For å kunne iverksette og forankre metodene ute i praksis, så vi at det var behov for å kurse en stor del av personalet. Kursseriene blir derfor tilbudt flere ganger i løpet av prosjektperioden. På den måten bidrar vi til at det blir gjennomført strukturerte, regelmessige og individuelle tiltak for personer med demens i de utvalgte institusjonene i Helseregion Øst.

Kort om metodene og opplæringsprogrammene

Individualisert musikk i demensomsorgen

Studier indikerer at individualisert musikk kan redusere uro, angst og smerter hos personer med demens (5). GERIA har utviklet en metode for bruk av musikk som miljøbehandling i demensomsorgen som kan praktiseres av alle etter gjennomført opplæringsprogram (6). Opplæringsprogrammet består av to halve dager, egen refleksjon, innlevering av hjemmeoppgaver samt veiledninger.

Individualisert bruk av sansehage for personer med demens

Opplæringsprogrammet er utviklet av GERIA (6) for å styrke de ansattes kompetanse om sansehager som miljøtiltak for personer med demens og gi opplæring i hvordan de skal bruke kompetansen i det daglige arbeidet. Individualisert bruk av sansehage kan hjelpe

personer med demens til å fremkalle glemte minner gjennom sanseopplevelser (7).

Demensvennlig design på sykehjem

Tilrettelegging av det fysiske miljø på sykehjem er viktig for personer med demens. Det er i tillegg en verdifull støtte for de ansatte i det daglige arbeid (8). Med demensvennlige omgivelser mener vi tilrettelegging av belysning, farger, skilting, tekniske hjelpemidler med mer. GERIA har et pågående prosjekt om demensvennlig design som vil munne ut i dette opplæringsprogrammet.

Undervisningssykehjemmet i Oslo er koordinator for spredning av metodene og opplæringsprogrammene i Helseregion Øst, og GERIA stiller med undervisningsteam og legger opp undervisningsplan.

Kompetanseheving

Ifølge mandat (3) har alle «demensfyrtårn» felles oppgaver som for eksempel opplæring av personell gjennom kompetanseutvikling. Undervisningssykehjemmet i Oslo ønsker å samarbeide med GERIA og NKAH om dette. GERIA har utviklet en kursserie om demens som er praksisnær og prosessorientert. Undervisningssykehjemmet i Oslo tilbyr de ansatte denne kursserien på eget sykehjem våren 2009. Økt kunnskap om demens og miljøbehandling kan bidra til at miljøbehandlingsmetoder blir en naturlig del av hverdagen til personer med demens.

En annen måte å øke kompetansen på er å benytte Demensomsorgens ABC fra NKAH (9) som metode. Undervisningssykehjemmet i Oslo vil spre informa-

sjon om Demensomsorgens ABC i egen kommune, og GERIA vil stå for oppstartseminarene. Demensomsorgens ABC vil tilbys som en videreføring av GERIAs kursserie om demens og fungere som en forlengelse av allerede igangsatte kompetansehevingstiltak.

Nytt lowverk gir drahjelp

Per 01.01.09 ble Lov om pasientrettigheter kapittel 4A «Helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelp» iverksatt (10). Kapittel 4A har to formål. Det ene er å sikre nødvendig helsehjelp til pasienter som motsetter seg dette og som ikke har samtykkekompetanse. Det andre er å forebygge og/eller redusere bruken av tvang. Ifølge loven skal tillitskapende tiltak være prøvd ut før det iverksettes bruk av tvang. Miljøbehandlingsmetodene vi har fokus på kan være slike tillitskapende tiltak, og den nye loven er et nyttig hjelpemiddel for å fremheve betydningen av miljøbehandlingsmetoder.

Som ledd i fasen «kompetanseheving» vil opplæring av våre ansatte i Lov om pasientrettigheter kapittel 4A være et tema som har høy prioritet i 2009.

Evaluerings og publisering

Ifølge Demensplan 2015 (1) skal vi vurdere effekt og nytteverdi av implementerte modeller og tiltak. I denne fasen vil vi igjen samarbeide tett med forskningsassistenten ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag ved UiO. På bakgrunn av våre erfaringer ønsker Undervisningssykehjemmet i Oslo å lage lettfattelige publikasjoner til bruk i praksis, som for eksempel en håndbok i miljøarbeid. Dette arbeidet kan gjennomføres i samarbeid med GERIA og NKAH, som begge har erfaring med å lage undervisningsopplegg og publikasjoner rettet mot praksisfeltet.

Som et ledd i evalueringsprosessen skal det gjennomføres fokusgruppeintervju av personalet ved utvalgte institusjoner for å få innblikk i hvordan de opplever effekten av kurs og fokus på miljøbehandlingsmetoder. Det vurderes metoder for å studere effekt på iverksatte miljøbehandlingsmetoder hos pasienter.

Det gjennomføres en spørreundersøkelse av deltakere på kurs i individualisert bruk av musikk og sansehage før kursstart og seks måneder etter kursstart. Dette kan synliggjøre kursdeltagernes opplevelse av økt kunnskap og kompetanse, og gi innblikk i om de bruker metodene i egen praksis. I kursrekkene er det krav til refleksjon og veiledning. Refleksjonsnotatene og veiledningssamtalene kan også gi innblikk i personalets opplevelse av kursenes nytteverdi og deres opplevelse av bidrag til endring av egen praksis.

«Demensmidler»

Undervisningssykehjemmet i Oslo fikk i 2007 et engangsbeløp på 500 000 kroner fra Sosial- og helsedirektoratet for oppstart av vårt arbeid som demensfyrtårn. For å gi andre ansatte i kommunehelsetjenesten i vår region mulighet til fag- og tjenesteutvikling innenfor feltet miljøbehandling, valgte vi å utlyse disse midlene som «demensmidler». Fagutviklingsprosjektene som fikk tilskudd ble gjennomført i løpet av 2008. Hensikten med å lyse ut midlene var å benytte kompetanse og engasjement ute i regionen, skape tilhørighet og eierskap til prosjektene blant ansatte og forhåpentligvis styrke implementeringen av miljøbehandlingsmetoder.

Det foregår mange spennende prosjekter på sykehjem hvor de ansatte ønsker å endre praksis for å bidra til en bedre hverdag for personer med demens. Det kom 17 søknader og Undervisningssykehjemmet i Oslo valgte ut følgende ni prosjekter:

- 1) Bjørkås sykehjem i Oppegård kommune:
«Musikkterapi på sykehjem»
- 2) Hjemmetjenesten distrikt 1 Oppegård kommune:
«Demenskoordinator for pleie- og omsorgstjenesten»
- 3) Dagavdelingen ved Bjørkås sykehjem i Oppegård kommune:
«Dagtilbud tilpasset yngre personer med demens»
- 4) Høyås bo- og rehabiliteringssenter i Oppegård kommune, demensavdelingen:
«Struktur for aktiviteter og miljøterapi på demensavdelingen»
- 5) Nes Bo- og servicesenter i Nes kommune:
«Pårørendeskole»
- 6) Ski kommune, Oppegård kommune og Demensforeningen i Follo:
«Demensforum i Follo»
- 7) Ottestad sykehjem i Stange kommune:
«Sang og minner med årstider som svinger». De har tatt i bruk sansehagen med en utendørs paviljong og etablert en gruppe som ukentlig får tilbud om reminisens/sanggruppe
- 8) Manglerudhjemmet i Oslo kommune:
«Skape de gode øyeblikk». Bidra til en lærende arbeidsplass ved å utprøve metoder som fremmer samarbeidet mellom personer med demens og de ansatte
- 9) Haugtun Omsorgsenter i Gjøvik kommune:
«Erindringsrommet».

Noen av fagprosjektene ble presentert for over 200 deltakere på »Erfaringskonferanse om demens» som ble holdt 1. april 2009. Sluttrapporter er publisert på www.ush.no



Oppsummering

Gjennom de fire beskrevne fasene og de utdelte «demensmidlene» har Undervisningssykehjemmet i Oslo til hensikt innen utgangen av 2010 å ha bidratt til:

«..... å sette søkelys på fysiske og psykososiale rammebetingelser, relasjoner og samspill, kommunikasjon og miljøterapeutiske metode, og (.....) utvikle gode modeller for miljøterapeutiske tiltak og vurdere effekt og nytteverdi av ulike miljøtiltak» (2, s.16).

For å oppfylle våre oppgaver som «demensfyrtårn» har Undervisningssykehjemmet i Oslo valgt å satse på både en teoretisk, akademisk forankring, så vel som en forankring i kompetansemiljø og praksisfeltet. Gjennom vårt samarbeid med forskningsmiljøet ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag ved UiO vil vi sammenstille forskning og litteratur som fins om miljøbehandling som metode. Dette er viktig både for å begrunne vår satsing på miljøbehandling i demensomsorgen og for å peke ut hvilke metoder som viser seg å ha størst effekt for fremtidig satsing. Evalueringen av prosjektet «demensfyrtårn» vil foregå gjennom rådgivning og samarbeid med det samme forskningsmiljøet.

Miljøbehandling i demensomsorgen er ikke noe nytt, og vi har derfor valgt å dra veksler på kompetansemiljøer som er sterke på nettopp dette: GERIA og NKAH. Kompetansehevingen har til hensikt å øke sykehjempersonalets kunnskap og bevissthet om miljøbehandling som verktøy i den daglige pleie og omsorg av personer med demens.

Gjennom samarbeid med teoretikere og praktikere tror vi at vi ved utgangen av 2010 vil være et godt skritt nærmere målsettingen i Demensplan 2015 (1) om at hver enkelt pasient opplever trygghet, livskvalitet og en meningsfull hverdag, selv om personen har utviklet alvorlig sykdom og funksjonssvikt.

■ christina.johannessen@syke.oslo.kommune.no

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015 «Den gode dagen». Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007. Delplan til Omsorgsplan 2015.
2. Sosial- og helsedirektoratet (2007) Glemsk, men ikke glemt. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
3. Helsedirektoratet (2008) Mandat Demensfyrtårn-USH. Oslo. Periode 2008-2011: Helsedirektoratet, Avdeling omsorg og tannhelse.
4. Statens beredning för medicinsk utvärdering (2006). Demenssykdommer. En systematisk litteraturoversikt (Norsk oversettelse). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
5. Myskja AM (2005) Bruk av musikk som terapeutisk hjelpemiddel i sykehjem. Tidsskrift for Den norske lægeforening, 11:1497-1499.
6. geria.no: Oslo: 03.03.2009. Tilgjengelig fra :http://www.helse-og-velferdsetaten.oslo.kommune.no/omsorg_og_sosiale_tjenester/demens_og_alderspsykiatri/publikasjoner/rapporter_og_veivise/re/article82523-25444.html#individualisert
7. Berentsen VD, Grefsrød EE, Eek A (2007) Sansehager for personer med demens. Utforming og bruk. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
8. Andersen A, Holthe T. (2007) Boligguiden. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
9. aldringoghelse.no: Oslo: 03.03.2009. Tilgjengelig fra: <http://www.nordemens.no/?pageID=1869&itemID=1370>
10. Helsedirektoratet 07/08. Lov om pasientrettigheter kapittel 4A helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen. Oslo: Helsedirektoratet.

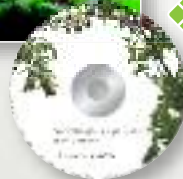
Vigdis Drivdal Berentsen,
Ellen-Elisabeth Grefsrød, Arnfinn Eek

Sansehager for personer med demens. Utforming og bruk

Boken bygger på resultatene og erfaringene fra det femårige prosjektet «Sansehager – utomhusanlegg som del av boligen for personer med demens». Utforming, innhold og bruk av hager og utearaler står sentralt. Pris kr. **250,-**



Det er også laget en DVD bestående av to filmer om utforming og bruk av hagen og et hefte med spørsmål til drøfting og generell informasjon. Pris kr. **300,-**



Aldring og helse
Forlaget

Bestill boken/DVD på
www.aldringoghelse.no
eller via E-post til
post@aldringoghelse.no

Sammen for en god sykehjemshverdag

Samarbeid mellom pårørende og ansatte kan være avgjørende for at en sykehjemspasient skal ha det godt. Likevel er mange pårørende redde for å ta opp negative sider av omsorgen med de ansatte, og ansatte kan synes kontakten med pårørende er tidkrevende og vanskelig.

Dette går det an å gjøre noe med. Én mulighet er å strukturere samarbeidet gjennom å lage en enkel avtale bygget på en samarbeidssamtale. Kombineres det med en kurspakke, er det enda bedre, fant GERIA ut.

Bakgrunn

GERIA, Oslo kommunes ressurscenter for demens og alderspsykiatri, ville gjerne bidra til et bedre samarbeid mellom pårørende og ansatte på sykehjem. De nedsatte en arbeidsgruppe i 2004, og eksterne fagfolk og fem sykehjem bidro til å avdekke viktige problemstillinger som ble grunnlag for et opplæringsprogram.

«Brukeren skal ha det godt, besøkene på institusjonen skal oppleves positivt og informasjonsutveks-

lingen mellom ansatte og pårørende skal være god.» Dette er målet for opplæringsprogrammet som retter seg mot både pårørende og ansatte.

– *Det er mye stress og bekymringer i familier der én har demens, sier leder Solfrid Rosenvold Lyngroth på GERIA.*

– *Pårørendebelastningen kan være stor, og bekymringene og engasjementet legges ikke nødvendigvis bort når ektefelle eller forelder flytter til sykehjem. Noen er usikre på hvilken rolle de har på sykehjemmet. Enkelte opplever at deres engasjement fører til at ansatte går i forsvar. Men god demensomsorg omfatter pårørende.*

Erfaringer fra USA viste at inngåelse av en avtale mellom likeverdige parter som velger ut enkelte samarbeidsområder, kunne være en vei å gå for å bedre samarbeid.

– *Det skal ikke være en stor og omfattende avtale. Man tenker seg én eller to ting som er mulige å gjennomføre. Poenget er å få til en god dialog og prosess over tid, der kvaliteten på omsorgen er tema. Hva kunne være godt for akkurat denne personen i denne situasjonen, er kjernespoørsmålet. Det er ikke «jeg» og «dere», det er «vi» som skal gi den demenssyke en best mulig hverdag. Vi på GERIA tror at en slik dialog kan forebygge konflikter.*

Kurs – er dét tingen?

Særlig pårørende til sykehjemspasienter med demens er i fokus for opplæringsprogrammet. De får delta på tre temasamlinger om hvordan samarbeidet mellom ansatte og pårørende kan systematiseres. Ansatte går gjennom opptil seks temasamlinger. En skulle kanskje tro at utslitte pårørende ikke føler for å gå på kurs når



Fra venstre: Anne Stang, Sita Rasiah, Riika Aubert og Solfrid Rosenvold Lyngroth

sykehjemsplassen endelig er oppnådd, men GERIAs inntrykk er det stikk motsatte.

– Mange har gitt uttrykk for at det har betydd mye å få dette tilbudet. Vi har foredrag om demens, om hvordan man kan ha det godt som demensrammet og om det å være pårørende. Fra dem som har inngått samarbeidsavtale har vi hørt positive utsagn om at det er godt å få snakke ordentlig med en ansatt og at punkter ble satt på papiret. Noen har sagt at «deres» pasient har fått det bedre gjennom samarbeidet.

Planlegging er avgjørende

Sita Rasiah er boleder både ved den somatiske avdelingen og demensavdelingen på Ammerudhjemmet. Hun deltok i GERIAs opplæringsprogram i 2005 og innførte samarbeidssamtaler og -avtaler. En gang i året går de gjennom samarbeidsavtalene i et møte med de enkelte pårørende for å se om noe bør endres.

– Vi spør om det er noe vi skal hjelpe til med. Foruten denne årlige samtalen setter vi av tid når vi eller pårørende har behov for å møtes. Vi skriver i pasientens tiltaksplan hva vi er blitt enige om, så det når frem til alle ansatte. God dialog om hva som fungerer eller ikke fungerer overfor den enkelte pasient, er et viktig lederansvar.

Mange sykehjemsansatte vil si at de ikke har tid til slike samtaler?

– Min erfaring fra tjueto år som leder er at planlegging er avgjørende. Dagen, uken og året skal planlegges. Da får man tid til det som er viktig.

Vedlikehold

Opplæringsprogrammet ble gjennomgått i 2005, men kunnskapene vedlikeholdes gjennom medarbeider-samtaler, internundervisning, åpne møter med pårørende i avdelingen og god informasjon til nyansatte.

– Likevel trengs det en oppfriskning av og til, og i virksomhetsplanen for 2009 står det at vi skal styrke pårørendesamarbeidet.

Fra elendighet til gode dager

Anne Stangs mor bor på demensavdelingen på Ammerudhjemmet. Men først kom hun til et annet sykehjem der hun simpelthen led nød. Hun fikk ikke dekket sine mest grunnleggende behov, og datteren var redd hun skulle dø av mangel på omsorg.

– Jeg har aldri vært så frustrert og sint og aldri vært så redd for mamma. Og uansett hva jeg spurte ansatte om, fikk jeg en tydelig følelse av at jeg bare var i veien.

Det som ifølge Anne Stang berget moren var at hun kom på sykehus, sterkt forkommen, og deretter til Ammerudhjemmet i stedet for tilbake til det opprinnelige sykehjemmet.

– Det var en annen verden fra første øyeblikk. Da jeg kom sammen med henne til avdelingen, sa boleder Sita: «Her skal vi skape et hjem for henne.»

Ammerudhjemmet var med på GERIAs opplæringsprogram før Anne Stangs mor kom dit. Anne mener likevel at hun merker ettervirkningene.

– Der får jeg lov til å være pårørende, og de ansatte gir seg tid til å høre på. Jeg kan si fra om hva mamma liker, småting som kan gjøre dagene bedre, og de gjør alt de kan for å etterkomme det.

Hun har inngått samarbeidsavtale med avdelingen, og opplevde samtalen de hadde i den forbindelse som nyttig.

– De ble kjent med både mamma og meg på den måten. Avtalen går ut på at jeg skal gjøre enkelte praktiske ting som å navne tøyet hennes, de skal sørge for at hun får et glass pils av og til og at hun får sitte alene på rommet og ikke bare i fellesrommet. Hun stortrives, og jeg føler meg velkommen.

Vi ville også prøve!

På Oppsalhjemmet gjennomgikk de GERIAs opplæringsprogram i vinter. Riikka Aubert er avdelingsleder ved somatisk langtidsenhet og har hatt ansvar for undervisningsopplegget.

– Vi har vært serviceinnstilt i forhold til pasientene, men vi har ikke vært flinke nok til å se pårørende som samarbeidspartnere, og heller ikke til å orientere dem om hva som skjedde på avdelingen.

Det var ikke vanskelig å få ansatte og pårørende til å melde seg på, sier Riikka.

– Vi forklarte ansatte at et bedre samarbeid med pårørende kunne lette deres fremtidige arbeid. Vi serverte dem middag, for kursene var klokken 17, og da er folk sultne. Av de pårørende meldte mellom 20 og 30 seg på.

Det fins en demensenhet på Oppsalhjemmet, men omkring 80 prosent av beboerne på de andre enheter har også demens. Det er viktig at innsats for pasienter med demens kommer hele sykehjemmet til gode, ikke minst fordi kompetansen på demens gjerne er lavere på de andre enhetene. Riikka Aubert ser resultater av kursopplegget og samarbeidssamtalene på sin egen avdeling.

– Vi har fått økt bevissthet på dette området. Vi har lenge hatt inkomstsamtaler der pårørende har deltatt, men denne vridningen mot samarbeid er ny.

Som kjent er ikke alle familierelasjoner positive. Er det fremdeles lov å la være å involvere seg?

– Absolutt. Det viktige er å få en felles forståelse, og det kan vi oppnå gjennom samarbeidssamtalen med pårørende. Vi skal se dem som enkeltindivider og ikke presse dem inn i en rolle de ikke ønsker seg.

For flere opplysninger se GERIAs hjemmeside www.geria.no



Anne Norheim, førstelektor i sykepleievitenskap, Institutt for helsefag,
Det samfunnsvitenskapelige fakultet, Universitetet i Stavanger

Betydningen av pasientmedvirkning og verdighet overfor personer med demens i sykehjem

«Det kan være en utfordring for helsepersonell å tilpasse pasientenes reelle rett til medvirkning,» skriver Anne Norheim i sin artikkel. Er det realistisk å satse på pasientmedvirkning når pasientene har demens? Artikkelen viser hvordan det kan bli vellykket.

Artikkelen bygger på en studie ved et sykehjem hvor yngre personer med demens har vært i fokus. Hensikten var 1) å systematisere mulighetene og utfordringene som oppstår når omsorgen er basert på medvirkning for pasienter med demens, og 2) å få innsikt i om omsorg basert på ulike grader av medvirkning kan bidra til å gi pasienten trygghet. Studien kan karakteriseres som et kvalitetsutviklingsprosjekt.

Media har stadig fokus rettet mot eldreomsorgen generelt, og i eksemplene som fremkommer er ikke akkurat selvbestemmelse og medvirkning rådende; heller det motsatte. I denne studien vises det til en praksis som nettopp har individualitet og medvirkning i fokus. En annen side av eldreomsorgen blir dermed belyst, nemlig den gode omsorgen som også finnes i praksis på sykehjem.

Bakgrunn

Helsepersonell har, i kraft av sin fagkunnskap, tradisjonelt vært ansett som best egnet til å håndtere pasientens problemer. Denne omsorgs- og velgjørhetstenkningen (paternalisme) har resultert i at pasientene har hatt liten innflytelse knyttet til sin omsorgssituasjon (1). Med nye lovverk og offentlige utredninger har det vært et skifte av dette perspektivet; fra en tradisjonell paternalisme til et perspektiv rettet mot selvbestemmelsesrett. Dette innebærer rett til medvirkning i beslutningsprosesser som angår egen

livssituasjon, også i faser av livet med sykdom og omsorgsbehov.

Bygget på denne tenkningen har offentlige myndigheter som mål å gi et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud tilpasset den enkelte bruker (2).

Demensplan 2015 (3) understreker behovet for forskning for å fremskaffe ny kunnskap som kan bedre dagens tjenestetilbud. Politiske og juridiske føringer, så vel som etiske retningslinjer, har som intensjon at omsorgen skal gi trygghet for pasienten (4-7). For å kunne trygge den enkelte pasient, vil det være en forutsetning at pasientens eget perspektiv på sin situasjon

inkluderes i omsorgen.

Det kan være en utfordring for helsepersonell å tilpasse pasientenes reelle rett til medvirkning. Studier viser at tradisjonell pleiekultur domineres av et fokus på oppgaver og rutiner heller enn individuelle behov (8-10). Robinson & Gallagher (11) understreker likeledes denne kulturen, men viser samtidig til en endring mot personorientert tilnærming. En slik tilnærming har også vist seg å bidra til at autonomi og verdighet opprettholdes hos den sårbare gruppen som personer med demens er (12, 13), selv om praksis ofte kan være motsatt (13).

Søk i litteraturen får ikke frem studier som systematiserer hvilke muligheter og utfordringer som gis i arbeidet med personer med demens ut fra målsettingen om medbestemmelse i pasientomsorgen.

«Studier viser at tradisjonell pleiekultur domineres av et fokus på oppgaver og rutiner heller enn individuelle behov.»

På denne bakgrunn ble det planlagt en studie for å systematisere disse mulighetene og utfordringene. Følgende forskningsspørsmål ble stilt¹⁾:

Hvordan beskriver pleiepersonellet muligheter og utfordringer knyttet til en omsorg basert på ulik grad av medvirkning når pasienten er dement?

Ved disse beskrivelsene ønsket vi også å få innsikt i personalets forståelse av hvordan pasienten påvirkes av en omsorg basert på medvirkning, og hvilke konsekvenser det har for pleiepersonell å utøve en omsorg basert på medvirkning når pasienten har en demenssykdom.

Teoretisk perspektiv

Klassisk humanisme definerer menneskeverdet som: «retten til liv, retten til trygghet og retten til frihet» (14). For personer med demens, hvor den kognitive svikten etter hvert er blitt så omfattende at de ikke er i stand til å vurdere sitt eget beste, kan retten til frihet måtte reduseres begrunnet ut fra pasientens behov for trygghet.

I slike situasjoner kan en behandlingsholdning der personalet bestemmer helt eller delvis for eller på vegne av pasienten, altså paternalisme, være nødvendig (1). Men paternalisme kan føre til et «overgrep» dersom personalet ikke vet hva som er til pasientens beste, eller tror at de vet det på feilaktig grunnlag. De utfører da en uekte paternalisme (15). Ekte paternalisme utøves når personalet vet hva som er pasientens beste og handler i overensstemmelse med dette.

I Figur 1 illustreres sammenhengen mellom selvbestemmelsesrett, menneskeverd og paternalisme (modifisert etter Østenstads modell) (16).

De tre domenene (sirklene), som omhandler selvbestemmelsesrett, menneskeverd og paternalisme, står i relasjon til hverandre ved at de er delvis overlappende. Disse «overlappene» utgjør fire sektorer. I sektor 1 faller menneskeverdet og selvbestemmelsesretten sammen. Situasjonen er motsatt i sektor 2. Her blir ekte paternalisme funnet kvalifisert av hensyn til å bevare menneskeverdet i situasjoner hvor pasienten ikke kan ha selvbestemmelse. I sektor 3 er det sammenfall mellom alle tre verdiene. Pasienten går der frivillig med på tiltaket som personalet foreslår. Sektor 4 representerer tiltak som er så etisk problematiske i lys av menneskeverdsbegrepet at de ikke bør iverksettes, selv om det ikke er snakk om å krenke selvbestemmelsesretten.

Som grunnleggende prinsipper for en bedre demensomsorg vektlegger Demensplan 2015 indivi-



Figur 1. Sammenhengen mellom selvbestemmelsesrett, menneskeverd og paternalisme

duelt tilrettelagte tjenester av god kvalitet som møter den enkelte pasient med respekt og verdighet (3). En slik tilnærming vil kunne falle inn under sektorene 1, 2 og 3 i modellen ovenfor.

Metode

Studien ble gjennomført ved en nystartet sykehjemsavdeling for yngre personer med demens (under 65 år). Personalet hadde gjennomgått et kompetansehevingsprogram av en ukes varighet. Undervisningsopplegget hadde fokus på demens, atferd, etikk og holdninger. På bakgrunn av kompetansehevingsprogrammet, valgte personalet verdiene respekt, trygghet og tillit som retningsgivende for sin praksis.

Uvalg

Hele personalgruppen på fem sykepleiere, fem hjelpepleiere og en ergoterapeut valgte å delta i studien og ga tillatelse til 1) analyse av dokumentert omsorg i sykepleiejournalene og 2) deltakelse i fokusgruppeintervju. Sykepleiejournalene for tre strategisk utvalgte pasienter ble valgt for nedtegnning av dokumentert omsorg.

Datasamling

Data ble samlet over en åtte-måneders periode. Kildematerialet var de skriftlige nedtegnelsene i sykepleiejournalene. Alle opplysninger relatert til medvirkning eller mangel på medvirkning og hvilke konsekvenser dette hadde for de tre strategisk valgte pasientene og for personalgruppen, ble nedtegnet.

Materialet ble fulgt opp med spørsmål i fokusgruppeintervju. Deltakerne ble delt i to grupper som ble samlet to ganger.

Kvalitativ analyse

Dataene som var innsamlet ble analysert etter vitenskapelige kriterier (17).

¹⁾ En mer systematisk oversikt over denne graderingen kan leses i: Norheim, A. og Vinsnes, A. (2008) Pasientmedvirkning i demensomsorgen. Muligheter og utfordringer. Norsk tidsskrift for sykepleieforskning, nr. 4.

Resultater og diskusjon

Resultatet av analysen fikk frem tre hovedkategorier. Disse omfatter *muligheter og utfordringer* knyttet til pasientenes mulighet for 1) selvbestemmelse, 2) medbestemmelse og 3) redusert medbestemmelse.

Selvbestemmelse – muligheter og utfordringer

Følgende eksempel viser at pasientens frihet kan gi uttrykk for trygghet. Både sykepleiejournalen og intervjuet illustrerte dette: «*Hansen har stor grad av selvbestemmelse i alt han foretar seg. Han kommer og går stort sett som han vil, ... har blomstret opp, ... gir uttrykk for å oppleve frihet, ... gir uttrykk for at det gir ham trygghet*». Videre kom det frem at «trygghet er viktig fordi det gir en opplevelse av overskudd, ... det jeg merker er dette med humøret. Det virker som om han har blitt tryggere på oss, og klarer å le litt mer».

Offentlige føringer har blant annet trygghet som mål for sine tjenester (4, 5, 7). Tyrell m.fl. (18) viste i sin studie at pasienter i et tidlig stadium av demens etterlyste muligheten for frihet til medvirkning.

Selv om selvbestemmelse oppfattes som et gode, knyttes det også utfordringer til det å la pasientene bestemme selv. For eksempel kan pasienter med demens utsette seg selv for risikofylt atferd fordi de kan mangle selvinnsikt og realisme, noe som er typisk ved frontallapspdemens (19). Eksempelene nedenunder viser risikofylt atferd:

«*I utgangspunktet hadde hun mulighet til å gå hvor hun ville, ...frem til hun kom med selvmords-trusler overfor familie, ...ble uvøren i trafikken, ...gikk rett ut i veien foran bilene, lot som om hun kjente alle, snakket med alle*». Fru Nilsen ga inntrykk av å være fortapt. Ansiktet hennes «*falt sammen*» når hun kom ut av det trygge miljøet, og personalet tolket det som «*at hun ikke taklet alle stimuli og alle tingene rundt henne; alle menneskene, butikkene, lydene og lysene, ble for mye for henne...*». De valgte da å sette grenser rundt henne for å gi henne trygghet. De ansatte uttrykker under intervjuet at de har tro på at grenser i slike situasjoner gir trygghet. Menneskeverdet defineres blant annet som «retten til frihet og retten til trygghet» (14). Utfordringen til de ansatte knyttes til å beholde verdigheten selv om friheten må reduseres. De foretar en verdiavveining, og resultatet av denne avveiningen kan her bli at pasientens medvirkning reduseres slik det illustreres i sektor 2 i figur 1 (16).

Når pasienten ikke lenger tar initiativ og viser manglende evne til å ta beslutninger, vil nye utfordringer kunne oppstå. Det kom frem eksempel på dette under det første fokusgruppeintervjuet: «*Vi prøver å gripe tak i ham, for at han skal delta litt, ... hvis han «styrrer» selv, blir han gående mye for seg selv og blir isolert. Men han bestemmer jo selv*». Her ser vi at ansatte har nok en utfordring i forhold til pasientens

rett til å bestemme selv. Det kreves faglig skjønn og klokskap (20) for å komme frem til pasientens beste.

Alle ansatte i denne studien viste stor grad av ansvarsfølelse og personorientert omsorg, noe som er viktig i forhold til personer med demens (12, 21).

Medbestemmelse – muligheter og utfordringer

Av og til kan det være hensiktsmessig å fordele ansvaret mellom omsorgsutøver og omsorgsmottaker. Dette beskrives i sektor 3 i figur 1 (16). En samarbeidsavtale kan her være et redskap som synliggjør konkrete avtaler om delt ansvar. Gjennom en slik avtale får pasienten muligheten til å opprettholde interesser og utnytte sine ressurser. Utfordringen for pasienter med demens er knyttet til at deres dømmekraft gradvis reduseres. I tillegg er ambivalens en del av sykdomsbildet (19). Med en paternalistisk tankegang ville personalet selv ha tatt ansvaret for pasientens ve og vel, mens man ut fra et rettighetsperspektiv har rett til å være med i beslutningsprosessen (1).

Både Hansen og Olsen har fått samarbeidsavtaler om delt ansvar. Eksempelene fra sykepleiejournalen viser hvordan disse er organisert:

«*Hansen uttrykker at han er fornøyd med det og at det kan være godt å komme seg ut alene innimellom, ... han skal gi beskjed hvor han går og hvor lenge han skal være borte, ...har lapper med adresser i lommen*».

«*Olsen går nå tur alene, ... har to lapper med adresse samt mobil, ...eget avtaleskjema som er underskrevet av ham og som pårørende er innforstått med*».

Samtidig som det er viktig at pasientene trekkes aktivt inn i ansvarsfordelingen, er det også viktig at ansattes rolle tas i betraktning. Det kan være en utfordring for helsepersonell å gi fra seg kontrollen, og hvilke løsninger som fremkommer må også ses i lys av faglig forsvarlighet (22). En av de ansatte uttrykte det slik: «*Jeg tenker på den rollen, ... jeg er også ansvarlig for hver enkelt pasient. Hva hvis han tuller seg vekk? ... eller blir skadet ... Det blir en utfordring tror jeg*». Sitatet viser en bekymring for pasientens ve og vel, og at det å overlate ansvaret for mye til pasienten selv, byr på utfordringer for personalet.

Redusert medbestemmelse – muligheter og utfordringer

Etter hvert som pasientenes tilstand forverres kan praksis måtte endre seg. Følgende sitat fra fokusgruppeintervjuet gir et eksempel på hvordan fru Nilsen endret seg i takt med hennes økende behov for å bli tatt mer vare på:

«*Det virker faktisk som om fru Nilsen har det mye bedre når hun nå må forholde seg til disse grensene. Når jeg så hva det gjorde med henne, var det god nok begrunnelse for meg, til at jeg kunne gjøre dette i det daglige*».

Den ansatte bekrefter her at det var resultatet av tiltaket at fru Nilsen følte seg tryggere som førte til en faglig beslutning om å fortsette med tiltaket. Demens er en tilstand som etter hvert fører til at pasienten har det bedre med faste strukturer og grensesetting (19). Det er da behov for å utøve en ekte paternalisme, hvor retten til selvbestemmelse reduseres av hensyn til menneskeverdet. Det innebærer at ansatte handler og iverksetter tiltak i overensstemmelse med pasientens beste, som vist i sektor 2 i figur 1 (15, 16).

I forhold til fru Nilsen er utfordringene mange. Personalet arbeider målrettet, samtidig som de ser betydningen av å beskytte og ta vare på pasienten når behovet er til stede. Dette samsvarer med anbefalinger på området (19).

«Fru Nilsen reagerte veldig sterkt på dette (at nøklene var tatt fra henne) og truet med å ta sitt eget liv, ... har skiftet på sengen til fru Nilsen i dag selv om hun ikke syntes det var nødvendig, ...Fru Nilsen sier at hun mestrer det selv, men det er tydelig at det gjør hun ikke, ...viktig at vi ikke minner henne på hva hun ikke klarer, men heller vise til fordeler med å ta imot hjelp. Da kan hun takke ja med æren i behold».

Sykepleierapporten viser hvordan en av de ansatte med klokkskap forsøker å opprettholde verdigheten selv om utfordringene etter hvert blir store. Dewing (12) og Clarke & Davey (13) presiserer betydningen av en personorientert omsorg som ivaretar respekt og verdighet. Personalet i denne studien understreker i forbindelse med intervjuet betydningen av primærkontakter for å få kontinuitet i pleien, samtidig som slik organisering gir *«et sårbart system som krever mye av den enkelte»*.

Betydningen av at de ansatte snakker sammen og har en felles strategi og tilnærming til omsorgen understrekes: *«Hver dag snakker vi om det. Det er derfor jeg tror vi har kommet så lang som vi har. Vi blir veldig samkjørte»*. Tyrell m.fl. (18) understreker behovet for kontinuerlig kompetanseutvikling for at pasientene skal kunne ha mulighet for medvirkning.

Konklusjon

Pasientmedvirkning kan ikke ses på som et entydig begrep, da medvirkning må tilpasses pasientens kognitive muligheter. Studien viser at det er ulike muligheter og utfordringer innenfor alle grader av medvirkning.

De ansatte uttrykker at frihet gir pasientene trygghet i de situasjoner de er i stand til å medvirke ut fra kognitiv evne. Frihet under faste rammer, for eksempel i form av en samarbeidsavtale, vil kunne være av stor betydning for pasientens trivsel. Når den kognitive svikten har ført til at pasienten ikke kan vurdere sin egen situasjon og sitt eget beste, vil faste rammer og grensesetting kunne gi trygghet. En avveining mellom verdiene selvbestemmelse, menneskeverd og paternalisme vil i enkelte situasjoner kunne sette selvbestem-

mellesretten til side og kvalifisere for bruk av ekte paternalisme. Det er viktig at menneskeverdet blir «den røde tråden» mellom de tre hovedkategoriene.

Personalet opplever å gi fra seg kontroll i en praksis basert på medvirkning. Denne praksisformen krever profesjonelt refleksjonsarbeid og stor grad av faglig skjønn.

■ anne.norheim@uis.no

Referanser

1. Tranøy KE (2005) Medisinsk etikk i vår tid. Bergen: Fagbokforlaget
2. St.prp.nr.1. For budsjettåret 2008. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007.
3. Demensplan 2015. «Den gode dagen». Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007.
4. Lov om pasientrettigheter av 2. juli 1999 nr. 63; 1999.
5. St.meld. nr. 28 (1999-2000). Innhold og kvalitet i omsorgstjenestene. Omsorg 2000. Oslo: Sosial- og helsedepartement, 2000.
6. St.meld. nr. 50 (1996-97). Handlingsplan for eldreomsorgen. Trygghet respekt kvalitet. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.
7. Norsk Sykepleierforbund (2001) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
8. Kyrkjebø JM, Hage I (2005) What we know and what they do: nursing students' experiences of improvement knowledge in clinical practice. *Nurse Education today*. 2005;25:167-75.
9. Norheim A (2002) Rapport: Inkontinensomsorg fra holdning til handling. Stavanger: Høgskolen i Stavanger.
10. Tonuma M, Winbolt M (2002) From rituals to reason: Creating an environment that allows us to nurse. *International Journal of Nursing Practice*, august; 6(4):214.
11. Robinson G, Gallagher A (2008) Culture change impacts quality of life for nursing home residents. *Topics in Clinical Nutrition*, 8;23(2):120-30.
12. Dewing J (1999) Professional Nurse study. *Dementia part 1: person-centred care*. *Professional Nurse*. 14(8):583-8.
13. Clarke AM, Davey MF. (2004) Communication and decisionmaking among residents with dementia. *Geriatrics*, 22(3):17-24.
14. Barbosa da Silva A (2006a) Humanistiske og ikke-humanistiske menneskesyn. In Barbosa da Silva A. (red.) Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid. Oslo: Gyldendal akademisk.
15. Barbosa da Silva A (2006b) Menneskesynets relevans for helseetikk. In Barbosa da Silva, A (red.), Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid. Oslo: Gyldendal akademisk.
16. Østenstad BH (2006) Grunnverdiar og grunnomgrep i debatten om bruk av tvang mot utviklingshemma og demente. *Nordisk tidsskrift for menneskerettigheter*, 24(4).
17. Kvale S (2001) Det kvalitative forskningsintervjuet. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
18. Tyrell J, Genin N, Myslinski M (2005) Freedom of choice and decision-making in health and social care: views of older patients with early-stage dementia and their carers. *Dementia*, 5(4):479-502.
19. Engedal K, Haugen PK m.fl. (2005) Demens: fakta og utfordringer: en lærebok. Tønsberg: Aldring og helse.
20. Barbosa da Silva A (2006c) Nødvendige betingelser for en god yrkesetikk. In Barbosa da Silva, A (red.), Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid. Oslo: Gyldendal akademisk.
21. Norheim A (2006) Pleiekulturens betydning for en god profesjonell omsorg. In Barbosa da Silva, A (red.), Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid. Oslo: Gyldendal akademisk.
22. Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64; 1999.

Tanker om tvang

På forsommeren inviterte bergensavdelingen av ELSA – jusstudentenes europeiske organisasjon – til debattmøte om tvang i eldreomsorgen. Den aktuelle bakgrunnen var innføringen av kapittel 4a i pasientrettighetsloven. Gro Hillestad Thune, kjent menneskerettsjurist, var hovedinnleder.

– Menneskerettighetene må inn i tankegangen til alle som lager lover av denne art, og til dem som praktiserer dem, var hennes budskap som kritisk tolker av lovteksten.

– Ingen lov kan løse konkrete dilemmaer i hverdagen, slo hun fast. Hun hevdet at faglig ansvar består i selv å vurdere hva som er riktig i konkrete situasjoner. Hun kom med mange alvorsord.

Problematiske lovtekst

Kapittel 4 a omhandler helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen, og Hillestad Thune hadde mange kritiske synspunkter til kapitlet lest med menneskerettsbriller:

- Det er risiko for at ansatte skal forstå mangel på samtykkekompetanse for vidt
- Pårørende har en svak stilling i forhold til lovteksten
- Vedtak gjelder et år hvis det ikke påklages
 - det er svært problematisk
- Man kan klage på vedtak, men ikke på utførelsen av vedtaket.

– En lov kan bety ansvarsfraskrivelse, den kan fungere som sovepute. En lov kan også redusere faglig selv-tillit. Jeg tror man har forsøkt å lage en enkel og grei lov for å løse vanskelige og innfløkte problemer, sa Gro Hillestad Thune blant annet.

Menneskerettsjurist
Gro Hillestad Thune

Jusstudent
Astrid Baastad

Relevant for studenter!

Omkring hundre lydhøre studenter deltok på møtet, og diskusjonen etter Hillestad Thunes innlegg ble livlig. Astrid Baastad er leder for Aktueltgruppen i bergensavdelingen av ELSA, og hun hadde gode grunner for temavalget.

– Mange tenker at vi som jusstudenter ikke har noe forhold til demens, men de fleste av oss er i 20-årene, og da har vi besteforeldre som i noen tilfeller bor på sykehjem og har demens. Min egen bestefar på 86 bor på sykehjem, har demens og nekter å ta medisiner.

Astrid Baastad peker på at de fleste av medstudentene har jobb i helsesektoren ved siden av studiene. Der står de ofte overfor problemstillinger omkring tvangsbruk

– *Selv jobber jeg i hjemmesykepleien, en annen på min gruppe jobber i en bolig for pasienter med psykiatriske lidelser, en tredje jobber med personer som er utviklingshemmet, og der utøves det tvang omtrent daglig. Jeg går på kveldsvakt i hjemmesykepleien uten annen opplæring enn et halvtimes kurs på pauserommet. Jeg – og de andre i gruppen – kan utøve tvang med loven i hånd, og det ville vi gjerne vite mer om.*

Hvor relevant var diskusjonen i dag for det du opplever i hjemmesykepleien?

– *Veldig relevant. Dessuten vet jeg hvor frustrert min mor er over morfars situasjon. Han falt ut av sengen og brakk hoften, og nå sitter han i rullestol. Han har reist seg opp og falt fire ganger, og de mener at de ikke kan binde ham fordi det er tvangsbruk, mens hun ønsker at de skal gjøre det. I diskusjonen i dag fikk vi gode eksempler på at man ikke kan bruke sunn fornuft fordi man hele tiden skal forholde seg til hva loven sier.*

Det kom frem i diskusjonen at manglende regulering av dette har bidradd til at det har sneket seg inn en ukultur med skjult tvang. Astrid innrømmer at hun av og til knuser piller i syltetøy og gir de eldre, fordi hun har fått beskjed om å gjøre det. Hun vet ikke alltid hvorfor.

– *Det er vanskelig å vite hva som er rett i det enkelte tilfellet. Noen steder får jeg vite at der må du nok bruke tvang, for han er så vrang, og så kommer jeg dit og mannen er i godt humør. Når holdningen er slik hos pleiepersonell er det fare for at vi bruker tvang unødvendig.*

Som jusstudent opplever Astrid konflikt mellom det loven sier og det den konkrete situasjonen kan kreve av tiltak.

– *Som jusstudent opplever jeg at spørsmålet om menneskerettigheter og personlig integritet er veldig viktig. I den praktiske hverdagen kan det oppleves viktigst å gi den hjelpen som virker «riktigst» for den personen det gjelder, selv om det skulle stride mot menneskerettighetene. La meg sette det på spissen: Som hjelper i hjemmesykepleien kan jeg se at det er best for en persons integritet å være ren. Det har med verdighet å gjøre. Som jurist ser jeg at den handlingen jeg utøver for at personen skal bli ren, er et overgrep. Hva er da riktig?*

NB!

Har du synspunkter omkring tvang? Mail til D&As redaktør, ragnhild.kruger@aldringoghelse.no

Antallet personer med demens høyere enn antatt



I juli rapporterte Alzheimer Europe at antallet personer med demens i Europa sannsynligvis er høyere enn tidligere antatt.

Prosjektet EuroCoDe (European Collaboration on Dementia), finansiert av EU-kommisjonen og administrert av Alzheimer Europe, har som mål å tallfeste forekomsten av demens i vår verdensdel, basert på forskningsfunn. Gjennom Cochrane er 194 artikler gjennomgått og 26 studier innlemmet i prosjektet. Ifølge resultatene har manglende data på de aller eldste gjort at forekomsten av demens hos kvinner over 85 år tidligere har vært underrapportert.

– *Bare i EU må vi nå regne med at 7,3 millioner, og ikke 6,5 millioner som tidligere antatt, har demens. Dette utgjør en stor og viktig utfordring for helsevesenet i alle europeiske land, sier Jean Georges, daglig leder i Alzheimer Europe, i en pressemelding 13. juli.*



Miloslav Durasovic, Mari Anne Karlsen, Navida Hussein og Holger Olsen er enige: Pasienter fra andre kulturer byr ikke på flere utfordringer enn norske pasienter gjør. Språkproblemer er imidlertid en realitet.

– Skulle det være vanskelig på det rommet de har i øyeblikket, får de et passende rom når det blir ledig. De som vil ha sin egen seremoni ved dødsfall, får

Møtes på halvveien
Ingen av de tre vi snakker med kan sette fingeren på noe som har vært spesielt vanskelig:

Faksimile fra D&A nr 2-2009

Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

I forrige nummer av D&A besøkte vi tre bydeler i Oslo for å finne ut hvilke utfordringer som oppstår i omsorgshverdagen i et flerkulturelt miljø. Denne gang ser vi på demensutredning hos personer med ikke-vestlig bakgrunn.

Demensomsorg i det flerkulturelle Norge: «De er der, men vi møter dem ikke»

Det fins omkring 460 000 personer i Norge som enten har innvandret selv eller er født i Norge av innvandrerforeldre. Halvparten av dem har bakgrunn fra Asia, Afrika og Latin-Amerika, opplyser Statistisk sentralbyrå. De to største gruppene kommer fra Asia og Afrika med henholdsvis 174 000 og 56 000 personer. Oslo er den norske kommunen med størst andel innbyggere med innvandrerbakgrunn, omkring 25 prosent.

Hvor er de?

Lovisenberg Diakonale Sykehus har ansvar for fire sentrale bydeler i hovedstaden: Gamle Oslo, Grünerløkka og St.Hanshaugen med Sentrum og Sagene. Bydelene har omkring 140 000 innbyggere, og personer med ikke-vestlig innvandrerbakgrunn utgjør 28 prosent av befolkningen. Overlege Arnhild Valen-Sendstad har arbeidet på sykehuset i 18 år, de siste ti årene på Geriatrisk poliklinikk. Hun mener det er store mørketall om demens hos eldre med innvandrerbakgrunn. Også når det gjelder innleggelser på medisinsk avdeling er antallet relativt lavere enn for den etnisk norske befolkningen.

– Vi møter altfor få i forhold til antallet eldre med innvandrerbakgrunn. I aldersgrupper over 75 år er forskjellene i innleggelser på medisinsk avdeling tydelige mellom dem med etnisk norsk og dem med ikke-vestlig bakgrunn.

I 2007 gjorde Arnhild Valen-Sendstad en studie vedrørende alle innleggelser ved medisinsk avdeling

og alle henvisninger til hukommelsespoliklinikken. Det viste seg at ingen over 75 år med ikke-vestlig bakgrunn ble henvist til hukommelsesutredning ved Geriatrisk poliklinikk. Det bodde da 148 over 75 år i de tre bydelene. Av totalbefolkningen mellom 50 og 75 år ble fem promille henvist, men bare 2,8 promille av dem med ikke-vestlig bakgrunn.

Valen-Sendstad påpeker at eldre med innvandrerbakgrunn lever like lenge som nordmenn, og ser ingen grunn til at det skulle være mindre demens blant dem enn i befolkningen for øvrig.

– Snarere tvert imot. Tjueåtte prosent av kvinnene har diabetes, mot tre prosent av norskfødte kvinner. Sykehuset får inn mange eldre i denne gruppen med tilstander som er nært forbundet med vaskulære skader og Alzheimers sykdom.

Sammensatte årsaker

Valen-Sendstad mener årsakene til de få henvisningene til Geriatrisk poliklinikk er sammensatte. Kulturforskjeller, religion, familietilhørighet og synet på aldring er momenter som spiller inn.

– Det kommer an på hvor ivrige familiene er for å få i stand en demensutredning. Mange kulturer har et annet syn på aldring enn vi har. Noen tenker at de endringene som oppstår under en demensutvikling er en naturlig del av aldringen. Mange har en tro som sier at livsvei og livslengde er bestemt av Gud. Holdningen til at du selv kan påvirke er mindre utbredt.



Overlege Arnhild
Valen-Sendstad

Respekten for de gamle er stor i mange kulturer. Når du er 50 år og bestemor, har du status. Da kan du hvile og nyte livet. Denne kulturen har de med seg når de kommer hit. Selv om mange er begynt å bli preget av vestlig tankemønster, skjerner de sine eldre.

En av våre forestillinger er at alle eldre med ikke-vestlig innvandrerbakgrunn bor sammen med familien. Det stemmer ikke, sier Valen-Sendstad, som støtter seg til tall fra Statistisk sentralbyrå. Blant ikke-vestlige menn over 65 år bor 25 prosent alene, like mange som i den øvrige befolkningen. Blant kvinnene bor ca 50 prosent alene. Blant personer med pakistansk bakgrunn er det annerledes, sier hun.

– Der blir eldre i stor grad tatt vare på av familien, og de blir ofte ikke utfordret. Dermed er det heller ikke så lett å oppdage de tidligere forandringene i en demensutvikling. Det er dessuten mye skam forbundet med demens og psykiske lidelser. Mange språk har ikke noe ord for demens, men det begynner å endre seg nå.

Diagnostiske utfordringer

Arnhild Valen-Sendstad har lenge interessert seg for hvordan det norske helsevesenet best mulig kan gi tjenester til eldre med innvandrerbakgrunn. Hennes erfaring er at demensutredning byr på store utfordringer.

– Det krever stor kunnskap og forståelse. Vi må først skape trygghet, slik at vi oppnår kontakt. Språkvanskene kan være store. Vi har heldigvis et stort tolkeapparat på sykehuset, for vi skal ikke bruke familiemedlemmer som oversettere. Pårørende er lojale og vil gjerne stille den eldre i et heldigst mulig lys. Hvis de kommer fra en kultur der demens er skambelagt, vil det kunne påvirke måten symptomer fremstilles på.

Det regnes jo ellers som viktig å få opplysninger fra nære pårørende?

– Vi har alltid familien med for å få komparent-opplysninger, og jeg lar dem som regel sitte inne hos pasienten før vi begynner. Dette er en helt ny opplevelse for pasientene, jeg er en fremmed, alt omkring dem er fremmed, så det er viktig å få til en god allianse med både pasient og pårørende.

Oppgave for spesialister

Det er en vanlig oppfatning at fastleger skal kunne diagnostisere demens hos de aller fleste. Valen-Sendstad mener spesialisthelsetjenesten må foreta demensutredning hos personer med innvandrerbakgrunn.

– Ingen tvil. Selv her hvor vi har bra med fagfolk, og for meg som har jobbet med dette i ti år, er dette et vanskelig felt. Vi er opptatt av å ha nevropsykologer til denne gruppen. De kan bedre vurdere testresultatene opp mot parametre som kultur og utdanning, hvordan pasientene opptrer, hvor lang tid de trenger for å svare, om de virker veldig usikre og så videre.

Utilstrekkelig verktøykasse

Utredningsverktøyet som brukes til demensutredning i Norge, passer ikke bestandig til utredning av personer med innvandrerbakgrunn. Det er en stor utfordring, sier Valen-Sendstad.

– Vi savner testmateriale som er uavhengig av kultur, skolegang og utdanning. Slik det er i dag, får vi ulike testresultater rundt om i verden. Både ordbruk og definisjoner kan være forskjellige, så når forskere sier at de ikke finner demens i enkelte befolkninger, kommer det an på hvilke metoder som brukes og om de er adekvate for å måle kognitive evner i den aktuelle befolkningen. Vi bruker MMSE og klokketest som det vanligste verktøyet.

Ny viten trengs!

Sammen med forsker og antropolog Bjørg Moen fra Norsk Institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA), skal Arnhild Valen-Sendstad utføre en studie for å se hvordan etnisitet, kultur og religion påvirker demensutredning og -diagnose. Studien finansieres av Norges forskningsråd og skal være ferdig neste år. Innsamlingen av data har startet. Men hvorfor er det så viktig å utrede demens hos disse gruppene hvis de ikke selv synes det er et problem?

– Fordi familiene sannsynligvis lider under at de ikke får svar på hvorfor mor eller bestefar er forandret. Mange får atferdsmessige og psykologiske symptomer (APSD), og atferden kan være så vanskelig å takle at den kan bli et helseproblem for familiemedlemmene. Jeg tenker at hvert menneske har krav på verdighet og respekt og tilrettelagt omsorg, uavhengig av kulturbakgrunn, hudfarge og alder. Hvis vi tror at noe kan hjelpe dem, skal det tilbys dem på lik linje med alle andre.

Landskonferansen i

Årets landskonferanse i alderspsykiatri ble arrangert i Oslo 15.-17. juni. Omkring 250 deltakere var påmeldt, og programmet var tett. Sesjonene hadde overskriftene Livsstil og psykisk helse, Samhandling rundt den alderspsykiatriske pasienten, Aldring og psykisk lidelse og Depresjoner hos eldre.

Nye funn

To veteraner i faget, seksjonsoverlege Kjell Martin Moksnes (bilde øverst), Alderspsykiatrisk avdeling, Vardåsen, Oslo universitetssykehus Ullevål og overlege Bernhard Lorentzen (bilde nederst), Alderspsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet sykehus i Oslo, peker på enkelte nye funn og utviklingstrekk som kom frem under konferansen.

– *Vaskulær depresjon er et relativt nytt begrep, og professor John O'Brien fra Manchester holdt et fint foredrag om temaet, sier Moksnes.*

– *Mennesker som har vaskulære sykdommer som høyt blodtrykk, for høyt kolesterol, diabetes eller hjertesykdom har ofte også sviktende blodtilførsel til hjernen. Dette kan føre til depresjon. Det ser ut for at denne typen depresjon først og fremst rammer personer over 85 år. Nå har man funnet en del markører og risikofaktorer for sykdommen. Dermed kan man kanskje finne gode behandlingsformer.*

Vurder elektrosjokk tidlig!

Seksjonsoverlege Tor Magne Bjølseth Ødegård på Alderspsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet sykehus i Oslo, talte varmt for tidlig bruk av elektrosjokkbehandling (ECT) mot depresjon (se egen sak på www.demensogalderspsykiatri.no). I de fleste retningslinjer står ECT som tredje, fjerde eller femte behandlingsalternativ. Kjell Martin Moksnes er en sterk forsvare av ECT-behandling ved alvorlig depresjon, og tenker positivt om de nye synspunktene.

– *Jeg tror vi har brukt ECT-behandling for lite i Norge, og Bjølseth Ødegård dokumenterte at hvis man venter for lenge med ECT, kan så mange som*



16-19 prosent av pasientene miste den helbredende effekten. Slik vi har brukt behandlingen til nå, får depresjonen utvikle seg over lang tid og blir vanskeligere å behandle. Det kan tenkes at flere psykiatriske tilstander bør ha ECT som førstebehandling, og det krever at fagfeltet reflekterer over om man skal endre praksis på dette feltet.



Fysisk aktivitet og sosial stimulering kan hjelpe

Bernhard Lorentzen er enig med Moksnes om at ECT-behandling bør vurderes som førstebehandling ved depresjon. Han peker dessuten på den økte erkjennelsen av at depresjon har mange biologiske elementer og årsaksfaktorer, som vaskulær sykdom og inflammasjon.

– *Dette er årsaksfaktorer også ved demens, sier Lorentzen. Han mener det er vesentlig å merke seg den økte erkjennelsen av at depresjon er en kronisk lidelse som medfører økt mortalitet og somatisk sykdom, og at legemidler har begrenset effekt ved depresjon.*

– *Det viser seg at tiltak som fysisk aktivitet, sosial stimulering og samtalebehandling kan ha god effekt ved depresjon. Dessuten skal vi være klar over at mange pasienter med depresjon også har kognitiv svikt. Dette er det viktig å utrede og følge opp.*

Bernhard Lorentzen understreker i tillegg at det er svært viktig å utrede og ta hensyn til kognitiv svikt ved behandling og oppfølging av pasienter med schizofreni.

Mer stoff fra Landskonferansen i alderspsykiatri finner du på www.demensogalderspsykiatri.no

Les også intervju med Kjell Martin Moksnes på side 31.

alderspsykiatri 2009

Tør vi snakke om tro?

Sykehusprest
Lars Danbolt

Et foredrag om religiøsitet, eksistensielle temaer og alderspsykiatri vakte stor interesse på landskonferansen.

Lars Danbolt er sykehusprest på Sanderud sykehus HF, forskningsrådgiver ved Sykehuset Innlandet HF og førsteamanuensis ved Menighetsfakultetet. Han har blant annet forsket på religiøsitet og eksistensielle temaer hos pasienter med psykoser. I foredraget på konferansen satte han søkelys på hvordan vi ivaretar pasienters eksistensielle behov.

– *Den eksistensielle isolasjon og ensomhet er fryktelig når vi blir alvorlig syke. Som friske har vi strategier for å komme unna, sa Danbolt til et lydhørt publikum. Men er det annerledes å være prest på en alderspsykiatrisk avdeling enn på en somatisk?*

– *Pasientene er ofte mye lenger på en alderspsykiatrisk avdeling og har en type lidelse som er skambelagt for mange. Den er krevende på en annen måte enn somatiske lidelser er, men det fins likhetstrekk. Det handler om å forstå seg selv som menneske med en sykdom.*

Du tar opp spørsmål som tro eller ikke tro, angst for døden, skyld, anger og mye annet som kan dukke opp i et menneskesinn. Møter du mye sjenanse?

– *Ja, mange har ikke snakket om tro siden de ble konfirmert, og de kan synes at det er vanskelig. Men når de først begynner å snakke virker det som det oppleves befriende.*

Ser du samme sjenanse også hos pleiepersonalet?

– *Ja, jeg tror det er likt fordelt i hele kulturen vår. Mange er opptatt av religion, men å snakke om hva tro betyr i eget liv er vanskelig for folk flest i Norge.*

Mennesker uten en religiøs tro har også eksistensielle spørsmål. Hvordan opptrer du som prest i forhold til dem?

– *Da er jeg en samtalepartner som kanskje kan bistå med noe fordi jeg er opptatt av slike spørsmål og har en viss trening i å snakke om dem. Den andre vet hva jeg representerer, men jeg skal ikke vurdere personens synspunkter, heller hjelpe til i tankeprosessen omkring spørsmålene.*

Når vi får det inn på livet...

Behovene for å snakke om eksistensielle spørsmål dukker ikke opp bare når presten er til stede. Dette stiller krav til at pleiepersonalet har et reflektert forhold til egen tro, sier Danbolt. Ingen bør gå utover egne grenser når det gjelder hva de bistår pasientene med, men de fleste kan gjøre noe.

– *Å lese tekster som Fader Vår, Frans av Assisis bønn eller en sure fra Koranen, eller å synge en åndelig sang, er noe jeg tror de fleste kan gjøre. Dette er tekster som er anerkjente i vår kultur. Det er viktig at personalet har en modenhet i forhold til egen religiøsitet. Det som er uavklart i oss selv kan også bli uavklart og problematisk i forhold til andre.*

Kan livshistorien brukes?

Sammen med høgskolelektor Liv Ødbehr skal Lars Danbolt i gang med et prosjekt om hvordan religiøsitet og eksistensielle spørsmål kommer til uttrykk hos personer med demens i sykehjem.

– *Vi skal også se på sammenhenger mellom pasientens livshistorie og den religiøsitet pasienten nå har. Er det noe i livshistorien som kan brukes og virke støttende for livskvalitet og velvære hos pasienten? Studien skal dessuten se på hvordan personale og pårørende tenker seg at den eksistensielle delen av tilværelsen kan tilrettelegges for pasienten.*

En lignende studie har ifølge Danbolt ikke vært gjort i Norge før.

– *Ett av spøkelsene som har gått igjen i norsk pleiekultur er at vi ikke skal snakke med pasientene om politikk eller religion, for da blir de urolige. Dette tilbakewises nå av forskning i andre land. Når mennesker blir møtt på en ordentlig måte som ivaretar deres integritet, gir de fleste uttrykk for at det er en god opplevelse. Det handler om å bringe det helhetlige perspektivet i pasientbehandlingen et skritt videre.*



Maria Lage Barca, doktorgradstipendiat og psykiater,
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Depresjon ved demens – en faglig utfordring

«Depresjon forekommer ofte hos pasienter med demens, men det er fortsatt mange som verken får diagnose eller behandling.» Det skriver Maria Lage Barca i denne artikkelen som tar opp risikofaktorer, forløp, diagnostikk og behandling av depresjon ved demens.

Depresjon og demens er de to hyppigste psykiatriske lidelsene hos eldre og de kan være til stede samtidig. Forholdet mellom kognitiv svikt, som er det viktigste tegn på at demens foreligger, og depresjon, kan variere. Alvorlig depresjon kan føre til kognitiv svikt (en tilstand som heter pseudodemens), depresjon og demens kan opptre samtidig på grunn av samme underliggende årsak, eller depresjon kan forekomme som en tilleggssykdom til demens (1). Denne artikkelen beskriver depresjon som kommer etter at en demenssykdom har utviklet seg.

Forekomst

Forekomsten av depresjon ved demens viser seg å være omtrent 20 prosent for en depressiv sykdom (2, 3) og 50 prosent for depressive symptomer (4). Å ha depressive symptomer betyr at man ikke har mange nok symptomer til å tilfredsstille betingelsene for en depresjonsdiagnose. Høyest forekomst er rapportert fra undersøkelser i sykehjem. En norsk undersøkelse (5) viste at depresjon er det hyppigste psykiske symptom ved demens hos sykehjemsbeboere. Førti prosent av disse pasientene hadde depressive symptomer (6, 7) og 24.5 prosent hadde depresjon, definert som Cornell skåre over syv (7).

Mulige årsaks mekanismer

Generelt kan depresjon ha mange årsaker. Det samme gjelder for depresjon ved demens, hvor både psykososiale og biologiske faktorer kan øke risikoen. Årsakene til depresjon ved demens er derfor sammensatt. Det fins to hovedteorier som prøver å forklare hvorfor pasienter med demens har depresjon: den psyko-

logiske og den biologiske teorien. Den psykologiske teorien sier at pasienter med demens kan utvikle depresjon fordi de har innsikt i sin kognitive svikt, svikt i dagliglivets aktiviteter og manglende evne til å

delta i sosialt liv. Denne teorien er fortsatt kontroversiell (8), fordi den ikke er bekreftet i alle studier (9). Likevel må vi huske at pasienter med demens står overfor mye stress tidlig i sykdomsforløpet, sær-

lig når det gjelder tap av yrkesaktivitet og manglende evne til å delta i sosialt liv. Noen pasienter fortsetter å dra til kontoret hver dag, selv om de ikke har plikter på jobben lenger. De drar for å føle at de fortsatt har en funksjon i yrket. Personer med demens kan bli stresset fordi de har innsikt i at de er avhengige av andres hjelp i dagliglivets aktiviteter. Noen typer kognitiv svikt, som for eksempel språkproblemer, kan også påvirke pasientens humør. Personer som ikke lenger klarer å snakke flytende kan bli frustrerte i sosiale anledninger og unngå sosialt samvær. Dessuten kan orienteringsproblemer føre til nedsatt stemningsleie når de for eksempel ikke husker hvor de bor eller hvorfor de bor der, særlig hvis de er på sykehjem.

Den biologiske teorien støtter seg på funn fra studier som viser at pasienter med demens taper store mengder av signalsubstanser i hjernen, som serotonin og noradrenalin. Dette skjer på grunn av skader på nerveceller i monoaminerge kjerneområder (10). Teorien er kontroversiell fordi disse resultatene ikke er bekreftet i alle studier hvor man har målt konsentrasjon av serotonin og noradrenalin (11).

Det er også mulig at depresjon ved demens er knyttet til endringer i inflammatoriske markører i hjernen. Det viser seg at depresjon er assosiert med

*«...pasienter med demens
står overfor mye stress
tidlig i sykdomsforløpet...»*

økning av flere pro-inflammatoriske cytokiner i blod. Cytokiner er proteiner som blir laget i en rekke celler i kroppen og som trer i aksjon ved inflammatoriske reaksjoner. De kan sette i gang en rekke kjemiske endringer i hele kroppen. Hvis dette blir bekreftet i flere store studier kan cytokiner i fremtiden bli en markør som kan brukes til å regulere behandlingen av pasienter med depresjon ved demens, for eksempel med anti-inflammatoriske medikamenter.

Risikofaktorer

Noen pasienter har en forhøyet risiko for å utvikle en depresjon når de får en demenssykdom. Dette gjelder for eksempel kvinner, personer med tidlig debut av demens, personer som tidligere har hatt en depresjon og personer hvor depresjon forekommer hyppig blant andre familiemedlemmer (8). Hvorfor kvinner er mer utsatt enn menn kan ha mange forklaringer. Mest sannsynlig er det at kvinner bedre kan gi uttrykk for sine følelser, slik at depresjon blir oppdaget. Forholdet mellom forekomst av depresjon og grad av demens er kontroversielt. De fleste undersøkelser viser at depresjon forekommer hyppigst i begynnelsen av en demenstilstand (2, 3), men en oversiktsundersøkelse viste at forekomsten av depresjon er like høy ved lett, moderat og alvorlig demens (12). Ifølge noen studier har man funnet at depresjon er hyppigere hos dem med et kort opphold i sykehjem enn hos dem med langvarig opphold. Snowdon et. al. viste at pasienter som har bodd på sykehjem kortere enn tre måneder hadde mest depresjon (13). Det kan bety at de første måneder på sykehjem med tap av autonomi og daglig kontakt med familie, er de vanskeligste og kan føre til depresjon. Én studie viser at pasienter med dårlig fysisk helse har mer depresjon enn dem med god helse (5).

Forløp

Insidens av depresjon ved demens (forekomsten av nye tilfeller) er omtrent 14 prosent per år (14). Depresjon ved demens viser seg å ha tendens til å bli langvarig; om lag halvparten av deprimerte pasienter med samtidig demens er fortsatt deprimerte etter ett år (15). Pasienter med alvorlig depresjon har høyere sjanse for å ha en vedvarende depresjon.

Depresjon ved demens fører til negative konsekvenser for pasientene og omsorgsgiverne, som ytterligere forverret evne til å ivareta dagliglivets aktiviteter, hyppigere innleggelse i sykehjem, forverring av livskvalitet både for pasienter og pårørende (16), økt omsorgsbyrde, samt depresjon og høyere

sykelighet hos omsorgsgivere. Det er fortsatt ikke entydig om depresjon fører til høyere dødelighet. Én studie viste at depresjonssykdom førte til høyere mortalitet, men det samme gjaldt ikke for depresjonssymptomer. En annen studie fant ikke at depresjon førte til høyere mortalitet (17, 18).

Diagnostiske utfordringer

Til tross for høy forekomst av depresjon hos personer med demens, er det fortsatt mange pasienter som verken får diagnose eller adekvat behandling (19). Det kan skyldes at det ikke er lett å diagnostisere tilstanden. Mange symptomer ved depresjon overlapper med demenssymptomene, som svekkede følelsesmessige reaksjoner, apati og tap av interesse (20).

Atferdssymptomer, som for eksempel agitasjon, kan tolkes som demens- eller depresjonssymptomer, og dette kan være en utfordring i tolkningen av hva slike symptomer skyldes. Eldre pasienter med demens kan i tillegg ha mange somatiske sykdommer, og det kan være vanskelig å vite om depressive

symptomer som redusert appetitt, vekttap, søvnforstyrrelse, psykomotorisk svekkelse og tretthet virkelig skyldes depresjon og ikke en somatisk sykdom. Dessuten er det høyst sannsynlig slik at pasienter med demens klager mindre og har mindre evne til å vise depressiv atferd. Særlig gjelder dette personer med alvorlig grad av demens som har stor hukommelsessvikt og språkproblemer.

Depresjon hos pasienter med demens uttrykker seg annerledes enn hos dem uten demens. Det er vanligere at pasienter med demens har såkalte motivasjonssymptomer, som manglende motivasjon og

manglende glede. Dessuten er det ifølge mange beskrivelser i litteraturen slik at symptomer som angst, irritabilitet, agitasjon (uro, vandring, engstelse), vrangforestillinger og hallusinasjoner er vanligere ved depresjon hos personer med enn hos dem uten demens. Sosial isolasjon og irritabilitet er andre symptomer som kan være tegn på depresjon hos pasienter med demens. På den annen side er det mindre vanlig at personer med demens har typiske stemningssymptomer, det vil si tristhet, skyldfølelse, håpløshet og selvmordstanker (20-23). Motivasjonssymptomer er svært vanlig hos pasienter med alvorlig demens og kan like gjerne skyldes demenssykdommen som en depresjonstilstand.

Diagnostikk

Depresjonssymptomer kan variere mye i løpet av dagen. Det er utviklet nye instrumenter både for å

«...de første måneder på sykehjem, med tap av autonomi og daglig kontakt med familien, er de vanskeligste og kan føre til depresjon.»

«Depresjon hos pasienter med demens uttrykker seg annerledes enn hos dem uten demens.»

kartlegge og vurdere symptomer og for å diagnostisere depresjon hos pasienter med demens, som for eksempel Cornell skala for depresjon ved demens (24). Skalaen består av spørsmål til pasientens omsorgsgiver om hvorvidt 19 ulike symptomer foreligger. Deretter gjør man et kort intervju med pasienten for å sjekke at svarene ikke avviker fra det inntrykket man har fått. Man kan skåre 0, 1, 2 eller «umulig å vurdere». Sistnevnte betyr for eksempel at man ikke kan klare å vurdere selvmordstanker hos en pasient med afasi. Skåren varierer mellom 0-38 poeng. Skalaen er egnet til pasienter med lett, moderat og alvorlig grad av demens, samt til pasienter uten demens. Den er nyttig som et verktøy for å vurdere depresjon hos pasienter i sykehjem, hvor omtrent 80 prosent av pasientene har demens (6). Cornell-skalaen er gyldig og pålitelig (repeterbar). Imidlertid fins det forskjellige cut-off grenser for vurdering av depresjon i forskjellige land. Sett under ett er det likevel slik at en skåre over 6 eller 7 representerer en tilstand med klinisk relevante depressive symptomer. En skåre over 12 eller 13 representerer moderat eller alvorlig grad av depresjon.

Den vanligste måten å stille en psykiatrisk diagnose på er å sammenstille pasientens symptomer og vurdere om de har et mønster som er kjent hos pasienter med en psykisk lidelse. For å få en psykiatrisk sykdomsdiagnose må det foreligge et visst lidelsestrykk og tilstanden må være av en alvorlighetsgrad som hemmer pasientens livsutfoldelse. Mange eldre pasienter kan ha flere symptomer som ligner på en depressiv sykdom, men dersom de ikke har alle kjennetegnene eller alvorlighetsgraden ikke er tilstrekkelig, sier man at pasienter har klinisk betydningsfulle depressive symptomer, men ingen depressiv sykdom. Denne fremgangsmåten brukes også for pasienter med demens. For å få en depresjonsdiagnose ifølge ICD-10 må minst fire symptomer være til stede i løpet av de siste to ukene (se Tekstboks 1). Man kan også bruke DSM-IV kriteriene for Major Depressiv Episode, men ifølge disse kriteriene må minst fem av symptomene være til stede mesteparten av dagen, nesten hver dag (Tekstboks 2). Det er utviklet nye kriterier for å diagnostisere depresjon hos pasienter med demens: the Provisional Criteria for Depression of Alzheimer's Disease (PCD-dAD). De ligner de diagnostiske kriteriene for alvorlig depresjon (major depression), i DSM-IV, men det fins noen forskjeller. For å få en depresjonsdiagnose ifølge disse nye kriteriene behøver

«Pasienter med demens får kognitiv svikt først, mens pasienter med depresjon får redusert stemningsleie først.»

«For å få en psykiatrisk sykdomsdiagnose må (...) tilstanden være av en alvorlighetsgrad som hemmer pasientens livsutfoldelse.»

bare tre symptomer å være tilstede. Symptomene trenger ikke å være til stede mesteparten av dagen, nesten hver dag, som i DSM-IV. Dessuten regnes to symptomer i tillegg som depresjonssymptomer: sosial isolasjon eller tilbaketrekning og irritabilitet (Tekstboks 2) (25).

Etter å ha vurdert om det foreligger depressive symptomer er det viktig å gjøre en differensialdiagnostisk vurdering og skille depresjon fra andre tilstander. Først og fremst må man kunne skille mellom depresjon ved demens og det vi kaller pseudo-demens, det vil si en ekte depresjon som kan se ut som en demens fordi den deprimerede pasienten har sviktende hukommelse. Pasienter med demens får kognitiv svikt først, mens pasienter med depresjon får redusert stemningsleie først. Pasienter med demens er stemningslabile, har ofte språkproblemer og visuospatiell svikt, men de kan glede seg innimellom. Hos pasienter med depresjon er det motsatt: De er kontinuerlig nedstemt, har ingen språkproblemer, ingen visuospatiell svikt og kan ikke glede seg overhodet. Man må undersøke om det kan ligge en fysisk lidelse bak depresjonssymptomene. Det krever at man utfører en grundig somatisk undersøkelse som kan inkludere CT eller MR hvis aktuelt. Noen medikamenter kan også forårsake depresjon, som for eksempel kortisol, benzodiazepiner, opioider og digoxin. Hvis forandringen i stemningsleiet er akutt, må man huske på at delirium kan foreligge.

Behandling

Behandlingen består av å gi antidepressive legemidler og igangsette miljøtiltak, helst begge deler. Samtalebehandling som psykoterapi, enten det er kognitiv psykoterapi eller annen form, er ikke aktuelt på grunn av pasientens hukommelsessvikt. Når det gjelder legemidler fins det ifølge Cochrane meget svake bevis for at bruk av antidepressiver er effektive hos personer med lett/moderat grad av demens (26). Likevel kan man forsøke å bruke antidepressive legemidler, helst serotonin reopptakshemmere (SSRI) som har færre bivirkninger enn andre antidepressiver (27). Den samme regelen gjelder for pasienter med demens som for dem uten: «Start low, go slow». Man må huske at pasienter med demens er sårbare ved bruk av legemidler som har en sentralnervøs antikolinerg effekt, slik det er tilfelle for trisykliske antidepressiver. Antidepressiver bør brukes i minst fire uker, og hvis behandlingen er effektiv bør den vedvare i seks måneder. Hvis det første valget av legemiddel ikke er effektivt, kan et annet antidepress-

sivt legemiddel forsøkes. Ved alvorlig depresjon (med suicidalitet) eller «terapirestistent» depresjon bør pasienten henvises til spesialisthelsetjenesten for å prøve kombinasjonsbehandling av to antidepressiver, tilleggsbehandling med litium, thyronin, antipsykotika eller elektrosjokkbehandling. Studier har vist at aktiviteter som gir pasienten gode opplevelser effektivt kan redusere depresjon hos pasienter med demens (28). Siden det bare er svake bevis for at medikamenter er effektive, er det viktig å sette i gang miljøbehandling først (29). Fysisk aktivitet kan være av stor betydning. En pilotstudie i norske sykehjem inkluderte 55 pasienter med og uten demens, og i denne studien kunne man vise at fysisk aktivitet førte til mindre depressive symptomer (29). En annen norsk studie viste at endring av institusjonsmiljø, som for eksempel sosiale aktiviteter hver dag i én til to timers varighet samt undervisning av personalet, førte til mindre depresjon og uro, og personalet følte seg tryggere og mer tilfreds i jobben (30).

Konklusjon

Depresjon er hyppig hos pasienter med demens, men det er fortsatt mange personer som verken får diagnose eller behandling. Det fins noen grupper som har forhøyet risiko for å få denne tilstanden og de må observeres nøye. Depresjon fører til ulike negative konsekvenser og det fins behandling. Derfor må man øke innsatsen for å diagnostisere og behandle depresjon hos personer med demens.

■ maria.barca@aldringoghelse.no

Hele artikkelen med referanser finnes på D&As hjemmeside www.demensogalderspsykiatri.no

Tekstboks 1 Depresjon ifølge ICD-10

Kjernesymptomer

Senket stemningsleie i en grad som er uvanlig for personen og som er til stede mesteparten av dagen nesten hver dag og som ikke influeres av ytre omstendigheter
Tap av interesse for og glede ved aktiviteter som normalt er lystbetonte
Nedsatt energi og økt tretthet

Ledsagende symptomer

Svekket selvfølelse og selvtillit
Skyldfølelse og følelse av verdiløshet
Tilbakevendende selvmordstanker
Nedsatt tenke- eller konsentrasjonsevne, som fører til ubeslutsomhet
Endret psykomotorisk atferd med uro eller retardasjon
Søvnforstyrrelse av hvilken som helst art
Redusert eller økt appetitt med vektendring

Mild depressiv episode

Minst to av de tre kjernesymptomer er til stede. Pasienten er vanligvis bekymret (plaget, ulykkelig) over disse, men vil sannsynligvis være i stand til å fortsette med de fleste aktiviteter. I tillegg må ett eller flere ledsagende symptomer være til stede (minst fire totalt).

Moderat depressiv episode

Minst to av tre kjernesymptomer er til stede og i tillegg noen av de ledsagende symptomene, slik at totalt antall symptomer blir minst seks. Det er sannsynlig at pasienten har store problemer med å fortsette med ordinære aktiviteter.

Alvorlig depressiv episode

Uten psykotiske symptomer: Alle tre kjernesymptomene må være til stede og i tillegg noen av de ledsagende symptomene, slik at totalt antall symptomer blir minst åtte. Det må ikke være psykotiske symptomer.

Med psykotiske symptomer: Episode med depresjon som beskrevet over, men med hallusinasjoner, vrangforestillinger, psykomotorisk retardasjon eller så alvorlig stupor at ordinære sosiale aktiviteter ikke kan utføres. Det kan oppstå livsfare som følge av risiko for selvmord. Hallusinasjonene og vrangforestillingene kan være, eller ikke være, i samsvar med stemningsleiet.

Tekstboks 2

	Major Depressiv Episode (DSM-IV)	PDC-dAD
Antall symptomer	Fem eller flere symptomer må være til stede i løpet av de siste to ukene	Tre eller flere symptomer må være til stede i løpet av de siste to ukene
Symptomer	Nedsatt stemningsleie mesteparten av dagen, nesten hver dag	Klinisk nedsatt stemningsleie
	Markert manglende interesse eller glede ved alle, eller nesten alle aktiviteter, mesteparten av dagen, nesten hver dag	Redusert opplevelse av glede ved sosiale kontakter og vanlige aktiviteter
	Nedsatt eller økt appetitt, mesteparten av dagen, nesten hver dag	Appetittforstyrrelse
	Søvnforstyrrelser, nesten hver dag	Søvnforstyrrelser
	Agitasjon eller retardasjon, nesten hver dag	Agitasjon eller retardasjon
	Trettbarhet eller nedsatt energi, nesten hver dag	Trettbarhet eller nedsatt energi
	Dårlig selvfølelse eller skyld, nesten hver dag	Dårlig selvfølelse, håpløshet eller skyld
	Tanke- og konsentrasjonsforstyrrelser	Tanke- og konsentrasjonsforstyrrelser
	Tanker om død eller selvmord	Tanker om død eller selvmord Sosial isolasjon eller tilbaketrekning Irritabilitet

ABC i 175 kommuner!

Statsrådens markering av Demensomsorgens ABC

Onsdag 12. august var helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen til stede ved Moen sykehjem i Elverum. Anledningen var en politisk markering av regjeringens arbeid med å oppfylle målene i Demensplan 2015 om økt kompetanse innen demens i landets kommuner.

Statsråden la vekt på demensomsorgen som en av de største utfordringene i helse- og omsorgstjenestene. Han viste til at Helsedirektoratet på bakgrunn av Demensplan 2015 hadde iverksatt tiltak for å tilby tverrfaglig kompetanseutvikling til kommunene. Et av tiltakene som hadde vært svært vellykket, var Demensomsorgens ABC. Studieperm 2 som nettopp er ferdig, ble introdusert.

I alt 175 kommuner har tatt i bruk Demensomsorgens ABC som verktøy for faglig og metodisk kompetanseheving i sine virksomheter innen eldre- og demensomsorgen. 5 000 ansatte i kommunene er i gang med studiet som er utviklet og distribueres av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Om lag 1 000 deltakere har allerede gjort ferdig første del og skal i gang med Perm 2.

Foto: Siv Storm Thoresen



Helseminister Bjarne Håkon Hanssen og fagsykepleier Monica Berg var svært fornøyd med del to av Demensomsorgens ABC.



Sverre Bergh, PhD kandidat og ass. lege
Alderspsykiatrisk kompetansesenter, Sykehuset Innlandet HF Sanderud

Depresjon hos somatisk syke eldre

«Er det slik at depresjon fører til økt somatisk sykkelighet, eller fører økt somatisk sykkelighet til depresjon?»

Depresjon er en vanlig forekommende sykdom i alle aldersgrupper, også blant eldre. Det er grunn til å tro at depresjon hos eldre både er underdiagnostisert og underbehandlet. Mange eldre har flere sykdommer samtidig, både somatiske og psykiatriske. Dette er viktig å tenke på ved utredning og behandling av pasientene. Denne artikkelen vil prøve å belyse sammenhengen mellom depresjon og somatisk sykdom, og si noe om behandling av depresjon ved somatisk sykdom.

Hvor mange eldre personer har depresjon?

Andelen personer med depresjoner øker med alderen, fra fire prosent i aldersgruppen 20-29 år til 14 prosent for aldersgruppen 60-69 år og 17 prosent i aldersgruppen 70-79 år, se tabell 1 (1). Andelen personer med depresjon er lik for begge kjønn for de fleste aldersgrupper, mens andelen for aldersgruppen 80-89 år er større for menn (23 prosent) enn for kvinner (18 prosent) (1). I en oppsummerende artikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening i 2003, gav Rosenvinge og Rosenvinge en systematisk oversikt over andelen personer med depresjon over 65 år, bygget på studier i utlandet (2). For hjemmeboende var andelen personer med depresjon 13 prosent. Tilsvarende tall for personer som oppsøkte a) fastlege, b) bodde på sykehjem og c) var innlagt på sykehus, var 18 prosent, 32 prosent og 31 prosent, se tabell 2.

Det er således holdepunkter for å si at det er en sammenheng mellom sykkelighet generelt, som man ser hos personer som bor på sykehjem og sykehus, og økt sjanse for å utvikle depresjon. Men er det slik at depresjon fører til økt somatisk sykkelighet, eller fører økt somatisk sykkelighet til depresjon? For å besvare dette spørsmålet må vi se på studier som undersøker sammenhengen mellom somatisk sykdom og depresjon.

Gir depresjon mer somatisk sykdom?

Vi kjenner oss kanskje igjen i at vi opplever kroppslige plager sterkere når vi er trøtte, slitne eller lei oss. Men er det vitenskapelig bevist? I en studie der temaet er påvirkning av depresjon og angst på hjertesykdom, finner man nettopp dette. Sullivan og kollegaer viser i studien at pasienter med depresjon og angst rapporterte signifikant mer bryst smerter og slitenhet i løpet av en periode på fem år, enn de som ikke hadde depresjon og angst (3). Det samme bildet er observert ved diabetes mellitus (4), hepatitt C (5) og inflammatoriske tarmsykdommer (6). Pasienter med depresjon og angst opplever og uttrykker signifikant flere og sterkere symptomer av sin somatiske sykdom, enn pasienter uten depresjon og angst. I Lustmans artikkel om diabetes mellitus og depresjon kommer det likevel frem at de fysiologiske målene på diabetes mellitus, som blodsukker og hemoglobin A1C, ikke var korrelert med symptomer på depresjon eller angst (4).

Tabell 1

Andelen personer med depresjon i forhold til alder og kjønn, definert som HADS-D ≥ 8 (Stordal et al. 2001)

Alder	Menn	Kvinner
20-29 år	4,1 %	4,3 %
30-39 år	6,9 %	7,0 %
40-49 år	10,5 %	9,3 %
50-59 år	14,1 %	12,2 %
60-69 år	14,4 %	14,6 %
70-79 år	17,2 %	17,4 %
80-89 år	23,4 %	18,3 %

HADS-D ≥ 8 = Hospital Anxiety and Depression Scale, 8 poeng eller mer på depresjonsdelen.

Tabell 2

Andel eldre i prosent med depresjon avhengig av om de er hjemmeboende eller bor på institusjon. (Rosenvinge et al. 2003)

Utvalg	Antall studier	Depresjon totalt (spredning)	Alvorlig depresjon (spredning)
Totalbefolkningen			
– unntatt sykehjem	31	13 % (2-39 %)	2 % (0-6 %)
Allmennpraksis	6	18 % (8-36 %)	12 % (1-22 %)
Sykehjem	8	32 % (5-62 %)	5 % (1-10 %)
Sykehus	10	31 % (5-58 %)	14 % (4-26 %)
Totalt	55	19 % (2-62 %)	6 % (0-26 %)

I andre studier har man derimot vist at depresjon ikke bare endrer pasientens subjektive opplevelse av egen somatisk sykdom, men også øker sjansen for å bli somatisk syk. Ved meta-analyser er det funnet at pasienter med depresjoner har 37 prosent større sjanse for å få diabetes mellitus type 2 enn pasienter uten depresjoner (7).

Vi kan derfor si at depresjon og angst kan forverre pasientenes opplevelse av sin somatiske sykdom, og at depresjon og angst kan forverre den somatiske sykdommen.

Gir somatisk sykdom mer depresjon?

På hvilken måte spiller somatisk sykdom inn på utviklingen av depresjon og angst?

Den beste demografiske undersøkelsen av helse i Norge den siste tiden er Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT). Den har på forskjellige måter undersøkt sykdom og helse hos innbyggere i Nord-Trøndelag, og blant annet

sett på sammenhengen mellom somatisk sykdom og depresjon/angst (8). I denne artikkelen av Stordal og Bjelland kommer det frem at 42.7 prosent av pasienter med fibromyalgi, 37.8 prosent av pasienter med hjertekar sykdom og 36.3 prosent av pasienter med hjerne-slag har symptomer på depresjon, angst eller begge. Studien er en tverrsnittundersøkelse, det vil si at den undersøker og beskriver samtidig forekomst av somatisk sykdom og depresjon/angst, men sier ingenting om årsaksforhold. Den viser med andre ord ikke om det er somatisk sykdom som fører til depresjon og angst eller motsatt. For å undersøke dette må vi se på longitudinelle studier. Sirkka-Liisa Kivelä gjennomførte en slik studie i Finland i perioden 1984-1990 (9). I 1984 undersøkte hun en gruppe på nesten 1 000 personer

«I de fleste tilfeller er det både biologiske og psykososiale årsaker til depresjon ved somatisk sykdom...»

Tabell 3

Sammenhengen mellom somatisk sykdom og utviklingen av depresjon. (Kivelä et al. 1996)

Sykdom	Menn		Kvinner	
	RR	95 % CI	RR	95 % CI
Urologiske Sykdommer	4,3	1,3 14,4		
Cerebrovaskulær Sykdom			2,3	1,0 5,5
Thyroidea Sykdom			3,1	1,1 8,6
Nevrologisk Sykdom			3,1	1,3 7,7

RR = Relative Risk, CI = Coefficient Interval

og fulgte dem opp med ny undersøkelse ca fem år etter. Ved den siste undersøkelsen skilte hun personene med depresjon fra personene uten. Hun så deretter på hvilke sykdommer som fem år tidligere predikerte utvikling av depresjon, altså hvilke somatiske sykdommer som er risikofaktorer. Kvinner med nevrologiske, cerebrovaskulære og skjoldbruskkjertelsykdommer hadde alle mer enn dobbelt så stor risiko for å utvikle depresjon som personer uten disse sykdommene, se tabell 3. Tilsvarende risiko fant man ikke hos menn. Menn med urologiske sykdommer hadde imidlertid over fire ganger så stor risiko for å utvikle depresjon som menn uten urologiske sykdommer. Tilsvarende undersøkelser er gjort for pasienter som rammes av

hjerneslag, og i en av studiene rapporteres det at 54 prosent av pasientene utvikler depressive symptomer de første 18 månedene etter et hjerneslag (10).

Vi kan altså trekke den foreløpige konklusjonen at depresjon fører til økt forekomst av somatisk sykdom

og forverring av opplevelse av egen somatisk sykdom. På samme måte kan vi si at somatisk sykdom fører til økt forekomst av depresjon.

Hvorfor oppstår depresjon ved somatisk sykdom?

Det kan være både biologiske og psykososiale årsaker til at depresjoner oppstår ved somatisk sykdom. Med biologiske årsaker mener vi at depresjon skyldes endringer i signalstoffer, reseptorer, nerveceller og strukturelle forandringer i hjernen. Med psykososiale årsaker mener vi alt som endrer seg i miljøet og livet som følge av somatisk sykdom, for eksempel opplevd hjelpeløshet og behov for rullestol og pleie. I de fleste tilfeller er det både biologiske og psykososiale årsaker

til depresjon ved somatisk sykdom, men det kan variere hvilke av dem som har størst betydning. Her brukes depresjon etter hjerneslag som eksempel på at det kan være både biologiske og psykososiale årsaker til utviklingen av depresjonen.

I en oversiktsartikkel om emnet diskuterer Alexopoulos årsaker og sammenhenger mellom medisiner, somatisk sykdom og depresjon (11). Ved vaskulær sykdom i hjernen oppstår en frontostriatal dysfunksjon, det vil si en mekanisk hjerneskaide. Hjerneslag kan skade forbindelsen mellom amygdala, den mediale dorsale thalamus-kjernen og den orbitale og mediale prefrontale cortex, noe som kan fremme utviklingen av depresjoner (11). Studier beskriver at skade i den frontale venstre hjernehalvdelen bestemmer den affektive komponenten i depresjonen, mens skade i bilaterale basale ganglier bestemmer den apatiske komponenten ved depresjon etter hjerneslag (12). Slik sett er det sterke holdepunkter for å si at skade på hjernevev etter hjerneslag er viktige i utviklingen av depresjonen etter hjerneslag. Men historien slutter ikke der. I en studie fra Italia så man på symptomprofiler hos pasienter med depresjoner etter hjerneslag og sammenligner med hvor i hjernen skaden er oppstått etter slaget (13). Man så forskjeller på symptomene ved depresjon etter hjerneslag og depresjon hos eldre pasienter uten hjerneslag (endogen depresjon). Og stikk i strid med tidligere beskrevne funn om biologisk årsak til depresjon etter hjerneslag, så man at det ved endogen depresjon var overvekt av biologiske årsakssammenhenger, mens det ved depresjoner etter hjerneslag i hovedsak var psykososiale faktorer som forklarte depresjonen.

Vi kan altså konkludere med at det både er biologiske og psykososiale årsaker til utviklingen av depresjon etter hjerneslag.

Medisiner og depresjon

Mange pasienter med somatisk sykdom bruker medisiner i behandlingen av sin sykdom, og noen av medikamentene er kjent for å utvikle eller forsterke en depresjon (11). Blant dem er medisiner mot Parkinsons sykdom (levodopa og dopaminagonister), beroligende medisiner som benzodiazepiner, blodtrykkssenkende medisiner som betablokkere (propranolol) og metyldopa, og medisiner brukt ved kreft som vinblastin og vinkristin. Videre er steroider, kjønnshormoner som østrogen og progesteron og østrogenblokkerende medisiner som tamoksifen kjent for å kunne gi depresjon. Også medisiner mot magesår/ulcus som cimetidin kan gi depresjoner som bivirkninger.

Hva slags symptomer har pasientene?

Depresjon hos eldre kan arte seg annerledes enn hos yngre (14). Mens man hos yngre pasienter ofte ser

symptomer som tristhet, fortvilelse og motløshet, ser man hos eldre pasienter passivitet, energitap, manglende interesse, psykomotorisk hemning og konsentrasjonsvansker. Kroppslige smerter og somatiske plager er vanlig ved depresjon hos eldre, mens nedsatt appetitt og søvnvansker er uspesifikke symptomer og like gjerne kan skyldes somatisk sykdom. Man bør særlig være oppmerksom på differensialdiagnosen demens, da demens og depresjon hos eldre kan ha sammenfallende symptomer. Det er foreslått nye diagnostiske kriterier for depresjon ved Alzheimers sykdom, som man gjerne kan skjele til ved mistanke om depresjon hos eldre pasienter med demens (15). I disse kriteriene vektlegges kroppslige symptomer som søvn, matlyst, agitasjon, retardasjon og irritasjon i tillegg til de mer klassiske symptomene ved depresjon.

Behandling av depresjon ved somatisk sykdom

I behandlingen av depresjon ved somatisk sykdom er det viktig å begynne med å optimalisere behandlingen av den underliggende somatiske sykdommen. Videre må man gå gjennom pasientens medisinliste for å se om den inneholder medisiner som kan gi depresjoner. Om så er tilfelle, bør man veie indikasjon og effekt av medisineren opp mot bivirkningen (depresjonen). Behandling med antidepressiva og psykoterapi er effektiv hos eldre, og kombinasjonen av disse to behandlingene er anbefalt ved moderat og alvorlig depresjon (11). Medisiner eller psykoterapi alene er likevel akseptabelt ved behandling av milde depresjoner.

Tidligere har man sagt at hvis pasienten ikke svarer på behandlingen med medisiner, ved overhengende selvmordsfare, ved psykoser eller fare for død grunnet næringsvegring, bør man vurdere behandling med elektroshokk behandling (Electroconvulsive

Therapy, ECT) (11). I den senere tid er det imidlertid blitt argumentert for at ECT er indisert og bør være foretrukket behandling også ved milde og moderate depresjoner.

Selective serotonin reuptake inhibitors (SSRI) og serotonin-norepinephrine reuptake inhibitors (SNRI) er førstevalgene ved medikamentell behandling. Som ved all behandling hos eldre bør man begynne med en lav dose og øke doseringen langsomt. Det kan likevel vise seg nødvendig å dosere like høyt for eldre som for yngre voksne for å få effekt (11).

Oppsummering

Depresjon og somatisk sykdom er komorbide sykdommer og opptrer ofte sammen. Depresjon kan føre til somatisk sykdom, men somatisk sykdom kan også føre til depresjon. Det kan være både biologiske og

«Kroppslige smerter og somatiske plager er vanlig ved depresjon hos eldre...»

psykososiale årsaker til at depresjoner utvikler seg hos pasienter med somatisk sykdom. Symptomene ved depresjon hos eldre kan være forskjellige fra symptomene hos yngre, og vi bør være oppmerksom på dette ved diagnostisering. Depresjon ved somatisk sykdom behandles på samme måte som depresjon

hos eldre uten somatisk sykdom, med det unntaket at behandling av den underliggende somatiske sykdommen samt nøye gjennomgang av pasientens medisinliste står sentralt i behandlingen.

■ sverre.bergh@sykehuset-innlandet.no

Referanser

1. Stordal E, Bjartveit KM et al. (2001) Depression in relation to age and gender in the general population: the Nord-Trøndelag Health Study (HUNT). *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Sep; 104 (3): 210-216.
2. Rosenvinge BH, Rosenvinge JH (2003) Occurrence of depression in the elderly – a systematic review of 55 prevalence studies from 1990-2001. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, Apr 3; 123 (7): 928-929.
3. Sullivan MD, LaCroix AZ et al. (2000) Five-year prospective study of the effects of anxiety and depression in patients with coronary artery disease. *American Journal of Cardiology*, Nov 15; 86 (10): 1135-1138.
4. Lustman PJ, Clouse RE et al. (1988) Depression and the reporting of diabetes symptoms. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 18 (4): 295-303.
5. Dwight MM, Kowdley KV et al. (2000) Depression, fatigue, and functional disability in patients with chronic hepatitis C. *Journal of Psychosomatic Research*, Nov; 49 (5): 311-317.
6. Walker EA, Gelfand MD et al. (1996) The relationship of current psychiatric disorder to functional disability and distress in patients with inflammatory bowel disease. *General Hospital Psychiatry*, Jul; 18 (4): 220-229.
7. Knol MJ, Twisk JW et al. (2006) Depression as a risk factor for the onset of type 2 diabetes mellitus. A meta-analysis. *Diabetologia*, May; 49 (5): 837-845.
8. Stordal E, Bjelland I et al. (2003) Anxiety and depression in individuals with somatic health problems. The Nord-Trøndelag Health Study (HUNT). *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, Sep; 21(3): 136-141.
9. Kivela S-L et al. (1996) Health, health behaviour and function ability predicting depression in old age: A longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11 (10): 871-877.
10. Berg A, Palomaki H et al. (2003) Post stroke depression: an 18-month follow-up. *Stroke*, Jan; 34 (1): 138-143.
11. Alexopoulos GS (2005) Depression in the elderly. *Lancet*, Jun 4; 365 (9475): 1961-1970.
12. Hama S, Yamashita H et al. (2007) Post-stroke affective or apathetic depression and lesion location: left frontal lobe and bilateral basal ganglia. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, Apr; 257 (3): 149-152.
13. Gainotti G, Azzoni A et al. (1999) Frequency, phenomenology and anatomical-clinical correlates of major post-stroke depression. *British Journal of Psychiatry*, Aug; 175: 163-167.
14. Kruger MB, Engedal K (2000) Depresjonsboka. Gyldendal Norsk Forlag, 210-211.
15. Olin JT, Schneider LS et al. (2000) Provisional diagnostic criteria for depression of Alzheimer disease. *American Journal Geriatric Psychiatry*, Mar; 10 (2): 125-128.

Grenseregionalt samarbeid om demens Norsk-svensk samarbeid om felles omsorgsfilosofi

I september 2008 startet det norsk-svenske samarbeidet «Gränsregional omsorgsfilosofi» utdanningsmodell som retter seg mot personer med demens, deres pårørende og omsorgspersonell. Prosjektet avsluttes 31. desember 2010. Prosjektet har kontakt med både Svensk Demenscentrum og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og har som formål å skape en mest mulig enhetlig faglig-etisk plattform for demensomsorgen i grensekommunene. Slik kan brukerne av tjenester, deres pårørende og personalet gi og få tjenester basert på den samme omsorgsfilosofi, selv om de flytter til en annen av prosjektkommunene. Sykepleier Maria Hansson er prosjektleder og beskriver prosjektets bakgrunn, mål og filosofi. Hele artikkelen finner du på D&A's nettside www.demensogalderspsykiatri.no

Her tar vi med punkter fra artikkelen som viser hva prosjektet går ut på:

- Åtta gränskommuner ska genom samarbete skapa en utbildningsmodell, «Gränsregional omsorgsfilosofi», som riktar sig till personer med demenssjukdom, deras närstående och omsorgspersonal.
- Strömstads och Fredrikstads kommun är projektägare och de andra deltagande kommunerna är Rygge, Tanum, Munkedal, Lysekil, Mellerud och Bengtsfors.
- Projektet omfattar utbildning till vård- och omsorgspersonal som leder till en ökad kompetens i de deltagande kommunerna. Utbildningsmodellen utgår ifrån en gemensam omsorgsfilosofi, vilket underlättar rörligheten över riksgränsen för både omsorgstagare, deras närstående och personalen.
- Under projektperioden är det planerat tre lärandeseminarier för deltagarna. Utbildningsdagarnas tema utgår ifrån hörnstenarna i palliativ vårdfilosofi och vård vid livets slut.

Les hele artikkelen på D&A's nettsider og få mer om palliativ omsorgsfilosofi, symptomkontroll, støtte til pårørende, kommunikasjon og relasjon, omsorg ved livets slutt og andre temaer som inngår i prosjektet «Gränsregional omsorgsfilosofi». (Red.)



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Alltid beredt!

En troppsleder går av, men ikke helt...

Kjell Martin Moksnes var troppsleder for KFUM-speiderne i Asker på 1980-tallet. Atskillig lenger har han vært en av de ledende skikkelsene i norsk alderspsykiatri. Det er den alltid beredte og kunnskapsrike kliniker og fagformidler vi får beskrevet gjennom en liten runde i fagmiljøet.

Arbeidsplassen de siste 22 årene har vært Vardåsen i Asker – en alderspsykiatrisk avdeling under Oslo universitetssykehus Ullevål, men han har også fulgt rammebetingelsene for alderspsykiatrien i hele fedrelandet med skarpt blikk.

Unge Moksnes oppdaget alderspsykiatrien i 1975. Da holdt han på med spesialisering i psykiatri og arbeidet på det som den gang het gerontopsykiatrisk avdeling på Vardåsen. Avdelingen hadde 110 pasienter. Der ble han i to år. Så ble det arbeid på akuttpsykiatrisk post for eldre på Dikemark Mentalsykehus i Lier i mer enn ti år.

– Det var en fin tid. Vi hadde sett at eldre hadde en tendens til å bli avvist, særlig hvis det var demens inne i bildet. Grunnholdningen på Dikemark var at eldre, med eller uten demens, hadde like stor rett til et godt akutttilbud som alle andre.

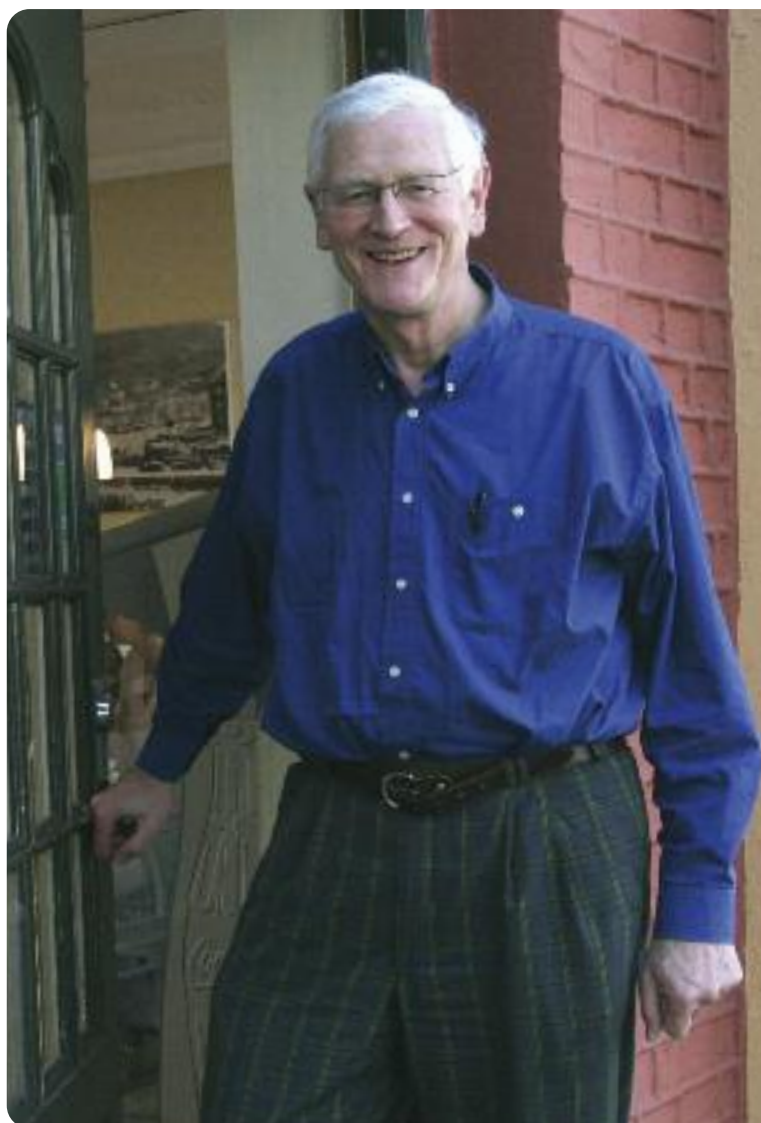
Kom man først inn, ble man der...

Utover 1960-tallet hadde psykiatrien endret seg slik at yngre pasienter ble skrevet raskere ut, mens de gamle ble hengende etter og avdelingene mer eller mindre fylt opp av pleiepasienter. Det skjedde også med avdelingen på Vardåsen da den ble opprettet i 1970.

– Fagfolkene ble i stor grad rullert over til avdelinger for yngre pasienter, så de eldre fikk lite kvalifisert behandling og ble værende i lang tid. Slik var det på psykiatriske sykehus over hele Europa på den tiden. På 1970-tallet var gjennomsnitts liggetid på Vardåsen syv år.

Mange pasienter kunne ikke reise hjem, men hadde behov for sykehjemsplass. Det var mangelvare den gang som nå.

– De eneste gangene vi kunne flytte ut pasienter var når urolige sykehjemspasienter hadde behov for plass hos oss. Da kunne vi ta imot dem i bytte med



våre pleiepasienter. Vi hadde mellom ti og tretti slike tilfeller i året i avdelingen. Vi flagget når vi en sjelden gang kunne skrive noen ut til hjemmet på 1970- og 80-tallet!

Viktige endringer

Moksnes mener endringen fra langtidsavdelinger til utrednings- og behandlingsavdelinger der pasientene skrives ut raskere, er det viktigste utviklingstrekket gjennom hans 34 år i faget. Dessuten legges det nå større vekt på primær og sekundær forebygging.

– Det er i økende grad dokumentert hva som opprettholder fysisk og psykisk helse, og vi er blitt dyktigere og mer oppmerksomme når det gjelder oppfølging av pasientene. Vi behandler dem ferdig, og på Vardåsen har vi et godt fungerende «følge hjem»-opplegg der flere sider av pasientens hverdag blir observert og ivarettatt.

Listig – bokstavelig talt

Gjennom psykiatireformen på slutten 1980-tallet ble sykehusplasser lagt ned i stor stil og kommunene fikk ansvaret for å gi tjenester til alle som ikke hadde behov for plass i spesialisthelsetjenesten. Dette falt sammen med at det, ifølge Moksnes, skjedde noe svært positivt i Oslo. Kommunen ble inndelt i 25 bydeler som ble ansvarlige for tjenester til sine beboere. Da økte antallet utskrivninger fra Vardåsen til sykehjem fra ti til 25 i året. Likevel ble for mange utskrivningsklare pasienter liggende.

– Da begynte vi som ledet de fire alderspsykiatriske avdelingene i Oslo å skrive månedlige lister over alle utskrivningsklare pasienter. Det var 80-90 pasienter hver måned. Listene ble sendt til kommunepolitikerne, og de kunne vanskelig forsvare at utskrivningsklare pasienter ble liggende i sykehus.

I 1992 ble det etablert en ordning for de somatiske sykehusene i Oslo som gikk ut på at kommunen måtte betale for pasienter som ble liggende utskrivningsklare mer enn fjorten dager. I 1993 kom også alderspsykiatriske avdelinger med i ordningen. Betingelsen var at de la ned virksomhet tilsvarende 13 millioner kroner. På Vardåsen og Søndre Borgen betydde det 47 av 165 døgnplasser.

– Vi savnet dem overhodet ikke, for slik fikk vi en ordning som gjorde at pasientene kunne skrives ut. Betalingsordningen var veldig god for alderspsykiatrien.

Statlig diskriminering

Balanse i tilbud og etterspørsel etter døgnplasser ble det likevel ikke snakk om. Gjennom omorganiseringer og nedskjæringer har avdelingen på Vardåsen gått fra 93 til 27 senger.

– Nå mener jeg vi har skåret for mye ned på sengeplasser, og bydelene i Oslo er fortsatt for sene med å ta imot utskrivningsklare pasienter. Det tar en uke å få

en eldre pasient på en somatisk avdeling videre til sykehjem. I alderspsykiatrien tar det en måned.

En viktig del av forklaringen mener Moksnes ligger i at alderspsykiatriske institusjoner i 2002 ble tatt ut av den omtalte betalingsordningen. En ny, statlig betalingsforskrift var ment å omfatte både somatiske og psykiatriske pasienter, men på grunn av kommunal motstand kom forskriften bare til å gjelde somatiske pasienter.

– En statlig forskrift diskriminerer dermed fortsatt eldre med psykiske lidelser. Vi har gjort både Oslo kommune og staten oppmerksom på dette, men det ser ikke ut for at noen gjør noe med det. Jeg er redd tiden bare vil gå, og dette fører til at pasienter blir liggende på sykehus gjennomsnittlig en måned lenger enn de trenger. Jeg tror jeg har mange med meg i at dette er feil måte å behandle mennesker på.

Gi oss en opptrappingsplan!

Opptrappingsplanen for psykisk helse nevnte ikke eldre med et ord. Den store ti-årige satsingen var forbeholdt barn, unge og voksne, og da planen ble evaluert i juni i år kom det ikke overraskende frem at eldre med psykiske lidelser er underforbrukere av psykiske helsetjenester. Kjell Martin Moksnes har klare meninger om hva som trengs.

– Vi må få en opptrappingsplan for alderspsykiatrien, og den må komme raskt. Når det gjelder offentlige utredninger og tiltak de siste 10-20 årene har man skilt altfor sterkt mellom personer under og over 65 år. I mange offentlige dokumenter er eldre helt glemt, og det var en gal beslutning at eldre ikke ble omfattet av opptrappingsplanen for psykisk helse. Når vi tenker på den demografiske utviklingen vi står overfor, er det veldig viktig at både kommunene og spesialisthelsetjenesten rustes opp, og det må skje nå. Men den aller største utfordringen nasjonen Norge har nå er å få tilstrekkelig mange unge mennesker til å ønske å gå inn i pleie- og omsorgsykker. Vi som er fagfolk må gjøre alderspsykiatrien bedre kjent, slik at leger, psykologer og andre kan oppdage hvor fint fagfeltet er.

Hva er det som er så fint med det? Det lyder ganske dystert?

– Det har blant annet noe å gjøre med hvordan eldre mennesker er. De vet de har dårlig tid og er ofte svært motiverte for behandling. Mange er veldig reflekterte, og vi kan lære mye av hvordan de har taklet livsvansker. Det er berikende å arbeide med gamle mennesker.

Trenger handling – ikke ord!

Moksnes har fulgt med i det Demens&Alderspsykiatri har skrevet om myndighetenes manglende interesse for alderspsykiatrien og merket seg at også Rådet for psykisk helse har innrømmet manglende satsing på feltet.

– Men vi har ikke sett tegn til handling. Nå er det viktig at det lages en god plan så alle fylker får fullverdige tilbud i alderspsykiatrien, og dette haster. Det er store mangler mange steder. Og det må være noen i sentraladministrasjonen som får et reelt ansvar for å følge opp at det faktisk skjer, ellers blir planen bare skrivebordspynt.

Sammen med andre sentrale aktører skrev Kjell Martin Moksnes på 1990-tallet artikler om alderspsykiatri i Tidsskrift for Den norske legeforening. I 2001 laget Legeforeningen rapporten «Når du blir gammel og ingen vil ha deg...». Hensikten var å slå et slag for eldre pasienter. Geriatrien ble tatt med, men også her ble alderspsykiatrien utelatt.

– Selv Legeforeningen med sine gode hensikter, glemte alderspsykiatrien, er Moksnes' lakoniske melding.

Moksnes har gjennom flere år kartlagt virksomheten på de alderspsykiatriske avdelingene rundt om i landet, blant annet for å se om det har skjedd en opptrapping i tjenestene.

– Et par steder har det vært en liten økning, men stort sett er tjenestene til eldre blitt skåret ned både i spesialisthelsetjensten og i kommunene. For en del år siden var det psykiatriske sykepleiere i kommunene knyttet til arbeid for eldre. I kommune etter kommune er disse ressursene flyttet til arbeid for yngre.

Depresjon – en faglig utfordring

Kjell Martin Moksnes har i mange år vært norsk guru på behandling av depresjon hos eldre. Kolleger hevder at han har mye av æren for den økte oppmerksomheten som er blitt denne pasientgruppen til del. Han er en av Norges fremste kompetansepersoner når det gjelder elektrosjokkbehandling (ECT) ved depresjon, om ikke den fremste. Han har holdt utallige foredrag om behandling av depresjon og skrevet like utallige artikler i tidsskrifter (se også D&A nr. 2/2007). Et så trist tema. Eller ikke?

– Det har tent meg at dette er en psykisk lidelse som i stor grad har vært underdiagnostisert og -behandlet. Depresjon er en alvorlig sykdom med en rekke negative konsekvenser, og det er svært alvorlig å gå med den over tid. Man oppnår mye ved å behandle den, og man kan kanskje hjelpe så mange som 80-85 prosent av pasientene. Klart det er utfordrende og givende!

Som vi skriver annet sted i bladet ble det i juni arrangert landskonferanse for alderspsykiatri. Der kom det frem at antallet personer med depresjon øker med alderen. Likevel er det fremdeles mange eldre som ikke får behandling. Hva kommer det av?

– Mange søker ikke lege. Noen fordi de ikke selv registrerer at de har en depresjon, andre fordi syk-

dommen i seg selv fratar personen kraft og initiativ. Den korte konsultasjonstiden hos leger krever dessuten at legene skal være dyktige på dette feltet for å kunne oppdage depresjon tidlig hos pasientene. Mange eldre klager over somatiske plager, og legene må være særdeles oppmerksomme for å tenke at det kan ligge en depresjon under.

Landskonferanse med glød

I 1990 ble Utvalg for alderspsykiatri opprettet i Norsk psykiatrisk forening, og Kjell Martin Moksnes var en av initiativtakerne. Mandatet var blant annet oppbygging og utvikling av fagfeltet, og møtearenaer som Alderspsykiatrisk verksted og Universitetskurset ble etablert. Utvalget har vært pådriver og bidragsyter til «Plandokument for norsk alderspsykiatri 2001-2010», og har bidradd til revisjon av dokumentet for perioden 2011-2020.

Landskonferansen i alderspsykiatri er en årviss foreteelse og et resultat av godt samarbeid mellom sentrale fagpersoner og dyktige fagfolk i mange helseforetak rundt om i landet. Aldri har det vært så mange deltakere som i år. Dette gleder en solid fagperson som var med i arrangementskomitéen. Det er langt fra utenkelig at den økte interessen for fagfeltet skyldes den store innsatsen Moksnes har gjort som fagformidler og inspirator overfor unge kolleger.

– Det er mange, og heldigvis mange unge, rundt om i landet som har funnet ut at alderspsykiatri er spennende og utfordrende. Stadig flere ser at landskonferansen er nødvendig for å bli oppdatert og få gode kontakter i fagmiljøet, og det er stor konkurranse om å komme med.

Hans egne oppfatninger om hvilke emner på konferansen som peker mot nytt, finnes i egen sak på side 20.

Slutter, men ikke helt...

Kjell Martin Moksnes valgte å slutte som 67-åring og forlot stillingen som seksjonsoverlege 1. juli. Det kom overraskende på mange. Speidere og ildsjeler forlater sjelden bålplassen før de må. Men planene er klare. Artikler skal skrives, lærebøker skal oppdateres og kanskje skal Vardåsens alderspsykiatriske avdelings historie festes til papiret. Mange håper dessuten at hans longitudinelle kartlegging av ECT-praksis i Norge blir publisert i pensjonisttiden.

– Jeg vil prøve å holde meg oppdatert noen år til. Men jeg har jobbet mye i mitt liv og trenger litt ro for å få gjort ferdig det som ligger og venter.

Vi tror ham på begge påstandene. Også på denne: – Arbeidsmiljøet i alderspsykiatrien er spesielt. Alle man treffer er vennlige og interesserte, og jeg tror antallet spisse albuer er mindre her enn i mange andre grener av medisinen.

Hører dere det, medisinerstudenter?

Hva svarer Legeforeningen og Rådet for psykisk helse?

For å følge opp de kritiske påpekningene Kjell Martin Moksnes kommer med i intervjuet foran, har D&A stilt Legeforeningen og Rådet for psykisk helse noen spørsmål:

Evalueringen av Opptrappingsplanen for psykisk helse viste at eldre med psykiske plager faller mellom to stoler og er underforbrukere av psykiske helsetjenester. Hva vil Legeforeningen gjøre for å endre dette?

– *Legeforeningen er enig i at helsetilbudet til eldre med psykiske lidelser ikke er godt nok i dag og at det må styrkes. I dag lider 15-20 prosent over 65 år av psykiske sykdommer, sier president Torunn Janbu.*

– *Som regel er fastlegen pasientens første møte med helsetjenesten. Fastlegene har god kompetanse på vanlige psykiske lidelser og ofte mangeårig kontakt med pasienten og familien. Dersom fastlegen skal kunne ivareta eldre med psykiske lidelser på en god måte med et økende antall eldre, må kapasiteten i allmennlegetjenesten økes. Legeforeningen mener at det er behov for ca 2 000 nye fastlegeårsverk og økt konsultasjonstid, ikke minst for denne pasientgruppen.*

Vi har gjennom mange år tatt til orde for å ruste opp sykehjemmene, både når det gjelder kapasitet og legebemanning. Dette er svært viktig da psykiske lidelser er utbredt blant sykehjemsbeboere.

DPS-enes ansvar må avklares

Torunn Janbu peker på at det i spesialisthelsetjenesten trengs en klargjøring av DPS-enes ansvar i forhold til de alderspsykiatriske avdelingene, slik at eldre pasienter kan ivaretas på en bedre måte enn i dag.

– *Det spesialiserte døgntilbudet må styrkes slik at det finnes en alderspsykiatrisk avdeling i hvert sykehusområde, tilpasset folketall og geografi. Et godt tverrfaglig samarbeid rundt den enkelte pasient er*

helt nødvendig, også på tvers av behandlingsnivåene og sammen med pårørende.

Vi trenger dessuten mer forskning om risikofaktorer for alderspsykiatriske lidelser og forhold som kan ha helsefremmende effekt i alderdommen.

Hvilke konkrete utspill har Legeforeningen kommet med de seneste årene for å bedre alderspsykiatriens kår?

– *Legeforeningen ved Norsk Psykiatrisk Forening var en sentral aktør i utarbeidelsen av Plandokument for norsk alderspsykiatri 2001-2010. Dette var et pionerarbeid som involverte store deler av det alderspsykiatriske fagmiljøet i Norge. Dokumentet fikk raskt en sentral plass som fundament for planlegging av alderspsykiatriske tjenester. Det er for tiden under revisjon.*

Har foreningen konkrete planer om andre initiativer på dette feltet?

– *Legeforeningen arrangerer en rekke kurs som ledd i legers videre- og etterutdanning. Flere av høstens kurs har alderspsykiatri som sentralt tema. For eksempel arrangeres det en alderspsykiatrisk fagdag den 2. november i år.*

Legeforeningen har også foreslått å etablere alders- og sykehjemsmedisin som et formalisert kompetanseområde. Det må vurderes hvordan alderspsykiatrien best mulig kan inkluderes.

Rådet for psykisk helse legger seg flate – igjen

Som da vi tok opp alderspsykiatrien med Rådet for psykisk helse i 2007 og 2008, må de nok en gang innrømme at de ikke har gjort noe konkret for å bedre forholdene for eldre med psykiske helseplager.

– *Vi har fått det inn i handlingsplanen, men det bekrefter jo bare at det er blitt mye ord og lite handling, sier generalsekretær Sunniva Ørstavik. Hun er enig med Kjell Martin Moksnes om at det trengs en forpliktende handlingsplan for å løfte feltet. I januar skal Rådet for psykisk helse arrangere et møte der alderspsykiatri er tema, og Ørstavik håper de får ressurser og muligheter til å satse ordentlig på fagfeltet.*

– *Slik det er nå, er det bare trist, sier hun.*



Frode Kibsgaard Larsen, fagkonsulent,
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Det fragile X-kromosoms aldrende uttrykk

Risiko for barnløshet, parkinson- og demenslignende tilstander hos arvebærere

«I familier til barn med fragilt X-syndrom (FXS) ble det observert skjelvinger og ustødig gange hos eldre menn, og flere kvinner kom tidlig i overgangsalderen. (...)FXS er den hyppigste kjønnsbundne årsak til utviklingshemning...»

I denne artikkelen beskrives hvordan et arvelig betinget syndrom kan påvirke hele familier, både som arvebærere og hos dem som utvikler syndromet. Vårt arvestoff er normalt fordelt parvis på 46 kromosomer.

Arveanleggene består av gener som er biter av en DNA-kjede. DNA har som oppgave blant annet å dirigere kroppens oppbygging og stoffskifte og å videreføre arvestoffet. Vi har tusenvis av gener som består av baser koblet sammen i lange remser til proteiner. En feil eller en mutasjon oppstår når det skjer et tap eller omstokking av enkelte eller flere baser i et gen, og et syndrom kan oppstå (1). Syndrom er et medisinsk uttrykk for en sammenstilling av symptomer og tegn som ofte opptrer sammen, og som antas å ha en felles underliggende årsak.

Fragilt X-syndrom (FXS) er et arvelig betinget syndrom hvor genetisk informasjon knyttet til x-kromosomet er forandret. Fragilt betyr skrøpelig eller skjørt. På enden av x-kromosomets lange arm kan en se en innsnevring, og det kan virke som om delen nedenfor innsnevringen skal falle av. FXS fører til utviklingshemning med fysiske, kognitive og nevropsykologiske problemer. Syndromet kan ramme både gutter og jenter og graden av utviklingshemning kan variere fra moderat til dyp grad.

I de senere årene har familiers observasjoner og bekymringer for eldre familiemedlemmer blitt systematisk samlet inn, og med moderne bioteknologi er

det kommet ny kunnskap om FXS og deres arvebærere. I familier til barn med FXS ble det observert skjelvinger og ustødig gange hos eldre menn, og flere kvinner

kom tidlig i overgangsalderen.

Tilstanden har fått navnet Fragilt X-assosiert Tremor/Ataksi syndrom (FXTAS) (2), en tilstand som var ukjent for bare få år tilbake. Denne nye kunnskapen setter helse-tjenestene på store prøver, i og med at nye sykdommer eller risiko for sykdommer kan påvises, mens det

ikke er kunnskap om hvordan sykdommene kan forebygges og behandles.

«...nye sykdommer eller risiko for sykdommer kan påvises, men det er ikke kunnskap om hvordan sykdommene kan forebygges og behandles.»

Symptomer på FXS

De dominerende symptomene på FXS i ung alder er fysiske særtrekk som høy hvelvet gane og langt smalt ansikt med lavtsittende og noe utstående ører. Utseendet blir mer markert i voksen alder med høy panne og stor fremskutt hake. Etter puberteten kan en se økt testikkelvolum, slapp muskulatur, en spesiell klaffefeil i hjertet og ofte nedsatt hørsel med kroniske mellomøreinfeksjoner. Motorisk utvikling er forsinket og fører til at mange har dårlig kroppsbeherskelse og finmotoriske problemer. Språket er ofte forsinket og mangelfullt, noe som kan skyldes kognitive vansker og organiske defekter, og synsvansker er vanlig. Mange viser urolig atferd, ADHD-lignende symptomer, motstand mot øyekontakt, angstelse for selv mindre forandringer og andre autistiske trekk. Konsentrasjonsvansker er som regel noe mindre uttalte i voksenalder, men

sosiale vansker er ofte konstante. Jenter har ofte færre av de typiske fysiske trekkene og lettere grad av utviklingshemning. Forventet levealder er lik resten av befolkningen, men i enkelttilfeller kan tidligere død inntre hvis hjertefeilen er alvorlig (3).

Symptomer hos bærere av FXS

Symptommønsteret hos bærere av FXS er forskjellig for kvinner og menn. Mest fremtredende symptomer hos kvinner er eggstokksvikt og tidlig overgangsalder, skyhet, sosial angst og depresjon (4), samt hormonsvinginger og menstruasjonsforstyrrelser (5). Ny betegnelse for dette syndromet er Fragilt X-assosiert Primær Ovarial Insuffisiens (FXPOI).

Hos menn som er bærere av FXS ses en forhøyet risiko for å utvikle FXTAS.

En ny undersøkelse viser at den endrede kognitive profilen ikke er lik den en ser hos personer med Alzheimers sykdom (6). Andre symptomer av mer varierende karakter er parkinsonisme, nervesykdom, muskelsvekkelse i underekstremiteter, inkontinens og impotens (7). Kvinner kan også ha symptomer på FXTAS, men man har ikke sett at de utvikler demens.

Mekanismen bak FXS

FXS er en såkalt repeat-sykdom der årsaken er en mutasjon eller forandring i arveanlegget i fragilt X-mental retardasjonsgen 1 (FMR1). FMR1-genet inneholder repeterende sekvenser av et arvestoff. Antall repetisjoner varierer mellom personer og normalt er det en stabil overføring av genet mellom arvebærere. De fleste har mellom 28 og 30 av slike repetisjoner. Har man fra 59-200 repetisjoner er man en premutasjonsbærer og har man over 200 er det en fullmutasjon og personen får FXS (8). For å stille riktig diagnose må det tas en blodprøve hvor arveforandringen påvises.

Forekomst

FXS er den hyppigste kjønnsbundne årsak til utviklingshemning og i Norge fødes hvert år omlag 10 barn med syndromet (9). Forekomst av bærere av FXS er usikker og vil kreve ytterligere forskning i årene fremover. Undersøkelser viser en forekomst av bærere på mellom 1 per 149 og 260 hos kvinner og mellom 1 per 562 og 813 hos menn (2, 8, 10).

Forekomst av FXTAS hos mannlige bærere øker kraftig med alder. Ved en undersøkelse av bærere ble det funnet et gjennomslag av FXTAS som øker fra 17 prosent for dem mellom 50-59 år til 75 prosent for dem over 80 år (10). Dette er dermed en av de hyppigst forekommende enkeltgentilstander som er årsak til tremor og ataksi hos eldre menn (4). Mange er berørt og det er trolig et stort antall eldre som ikke selv er klar over sin bærerstatus. En bør ha FXTAS

Tekstboks 1

Symptomene på FXTAS er intensjonstremor; skjelvinger som opptrer når man prøver å utføre en viss bevegelse, gangataksi; sviktende evne til å samordne muskelbevegelsene i bena, parkinsonisme og demenslignende tilstander som reduserte kognitive funksjoner, redusert korttidshukommelse, angst, irritabilitet, treghet, mimikkfattigdom og snøvlete tale.

Tekstboks 2

Foreningen for Fragilt X-syndrom – Frax, har i samarbeid med *Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger* nylig utgitt en informasjons-dvd om FXS og FXTAS. Det er en informativ dvd og kan bestilles gratis fra Frambu, www.frambu.no.

Tekstboks 3

Ved en graviditet hvor *kvinnen* er anleggsbærer kan foreldrene få:

- En gutt eller jente som har FXS
- En gutt eller jente som er anleggsbærer for FXS
- En gutt eller jente med normalt FMR1-gen, og deres barn vil ikke arve FXS.

Ved en graviditet hvor *mannen* er anleggsbærer kan foreldrene få:

- En gutt med normalt FMR1-gen, som verken har FXS eller er anleggsbærer
- En jente som er anleggsbærer for FXS.

in mente når eldre menn har et sykdomsbilde dominert av tremor og ataksi.

Arveganger

Alle kroppens celler har 46 kromosomer som deles inn i 23 par hvorav det siste paret er kjønnskromosomene. En kvinne har to x-kromosomer (xx) og en mann har et x- og et y-kromosom (xy). Kvinnen sender fra seg ett av x-kromosomene og mannen enten x- eller y-kromosomet. En kvinnelig bærer av FXS har et x-kromosom med en premutasjon eller en fullmutasjon på FMR1-genet og et x-kromosom med normalt FMR1-gen. Det er tilfeldig hvilket av disse hun sender videre til sine barn. Mannen kan bare

sende det anleggsbærende x-kromosomet videre til sine døtre, som blir anleggsbærere, eller y-kromosomet til sin sønn, som forblir frisk. Antallet repetisjoner er ustabil og kan øke mellom generasjoner. Men det er kun fra kvinner det kan øke til en fullmutasjon og føre til FXS hos barna (8).

Hvordan en familie blir berørt

Under samtaler med mødre til barn med FXS har man observert påfallende mange som rapporterte bekymringer for sine fedre som allerede fra 50-60 års alder hadde problemer med skjelvinger og ustø gange. Den nevrologiske lidelsen startet ofte med problemer med å skrive, bruke bestikk, drikke av kopp, balanseproblemer og fall. Symptomene utviklet seg sakte over år, og senere observerte man kognitive symptomer og atferdsmessige forstyrrelser som hukommelsesproblemer, angst, irritabilitet og demens.

I en familie som består av fire arvegrener fra fire søsken vises det hvor stort omfang og hvilke konsekvenser det kan få for en familie som blir berørt. Som i de fleste tilfeller ble ikke tilstandene oppdaget og diagnostisert før ett av familiemedlemmene fikk diagnosen FXS. Deretter ble det satt i gang en utredning for å kartlegge opphavet til gendefekten. De startet kartleggingen i arvegrenen til barnet med FXS, men senere har to av de tre andre arvegrenene fra første-grads slektninger blitt testet. Familien består av 42 personer og av dem som har testet om de har fullmutasjon eller er bærere, er det påvist at 14 personer er direkte affisert. Av disse har to personer utviklet FXTAS, én har fått skjelvinger, men ikke påvist FXTAS og en har FXS og er utviklingshemmet. Flere av kvinnene som er bærere har opplevd overgangsalder helt ned til 25-30 års alder (11).

I denne familien ser vi tydelig hvor sammensatt problematikken kan være, hvordan arvedefekten går fra generasjon til generasjon, hvordan enkelte familiegrenar blir mer berørt enn andre og hvordan arvedefekten stopper opp fra far til sønner. Videre ser vi betydningen av ny kunnskap som gjør at man kan stille korrekt diagnose og at enkelte sykdommer får en genetisk dimensjon.

Etiske spørsmål

Forskjellige personer har forskjellige strategier for hvordan de håndterer informasjon og kunnskap. Noen ønsker kontroll over sitt liv og søker kunnskap for å ta rasjonelle valg. Når de får kunnskap om risiko for å

være arvebærer ønsker de å gjennomføre en genetisk undersøkelse og veiledning. Kvinnene kan da planlegge fremtidig graviditet. Andre ønsker ikke denne kunnskapen og ser ikke nødvendigheten av informasjon og

kunnskap om sitt genetiske arvegrunnlag. Her vil kvinner som er bærere kunne risikere å bli barnløse hvis de kommer i en tidlig overgangsalder. For menn er det vanskeligere å gjøre bruk av den viten de får om at de er bærere. De vet det er en økende risiko for å utvikle FXTAS etter 50 års alder, men samtidig vet de at det er lite

som kan gjøres medisinsk for å forhindre dette.

Den genetiske veiledningen er vanskelig og hvert enkelt individ må ta et selvstendig valg om de ønsker veiledning. Erfaringer fra andre arvelige sykdommer, som Huntingtons sykdom, viser at en stor andel av potensielle arvebærere ikke ønsker å vite om de er arvebærere eller ikke. Helsepersonell har ikke lov til å gjøre oppsøkende genetisk veiledning, og det er kun ved spesielle unntak at genetiske undersøkelser kan gjennomføres av barn før fylte 16 år (12). Derfor påhviler det helsepersonell et stort ansvar og krevende informasjonsoppgaver overfor berørte familier, noe som kan være vanskelig i forhold til familier med dårlige relasjoner.

Fremtiden

Internasjonalt er det et gryende engasjement for forskning og økende interesse for syndromet og syndromets bærerproblematikk. Det er i gang forskning på mus hvor en har sett en sammenheng mellom fragil X-mental retardasjonsprotein (FMRP) og amyloid precursor protein (APP). Forskerne tror derfor det er en mulig link mellom Alzheimers sykdom og FXS. Medisiner de er kommet frem til i forskning på mus, skal prøves ut for å se om de kan ha effekt på Alzheimers sykdom. Forskningen

viser nytten av å koble kunnskap om utviklingshemning og degenerative sykdommer (9). I Norge mangler det fortsatt mye kunnskap om tilstandene og informasjonsbehovet er stort, både for berørte familier og helsepersonell. Vi mangler epidemiologiske data, og trolig er det mange udiagnostiserte tilfeller av FXS, FXTAS, FXPOI og mange ukjente premutasjonsbærere.

■ frode.larsen@aldringoghelse.no

«Den nevrologiske lidelsen startet ofte med problemer med å skrive, bruke bestikk, drikke av kopp, balanseproblemer og fall.»

«Det påhviler helsepersonell et stort ansvar og krevende informasjonsoppgaver overfor berørte familier...»

Referanser se neste side

Referanser

1. Hultin T, Ruud E, Haug MK (2009) Sjeldne tilstander i et livsløpsperspektiv. I: Larsen FK, Wigaard E (red.) Utviklingshemning og aldring: en lærebok. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, p. 202-6.
2. Hagerman PJ, Hagerman RJ (2004) The fragile-X premutation: a maturing perspective. Am J Hum Genet. May;74(5):805-16.
3. Prasher VP, Janicki MP (2002) Physical health of adults with intellectual disabilities. Oxford: Blackwell.
4. Ruud E, Heiberg A (2004) Ny kunnskap gjør ikke alltid verden enklere. Tidsskrift for Den norske lægeforening. 124(24):3256-7.
5. Bussani C, Papi L, Sestini R, Baldinotti F, Bucciantini S, Bruni V, et al. (2004) Premature ovarian failure and fragile X premutation: a study on 45 women. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. Feb 10;112(2):189-91.
6. Seritan AL, Nguyen DV, Farias ST, Hinton L, Grigsby J, Bourgeois JA, et al. (2008) Dementia in fragile X-associated tremor/ataxia syndrome (FXTAS): Comparison with Alzheimer's disease. Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet. Apr 2.
7. Holm IE (2004) Fragile X-associated tremor/ataxia syndrome. Ugeskr Læger. Dec 6;166(50):4614-5.
8. Vuust J, Larsen LA, Gronskov K, Norgaard-Pedersen B, Brondum-Nielsen K (2006) Screening for fragile X syndrome. International experiences. Ugeskr Læger. Oct 23;168(43):3704-9.
9. Westmark CJ, Malter JS (2007) FMRP mediates mGluR5-dependent translation of amyloid precursor protein. PLoS Biol. Mar;5(3):e52.
10. Larsen LA, Armstrong JS, Gronskov K, Hjalgrim H, Macpherson JN, Brondum-Nielsen K, et al. (2000) Haplotype and AGG-interspersion analysis of FMR1 (CGG)(n) alleles in the Danish population: implications for multiple mutational pathways towards fragile X alleles. Am J Med Genet. Jul 17;93(2):99-106.
11. Larsen FK (2008) Fragilt X-syndrom og risiko for parkinson- og demenslignende tilstander hos arvebærere. Ny viten om Fragilt X-assosiert Tremor/Ataksi syndrom gir nye utfordringer I: Krüger RE (red.) Å leve med demens. Erfaringsbasert utvikling av tilbud. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
12. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven), LOV-2003-12-05-100 (2003).

Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard (red.)

Lærebok utviklingshemning og aldring



ISBN 978-82-8061-108-6

kr. **380,-**
412 sider

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, N-3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53

Nettbokhandel:

www.aldringoghelse.no

E-post: post@aldringoghelse.no

Boken er det første norske læreverket om aldring hos personer med utviklingshemning. Levealderen for personer med utviklingshemning øker og flere enn før blir gamle. Dette medfører nye muligheter og utfordringer for personene med utviklingshemning selv, deres familier og helse- og omsorgstjenestene. Kompetansen innen fagområdet må økes for å sikre personer med utviklingshemning en verdig aldring. Boken har et hovedfokus på fysisk og psykisk helse i alderdommen, men sentrale temaer som aldringsprosessen hos ulike syndromgrupper, miljøbehandling, tilrettelegging og juridiske spørsmål belyses bredt.

Sverige har fått nasjonale retningslinjer om demens

Socialstyrelsen i Sverige har utformet nasjonale retningslinjer for behandling og omsorg for personer med demens. Retningslinjene tar utgangspunkt i at størstedelen av omsorgen gis i kommunene og av primærhelsetjenesten, og er ment å være en støtte for beslutningstakere.

På www.demenscentrum.se finner du stoff om retningslinjene.



Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

«Dette må leger og andre kjenne til!»

Å leve med fragilt X-syndrom og FXTAS

Rolf Torbjørn Matre (77) og Åshild Matre Tunga (40) (bildet) er to i en kjede på tre der fragilt X-syndrom (FXS) har grepet inn i livet. Den tredje er Åshilds sønn Anders som nå er ti år.

– Allerede da han ble lagt på brystet mitt etter fødselen forsto jeg at noe var alvorlig galt. Han var slapp i muskulaturen, hadde litt uvanlig hodefasong og lavt-sittende og utstående ører. Det fortsatte med dårlig blikkontakt og at han utviklet seg sent. Ingen kunne si noe om hva som eventuelt var galt, og da jeg var på ettårskontroll med ham og han fortsatt ikke kunne sitte, sa legen at «det er ikke noe feil på denne gutten. Jeg har sett så mye, og dette går seg til.» Men foreldre er jo de som aller helst ønsker at alt skal være normalt, så når de tror at noe er galt, er det ofte slik.

Diagnosen

Det tok lang tid å finne ut hva som ikke stemte. Habiliteringsteamet lette etter mulige diagnoser ut fra ytre trekk og andre symptomer, men uten resultat. Da Anders var tre år fant barnelegen på Ringerike sykehus ut at i mengden av mulige diagnoser burde gutten også testes for fragilt X-syndrom.

– Da vi fikk vite at testen var positiv, men at vi burde ta en test til for å være sikre, lette mannen min opp diagnosen på internett og ble sikker på at det var riktig. Det var så mye som stemte, og det var alvorlige ting som man absolutt ikke vokser av seg. Det var vondt å få en så alvorlig diagnose på vårt første barn. Jeg hadde nok håpet at det var noe som kunne bli bedre når Anders fikk riktig oppfølging.



Rolf og Åshild bruker skjebnefellesskapet til positiv kunnskapsformidling. «Livet blir lettere for de fleste når de får riktig diagnose.»

Arven

Den neste alvorlige og overraskende beskjeden var at dette var arvelig. Åshilds far Rolf har levert det fragile X-kromosomet videre til sin datter uten å vite at han bar det. Åshild er dermed blitt anleggsbærer, men er ikke selv synlig rammet av syndromet.

– Vi var ikke oppmerksomme på dette før Anders fikk diagnosen, sier Rolf.

I eldre år har Rolf utviklet fragilt X-assosiert tremor/ataksi syndrom (FXTAS). Den dagen D&A treffer ham har han nylig falt og blør fra et sår i pannen. Gangen er ustødig innimellom, og han hadde snublet. Han skjelver kraftig på hendene når han skal gjøre noe, men ikke ellers. Hånden som holder kaffekoppen skjelver så kaffen skvulper, den andre ligger helt stille. Humøret er likevel upåklagelig.

– Jeg kan ha litt ustødig gange, men jeg sykler hele året, og jeg kjører bil. Men finmotorikken er ødelagt. Jeg kan ikke skrive navnet mitt på vanlig måte, jeg må skrive med blokkbokstaver med venstre hånd.

Å være den som med femti prosent sannsynlighet ville gi arven videre hvis det kom flere barn, var ingen lett tanke for Åshild.

– Hva gjør vi? Kan vi ta sjansen på å få flere barn? Hundre tanker gikk gjennom hodene våre. Dessuten ble det vår jobb å gå til andre i familien og fortelle om dette. Det var heller ikke lett. Det undret meg at legene på Ullevål ikke oppfordret oss til å gjøre det. Jeg mener det er en viktig jobb både i forhold til den enkelte kvinne, den enkelte familie og til samfunnet. Ikke alle i familien syntes det var greit å få vite dette, og det oppsto mange dilemmaer underveis.

«Kan ikke føle skyld»

Det viste seg at genet kom fra Rolfs mors familie. Å vite at han har gitt genet videre til Anders via Åshild har ført til et helt spesielt forhold mellom morfar og Anders.

– Det ga meg en spesiell kjærlighet til Anders, og et særlig ansvar. Jeg har følt det riktig å ta meg ekstra mye av ham fordi jeg har bidradd med en ekstra belastning på hans liv. Men jeg kan ikke føle skyld for dette, for jeg kan ikke hjelpe for det.

Åshild er glad for at hennes far ikke har skyldfølelse. Det ville vært en tilleggslast for henne.

– Jeg føler heller ikke skyld i forhold til Anders. Han er den han er, og vi gjør alt vi kan for at han skal ha det godt. Men det er mange som sliter med skyldfølelse. Jeg opplever selvfølgelig at det kan være slitsomt til tider, og det var tøft i starten. Etter hvert har jeg opplevd at Anders har beriket livene våre. Han har lært oss å prioritere det som er viktig i livet. Han er en solstråle og har en fantastisk evne til kontakt, særlig med eldre mennesker. En av bestevenninnene er 86 år!

«Etter hvert har jeg opplevd at Anders har beriket livene våre.»

Ingen visste noe – få vet noe

Da Rolf testet positivt for syv år siden, visste legene ingenting om FXTAS. Fastlegen vet fremdeles ingenting. Et par ganger har han vært hos en spesialist på Ullevål sykehus som er interessert i syndromet.

– Jeg spurte ham om det fins tabletter som kunne ta bort skjelvingen når jeg skulle være sammen med andre. Han lette i tre-fire måneder uten å finne noe. Jeg søker ikke lenger etter slike medikamenter, men jeg har hørt at det kanskje utvikles noe i USA nå.

Hadde det ikke vært for Anders, hadde ikke Rolf fått sin diagnose. Da ville sannsynligvis legene ment at han hadde Parkinsons sykdom.

– Min søster fikk den diagnosen, men hun er jo født av samme foreldre som meg og min bror, som også er bærer. Det ville være underlig om hun hadde Parkinsons sykdom mens vi to andre har FXTAS.

På spørsmål om hvorfor Åshild og Rolf stiller opp til dette intervjuet, er meldingen klar:

– Fragilt X-syndrom og FXTAS er ukjent for de fleste, men når hver 256. kvinne i Norge er bærer av genet, er det faktisk så utbredt at både leger og andre burde kjenne til det. Vi ønsker å bidra til at denne informasjonen kommer ut. Livet blir lettere for de fleste når de får riktig diagnose. Da har man noe å forholde seg til og trenger ikke gå med urealistiske håp, og man kan selv bestemme om man ønsker å få egne barn – eventuelt få barn tidlig. Mange kvinnelige bærere kommer tidlig i overgangsalderen.

Verken Åshild eller Rolf er så sikre på om leger flest vet mer om dette nå enn for syv år siden.

– Dessuten er det mye det foreløpig ikke fins svar på omkring fragilt X-syndrom, sier Åshild.

– Hva som har gjort at det har slått ut i full blomst hos Anders, og at han ikke er blitt bærer, vet vi ikke.

Det kom et barn til

Etter en lang prosess våget Åshild og ektemannen å prøve å få et barn til. Alle tanker ble snudd og vendt og diskutert.

– Risikoen for å få et barn til med fragilt X-syndrom var 50 prosent. Det bestemte vi at vi ikke ønsket, også for Anders' skyld, så alternativet ville være abort. Det var en alvorlig beslutning. Da morkakeprøven var helt fin, var det en enorm lettelse. Ikke alle er så heldige.

Foreningen

Både Åshild, hennes mann og Rolf er aktive i Foreningen for Fragilt X-syndrom, Frax. Den har omkring 300 medlemmer på landsbasis, hvorav omkring 70 har syndromet selv. Foreningen har en nettside (www.frax.no) og har laget brosjyrer og en informasjons-dvd som distribueres gratis av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (www.frambu.no)

Åshild, Anders og Rolf har dessuten deltatt på en reklamesnutt på TV.

– Nå har foreningen klart å skaffe midler til å ansette en person i 20 prosent stilling. I samarbeid med de enkelte regionskontaktene skal han arrangere informasjonsmøter rundt i landet for leger, genetikere, pedagoger og så videre.

Foreningen samler den kunnskap som til enhver tid finnes om syndromet og kjemper for at barna skal få en best mulig hverdag.

– Noe av kunnskapen vi plukker opp kan være vanskelig å takle for enkelte. Det er også forskjellige oppfatninger omkring informasjon til resten av familien når en person får diagnosen. Om man skal informere gutter som er bærere av genet om at de kan utvikle FXTAS når de blir eldre, er et dilemma. Dette kan foreløpig ikke forebygges eller helbredes, og det er heller ikke sikkert det slår ut hos alle. Samtidig kan det være viktig å vite om det, for det kan påvirke valg av yrke, og det kan også ha betydning hvis gutten en gang skal bli far. Det er mange etiske avveininger å ta.

Hverdagen

For Anders og familien påvirker det arvelige syndromet hele tilværelsen. Han trenger mye oppfølging.

– Mye av språket er tillærte fraser. Han kan oppleves som en veldig høflig gutt som sier de riktige tingene, men han kan svare helt feil på spørsmål. Han har lav

frustrasjonsterskel og reagerer fort med klyping eller biting når ting blir vanskelige for ham. Forutsigbarhet er viktig for Anders, men han må også lære å takle forandringer, for slik er livet.

Han går på skolen sammen med barn på samme alder, men ifølge moren lever han mye i sin egen verden.

Rolf bor hjemme og klarer seg stort sett på egen hånd. Et barnebarn gjør rent hos ham hver fjortende dag, og han har ikke hjelp fra kommunen. Han går ut og spiser middag en gang i uken, og da må han bruke skje for å få maten i seg.

– Det ser sikkert rart ut, men det bryr jeg meg ikke om. Jeg har lært meg å leve med FXTAS.

Hvordan tror du det vil bli i årene fremover?

– Jeg tror det vil bli verre og verre. Heldigvis utvikler det seg langsomt, det har det gjort hele tiden.

Rolf leter litt mer etter ordene enn tidligere, og glemmer litt mer. Forskning viser at det kan være en forbindelse mellom syndromet og Alzheimers sykdom. Tenker han på at det? Rolf blir stille.

– Jeg er oppmerksom på det. Jeg vil helst ikke tenke på det.

Demensdagene 2009

Demensdagene 2009 finner sted 1. og 2. desember i Oslo. Program og påmeldingsinformasjon kommer på våre nettsider www.aldringoghelse.no

Leon Jarners Forskningspris 2009

Leon Jarners Forskningspris 2009 vil bli utdelt under Demensdagene onsdag 2. desember. Prisen er på kr. 50.000,-.

Opplysning om og utlysningstekst vedrørende Leon Jarners Forskningspris: www.aldringoghelse.no eller e-post: toril.utne@aldringoghelse.no

Demens

i årets bokhøst



Dette selvportrettet malte Inger Anne Ree Hunderi i 1991 før hun ble syk.

Hele tre bøker om demens hos yngre personer blir å finne i årets bokhøst.

Forlaget Aldring og helse utgir Ola og Inger Anne Ree Hunderis bok **Vegen inn i skoddeheimen** som vil bli lansert 22. oktober.

Boken bygger på bilder malt av trondheimskvinnen Inger Anne Ree Hunderi, som fikk diagnosen Alzheimers sykdom 55 år gammel. Inger Anne er utdannet fysioterapeut. I tillegg har hun alltid vært en dyktig amatørkunstner. Gjennom bildene hun malte før og etter at hun ble syk får vi et sterkt innblikk i hennes liv disse årene, og hvordan hun opplevde det å få en demenssykdom.

Forfatteren, Inger Annes mann Ola Hunderi, har skrevet dikt til Inger Annes bilder. Han forteller også i prosaform hvordan han opplevde det å miste sin kjære ektefelle litt etter litt – mens hun fortsatt lever.

Ola arbeider til daglig som professor i fysikk ved NTNU. Han har fulgt sin kone tett i sykdomsutviklingen. Inger Anne var blant annet med ham på jobb i et helt år, da hun ikke våget eller maket å være alene hjemme. I 2001 var Inger Anne blitt for syk til å bo hjemme. Hun flyttet til Havstein bo- og omsorgssenter i Trondheim. Ola fulgte med henne inn på skjermet enhet, og ble boende der i flere år inntil Inger Anne ble så dårlig at hun trengte tettere pleie.

Musikeren og komponisten Karl Seglem er sterkt grepet av parets historie. Inspirert av bildene og diktene har han skrevet verket *Skoddeheimen*, som skal urframføres under åpningen av en utstilling med Inger Annes bilder i Trondheim kunstforening torsdag 22. oktober. Der vil også boken bli lansert. En cd med Seglems musikk vil følge med hvert eksemplar av boken.

Boken vil bli solgt på det internasjonale markedet og er av den grunn gjennomført tospråklig: Nynorsk og engelsk.

Boken kan bestilles fra: **Forlaget Aldring og helse** Psykiatrien i Vestfold HF, Postboks 2136, 3103 Tønsberg. Tlf.: 33 34 19 50, E-post: post@aldringoghelse.no www.aldringoghelse.no

Kagge forlag gir ut boken **«Skynd deg å elske»**. Den forteller tidligere fiskeriminister Jan Henry T. Olsens historie etter at han fikk Alzheimers sykdom 51 år gammel. Boken er i ført i pennen av hans samboer Laila Lanes.

Boken **«Alltid Alice»** oversatt av Bodil Engen, utgis på Pax forlag. Alice Howland er femti år og jobber som professor ved Harvard universitet. Hun er en anerkjent forsker og foredragsholder da hun opplever at ord blir borte for henne, hun glemmer avtaler og ikke forstår sine egne huskelapper. Først avfeier hun det hele med overgangsalder og stress på jobben. Så får hun stilt diagnosen: tidlig Alzheimers sykdom.

– KOMMER –

Erfaringsbank

Demensinfo

Ny nettbasert erfaringsbank for demensomsorgen

I høst åpnes www.demensinfo.no, et nytt nettsted for helsepersonell, planleggere og politikere i demensomsorgens tjeneste.

På www.demensinfo.no vil man finne en rekke eksempler på tilbud til personer med demens og deres pårørende. Sakene vil blant annet dreie seg om diagnostikk og utredning, ulike dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens, tilbud til pårørende som drift av pårørendeskoler og samtalegrupper og hvordan de ulike kommunene organiserer tjenestene. Det vil også jevnlig legges ut nyheter fra feltet. Disse vil man kunne abonnere på.

Tiltakene presenteres i reportasjeform, ledsaget av en kortfattet faktaramme. Det vil bli vist vei til uttømmende opplysninger som forskningsrapporter og andre dokumenter.

Helsedirektoratet står bak initiativet til opprettelsen av erfaringsbanken på bakgrunn av Demensplan 2015 «Den gode dagen», en delplan utgitt av Helse- og omsorgsdepartementet i 2007. Nettstedet er organisert under Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Demensinfo.no skal legge til rette for at målgruppene kan lære av hverandre på tvers av kommuner og virksomheter.

Kampanje

Informasjonskampanje om demens

Som et tiltak i forbindelse med Demensplan 2015 «Den gode dagen» gjennomfører Helsedirektoratet en informasjonskampanje om demens. Kampanjen vil ha en oppstart medio november 2009 og avsluttes tidlig vår 2010.

Målet er å skape mer åpenhet om demenssykdommene og å bedre tilgangen til informasjon om behandling og tilrettelagte tjenestetilbud. Helsedirektoratet vil i god tid informere fastlegene, helse- og omsorgstjenestene og aktuelle deler av spesialisthelsetjenesten om oppstart for kampanjen og bidra med tiltak som kan forenkle kommunenes informasjonsoppgaver.

Målgruppen for kampanjen er pårørende til personer med demens, i hovedsak voksne barn i aldersgruppen 40-60 år. Vi regner med at det er i denne aldersgruppen de fleste pårørende

befinner seg i når de merker svikt i foreldrenes hukommelse og manglende mestringsevne i dagliglivets gjøremål. Kampanjen vil rette oppmerksomheten mot viktigheten av å komme tidlig til undersøkelse og få en diagnose, slik at de sammen kan få en forståelse av at livet ikke kan forsette som før.

Målsettingen for informasjonstiltakene er å:

- Medvirke til å skape mer åpenhet om demenssykdommene.
- Bedre tilgangen til informasjon om demenssykdommene, behandling og tjenestetilbud.
- Bidra med informasjonstiltak som kan forenkle kommunenes informasjonsoppgaver.

Kampanjens nettside vil ha adresse www.levemeddemens.no

Returadresse:

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Oslo universitetssykehus, Ullevål, Bygning 37, 0407 Oslo

:aktuell informasjon – debatt



:neste nummer

vol. 13 – nr. 4 – 2009

- ◆ Hvordan påvirker personligheten psykologisk behandling?
- ◆ Sykehjemsleger med medisinbruk på timeplanen
- ◆ Dagsenter for eldre med psykiske helseplager – et godt sted å være
- ◆ Inflammasjon og depresjon – hva er sammenhengen?



Aldring og helse

Nasjonalt kompetansesenter

Oslo universitetssykehus, Ullevål
Medisinsk divisjon, Bygning 37
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