



Demens & Alderspsykiatri

vol. 16 • nr. 1 • 2012



Leon Jarners
Forskningspris 2011
Møt prisvinneren

side 4



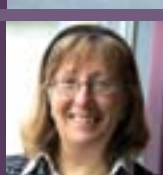
Inn på tunet
– døgnet rundt

side 17



Ble en bedre lege
med Marte Meo

side 34



Redaktør:

Bente Wallander
Nasjonalt kompetansesenter
for aldring og helse
Postboks 2136
3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 68 / 922 962 51
bente.wallander@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 aldring og helse
Tlf. 33 34 19 52

Harald A. Nygaard, prof. em. NKS Olav-
viken alderspsykiatriske sykehus AS
Tlf. 56 15 10 00

Geir Selbæk, psykiater, ph.d.
Sykehuset Innlandet HF,
Tlf. 96 88 35 35

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

Bernhard Lorentzen,
avdelingsoverlege, Diakonhjemmet
sykehus, Alderspsykiatrisk avd.
Tlf. 22 45 85 00

Torhild Holthe,
forsker/ergoterapispesialist,
Nasjonalt kompetansesenter for
aldring og helse. Tlf. 33 34 19 50

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

Demens&Alderspsykiatri
utkommer fire ganger i året.

Abonnement koster per år:
Norge: kr 350 Norden: kr 440

Utgiver

Nasjonalt kompetansesenter for
aldring og helse
tidsskriftet@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no

Layout/trykk

BK Grafisk, Sandefjord (TAa)

Det redaksjonelle arbeidet er
avsluttet 28. februar 2012.

Fagpressen



Demens&Alderspsykiatri

vol. 16 • nr. 1 • 2012

- 4 Leon Jarners Forskningspris 2011
til Sverre Bergh
- 7 Smertevurdering hos pasienter med demens
Reidun Karin Sandvik og Bettina S. Husebø
- 9 Demens tidlig i livet
Astrid Andersen
- 10 Symptomatisk behandling ved
Alzheimers sykdom
Fred Andersen
- 15 Ny vergemålsordning gir økt rettssikkerhet
Oddbjørn Vassli og Katrine Kjærheim Fredwall
- 16 Felleseuropeisk forskningssamarbeid
om demens
- 17 Inn på tunet – døgnet rundt
- 20 Bruk av individuell plan (IP) for
hjemmeboende personer med demens
Kari Brodtkorb og Mette Brevigh Nilsen
- 24 Nettverk kan stimulere til miljøbehandling
Marianne Skram og Laila Helland
- 27 Kvalitetsregister i alderspsykiatrien
Kari Midtbø Kristiansen og Knut Engedal
- 30 Demensdagene 2011 – Hva nytter?
- 33 Marte Meo i demensomsorg og alderspsykiatri
- 34 Ursula Becker: Ble en bedre lege med Marte Meo
- 34 Utvekslet erfaringer med Marte Meo
- 36 Nasjonal kartlegging: Innsatsen setter spor
- 37 Positivt med demensteam i kommunene
- 38 Hedret for sin evne til etisk refleksjon
- 39 Fra fascinasjon til fotoutstilling
– om liv og verdighet i en skjermet enhet
- 42 Filmomtale – Om finans og demens på Island
- 43 Bokomtale – Dager i stillhetens historie



Forsidefoto:
Inger Fosse Dalland





For fremtidsrettet forskning

Elldreandelen i befolkningen forventes å øke sterkt de neste årene. Med denne utviklingen forventes en tilsvarende vekst i antallet personer som får en demenssykdom. Dette vil få store konsekvenser, ikke minst økonomisk. Som en del av satsingen under Demensplan 2015 er det satt i gang en omfattende studie for bedre å kunne fastslå kostnadene ved behandling og omsorg for personer med demens i årene framover.

Fortsatt vet vi for lite om demens. Godt da, at EU har invitert til en samordnet forskningsinnsats på området. Norge har sluttet seg til det felleseuropeiske programmet og har foreløpig bevilget fire millioner kronene til arbeidet. Dette er et kostnadskrevende forskningsområde. Helsedirektoratet har i forslag til Helse- og omsorgsdepartementet foreslått en bevilgning på 100 millioner kroner til et femårig program for demensforskning. I sin argumentasjon understreker de alvoret i den situasjon vi står overfor. Vi håper bevilgende myndigheter følger opp med nødvendige midler.

Forskningsresultater må også formidles. Under Demensdagene 2011 fikk over 800 deltakere fra norske omsorgsmiljøer ta del i ny kunnskap fra ledende nasjonale og internasjonale forskningsmiljøer. Og viten gir inspirasjon. Fra en rekke hold ble vi overbevist om at selv om demenssykdommene i dag ikke kan kureres, er det mye vi kan gjøre for å utsette forløpet, bidra til opprettholdelse av funksjoner og bedre hverdagene til de som er rammet og deres pårørende.

Økende antall personer med demens i årene framover stiller store krav til norske kommuner. Den siste nasjonale kartleggingen av tilbud til personer med demens, 2010-2011, viser en positiv utvikling i etablerte tjenester til denne gruppen. Kommuner som har etablert egne demensteam blir bedre til å fange opp pasienter med mistanke om demens og til å følge dem opp. På dette området ser vi at myndighetenes offensive satsing med Demensplan 2015 gir resultater. Vi håper at en satsing på 150 millioner for 2012 til etablering av dagaktivitetsplasser for personer med demens vil føre til en økning som monner også på dette området. Antall kommuner som tilbyr pårørendeskoler er økende. Stadig flere får kjenne virkningene av *Den gode dagen*. Det nytter!

Bente Wallander

bente.wallander@aldringoghelse.no

Av Bente Wallander (tekst og foto)

Leon Jarners Forskningspris 2011

Fjernet legemidler i stedet for å gi nye

Leon Jarners Forskningspris 2011 gikk til forsker/assistent-lege Sverre Bergh ved Alderspsykiatrisk Forskningscenter, Sykehuset Innlandet.

Juryen begrunnet beslutningen slik: Sverre Bergh har gjennom et solid forskningsdesign (randomisert, kontrollert studie) gitt konkrete svar på spørsmål som er brennende for alle klinikere som behandler pasienter med demens, nemlig om det er lurt å ta vekk deres antidepressiver. Han har gjort forskning som er svært krevende, uten å trekke inn kommersielle interesser, og dessuten på noe så viktig, men likevel uhyre sjelden studert, som å seponere legemidler i stedet for å gi et nytt.

Mange søkere

Det kom ekstra mange sterke søknader til den 12. Leon Jarner-prisen. Oppgaven med å finne en verdig prisvinner var likevel ikke vanskelig for juryen, som besto av professor Torgeir Bruun Wyller og professor Astrid Bergland: Dette er en studie som vil sette spor etter seg og som har potensial til å endre praksis internasjonalt, sier de i sin begrunnelse.

Prisvinneren selv repliserte ydmykt:

– Det er en ære å få anledning til å takke stiftelsen som har gitt meg en slik pris. Sverre Bergh synes ellers at det er ekstra viktig at prisen blir delt ut under de årlige Demensdagene.

– Den innebærer en anerkjennelse av alle som har bidratt til min forskning. 52 sykehjem over hele Norge har deltatt i prosjektet. Det sitter mange i salen her som har vært med og forsket sammen med meg. Nå får vi sjansen til å dele gleden sammen!

Gjentar sitt ja

Sverre Bergh innledet sitt forskningsarbeid i 2005: – Fordi professor Knut Engedal spurte meg om jeg hadde lyst til å forske.

RAUS VINNER: *Prisvinner Sverre Bergh var glad for at utdelingen fant sted under Demensdagene. – Mange som har forsket sammen med meg er til stede i salen. Nå kan vi dele gleden sammen!*



Sverre takket ja, uten egentlig å ha drømt om en slik stilling. Seks år og en småbarnsperiode senere besvarer han spørsmålet på ny, ut fra bred erfaring. Han har i mellomtiden lært at han må sette av god tid. Ofte ligger det flere dagers arbeid bak hvert enkeltord han har føyet til en artikkel.

– Nå vet jeg hva forskning kan handle om. Og JA, det er dette jeg vil jobbe med, sier han med et stort smil.

At arbeidet i perioder har medført mye reising og fravær hjemmefra vil han ikke underslå.

– Jeg må få takke min kone Torunn og barna Sjur, Birk og Hulda, for deres store tålmodighet og vennlige innstilling. Det er ikke gitt at alt skal løse seg bestendig, slik det har gjort for meg, understreker han.

Bakgrunn

Det har de siste årene vært en økning i bruken av psykofarmaka i norske sykehjem. Gjennom fire artikler har Sverre Bergh og hans kolleger nærmet seg dette temaet fra ulike vinkler.

– Bakgrunnen for prosjektet var at vi ønsket å se på effekten av å seponere psykofarmaka, både antipsykotika og antidepressiva, hos personer med demens. Fagmiljøene har tvilt på om disse medisinene har en effekt på pasienter med demens som har depresjonssymptomer og uro, og man finner få bevis på dette i litteraturen. Dette var også bakgrunnen for at Knut Engedal i sin tid fikk lyst til å utføre en slik seponeringsstudie.

Sverre Bergh og hans medforskere gjorde flere små studier til hovedstudien.

– Vi startet med å oversette det kognitive spørreskjemaet Severe Impairment Battery (SIB) til norsk. Dette er et veldig nyttig grep i mange prosjekter; Å benytte sjansen til å oversette og validere redskaper som benyttes til norsk. Ikke alle verktøy er oversatt tidligere, eller testet på norske pasienter for å se om de er gyldige å bruke. Vi vet at det er forskjeller i befolkningsgrupper som vil kunne gi ulike grenseverdier på skalaen for å definere hva som er sykdom og hva som ikke er det. Det beste eksemplet på dette har Maria Lage Barca stått for, da hun gjorde det samme med Cornell-skalaen i Norge og Brasil. Hun fant ulike grenseverdier i de to landene. Vi uttrykker sykdommer ulikt.

Tabell 1

Bruk av psykofarmaka i norske sykehjem (%)

År	Psyko farmaka	Anti-psykotika	Anti-depressiva	Angst-dempende	Publikasjoner
1985	52	32	12	11	Nygaard 2004
1997	59	23	31	15	Ruths 2001
2004	73	24	38	24	Selbæk 2007

Tabell 2

Forekomst av atferds- og psykologiske symptomer APSD (%)

Symptomer	T ₀ n=169	T ₁ n=150	T ₂ n=132	T ₃ N=116	T ₄ N=104
Vrangforestillinger	26	23	26	26	24
Hallusinasjoner	12	11	10	10	7
Aggresjon/agitasjon	32	35	32	27	27
Depresjon	20	21	17	21	28
Angst	20	21	21	15	20
Eufori	5	3	3	7	9
Apati	26	28	27	26	22
Manglende hemn	16	22	32	31	27
Irritabilitet	35	37	37	36	34
Avvik motor atferd	24	22	22	24	16
Søvnforstyrrelser	14	14	15	16	17
Spiseforstyrrelser	13	7	13	11	13
Minst ett symptom	70	72	70	63	67

Forekomst blant alle pasienter som deltok i den første, andre, tredje, fjerde og femte målingen i studien.

Flyktige symptomer

I den neste studien så man nærmere på forekomsten av atferds- og psykologiske symptomer (APSD) hos pasienter i sykehjem. En sykepleier fra Sanderud sykehus koordinerte innsamlingen av data fra syv sykehjem i Hedmark og Oppland. Symptomene ble målt hos 210 pasienter (hvorav 169 hadde demens) hver fjerde måned, til sammen fem ganger. Man registrerte utvikling fra gang til gang, og for hele perioden på 16 måneder.

– Vi fant det samme som man har funnet i tilsvarende studier, blant annet i Nederland, forteller Sverre Bergh. Slike symptomer er til stede i en kort periode, så er de borte igjen. APSD blir ikke værende over lang tid. Dette gjelder i særlig grad vrangforestillinger og hallusinasjoner, men også depresjon og angst. Dette er det viktig å kjenne til ved medikamentell behandling av disse pasientene.

Medisinene kan fjernes igjen etter en tid.

Av de ulike symptomene som ble registrert var apati det mest vedvarende. Undersøkelsen viser også at APSD er vanlig i norske sykehjem, og at symptomene med høyest forekomst til enhver tid er irritabilitet, agitasjon og apati.

Unik studie, også internasjonalt

Hovedstudien ble innledet med en liten åpen pilotstudie om seponering av antipsykotika og antidepressiva fra sykehjemspasienter med demens og APSD. Ifølge prisvinneren representerer ikke denne sikre funn.

– Resultatene fra denne kan bare brukes som en indikator, men tendensen var at pasientene fikk mindre depresjonssymptomer når man seponerte antidepressiva. Dette var litt uventet. Vi hadde forventet at situasjonen skulle

GRATULERER: Leon Jarners Forskningspris ble opprettet i 2000 av Cissy Schick, som var søster av Leon Jarnes. Hennes nevø, Harry-Sam Selikowitz (t.v.), har overtatt oppgaven som prisutdeler.



være uendret, ut fra hypotesen at pasientene brukte medikamentene uavhengig av nytteverdi. Men her snakker vi ikke om statistisk signifikante tall, understreker Sverre Bergh.

Hovedstudien, en dobbelt blindet, randomisert og placebokontrollert seponering av antipsykotika og antidepressiva hos personer med demens og APSD, er den første av sitt slag i verden. Den ble gjennomført ved hjelp av ansatte ved 52 sykehjem fra hele Norge

– Studien innebar en voldsom dugnadsinnsats fra en rekke sykehjemsmiljøer. Vi tok utgangspunkt i 128 pasienter med demens, enten Alzheimers sykdom eller en vaskulær demens som sto på antidepressiva, og rundt 18 pasienter som sto på antipsykotika. Pasientene kunne ved starten av studien ha klare symptomer på demens, men ikke på depresjon, sier Sverre Bergh.

Ble dårligere etter seponering

Gruppen med de 18 pasientene som sto på antipsykotika var så liten at man i ettertid ikke fant noe å rapportere. I gruppen som sto på antidepressiva fikk halvparten seponert medisinen, de fikk placebo i stedet. Resten fikk medisiner som før. Studien var blindet, så det var ingen som visste hvem som fikk hva.

Gruppen ble fulgt opp i 25 uker, eventuelt til pasienten flyttet eller måtte avbryte studien av andre årsaker.

Ved baseline var det ingen statistisk påviselige forskjeller mellom de to gruppene.

Hovedfunnet i denne studien var at pasienter som ble fratatt antidepressive medisiner ble målbart dårligere. Målingene endret seg fra 4 til 6,5 i Cornell skåre i løpet av de 25 ukene. Hvis du har 8 eller mer er det et tegn på at du kan ha mild depresjon.

– Dette var overraskende, og motsatt av det vår lille pilotstudie antydte. Konklusjonen er at for pasienter som har stått på antidepressiva i lang tid er det fare for forverring av symptomer ved seponering. Dette er kanskje litt på tvers av det vi hadde tenkt oss fra starten av, men passer bedre med den kliniske tanken som ligger bak medikamentell

behandling av depresjon. Det er likevel verdt å huske på at så mye som 80 prosent av pasientene ikke ble dårligere, understreker Sverre Bergh.

Les mer om Leon Jarners minnefond på www.alzheimerforskning.no/omleon.html

Sverre Bergh disputerer 12. april 2012 for Ph.D-graden ved Universitetet i Oslo over temaet: «Neuropsychiatric symptoms in patients with dementia in Norwegian nursing homes – the course of the symptoms and discontinuation of psychotropic medication».

LES MER

Bergh S, Selbaek G, Engedal K. Reliability and validity of the Norwegian version of the Severe Impairment Battery (SIB). *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23(9):896-902.

Bergh S, Engedal K. The withdrawal of antipsychotics and antidepressants from patients with dementia and BPSD living in nursing homes: an open pilot study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23(8):877-879.

Bergh S, Engedal K, Roen I, Selbaek G. The course of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia in Norwegian nursing homes. *Int Psychogeriatr* 2011; 23(8):1231-1239.

Bergh S, Selbaek G, Engedal K. A double blind, randomized placebocontrolled discontinuation trial of antidepressants in persons with dementia and neuropsychiatric symptoms – the DESEP study. Accepted 2012.

Berg S. Syv gode grunner til å seponere psyko-farmaka, *Demens&Alderspsykiatri* 1-2011, vol. 15, s. 20-22.

Barca ML. Depression in dementia among patients in Norwegian nursing homes. Det medisinske fakultet, UiO, 2010.

Tabell 3

Endringer i Cornell skåre etter 25 uker

	ADG N=59	ACG N=58	p-verdi
Cornell responders (%) ^{a)}			
30% bedring	13 (22.0)	19 (32.8)	0.193
Uendret	14 (23.7)	22 (37.99)	0.096
30% forverring	32(54.2)	17 (29.3)	0.006*

a) Pearson Chi-square test, * $p < 0,05$



Reidun Karin Sandvik, BSc Sykepleie, MSc Pain Management, Høyskolelektor HiB

Bettina S. Husebø, MD, PhD, Institutt for samfunnsmedisinske fag, Universitetet i Bergen, Regionalt kompetansesenter for eldre medisin og samhandling (SESAM), Helse Stavanger HF

Smertevurdering hos pasienter med demens

Agitasjon og aggresjon er hyppige og belastende symptomer hos syke- hjemspasienter med demens. Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens (APSD) (1) behandles ofte med antipsykotika til tross for hyppige bivirkninger og usikker dokumentasjon av effekt. Underdiagnostisert og underbehandlet smerte er tidligere antatt å være assosiert med økende APSD (12). Kan effektiv smertebehandling redusere behovet for og bruken av psykofarmaka til denne pasientgruppen, spør artikkelforfatterne.

Generell smertevurdering

Den internasjonale foreningen for smerteforskning (IASP) har definert smerte som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell opplevelse eller erfaring knyttet til en faktisk eller potensiell vevsskade, eller beskrevet som dette». Smerte er alltid en subjektiv opplevelse der hver enkelt har lært betydningen av begrepet gjennom tidligere erfaringer i forbindelse med skade. Smerte er kompleks og sammensatt og består av fysiske faktorer som motorisk sensasjon, psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle faktorer.

Eksempler på kognitive funksjoner som er involvert, er blant annet oppmerksomhet om skadestedet, hukommelse for lignende situasjoner, vurderingsevne og evne til abstraksjoner og konsekvensanalyse. En forutsetning for adekvat smertebehandling er selvrapporing av smerten, som er en gullstandard, ofte basert på bruk av et smerteinstrument som for eksempel Numeric Rating Scales (NRS). Dette er en skala fra 0-10 der 0 er ingen smerte og 10 er verst tenkelig smerte. Pasien-

ten blir bedt om å vurdere smerteintensiteten ved å angi ett tall på NRS skalaen. Bruk av en slik skala innebærer at pasienten både kan huske å sammenlikne smerteerfaring over flere dager, og har refleksjoner relatert til en fremtidig utvikling, og smertens kvalitet, intensitet, lokalisasjon og varighet. Pasienter som lider av demens vil ved en mild kognitiv svikt kunne gjøre seg bruk av nevnte intensitetsmål basert på selvrapporing, men pasienter med moderat eller alvorlig demens ville ikke være i stand til en slik rapportering (1).

Smerte hos pasienter med demens

I Norge antas det at 70 000 mennesker har demens, med en forventet økning på 10 000 nye tilfeller hvert år. Diagnosen er vanligste årsak til at pasienter får tilbudt en plass på sykehjem. Rundt åtti prosent av de 41 000 sykehjemspasientene i Norge har en demensrelatert sykdom og de fleste av moderat eller alvorlig grad (2). Mellom 45-80 prosent av pasienter på sykehjem lider også av vedvar-

ende, underdiagnostisert og mangelfullt behandlet smerte (3,4), noe som fører til inaktivitet, depresjon og redusert livskvalitet (5). Pasienter med demens har tilsvarende smertefulle diagnoser som den som ikke har demens, og behov for smertestillende behandling, men får en tredjedel av analgetika sammenlignet med pasienter uten demens (6).

Mange kjenner pasienter med demens som nettopp har pådratt seg et hoftebrudd og prøver å belaste foten, fordi de verken husker bruddet eller forventer smerte. Pasienter med demens som er utsatt for langvarig smerte, forholder seg i ro for å unngå smertefull mobilisering. Denne situasjonen krever systematisk smertevurdering basert på atferd, og som skiller smerterelatert atferd fra atferd relatert til demens som agitasjon, aggresjon, uro eller depresjon. En feilvurdering av atferd kan føre til underbehandling av smerte og overforbruk av antipsykotika hos sykehjemspasienter.

Evaluering av smerteatferd

Atferdsbaserte smerteinstrumenter er hjelpemidler for å fange opp pasientens atferd relatert til smerte. Pasienten vurderes av en stedfortreder som vurderer smerte på vegne av pasienten (proxy responder), denne tolker atferdstegn for smerte og ubehag. Studier viser at verbale uttrykk, endringer i ansiktsuttrykk og avvergereaksjoner har sammenheng med opplevd smerte. Derimot er sosial omgang, aktivitetsmønster og søvn mindre pålitelige tegn for smerte (7).

I løpet av de siste 25 årene er det utviklet og testet nærmere 28 instrumenter for å registrere smerteatferdstegn hos demente. I henhold til anbefalinger fra American Geriatric Society (AGS) (8) inkluderer de fleste instrumenter uttrykk for smerte i ansiktet, smertelyder og typiske kroppsbevegelser relatert til smerte. Samtidig mangler de fleste instrumenter en tolkning fra smerteatferd til smerteintensitet, det er ingen som skiller mellom smerte relatert til muskel-skjelettsystemet og smerte relatert til indre organer, hud og hode.

MOBID-2 smerteskala

På grunn av svakheter hos de eksisterende instrumentene har vår forskergruppe ved Universitetet i Bergen, Institutt for samfunnsmedisinske fag, utviklet et nytt instrument, Mobilisation-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia-2 Pain Scale (MOBID-2 smerteskala) (appendiks) for å avdekke smerte hos pasienter med demens til bruk for pleiepersonale som kjenner pasienten over tid.

MOBID-2 smerteskala skiller seg fra andre instrumenter ved å differensiere mellom smerte fra muskulatur, ledd og skjelett (del 1), og smerte fra indre organer, hode og hud (del 2). Del 1 registrerer smerteatferd og smerteintensitet ved mobilisering av pasienten i fem trinn; pasienten ledes til å (1) åpne og lukke hendene, (2) strekke armene opp mot hodet, (3) strekke og bøye i ankel, kne og hofteledd, (4) snu seg i sengen til begge sider og (5) sette seg opp på sengekanten. En observatør vurderer fortløpende pasientens respons, og etter hver bevegelse krysses det av for smerterelatert atferd som lyder («Au», stønner, ynker seg, gisper, skriker), ansiktsuttrykk (grimaser, rynker pannen, strammer munnen, lukker øynene) samt avvergereaksjon (stivner, beskytter seg,

skyver fra seg, holder pusten, krymper seg). Mobiliseringen avsluttes umiddelbart dersom smerteatferd observeres. Atferden tolkes til smerteintensitet på en skala fra 0-10 (NRS) (0=ingen smerte, 10=verst tenkelig smerte).

I MOBID-2 del 2 registreres smerteatferd relatert til følgende fem områder: (6) hode, munn, hals, (7) bryst, lunge, hjerte, (8) mage, øvre abdomen, (9) bekken, genitale og (10) hud, infeksjon, sår. Her oppfordres observatøren til å sette kryss på en smertetegning når smerteatferd observeres i løpet av den siste uken og å tolke observasjonen i henhold til smerteintensitet.

MOBID-2 smerteintensitet

På bakgrunn av skår fra alle testledd, gis en helhetlig vurdering av pasientens smerte, igjen på en NRS skala fra 0-10. Total skår er nøkkelementet i MOBID-2 og krever kjennskap til pasientens ordinære atferd. Ved Parkinsons sykdom vil pasienten være stivere i bevegelsene og ha redusert ansiktsmimikk, noe som gjør at smerte ikke vil kunne uttrykkes ved ansiktsbevegelser eller atferdsreaksjoner. En pasient med demensrelatert agitasjon eller psykiatriske symptomer kan være agitert, gå rundt, rope og se plaget ut. Atferden forventes å bli forsterket gjennom opplevd smerte.

Validering

MOBID-2 har siden 2004 vært brukt i ulike situasjoner, og man har funnet at den er pålitelig (reliabel) og gyldig (valid). Instrumentet er beskrevet og validert i flere artikler (9,10,11).

Smertebehandling kan redusere atferdsproblemer hos pasienter med demens

Agitasjon og aggresjon er hyppige og belastende symptomer hos sykehjems-pasienter med demens. BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia)/APSD (Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens)¹ behandles ofte med antipsykotika til tross for hyppige bivirkninger og usikker dokumentasjon av effekt. Underdiagnostisert og underbehandlet smerte er tidligere

antatt å være assosiert med økende BPSD (12).

For å undersøke effekten av individuell smertebehandling på agitasjon og aggresjon hos pasienter med demens ble det nylig (oktober 2009 til juni 2010) gjennomført en kohort randomisert kontrollert studie (RCT). Studien omfattet 60 sykehjemsavdelinger fra 18 sykehjem på Vestlandet. 352 pasienter med moderat eller alvorlig demens og atferdsproblemer (Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) e» 39) ble randomisert enten til en trinnvis protokoll med smertebehandling, eller til kontrollgruppe med sin ordinære behandling. Begge grupper fikk for øvrig samme grad av oppmerksomhet og oppfølging. 70 prosent av deltakerne fikk Paracetamol, 20 prosent Buprenorphin plaster på grunn av svelgevansker, 10 prosent morfin eller Pregabalin. Effekten ble målt med standardiserte måleinstrumenter for agitasjon (CMAI), psykiatriske problemer (NPI-NH) og smerte (MOBID-2) etter åtte ukers behandling og igjen fire uker etter avsluttet intervensjon.

Analysene viste signifikant reduksjon av atferdsproblemer ($P < 0.001$) i intervensjonsgruppen etter åtte ukers behandling. Gjennomsnittlig CMAI-reduksjon var 17 prosent (behandlingsreduksjon, «7.0, med 95 prosent CI «3.7 til «10.3). Resultatene tilsvarer effekten man tidligere har vist av Risperidon, som er eneste godkjente medikament for behandling av agitasjon hos personer med demens. Smertebehandling viste også positiv effekt på NPI-NH (behandlingsreduksjon «9.0, 95 prosent CI «5.5 til «12.6) og MOBID-2 smerteskala (behandlingsreduksjon, -1.3, 95 prosent CI -1.3 fra -0.8 til -1.7) (13). Aktuelle subanalyser undersøker nå hvilke aspekter av CMAI og NPI-NH som er mest sensibel for smerteintervensjonen.

Resultatene understreker betydningen av å vurdere å behandle smerte som del av behandling og forebygging av agitasjon og aggresjon hos pasienter med demens. Effektiv smertebehandling kan sannsynligvis også medføre en reduksjon i behov for og bruk av antipsykotika og andre psykofarmaka til denne pasientgruppen.

¹) BPSD – en samlebetegnelse for en rekke psykiatriske (eks. psykose, depresjon, angst) og atferdsmessige symptomer (eks. aggresjon, apati, vandrang, roping) (red.).

■ reidun.sandvik@hib.no
bettina.husebo@isf.uib.no

REFERANSER

- Herr K. Pain assessment strategies in older patients. *J Pain*, 2011; 12 (3 Suppl 1), s. S3-S13.
- Selbaek G, Kirkevold Ø & Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2007; 22 (9), s. 843-9.
- Weiner D, Peterson B, Ladd K, McConnell E & Keefe F. Pain in nursing home residents: an exploration of prevalence, staff perspectives, and practical aspects of measurement. *Clin J Pain*, 1999; 15 (2), s. 92-101.
- Frampton M. Experience assessment and management of pain in people with dementia. *Age Ageing*, 2003; 32 (3), s. 248-51.
- Ferrell B A. Pain evaluation and management in the nursing home. *Ann Intern Med* 1995; 123 (9), s. 681-7.
- Husebo, B S, Strand LI, Moe-Nilssen R, Borgehusebo S, Aarsland D & Ljunggren AE. Who suffers most? Dementia and pain in nursing home patients: a cross-sectional study. *J Am Med Dir Assoc*, 2008; 9 (6), s. 427-33.
- Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R & Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Manag Nurs*, 2011; 12 (4), s. 230-50.
- AGS-panel. The management of chronic pain in older persons: AGS Panel on Chronic Pain in Older Persons. *American Geriatrics Society. J Am Geriatr Soc*, 1998; 46 (5), s. 635-51.
- Husebo BS, Strand LI, Moe-Nilssen R, Husebo SB, & Ljunggren AE. Pain in older persons with severe dementia. Psychometric properties of the Mobilization-Observation-Behaviour-Intensity-Dementia (MOBID-2) Pain Scale in a clinical setting. *Scand J Caring Sci*, 2010; 24 (2), s. 380-91.
- Husebo BS, Strand LI, Moe-Nilssen R, Husebo SB & Ljunggren AE. Pain behaviour and pain intensity in older persons with severe dementia: reliability of the MOBID Pain Scale by video uptake. *Scand J Caring Sci*, 2009; 23 (1), s. 180-9.
- Husebo BS, Strand LI, Moe-Nilssen R, Husebo SB, Snow AL & Ljunggren AE. Mobilization-Observation-Behavior-Intensity-Dementia Pain Scale (MOBID): development and validation of a nurse-administered pain assessment tool for use in dementia. *J Pain Symptom Manage*, 2007; 34 (1), s. 67-80.
- Husebo BS, Ballard C & Aarsland D Pain treatment of agitation in patients with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2011; 26 (10), s. 1012-8.
- Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB & Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ*, 2011; 343, s. d4065.

Av Astrid Andersen, ergoterapeut,
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Demens tidlig i livet

Kurs for personer som har fått demens tidlig i livet og deres pårørende

Stortinget bevilget 15 millioner kroner i 2011 for å styrke pårørendetilbudet til personer med demens. En del av satsingen er et kursopplegg for yngre personer med demens og deres pårørende.

Nasjonalforeningen for folkehelsen og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse samarbeider om tiltaket, på oppdrag fra Helsedirektoratet. Det skal i løpet av våren arrangeres syv samlinger ulike steder i landet, med faglig innhold og sosialt samvær. Arrangørene håper på god oppslutning. Det antas at vel 1500 av de 71 000 personene med demens i Norge er under 65 år.

– Målet med kursene er å bidra til mer kunnskap, og å gi støtte til å håndtere en ny livssituasjon. Vi ser at det for mange er nyttig å møte andre i samme situasjon og dele erfaringer og bekymringer. Samlingene kan også føre til at de pårørende kan ha personen med demens hjemme lenger, fordi de får mer kunnskap og dermed kan takle sykdommen lettere, sier generalsekretær i

TA KONTAKT: Nasjonalforeningens generalsekretær Lisbet Rugtvedt oppfordrer D&As lesere til å tipse aktuelle deltakere om tilbudet.

Foto: Paal Audestad, Nasjonalforeningen for folkehelsen



Nasjonalforeningen for folkehelsen, Lisbet Rugtvedt.

Forum for felles erfaringer

Tilbudet skal arrangeres etter pårørendeskolemetoden, med forelesninger og gruppesamtaler, aktiviteter og sosialt samvær. De fagansvarlige under samlingene er helsepersonell som til daglig jobber i alderspsykiatriske enheter eller i demensteam.

Målgruppen for tiltaket er personer med demensdebut før fylte 65 år sammen med en pårørende.

Kursdeltakerne må betale en egenandel på 500 kroner hver. Reiseutgifter med billigste transportmiddel utover kroner 500 dekkes av arrangørene.

Hvor og når	Kontakt
Finnmark, Troms, Nordland 3.-6 mai, Sommarøy Artic Hotel	Frode Vikhals Fagermo, tlf: 75 52 34 29 frode.vikhals.fagermo@nasjonalforeningen.no
Nordland, Sør-Trøndelag, Nord-Trøndelag 7.-10. juni, Selbusjøen hotell og gjestegård	Frode Mo, tlf: 73 52 62 64 frode.mo@nasjonalforeningen.no
Hordaland, Sogn og Fjordane, Rogaland 10.-13. mai, Fjordslottet, Osterøy	Ingvild T. Hansen, tlf.: 23 12 01 22 inha@nasjonalforeningen.no
Hedmark, Oppland 21.-24. mai, Honne hotell- og konf.senter, Biri	Torunn Aasbrein, tlf: 62 61 79 16/ 47 02 76 13 torunn.aasbrein@nasjonalforeningen.no
Vestfold, Buskerud, Telemark, Aust-Agder, Vest-Agder 7.-10.juni, Eidene Senter, Tjøme	Bjørn Lofstad, tlf: 23 12 00 88 bjorn.lofstad@nasjonalforeningen.no
Møre og Romsdal 11.-14. juni, Hustadvika Gjestegård	Else Marie Gulseth, tlf: 71 21 59 76 else.marie.gulseth@nasjonalforeningen.no
Oslo, Østfold, Akershus 26.-29. april, Sørmarka	Elisabeth Madsen, tlf: 23 12 00 56 elisabeth.madsen@nasjonalforeningen.no



Symptomatisk behandling ved Alzheimers sykdom

Et sammendrag av avhandlingen «A community-based factorial trial on Alzheimer's disease. Effects of expectancy, recruitment methods, comorbidity and drug use. The Dementia Study in Northern Norway» ble forsvart for PhD-graden i medisin 21. oktober 2011.

Bakgrunn

Alzheimers sykdom (AD) er en progredierende neurodegenerativ sykdom med tap av nerveceller og forbindelsen mellom disse i visse deler av hjernen. Symptomene domineres av hukommelsestap, svekket orienteringsevne, språkforstyrrelse med svekket begrepsforståelse, svekket evne til problemløsning (kognitive funksjoner), psykologiske symptomer og atferdsendringer. Tilstanden vil gradvis påvirke dagliglivets funksjoner (1).

Forekomsten av demens øker med alderen. I aldersgruppen 65 år og eldre lider ni prosent av demens og AD utgjør 65-70 prosent av disse (2). Når de første symptomene på AD melder seg, har henfall av hjernevev allerede pågått i flere år (1;3). Fra diagnosetidspunktet av svekkes kognitiv funksjon gradvis. AD er den fjerde viktigste dødsårsaken i USA (4).

Omfattende forskning på verdensbasis har økt kunnskapene om AD. Sykdommen forårsakes mest sannsynlig av flere sammenfallende faktorer der både arv og miljø har betydning. Sykdommen henger sammen med livsstilssykdommer, inaktivitet og lav utdanning (5;6), men hvordan de forskjellige faktorer påvirker hverandre vet vi fortsatt lite om. Av den grunn finnes det heller ingen kausal behandling for AD (7). Årsaks-sammenhenger, forebyggende tiltak, tidlig diagnose og mer effektiv sykdoms-

modifiserende behandling har høy prioritet i dagens demensforskning. Det er de siste 10-15 årene gjennomført flere studier med bruk av symptomatisk behandling ved AD, i første rekke fysisk/kognitiv stimulering og/eller medikamenter som kan bedre impulsoverføringen i visse deler av hjernen. De fleste av disse studiene har vært små og av kort varighet og har til dels vist motstridende resultater. I noen studier er det imidlertid funnet moderat effekt av fysisk aktivitet og kognitiv stimulering enten alene eller i kombinasjon med medikamenter (1;7;8).

Vi ønsket å gjennomføre en studie med symptomatisk behandling av noe lengre varighet enn gjennomsnittet av tidligere studier og med mer intens og individuelt tilrettelagt stimulering hos pasienter med nylig diagnostisert og tidligere ubehandlet AD.

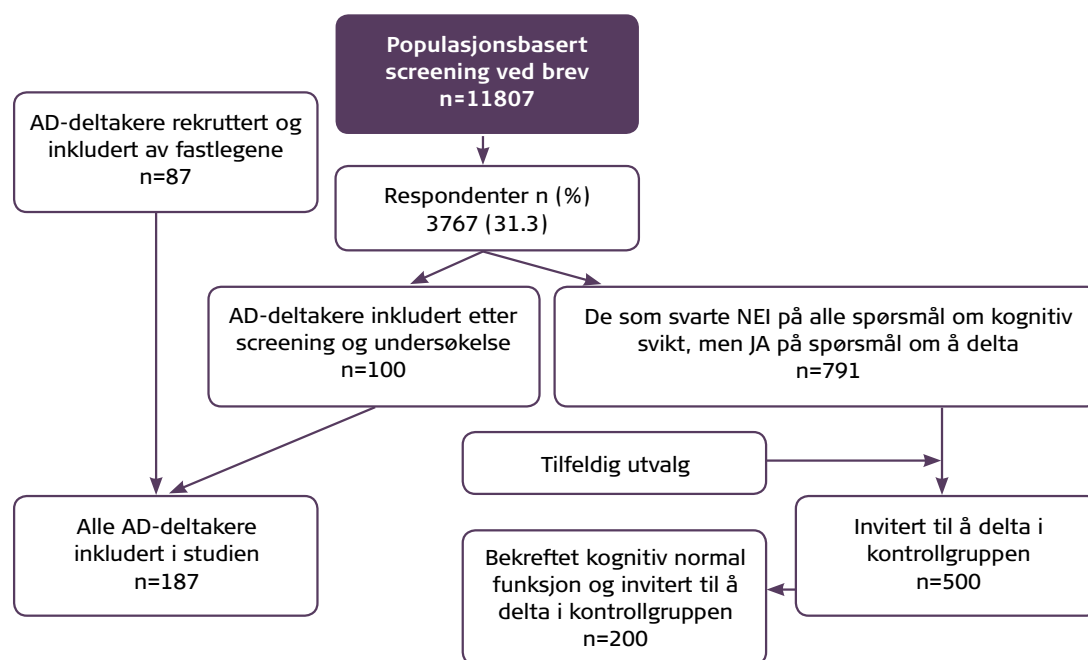
Målsetting

1. Undersøke om strukturert aktivisering og stimulering av pasienter med nyoppdaget AD gir bedre kognitiv funksjon, sammenliknet med AD-pasienter som får rutinemessig behandling og omsorg.
2. Undersøke om bruk av Aricept (den mest brukte medisin mot demens) i tillegg til strukturert aktivisering og stimulering, gir ytterligere bedring av kognitiv funksjon.

Metode

Ni kommuner i Nordland og Troms med til sammen 70 000 innbyggere deltok i studien, fem kommuner der pasientene fikk systematiske og individuelt tilrettede stimuleringstiltak og fire kontrollkommuner der pasientene fikk vanlig pleie og omsorg. Personer 65 år og eldre med nylig diagnostisert AD ble inkludert i studien. Til sammen 200 AD-pasienter var planlagt inkludert over to år. Utredning, diagnostikk og behandling ble gjennomført i primærhelsetjenesten av kommunenes helsepersonell og/eller studieadministrasjonen. Alle AD-pasientene i begge kommunegruppene ble i tillegg tilfeldig og dobbelt blindt valgt ut (randomisert) til å motta aktiv medisin (Aricept) eller placebo. Det viktigste effektmålet i denne studien var endringer i Mini Mental Status Examination (MMS) (9), en test på kognitiv funksjon som har en skala fra 0 til 30 der 30 er best funksjon. Alle AD-pasientene inkludert i studien ble fulgt med MMS og to andre kognitive tester (Klokketest og ADAS-Cog) (10;11) hver fjerde måned i ett år. To år etter avsluttet behandling ble det gjennomført en re-testing av inkluderte AD-pasienter. To testteknikere som hadde fått opplæring ved Geriatrik avdeling, Universitetssykehuset i Nord-Norge, gjennomførte alle testene i oppfølgingsperioden og alle re-testene.

Flowchart inklusjon:



Det ble før studiestart gjennomført omfattende undervisning om demenssykdommene blant leger og annet helsepersonell i de deltagende kommunene.

Systematisk stimulering av AD-pasienter i de fem intervensjonskommuner ble gjennomført av helsepersonell og/eller pårørende. Stimuleringstiltakene besto av fysisk aktivitet (trening i helsestudio, gå tur, ballspill eller andre definerte utendørs aktiviteter), sensorisk stimulering (musikk, video, rullestol utendørs, sansehage) eller sosial og kognitiv stimulering (konversasjons- og reminisensgrupper, sjakk, puslespill og annet) eller en kombinasjon av disse. Tiltakene ble valgt og tilpasset individuelt innenfor gitte rammer med sesjoner av minimum ½ time fem dager i uken i ett år. Det ble ført ukelogg for hver pasient. Hver logg ble evaluert av studiestaben. I gjennomsnitt deltok hver pasient i $174,0 \pm 72,0$ godkjente stimulerings-sesjoner. Aricept og placebo ble levert av Pfizer uten noen betingelser og distribuert dobbelt blindt fra sykehusapoteket, Nordlandssykehuset, til inkluderte pasienter etter resept fra fastlegene.

Inklusjon

Grunnet forsinket inklusjon av AD-pasienter fra fastlegene ble rekrutteringsmetoden etter ett år utvidet til å omfatte en populasjonsbasert screening av kognitiv funksjon i aldersgruppen 65 år og

eldre, til sammen 11 807 personer, i de ni kommunene. Denne gruppen mottok et informasjonsskriv vedlagt et spørreskjema i posten. Skjema besto av fire spørsmål om hukommelse, språk og begrepsforståelse og håndtering av dagliglivets gjøremål. I tillegg ble de spurt om de ønsket å delta i studien og om de tidligere var utredet for demens. Alle som svarte ja på å delta i studien, ja på alle spørsmål om kognitiv svikt og nei på spørsmål om tidligere utredning, ble invitert til videre undersøkelse. Etter gjennomgang av svarene ble 438 personer invitert til etterundersøkelse. Av disse ble 100 pasienter med sannsynlig AD inkludert i studien. 87 pasienter ble inkludert via fastlegene. På denne måten ble til sammen 187 pasienter med nyoppdaget AD inkludert, hvorav 104 i intervensjonskommunene og 83 i kontrollkommunene (12). 791 av de som besvarte spørreskjema rapporterte normal hukommelse, men ønsket likevel å delta i studien. Blant et tilfeldig utvalg fra denne gruppen ble 200 personer funnet kognitivt friske og inkludert i studien som kontrollgruppe.

Biobank

Siste halvåret av oppfølgingsperioden ble det gjennomført innsamling av blod til biobank fra inkluderte AD-pasienter og fra kontrollgruppen med kognitivt friske personer. Biobanken består av

fraksjonerte prøver (EDTA fullblod, EDTA-plasma, Citrat plasma, serum, fullblod til RNA, flere 2 ml rør i hver fraksjon) fra 150 av de inkluderte AD-pasientene og fra de 200 personene i kontrollgruppen. Til sammen innholder biobanken over 5000 fraksjonerte blodprøver. Biobanken lagres ved UiT og inngår i en nasjonal biobank for demensforskning i samarbeid mellom flere institutter under ledelse av Hukommelsesklinikken, Ullevål universitetssykehus, UiO.

Databasen

Databasen inneholder, foruten testresultater fra oppfølgingsperioden, også demografiske data, registrering av tilleggssykdommer (komorbide tilstander) og medikamenter i bruk for alle som ble inkluderte i studien.

Med bakgrunn i denne databasen er det til nå gjennomført tre vitenskapelige arbeider:

1. En sammenlikning av demografiske data mellom AD-pasienter rekruttert hos fastlegene og AD-pasienter rekruttert ved screening.
2. En sammenlikning av tilleggssykdommer og medikamentbruk mellom AD-pasienter og en kognitivt frisk kontrollgruppe.
3. Undersøkelse av effekt av stimulerings-tiltak hos pasienter med AD og eventuell tilleggseffekt ved bruk av Aricept.

Etikk

Personer med demens har per definisjon svekket eller manglende samtykkekompetanse. Å innhente informert samtykke fra denne gruppen medfører spesielle etiske utfordringer som, da studien ble initiert, ikke var spesifikt lovregulert i Norge. I samsvar med nasjonale føringer (Nylennautvalget: NOU 2005:1 God forskning – bedre helse) ble det innhentet informert samtykke både fra inkludert pasient og fra nærmeste pårørende/omsorgsperson. Studien ble godkjent av REK NORD, Datatilsynet/personvernombudet for forskning (NSD), Helsedirektoratet (fritak for taushetsplikt og opprettelse av biobank), Legemiddelverket med registrering i EudraCT database (no 2004-002613-37) og Skatteministeriet (Folkeregisteret). Legemiddelverket gjennomførte høsten 2008 en GCP kontroll av studien. Etter at de påviste avvik var korrigert, ble studien godkjent som en RCT i samsvar med Good Clinical Practice. Studien er registrert i ClinicalTrials.gov (Identifiser: NCT00443014).

Statistikk

De statistiske analysene er gjennomført med SPSS versjon 15 og 18. Forskjeller mellom grupper ble analysert med chi-kvadrat og independent sample t-test. Analyse for andre faktorer som kunne påvise resultatet (co-variance) ble gjennomført med ANCOVA og logistisk regresjon. Lineær mixed model ble brukt til å analysere endringer av kognitiv funksjon mellom grupper av AD-deltakere på fire tidspunkter over ett år. Det ble gjennomført analyser mellom gruppen som fikk stimulering og den som fikk vanlig pleie og omsorg, og mellom gruppen som fikk Aricept og den som fikk placebo. I tillegg ble det utført tilsvarende analyser mellom gruppen som fikk stimuleringstiltak + Aricept og den som fikk vanlig pleie og omsorg + placebo, og mellom gruppen som fikk stimulering + placebo og gruppen som fikk Aricept + pleie og omsorg.

Resultater

Blant AD-pasienter rekruttert ved screening var det flere menn (54 versus 23

prosent), deltakerne var yngre (gjennomsnittlig alder $\pm$ standardavvik var $79,5 \pm 7,5$ versus $82,3 \pm 6,1$) og de hadde bedre kognitiv funksjon (gjennomsnittlig MMS $\pm$ standardavvik var $24,4 \pm 2,9$ versus $21,3 \pm 4,2$) sammenliknet med AD-pasienter rekruttert hos fastlegene. Flere blant dem som ble rekruttert ved screening levde i parforhold (53 versus 32 prosent) og flere bodde i egen bolig (87 versus 62 prosent) (12).

Gjennomsnittlig antall tilleggssykdommer (co-morbiditetsindex) var høyere blant AD-pasientene sammenliknet med kontrollgruppen av kognitivt friske (2.1 ± 1.5 versus 1.3 ± 1.2 , $p < 0.001$). Vi fant imidlertid ingen signifikant forskjell i forekomsten av enkeltstående sykdommer (hjerte-/karsykdommer, hjerne- slag, kroniske smerter, diabetes type 2 eller KOLS) mellom AD-pasienter sammenliknet med kontrollgruppen. Til tross for dette brukte AD-pasientene nesten dobbelt så mange medikamenter som kontrollgruppen (gjennomsnittlig $5,1 \pm 3,6$ medikamenter mot $2,9 \pm 2,4$ i kontrollgruppen (95 prosent CI for differansen mellom gruppene 0,78 til 2,21, $p < 0,001$ justert for alder og kjønn)). Justering for komorbiditetsindex endret ikke dette resultatet. AD-pasienter på sykehjem brukte hele $6,9 \pm 3,9$ medikamenter i gjennomsnitt uten at det kunne forklares med økt sykkelighet. 37 prosent av AD-pasientene brukte ett eller flere medikamenter som er betegnet som uheldige (inappropriate drugs) etter STOPP-kriteriene (13) i forhold til alder og sykdomstilstand sammenliknet med 11 prosent i kontrollgruppen (95 prosent CI for differansen mellom gruppene 0.097 til 0.29, $p < 0.001$ alders- og kjønnsjustert) (14).

Pasienter med AD som fikk systematiske stimuleringstiltak bevarte kognitiv funksjon i ett år. Det samme gjorde AD-pasientene som fikk vanlig pleie og omsorg. Aricept hadde ingen tilleggseffekt, men flere bivirkninger sammenliknet med placebo.

Det ble gjennomført en serie sammenliknende analyser av AD-pasienter inndelt etter sykdommens alvorlighetsgrad, rekrutteringsmetode og stimuleringstiltak/kontroll og/eller Aricept/placebo. Alle analysene viste samme resultat. Både de som fikk stimulering eller vanlig pleie og omsorg og de som



STOR DAG: Artikkelforfatter Fred Andersen var den første som disputerte ved Forskningsinstituttet for urfolksstudier på Årran. På bildet er han (i lys dress midt på bildet) sammen med Årran-direktør Lars Magne Andreassen (t.h.) og de tre opponentene Eiliv Lund Universitetet i Tromsø (t.v.) Agneta Nordberg fra Karolinska Institutet i Stockholm, Knut Engedal fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse / Oslo Universitetssykehus, Ullevål og leder for disputasen, Ivar Aaraas, Nasjonalt senter for distriktsmedisin NSDM, Universitetet i Tromsø.

Foto: Lis-Mari Hjortfors/ Årran.

fikk Aricept eller placebo, bevarte kognitiv funksjon i ett år. Ved retesting etter en to-års periode uten noen form for behandling, var kognitiv funksjon falt med 5 til 6 MMS poeng.

Diskusjon

Det første arbeidet viser at sammensetningen av et utvalg som skal delta i en studie av AD er avhengig av rekrutteringsmetoden. De medikamentstudiene ved AD som ble gjennomført på 1990-tallet rekrutterte i all hovedsak pasienter fra hukommelsesklinikker, sykehus eller sykehjem. Det ble brukt så strenge inklusjonskriterier at opptil 70 prosent av pasienter med AD ikke kunne delta i studiene. Resultatet fra studiene ble likevel anvendt på vide indikasjoner. Dette var en metodologisk svakhet ved de tidlige medikamentstudiene ved AD som har satt spørsmålstegn ved deres validitet. Vår studie viser at valg av rekrutteringsmetode er av betydning for sammensetningen av det utvalg som skal studeres, men studien sier ingen ting om hvilket av utvalgene som er mest representativt for befolkningen. Studien har imidlertid relativt vide inklusjonskriterier og få eksklusjonskriterier, og vil på det grunnlag også ha økt intern validitet.

Det andre arbeidet sammenlikner antallet tilleggssykdommer og medikamentell behandling av disse mellom AD-pasienter og en kognitivt frisk kontrollgruppe over 65 år. Resultatet viser markert økt medikamentbruk hos pasienter med AD uten at det ble funnet noen forskjell i antallet tilleggssykdommer. 37 prosent av AD-pasientene ble behandlet med ett eller flere medikamenter som må betegnes som kontraindiserte ved AD og/eller kontraindiserte i høy alder sammenliknet med 11 prosent i kontrollgruppen. Flere av disse medikamentene kan redusere kognitiv funksjon og øke risikoen for fall-skader (midler mot urinlekkasje og beroligende medikamenter er eksempler på dette). AD-pasienter på sykehjem brukte mest medisin uten at det hadde sammenheng med økt sykkelighet. Studien bekrefter resultatene fra andre studier som viser at det er et potensial for bedring av både fysisk og kognitiv funksjon ved seponering/justering av medikamentell behandling av tilleggssykdommer hos pasienter med AD (14).

Det tredje arbeidet omfatter hovedresultatet fra Demensstudien i Nord-Norge.

Det naturlige forløpet av ubehandlet AD viser en gradvis reduksjon av kognitiv funksjon år for år (15). Tidligere studier har vist at symptomatisk behandling kan forskyve sykdomsprogresjonen med cirka ett år (16;17). Vi hadde forventet et tilsvarende resultat, men til vår overraskelse bevarte også de som fikk vanlig pleie og omsorg og placebo kognitiv funksjon i ett år. To år senere uten behandling/oppfølging hadde alle gruppe- ne falt i kognitiv funksjon med mellom 5 og 6 MMS poeng. Dette er i samsvar med andre studier som viser et fall i kognitiv funksjon på 2-3 poeng pr år i MMS ved mild til moderat AD uten behandlingstiltak (18;19).

Effekten av studien hos inkluderte AD-pasienter som verken fikk stimulering eller aktiv medisin representerer en utfordring ved tolkningen av våre resultater.

Tidligere undersøkelser har vist at det skapes ulike forventninger hos pasienter som deltar i en klinisk studie. Graden av forventninger øker ved nylig diagnostisert sykdom, ved studier av tidligere neglisjert sykdom, ved tett oppfølging (20), ved entusiastisk stab og pårørende og ved et empatisk terapeut-/pasientforhold (21;22).

Studiens design var komplisert. Den hadde ingen ren kontrollgruppe. Alle fikk en eller annen form for intervensjon, om så bare placebo i tillegg til vanlig pleie og omsorg. Pasientene ble fulgt tett, og staben i demensstudien var nærmest «on call» for pasienter, pårørende og helsepersonell i de ni kommunene i hele oppfølgingsperioden. Demens er fortsatt en sykdom med lav status og redusert prioritet i vårt helsevesen, også i primærhelsetjenesten. Studien bidro derved til å skape stor entusiasme, ikke bare blant de syke og deres pårørende, men også i befolkningen for øvrig. De 791 personene som responderte på screening uten at de hadde kognitiv svikt, illustrerer dette.

Studien fylte på denne måten alle kriterier for å skape økte forventninger til resultatet hos deltakerne. Etter at studien var avsluttet, var forventningene borte, og sykdommen progredierte i samsvar med det som er funnet i andre studier.

Den typen forventninger det her vises til er definert som en placeboeffekt og har fått økt oppmerksomhet i kliniske og nevropsykologiske studier de senere årene (23). Effekten har både en psykologisk og en biologisk komponent og kan påvirke resultatene ved klinisk utprøving i mange sammenhenger. Den biologiske effekten av placebo ble dokumentert av Levine et al. allerede i 1978 (24). De fant at et medikament som blokkerer effekten av morfin (naloxone) også kunne blokkere effekten av placebo ved smertebehandling. Vi har kun funnet én studie som har undersøkt og dokumentert effekten på kognitiv funksjon ved intensivt oppfølging av kontrollgruppen i en randomisert placebo kontrollert demensstudie (20). Forskere har hevdet at effekten av placebo kan skjule en eventuell effekt av den behandling som utprøves (ceiling effect) (23). Standard randomisering og blinding alene utelukker ikke forskjeller i forventningene mellom behandlings- og kontrollgruppen i kliniske studier fordi graden av forventninger ikke er randomisert (23;25).

Vår studie har vist at sykdomsutviklingen ved AD kan forskyves med minimum ett år uten at denne effekten kan tolkes som noe annet enn et resultat av selve deltakelsen i studien og aktivitetene knyttet til denne.

■ frea@online.no

REFERANSER

1. Ballard C, Gauthier S, Corbett A, Brayne C, Aarsland D, Jones E. Alzheimer's disease. *Lancet* 2011 March 19;377(9770):1019-31.
2. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005 December 17;366(9503):2112-7.
3. Carter MD, Simms GA, Weaver DF. The development of new therapeutics for Alzheimer's disease. *Clin Pharmacol Ther* 2010 October;88(4):475-86.
4. Wilson RS, Aggarwal NT, Barnes LL, Bienias JL, Mendes de Leon CF, Evans DA. Biracial population study of mortality in mild cognitive impairment and Alzheimer disease. *Arch Neurol* 2009 June;66(6):767-72.
5. Arab L, Sabbagh MN. Are certain lifestyle habits associated with lower Alzheimer's disease risk? *J Alzheimers Dis* 2010;20(3):785-94.

6. Wilson RS, Hebert LE, Scherr PA, Barnes LL, Mendes de Leon CF, Evans DA. Educational attainment and cognitive decline in old age. *Neurology* 2009 February 3;72(5):460-5.
7. Andrade C, Radhakrishnan R. The prevention and treatment of cognitive decline and dementia: An overview of recent research on experimental treatments. *Indian J Psychiatry* 2009 January;51(1):12-25.
8. Raina P, Santaguida P, Ismail A, Patterson C, Cowan D, Levine M et al. Effectiveness of cholinesterase inhibitors and memantine for treating dementia: evidence review for a clinical practice guideline. *Ann Intern Med* 2008 March 4;148(5):379-97.
9. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. «Minimal state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975 November; 12(3):189-98.
10. Sunderland T, Hill JL, Mellow AM, Lawlor BA, Gundersheimer J, Newhouse PA et al. Clock drawing in Alzheimer's disease. A novel measure of dementia severity. *J Am Geriatr Soc* 1989 August;37(8):725-9.
11. Burch EA, Jr., Andrews SR. Comparison of two cognitive rating scales in medically ill patients. *Int J Psychiatry Med* 1987;17(2): 193-200.
12. Andersen F, Engstad T, Straume B, Viitanen M, Halvorsen DS, Hykkerud S et al. Recruitment methods in Alzheimer's disease research: general practice versus population based screening by mail. *BMC Med Res Methodol* 2010 April 29;10(1):35.
13. Gallagher P, O'Mahony D. STOPP (Screening Tool of Older Persons' potentially inappropriate Prescriptions): application to acutely ill elderly patients and comparison with Beers' criteria. *Age Ageing* 2008 November;37(6):673-9.
14. Andersen F, Viitanen M, Halvorsen DS, Straume B, Engstad TA. Co-morbidity and drug treatment in Alzheimer's disease. A cross sectional study of participants in the Dementia Study in Northern Norway. *BMC Geriatr* 2011 October 4;11(1):58.
15. Ito K, Ahadieh S, Corrigan B, French J, Fullerton T, Tensfeldt T. Disease progression meta-analysis model in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement* 2010 January;6(1):39-53.
16. Requena C, Maestu F, Campo P, Fernandez A, Ortiz T. Effects of cholinergic drugs and cognitive training on dementia: 2-year follow-up. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006;22(4): 339-45.
17. Rogers SL, Friedhoff LT. The efficacy and safety of donepezil in patients with Alzheimer's disease: results of a US Multicentre, Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial. The Donepezil Study Group. *Dementia* 1996 November;7(6):293-303.
18. Roselli F, Tartaglione B, Federico F, Lepore V, Defazio G, Livrea P. Rate of MMSE score change in Alzheimer's disease: influence of education and vascular risk factors. *Clin Neurol Neurosurg* 2009 May;111(4):327-30.
19. Suh GH, Ju YS, Yeon BK, Shah A. A longitudinal study of Alzheimer's disease: rates of cognitive and functional decline. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004 September; 19(9):817-24.
20. McCarney R, Warner J, Iliffe S, van HR, Griffin M, Fisher P. The Hawthorne Effect: a randomised, controlled trial. *BMC Med Res Methodol* 2007;7:30.
21. Dumitriu A, Popescu BO. Placebo effects in neurological diseases. *J Med Life* 2010 April; 3(2):114-21.
22. Benedetti F, Carlino E, Pollo A. How placebos change the patient's brain. *Neuropsychopharmacology* 2011 January;36(1):339-54.
23. Colagiuri B. Participant expectancies in double-blind randomized placebo-controlled trials: potential limitations to trial validity. *Clin Trials* 2010 June;7(3):246-55.
24. Levine JD, Gordon NC, Fields HL. The mechanism of placebo analgesia. *Lancet* 1978 September 23;2(8091):654-7.
25. McRae C, Cherin E, Yamazaki TG, Diem G, Vo AH, Russell D et al. Effects of perceived treatment on quality of life and medical outcomes in a double-blind placebo surgery trial. *Arch Gen Psychiatry* 2004 April; 61(4): 412-20.

Av Bente Wallander (tekst)

Ber om 100 mill. til demensforskning

Helsedirektoratet foreslår at det avsettes 100 millioner kroner til et nytt forskningsprogram knyttet til basal og epidemiologisk demensforskning.



GLAD: Wenche Frogn Sellæg er svært fornøyd med Helsedirektoratets forskningsinnspill.

Foto: Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Det er i Helsedirektoratets forslag til forskningsstrategier for neste års statsbudsjett at forslaget om å styrke demensforskningen fremkommer. Befolkningsprognosene tilsier at befolkningen over 67 år vil bli dobbelt så stor som nå i 2050, og demenssykdommene antas å bli en av de største utfordringene for helsevesenet i tiden som kommer.

I brevet til departementet anslår direktoratet at demenssykdommene vil koste det norske samfunnet 18 milliarder kroner årlig allerede i 2020. Det er som et svar på denne utviklingen at direktoratet foreslår en årlig ramme på 20 millioner over fem år til forskning som skal fokusere på demensårsaker, risiko og forekomst.

– Økt kunnskap om hvordan demens oppstår er en forutsetning for å utvikle behandling, sier det i Helsedirektoratets brev.

– Flott og nødvendig

Nasjonalforeningen for folkehelsen er glad for Helsedirektoratets forslag.

– Satsing på grunnforskning er nødvendig for å avsløre tidlige symptomer, gi en sikrere diagnose og finne nye muligheter for forebygging og behandling, sier Wenche Frogn Sellæg, som leder Nasjonalforeningens demensråd.

– Vi har lenge etterspurt en satsing på demensforskning i denne størrelsesorden, slik de har gjort i Sverige siden 2005. Forskning kan bidra til å forebygge og bremse utviklingen av sykdommen, og ikke minst øke livskvaliteten til de som er rammet. Vi synes det er flott at Helsedirektoratet spiller dette inn til departementet nå, og oppfordrer departementet til å prioritere mer støtte til demensforskning i budsjettprosessen for 2013, sier Frogn Sellæg.



Prosjektleder Oddbjørn Vassli og
lovrådgiver Katrine Kjærheim Fredwall, Justisdepartementet

Ny vergemålsordning gir økt rettssikkerhet

Personer med demens er en viktig målgruppe for den vedtatte vergemålsreformen. I Justisdepartementet arbeides det med sikte på å sette i kraft den nye vergemålsloven 1. juli 2013. Målet er en tidsmessig vergemålsordning der personen det gjelder får større innflytelse over eget liv.

Ny vergemålslov ble vedtatt 26. mars 2010. Målet med loven er å sikre at interessene til mindreårige og voksne som ikke kan handle på egenhånd, likevel blir ivaretatt, og at det skjer med respekt for den enkelte persons verdighet og integritet (Ot.prp. nr. 110 (2008-2009) side 1).

Individtilpasset vergemål

Det er særlig tre viktige endringer som er vedtatt i den nye loven. For det første trer et individtilpasset vergemål i kraft i stedet for dagens ordning med hjelpevergemål og umyndiggjøring. Fylkesmannen, som rett myndighet, skal ta stilling til hvilket behov personen har for bistand fra verge og lage et utkast til mandat der denne bistanden beskrives. Om personen selv kan forstå hva dette innebærer, vil personens samtykke være nødvendig både ved valg av verge og ved avgrensningen av vergens mandat. Vergens oppgave er å virke i tråd med personens ønsker. Vergen har ved en ordinær oppnevning ikke anledning til å treffe beslutninger på tvers av personens ønsker.

I noen tilfelle vil vergen sannsynligvis erfare at det er nødvendig å opptre i strid med personens ønsker. Om vergen skal ha kompetanse til å gå mot personens ønsker, krever dette en beslutning

om å begrense personens kompetanse fra tingretten. Fylkesmannen kan imidlertid treffe midlertidige vedtak om fratakelse av rettslig handleevne der man av hensyn til personen selv eller av og til deres nærmeste, ikke kan vente på rettens beslutning. Denne adgangen til å frata rettslig handleevne på avgrensede områder vil tre i stedet for dagens regler om (full) umyndiggjørelse.

Fremtidsfullmakter

I ny vergemålslov er det også vedtatt regler om såkalte fremtidsfullmakter. Dokumentet vil minne om et testament og er et privatrettslig alternativ til et vergemål. Enhver person over 18 år som er i stand til å forstå hva fullmakten gjelder, kan opprette en slik fremtidsfullmakt. I denne fullmakten kan den enkelte beskrive ønskene sine både på det personlige og økonomiske området. Fremtidsfullmakten kan være kortfattet eller detaljert, men den må utpeke en fullmektig som innenfor fullmaktens grenser kan opptre på vegne av personen (fullmaktsgiver). Fullmakten vil normalt tre i kraft når personen ikke lenger er i stand til å ivareta sine interesser, med mindre personen har bestemt at fullmakten skal tre i kraft før.

Profesjonalisering i alle ledd

Ny vergemålslov medfører også en betydelig profesjonalisering av området. Fylkesmannen blir ny førsteinstans og det blir en nasjonal klage- og tilsynsinstans kalt sentral vergemålsmyndighet på Hamar. I tillegg legges det til rette for en betydelig kompetanseheving også av vergene. Bedre organisering og bedre opplæring er stikkord her. Ny lov gir også regler for en ordning med faste verger. Dette er personer som har det å være verge som jobb og er først og fremst ment som et alternativ der man ikke har personer i familie eller nærmiljø som kan fungere som verge for vedkommende. En fast

verge vil kunne være verge for mange og derved via utdanning, opplæring og praksis få en særlig spisskompetanse som verge.

En verges dyktighet vil måles etter evnen til å forvalte personens økonomi og personlige forhold innenfor mandatet på en god måte, men også etter evnen til å forstå personen det gjelder og til enhver tid sikre at handlingene er i tråd med dennes vilje og interesser.

Etablering av vergemål

Et vergemål etableres ved at personen selv, dens nærmeste familie eller legen (typisk fastlegen eller tilsynslege på institusjonen) krever det og vilkårene ellers i loven er til stede. I tillegg vil ulike instanser ha plikt til melde fra om det er behov for vergemål. Dette gjelder for eksempel den ansvarlige for kommunens helse- og sosialtjenester utenfor institusjon og institusjoner eller boformer der personen er innlagt eller bor. Fylkesmannen treffer vedtak om vergemål og oppnevning av verge. Et vedtak om vergemål vil i tillegg til den begrunnede begjæringen om vergemål, som oftest baseres på en vurdering av lege eller annen sakkyndig, en samtale med den det gjelder om dette er ønsket og mulig og innhenting av annen relevant informasjon for å opplyse saken.

Konsekvenser av reformen

Fra 1. juli 2013 avvikles altså de kommunale overformynderiene. Ny lokal vergemålsmyndighet blir fylkesmannen i det enkelte fylke. Alle gjeldende vedtak om vergemål og avtaler med verger og hjelpeverger vil bli videreført av fylkesmannen. Umiddelbart vil ikke ikrafttredelse av den nye vergemålsloven få noen konsekvenser for personer som i dag alt har vedtak om vergemål. De vil også beholde samme verge.

Etter hvert vil også eksisterende vergemål kunne revurderes og tilpasses den nye loven. Krav til vergene om å opptre i tråd med personens ønsker vil måtte følge den nye loven. Det er også forslag om at godtgjørelsen til vergene skal forskriftsfestes.

■ oddbjorn.vassli@jd.dep.no
katrine.fredwall@jd.dep.no



Av Bente Wallander (tekst)

Felleseuropeisk forsknings-samarbeid om demens

Forskning på Alzheimers sykdom og andre neurodegenerative sykdommer er temaet for det første av ti forskningsprogrammer som EU setter i gang for å møte de store utfordringene i Europa.

Den store økningen i antallet mennesker med demenssykdommer er alvorlig, både for de europeiske land og på global basis. Utviklingen innebærer utfordringer som er større enn hva det enkelte medlemsland kan takle alene. Med Joint Programme - Neurodegenerative Disease Research (JPND) forsøker EU nå å samordne forskning, på tvers av landegrensene. Ved å samle ressursene, vil programmene redusere dobbeltarbeid og gjøre forskningen mer effektiv.

– JPND har satt seg ett langsiktig mål; Å finne behandling mot Alzheimers sykdom, Parkinson og andre neurodegenerative sykdommer. Man vil også finne ut hvordan man kan diagnostisere sykdommene på et tidlig stadium og komme frem til behandling som lindrer og utsetter sykdomsforløpet og reduserer de sosiale og økonomiske konsekvensene for pasientene selv, deres familier og samfunnet som helhet, sier avdelingsdirektør Mari Kristine Nes ved Forskningsrådets divisjon for samfunn og helse.

Målene uttrykkes slik:

- ◆ Forbedre den vitenskapelige forståelsen av sykdommene
- ◆ Forbedre de medisinske verktøyene som legene har til rådighet for å identifisere og behandle sykdommene
- ◆ Forbedre offentlig omsorg og infrastruktur som skal hjelpe pasienter, deres pårørende og helsetjenesteleverandørene, slik at pasientene kan få optimal behandling i alle stadier av sykdommen.

Gjennom JPND-programmet samles europeiske forskere til en felles innsats, og det bygges opp et stort programsamarbeid der Norge nå inngår sammen med 24 andre land. Det norske bidraget i 2012 er på fire millioner kroner og de første midlene ble tildelt gjennom en pilotutlysning i 2011.

– Det planlegges nye utlysninger, men vi er opptatt av å få frem at dette ikke bare handler om utlysninger og nye, friske penger, men også om å bruke de ressursene vi har i dag bedre, og i samarbeid med forskere i andre land. Følg med på nettsidene til JPND (<http://www.neurodegenerationresearch.eu>) og på nettsidene for våre nasjonale programmer Helse og omsorgstjenester (HELSEOMSORG) og NevroNors sider på www.forskningsraadet.no, oppfordrer Mari Kristine Nes (bildet).



Foto: Forskningsrådet



FORNØYD: Ellen og Gunnar Stormbo i Maia-stua på Freberg gård.

Av Bente Wallander (tekst og foto)

Inn på tunet – døgnet rundt

Gunnar Stormbo har testet landets første døgnåpne dagtilbud for hjemmeboende personer med demens. – Her har jeg det bra, sier han fornøyd, og viser kona Ellen rommet «sitt» i Maia-stua på Freberg gård.

Ekteparet fra Horten er enige om at Gunnar Stormbos helgeopphold på Freberg gård gjør dem godt.

– Det gir meg også anledning til å koble av med andre ting en lengre stund, sier Ellen Stormbo.

Det var gjennom prosjektet *Gårdstreff med overnatting* at eierne av gården, Rigmor og Bjørn Freberg, før jul kunne ønske to av dagtilbudets brukere velkommen til gårds fra fredag til søndag. Tilbudet gis en helg hver måned.

– Vi har hele tiden ønsket oss liv på tunet, samtidig som vi håpet å kunne etablere arbeidsplasser hjemme på gården. Nå er det som om en drøm har gått i oppfyllelse. Med to brukere i tillegg til oss selv føler vi oss som en storfamilie, sier Rigmor Freberg.

Stor aktivitet

Rigmor Freberg er selv utdannet omsorgsarbeider med flere års erfaring fra offentlige omsorgstjenester.

Hun og ektemannen har satt følgende mål for driften av tilbudet på gården: «Vi vil gi brukerne gode sanseopplevelser i trygge fysiske og sosiale omgivelser, og på den måten frigjøre tid for pårørende.»

Overnattingstilbudet er bemannet både dag og kveld og har hvilende nattevakt.

– Gjestene våre er aktive mennesker, så vi driver alltid med en eller flere hobbyaktiviteter. De fleste er glade i å synge, og vi har så langt vært heldige å ha deltakere som kan spille trekkspill til. Vi tar oss god tid til lange samtaler rundt bordet når vi spiser, går gjennom dagens

aviser sammen og utnytter ellers naturen og nærområdene til turgåing, forteller Rigmor.

Situasjonen til ekteparet Stormbo

Gunnar har allerede hatt plass på Maia-stuas *Inn på tunet*-tilbud to dager hver uke i snart to år.

Det er åtte år siden Ellen Stormbo så de første tegnene på demenssykdom hos mannen Gunnar:

- Han kunne kjøre seg bort med bilen. Etter hvert ble han mer glemsk. Nå er forandringene flere, og han har noen ganger vanskelig for å forstå og å uttrykke seg.

- Jeg har jo aldri hatt bil, retter Gunnar.

- Joda, Gunnar. Det har du, men du måtte levere inn førerkortet for noen år siden, minner Ellen ham på. I dag må Ellen hjelpe ektemannen med det meste i hverdagen.

- Enkelte perioder har vært krevende. Gunnar kan ikke være alene hjemme mer enn et par timer om gangen. Han trenger oppfølging av personlig hygiene, påkledning og hjelp til alle måltider. Praktiske gjøremål med hus, hage og hytte, som han mestret før, må vi nå gjøre «side ved side». Men vi har glede av alt vi klarer sammen og har det bra i dagliglivet, presiserer hun.

- Hvem er det du snakker om, spør Gunnar.

- Det er deg, svarer Ellen rolig.
- Sier du det. Det høstes jo ikke ut. Gunnar grubler litt på Ellens utsagn, mens han stryker gårdens nyklekkede kyllingnøster.

- Jeg tror jeg glemmer mye, føyer han til.

- Det er sant. Gunnar klarer ikke å fortelle meg hva som har skjedd når han kommer hjem. Men mitt klare inntrykk er likevel at han har det bra her. Det er det viktigste, sier Ellen.

- Tilbudet her på Freberg betyr utrolig mye for oss. Nå kan Gunnar bo hjemme for all tid, håper vi, takket være dag- og helgetilbudet og Demensteamet i Horten kommune, sier Ellen.

GRØNN OMSORG:

Gunnar Stormbo viser omsorg for dyrene han møter på gården, her noen kyllinger som ble klekket dagen i forveien.



Fra krafttak til løft

Inn på tunet-løftet ble lansert av landbruks- og matminister Lars Peder Brekk og kommunal- og regionalminister Liv Signe Navarsete i februar 2010.

Programmet er treårig, fra 2010-2012, med en økonomisk ramme på 18 millioner kroner totalt. Prosjektmidlene for 2010 og 2011 er fordelt til 46 utviklingsprosjekter i 64 kommuner.

Søkerne kan være kommuner og Inn på tunet-tilbydere i samarbeid. Tverrsektorielt og interkommunalt samarbeid oppfattes som positivt, men satsingen må være politisk forankret. Løftet bidrar med inntil 50 prosent finansiering, resten må kommunen stille med selv eller skaffe til veie på andre måter.

Ordningen skal blant annet

- øke antall Inn på tunet-tilbud i kommunene
- gi brukere av ulike tjenester et mangfoldig og kvalitetssikret tilbud tilpasset den enkeltes behov

- stimulere til næringsutvikling i landbruket ved at flere bønder får kunnskap om Inn på tunet som næring, og at eksisterende Inn på tunet-tilbud styrkes.

Horten kommune har siden 2001 tilbudt dagopphold for hjemmeboende personer med demens på gård. I 2011 fikk kommunen, som den første kommunen i landet, midler fra Inn på tunet-løftet for å utvikle denne modellen videre til også å tilby helgeopphold.

Dagtilbudet. Inn på tunet «Maia-stua», er et ledd i tiltakskjeden Demens i Horten kommune. Det startet som et samarbeidsprosjekt mellom Horten kommune, Fylkesmannen i Vestfold og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse i 2001. Dagtilbudet har plass til åtte brukere daglig, og er åpent tre dager i uken fra klokken 10 til 14. Brukerne hentes hjemme i minibuss. Tiltaket er først og fremst rettet mot yngre hjemmeboende personer med demens i en tidlig fase av sykdommen.



HVERDAG: Ellen og Gunnar Stormbo har akseptert livet slik det ble for dem etter at Gunnar utviklet demens.



STOLTE AV HORTEN: Driverne av Freberg gård er stolte av hjemkommunen sin: – Nå har vi selv investert mye i å skape liv på gården, så det blir ekstra spennende med fortsettelsen, sier Rigmor og Bjørn Freberg.

– Et kinderegg

Horten kommunes ordfører, Børre Tommy Jacobsen (H), uttrykker også stor tilfredshet med nyordningen.



ORDFØRER: Børre Tommy Jacobsen.

– Vi blir mer og mer oppmerksomme på at forebyggende tiltak nytter, og jeg synes at dette tilbudet er kjempespennende. Det er veldig fint å få komme hit og se hva vi har vært med på å vedta. Et lite kinderegg, rett og slett. Både for kommunen, brukerne av tilbudet og deres pårørende. Dette prosjektet vil vi følge med stor interesse, lover han.

Overnatting for ny målgruppe

Det er i dag omtrent 35 000 hjemmeboende personer med demens i Norge.

– Behovet for avlastningstilbud til personer med demens i en tidlig fase er stort. Avlastningstiltak skjer tradisjonelt i sykehjem og det er som regel dårlig egnet for personer som er i en tidlig til moderat fase av sykdomsutviklingen, sier prosjektlederen fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Elin Aarø Strandli.

– Tilbudet om overnatting ble raskt svært populært her i Horten, det er også påtrykk for å få dagplass her i Maia-stua nå, føyer Horten kommunes demenskoordinator, Sylvi Jacobsen, til.

Kommunen har ikke hatt spesielle tilbud rettet mot folk som er i en tidlig fase av demenssykdommen før.

– For Horten blir dette derfor også en satsing rettet mot en ny målgruppe, sier Jacobsen.

Prosjekt Gårdstreff med overnatting er i hovedsak et forebyggende tiltak. Ved å tilrettelegge godt kan personer med demens bo hjemme litt lengre. Dagtilbud og et godt avlastningstilbud kan utsette sykehjemsinnleggelse. Nøtterøy og Larvik kommuner er, ved siden av Horten, de eneste kommunene i Vestfold som tilbyr gårdstreff. Nasjonalt er Horten den eneste kommunen med overnattingstilbud.



Døgntilbudet. Døgntilbudet ble etablert høsten 2011, og er åpent etter avtale, fra fredag kl 16:00 til søndag kl 16:00 en helg i måneden. Døgntilbudet har plass til to brukere per helg. Tilbudet er bemannet på dag og kveld og det er hvilende nattevakt. Tilbudet gis til to personer av gangen og plassene går til deltakerne i gårdens dagtilbud.

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse har i flere år kartlagt om landbruket kan være en ressurs for personer med demens. Siden Horten kommune startet med tilbudet i 2001 finnes det nå 26 gårder som tilbyr dagtilbud. Kompetansesenteret har med støtte fra Innovasjon Norge stimulert kommunene til å være med i utviklingsprosjektet *Gårdstreff med overnatting*, som ble startet i 2009. Prosjektet ble finansiert i samarbeid med Innovasjon Norge og ble avsluttet i 2011. Horten kommune har vært med som eneste kommune i landet. Erfaringer fra Horten vil ha betydning for andre kommuner i planlegging og etablering av overnattingstilbud. Kompetansesenteret kan bidra med råd og

veiledning, og er interessert i å komme i kontakt med kommuner som ønsker denne type tilbud.

Individuelt tilpassede tiltak til personer med demens i en tidlig fase har vist seg å medføre økt mestring av egen hverdag og større trivsel. Tilrettelagte tilbud har også vist seg å ha en gunstig effekt på sykdomsutviklingen. Avlastningen dette gir for pårørende forebygger stress og de får et lite pusterom i hverdagen.

Ny strategi: Det foreligger nå en nasjonal strategi for den videre *Inn på tunet*-satsingen. Strategidokumentet er utarbeidet av Landbruks- og matdepartementet og Kommunal- og regionaldepartementet. Strategien har følgende mål for *Inn på tunet*: Å utvikle kvalitetssikrede og samfunnsnyttige velferdstjenester med gården som arena.

Flere opplysninger finner du på
www.innpaattunet.no og www.demensinfo.no



Bruk av individuell plan (IP) for hjemmeboende personer med demens

Bruk av Individuell plan (IP) for hjemmeboende brukere med demens kan styrke samhandlingen med pårørende og bidra til å skape et likeverdig partnerskap mellom bruker, pårørende og omsorgstjenestene. Det viser erfaringene fra et toårig prosjekt i Songdalen.

Bakgrunn

I denne artikkelen presenteres og drøftes erfaringene fra et toårig fagutviklingsprosjekt med bruk av Individuell Plan (IP) for hjemmeboende brukere med demens. Prosjektet var et ledd i Undervisningssykehjemmet i Songdalens demenssatsing. Bortsett fra et prosjekt der en tok i bruk IP for å sikre yngre personer med demens gode koordinerte helse-tjenester på tvers av første- og andrelinjetjenesten (1), er det lite erfaring med bruk av IP for personer med demens i Norge. Prosjektets mål var derfor å utvikle systematisk erfaringskunnskap på området.

Hensikten med IP er å bidra til at brukeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, og sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har ansvar for å følge opp tjenestemottakeren. Ordningen skal også bidra til å styrke samhandlingen mellom ulike aktører og nivåer. Tjenestemottakeren skal ha en aktiv rolle i prosessen og derigjennom få styrket innflytelse over sin situasjon (2). Retten til å få utarbeidet IP er lovhjemlet og uavhengig av alder og diagnose. Mennesker med

demens har gjerne et langvarig sykdomsforløp med behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester. Alle som har et slikt behov har rett til å få utarbeidet IP (3). Ordningen er frivillig for brukeren og det kreves samtykke. Tjenesteapparatet har en lovhjemlet plikt til å tilby en IP dersom brukeren ønsker det og kriteriene er til stede (4). Alle som antas å ha nytte av IP får dessverre ikke denne tjenesten (3). Målet med IP er i tråd med intensjonen i Demensplan 2015 om å utvikle tjenester preget av sammenheng, forutsigbarhet, trygghet og kontinuitet (5), og med grunnleggende prinsipper for personorientert demensomsorg (6,7) der det legges vekt på individuelle behov og preferanser, og at den syke skal kunne opprettholde sitt levesett så lenge som mulig.

Med dette som bakgrunn ønsket vi å undersøke om de generelle intensjonene med IP (8) lar seg realisere i arbeidet med personer med demens. Kan IP være et egnet redskap for å:

- ◆ Sikre hjemmeboende brukere med demens et helhetlig, koordinert og sammenhengende tjenestetilbud

- ◆ Sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har ansvar for å følge opp tjenestemottakeren
- ◆ Medvirke til økt mestring og bidra til at tjenestemottaker skal få økt innflytelse over tilbudet
- ◆ Styrke samhandling mellom tjenesteyter, bruker og pårørende, og mellom ulike tjenesteytere.

Hvordan prosjektet ble gjennomført

Prosjektet ble planlagt forsommeren 2008, og på høsten ble det dannet en prosjektgruppe bestående av to prosjektledere (artikkelforfatterne) og fem koordinatorene. Koordinatorgruppen bestod av tre sykepleiere, en fysioterapeut og en ergoterapeut. En av sykepleierne trakk seg fordi oppgaven var vanskelig å kombinere gruppelederansvaret hun hadde i hjemmetjenesten, og en annen sykepleier overtok hennes rolle. Da fysioterapeuten sluttet i stillingen senere i prosjektperioden vurderte vi det dit hen at det var lite hensiktsmessig å få inn en ny person, og en av sykepleierne overtok som koordinator. Gruppen fikk inn-

føring i koordinatørrollen, og tok deretter kontakt med aktuelle brukere og pårørende fortløpende etter hvert som behovene ble avdekket. Med utgangspunkt i en helsefremmende og forebyggende tankegang tilstrebet vi å gi tilbud om IP i en tidlig fase av demenssykdommen. Fastlege og hjemmetjeneste ble ansett som et tilstrekkelig sammensatt tjenestetilbud for å tilby IP. I løpet av prosjektperioden fikk åtte brukere tilbud om IP, hvorav syv takket ja og en avslo. De fleste bodde alene i opprinnelig bolig, noen i omsorgsbolig uten bemanning og en i generasjonsbolig. Alle hadde pårørende, i nærheten eller på annen kant av landet.

Prosjektgruppen hadde 12 møter i løpet av 2009 og 2010 der den enkelte koordinator la fram sine erfaringer. Prosjektlederne fungerte som veiledere, men det var også mye gjensidig utveksling av erfaringer, ideer og kompetanse koordinatorene imellom. Det ble lagt vekt på å ha en åpen og utforskende erfaringsbasert tilnærming. Møtenotater og logger skrevet av koordinatorene utgjør data som ligger til grunn for evalueringen.

Erfaringer

Samhandling med bruker og pårørende

Koordinatorrollen var aktiv og utadrettet og preget av samhandling med bruker og pårørende.

Koordinatorene erfarte at bruk av IP styrket samhandlingen med pårørende og bidro til å skape et likeverdig partnerskap mellom bruker, pårørende og omsorgstjenestene.

Pårørende deltok i varierende grad i møter og i utvikling av plandokumentet. Mest aktive var nærmeste pårørende, enten ektefelle eller barn, men også andre familiemedlemmer deltok. Noen brukere ønsket mindre involvering av pårørende, og det ble respektert. Spesielt viktig for samarbeidet var å avklare ansvar og roller, slik at det ble en mest mulig hensiktsmessig oppgavefordeling mellom pårørende og det offentlige hjelpeapparatet. I noen tilfeller ønsket familien å ha hovedansvaret for den syke, med kommunen som støttespiller. Tryggheten for at hjelpen var der den dagen det ble nødvendig gjorde at pårørende strakk seg langt for å få ting til å fungere.

Andre ganger avdekket samarbeidet et behov for avlastning og mer hjelp fra kommunen.

Kontakt i det daglige ble supplert med avtalte møter. I vanskelige perioder eller krevende overgangsfaser ble rollen mer omfattende og krevende, også tidsmessig. Koordinatorene måtte være tålmodige og varsomme, men samtidig aktive og pågående for å bli tilstrekkelig kjent og oppnå den tillit som en reell hjelperolle forutsetter. Med bakgrunn i kunnskap om hvordan den kognitive svikten påvirker brukergruppa situasjon, helsetilstand og behov, ble det formelle tonet ned og den skriftlige planen gjort så lettfattelig som mulig.

Koordinatorene erfarte at tett og jevnlig kontakt med bruker og pårørende sikret samhandlingen partene imellom og bidro til å øke brukers og pårørendes innflytelse over tilbudet. Det varierte hvor autonome og delaktige brukerne kunne være i prosessen, men alle var aktive ut fra sine forutsetninger. Det var en generell erfaring at brukerne oppfattet hjelpebehovet som mindre enn pårørende og koordinator gjorde, noe som kunne sette idealet om selvbestemmelse på prøve. Det varierte hvor autonome og delaktige pasientene kunne være, men alle kunne uttrykke meninger om hva som var viktig for dem. Det var lettere å enes om mål enn om tiltak. Det uttrykte målet som gikk igjen var at brukerne ønsket å fortsette å bo hjemme. Derne st et ønske om å være velstelt og ha orden rundt seg. Slike mål var gjerne det første som ble nedfelt skriftlig. Senere kunne koordinator vise til dette og overtale brukeren til å motta ulike hjelpetiltak slik at målet kunne opprettholdes. Det kunne for eksempel være å akseptere noe assistanse med personlig hygiene, noe brukeren mente det ikke var behov for.

I situasjoner der brukere og pårørende ikke var enige om mål og tiltak ble koordinatorene utfordret på å se nærmere på ansvars- og arbeidsfordeling mellom pårørende og hjelpeapparatet. Telefon og e-post ble i flere tilfeller brukt som kommunikasjonsmiddel mellom pårørende og koordinator for å utveksle informasjon, gjøre avtaler og for å gi og motta råd og veiledning.

«...brukerne oppfattet hjelpebehovet som mindre enn pårørende...»

aktive og pågående for å bli tilstrekkelig kjent og oppnå den tillit som en reell hjelperolle forutsetter. Med bakgrunn i kunnskap om hvordan den kognitive svikten

Samhandling internt og eksternt

I tillegg til samhandling med bruker og pårørende innebar koordinatørrollen samhandling med aktører i tjenesteapparatet og nærmiljøet.

For å sikre brukerne et helhetlig, koordinert og sammenhengende tjenestetilbud var det ofte nødvendig at koordinator kontaktet aktuelle samarbeidspartnere som hjemmetjeneste, dagtilbud, korttidsavdeling, transporttjeneste, demensteam, fastlege, fysioterapeut og ergoterapeut. Det ble lagt vekt på at bruker og pårørende skulle være informert og enige i at kontakt ble opprettet. Samarbeid med kommunens demensteam viste seg å være til gjensidig nytte. I og med at demensutredning i kommunal regi er under utvikling, valgte en noen ganger å begynne med IP selv om det ikke forelå noen diagnose. Det viste seg i neste omgang å kunne bane veien for en demensutredning. Det var også noe samarbeid med spesialisthelsetjenesten, både med demensutredning og i forbindelse med sykehusinnleggelse av andre årsaker enn demens.

Koordinator forholdt også seg til naboer, venner, brukers tidligere kolleger, frivillige og privat hjemmehjelp. Eksempler er samarbeid med brukeren og en barndomsvenn om å planlegge ferietur og avtale med en nabo om å følge litt med og melde fra til hjemmetjenesten dersom de mener det er grunn til bekymring. Samarbeid med aktører utenfor helsetjenesten var uvant, og koordinatorene ble av og til usikre på om de overholdt taushetsplikten. Hensynet til en bra hverdag for brukeren måtte veies mot hensynet til vern av fortrolige opplysninger. Konkrete situasjoner ble drøftet i prosjektgruppa, og konklusjonen

«...hensynet til vern av fortrolige opplysninger.»

ble gjerne at et utstrakt samarbeid var etisk og juridisk forsvarlig hvis brukeren hadde samtykkekompetansen på dette området og ga koordinatoren samtykke til å gi informasjon til andre involverte.

Ulike faggrupper – ulike utfordringer

De forskjellige yrkesgruppene hadde ulike organisatoriske og faglige muligheter til å kunne fylle koordinatørrollen.

Inngående kjennskap til omsorgskjeden var viktig, da rollen innebar å informere om aktuelle tilbud, motivere

pasienten til å ta dem i bruk og legge til rette for en god overgang til nye tjenester. Her erfarte vi at terapeutene hadde en fordel, i og med at de arbeidet i hele omsorgskjeden. Fysioterapeut og ergoterapeut hadde dessuten en arbeidssituasjon som gjorde det mulig å legge inn møter og annen samhandling i arbeidshverdagen, noe som også var en fordel. Men en fikk ikke den samme nærhet til brukeren som sykepleierne. De deltok ikke på samme konkrete nivå i hjelpetiltak knyttet til å ivareta personlig hygiene og ernæringstilstand, og fikk derved ikke alltid det detaljerte bilde av situasjonen som var nødvendig for å gjøre gode vurderinger av hjelpebehov. Terapeutene opplevde dette som en manglende forutsetning for å kunne fylle koordinatorrollen optimalt.

For sykepleierne var det en utfordring å finne tid og rom for koordinatorrollen. Arbeidet i hjemmesykepleien organiseres slik at ulike arbeidslag dekker ulike geografisk områder i kommunen og at det settes opp arbeidslister basert på enkeltvedtak brukerne er tildelt, og som den enkelte ansatte følger. Det viste seg vanskelig å forene koordinatoroppgavene med en slik arbeidsorganisering. Utfordringene ble forsøkt løst gjennom at arbeidslagslederne, som var ansvarlige for arbeidslistene, prøvde å tilrettelegge. Likevel var dette noe sykepleierne opplevde som en utfordring prosjektperioden igjennom.

All brukere av hjemmesykepleien i kommunen hadde en primærkontakt blant pleiepersonalet. De koordinatorene som var sykepleiere hadde samtidig rollen som primærkontakt. Dermed fikk de en dobbeltrolle som gjorde at de kom tett på brukerne, noe de erfarte som en stor fordel. Når fysioterapeut eller ergoterapeut var koordinator, hadde brukeren i tillegg en primærkontakt. Det innebar flere å forholde seg til for brukeren og et behov for samarbeid og koordinering som ikke var nødvendig når sykepleierne hadde rollen.

En av sykepleierne opplevde liten eller ingen forskjell mellom rollen som koordinator og rollen som primærkontakt, og var vant med å arbeide utadrettet og ha fokus på samhandling og koordinering. De øvrige sykepleierne erfarte at de gjennom koordinatorrollen fikk et nytt og utvidet ansvarsområde.

Diskusjon

Helhetlige, koordinerte og sammenhengende tjenester

IP skal sikre hjemmeboende brukere med demens et helhetlig, koordinert og sammenhengende tjenestetilbud. En hensiktsmessig omsorgskjede ved demens består av følgende deltjenester:

- ◆ Diagnostikk og utredning
- ◆ Dagtilbud
- ◆ Hjemmetjenester
- ◆ Korttidsopphold
- ◆ Bokollektiv
- ◆ Ulike former for skjermede enheter.

Songdalen kommune hadde i store trekk den anbefalte omsorgskjeden. For pasienter med behov for sammensatte helse- og omsorgstjenester er ikke gode deltjenester bra nok. God samhandling mellom aktørene i tjenestene er også en forutsetning (9). Koordinatorene var veivisere i omsorgskjeden og fungerte som bindeledd mellom aktører i de ulike del-tjenestene. Demensomsorg skal primært ivaretas i kommunehelsetjenesten. Først når utredning er for komplisert eller når den kommunale helsetjenesten ikke har den nødvendige kompetanse eller ressurser, skal bruker henvises til spesialisthelsetjenesten (7). At kommunen hadde relativt godt utbygde utrednings-tjenester i form av demensteam bidro nok til at hovedfokus lå på den interne samhandlingen i kommunen. Dette må således forstås som et kvalitetstegn.

Samhandling på brukerens premisser

Det varierte hvor autonome og delaktige brukerne kunne være i prosessen, men alle var aktive ut fra sine forutsetninger. Denne erfaringen støttes av funn fra en dansk studie som konkluderte med at selv personer med alvorlig grad av demens kan bevare komplekse sosiale, emosjonelle og menneskelige relasjoner (10).

Koordinatorene erfarte at bruker, pårørende og koordinator ikke alltid var enige seg imellom, men ikke i den grad at det forhindret samarbeid. Ulike syn og preferanser ble ofte brukt som utgangspunkt for forhandlinger og inngåelse av kompromisser. Det kunne for eksempel dreie seg om å komme frem til et kompromiss med hensyn til i om, i

hvilken grad og på hvilken måte det var behov for assistanse til personlig hygiene. Gjennom det ble brukeren sett, respektert og tatt på alvor. Arbeidsformen innebar å ivareta et relasjonsetisk ansvar (11). For det meste var samhandlingen av mer uformell karakter, også ved avtalte møter. En slik samhandlingsform er i tråd med nyere generelle erfaringer med IP, som tilsier at faste, formelle møter har en tendens til å bli ført på systemets premisser, og oppmuntrer til å ta i bruk de samarbeidsformer som virker mest hensiktsmessige i hvert enkelt tilfelle, og som sikrer brukeren eller familien best mulig forutsetninger for deltagelse og innflytelse (3). Våre erfaringer tilsier at nokså uformell samhandlingsform er hensiktsmessig med denne brukergruppen.

Organisatoriske utfordringer

Manglende kontinuitet er et problem i ulike deler av helse- og omsorgstjenestene, og det kan være vanskelig å utvikle gode relasjoner når tjenesteytere og kontaktpersoner blir mange og skiftende (5, 12). Personer med demens har behov for nære og varige relasjoner til et begrenset antall hjelpere, noe IP-koordinatorens rolle representerte. Hjemmetjenestene har utfordringer knyttet til et stort antall ansatte, slik at det stadig er nye pleiere som kommer hjem til tjenestetemottakerne (13).

I prosjektet erfarte vi at sykepleierne i hjemmetjenesten hadde større mulighet til å komme tett på brukerne enn terapeutene, og at dette var gunstig for et godt samarbeid. Denne erfaringen støttes av funn fra en nyere norsk studie der kommer det frem at pårørende reagerer negativt på at svært mange hjelpere er involvert, og ønsket at helsepersonell skal bruke tid sammen med den demensrammede og «gå tett på» slik at «en kan få øye på det en i første omgang ikke ser» (13). Slik sett synes sykepleierne å være i en gunstig posisjon for å fungere som IP-koordinatorene. Organiseringen i hjemmesykepleien ble derimot opplevd som et hinder for å utøve rollen optimalt. Organisatoriske utfordringer i hjemmetjenesten er tematisert i en studie der det konkluderes med at hjemmetjenestene bør vurdere hvordan de organiserer tjenesten dersom personer med demens skal kunne bo hjemme lengst mulig med forutsigbare tjenester

(13). Valg av organisasjonsmodell kan være uttrykk for et mer eller mindre bevisst verdisyn. Midtbø og Kvåle (13) skiller mellom et system- og nettverksperspektiv og en mer tradisjonell strukturorientert tilnærming når det gjelder organisering av tjenester. De hevder at det strukturorienterte organisasjonsperspektivet er preget av avgrensning og fragmentering, og mindre egnet til å møte demenspasienten. I en system- og nettverksorientert tjeneste legges fokus på helhet, prosess, gjensidig påvirkning og gjensidig avhengighet. En slik tilnærming vil være bedre egnet til å ivareta demenspasientens behov og kan gjøre det lettere å forstå helheten den demenssyke er en del av og hvilke ressurser og problemer som preger situasjonen. I et slikt perspektiv bygges systemet nedenfra og opp, rundt pasienten, og man åpner for samhandling med aktører utenfor virksomhetens formelle organisatoriske grenser. På denne bakgrunn er det grunn til å anta at organisatoriske endringer i hjemmetjenesten er en forutsetning for at sykepleiere skal kunne fylle koordinatorrollen på en god måte. Det er også grunnlag for å hevde at sykepleierne, ved å ta i bruk koordinatorrollen, i noen grad bidrar til å endre perspektivet i hjemmesykepleien i retning av å bli mer system- og nettverksorientert.

Konklusjon

Erfaringene fra prosjektet viser at dersom en kommer tidlig i gang, bruker den nødvendige tid til å utvikle en trygg relasjon og gjør det praktiske planarbeidet så enkelt som mulig, synes brukergruppen å ha tilstrekkelig mental kapasitet til å kunne være delaktige i en samarbeidsprosess om IP. Og at dette samarbeidet bidrar positivt til at den demenssyke skal kunne mestre sin hverdag og ha innflytelse på utformingene av de tjenestene vedkommende mottar. IP kan være et egnet verktøy for sikre samhandling mellom bruker, pårørende og tjenesteytere internt og eksternt, og derved bidra til et helhetlig, koordinert og sammenhengende tjenestetilbud.

De ulike yrkesgruppene hadde ulike organisatoriske og faglige muligheter til å kunne fylle koordinatorrollen. Brukergruppens behov for en nær og stabil relasjon og sykepleierens mulighet til å komme tett på brukers dagligliv, gjør at sykepleiere ansatt i hjemmesykepleien hadde de beste mulighetene til å fylle rollen i tråd med brukernes behov.

For sykepleierne var imidlertid koordinatorrollen vanskelig å innpasse i nåværende arbeidsform og organisering i hjemmesykepleien. Disse erfaringene underbygger nyere norsk forskning (12) som konkluderer med at hjemmetjenestene bør bli mer system- og nettverksorientert dersom personer med demens skal kunne bo hjemme lenger.

■ kari.brodtkorb@uia.no
mette.nilsen@songdalen.kommune.no

REFERANSER

1. Tretteteig S. «En helt annen verden...». Betydningen av samarbeid mellom første- og annenlinjetjeneste i forhold til yngre personer med demens. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2008.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om individuell plan etter helselovgivningen og sosialhelsetjenesteloven av 23. desember 2004 nr. 1837.
3. Helsedirektoratet. Gjør det så enkelt som mulig. Tipshefte om individuell plan, 2008.
4. Thommesen H, Normann T, Sandvin JT. Individuell plan: et sesam, sesam? Oslo: Kommuneforlaget, 2008.
5. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015. «Den gode dagen». Delplan til Omsorgsplan 2015. 2008.
6. Kitwood T. En revurdering av demens – personen kommer i første rekke. København: Munksgaard, 2006.
7. Eek A, Nygård Aa-M. Kommunal omsorgskjede – organisering og innhold. I: Engedal K, Haugen PK. Lærebok demens. Fakta og utfordringer. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2005.
8. Rokstad AM, Smebye K. (red.) Personer med demens. Møte og samhandling. Oslo: Akribes forlag, 2008.
9. Helse- og omsorgsdepartementet, St. meld. Nr. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid, 2009.
10. Amstrup K. Husker du, så glemmer jeg – ressurser hos gamle med svær demens. København: Hans Reitzel Forlag, 2006.
11. Lystrup L, Lillesveen B, Nygård Aa-M, Engedal K. Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. Tidsskrift for Den norske legeförening, 2006; 126(15), 1917–20.
12. Orvik A. Organisatorisk kompetanse. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag, 2004.
13. Midtbø T, Kvåle G. Perspektiver på samspel, kontinuitet og kvalitet i omsorgstjenester for pasienter med demens i heimenesta. Norsk tidsskrift for sykepleieforskning, 2010; nr.3, årgang 12.



3
for
2

Fire utgaver årlig. Abonnement per år: Norge: kr 350,- Norden for øvrig: kr 440,-

Trenger dere flere blader på din arbeidsplass?
Vi sender tre eksemplarer av bladet (forutsatt samme adresse) for kroner 700,- per år.



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter



tidsskriftet@aldringoghelse.no
22 11 77 28 / 922 96 251

www.demensogalderspsykiatri.no

Marianne Skram, psykologspesialist, privat praksis, Bergen
Laila Helland, fagkonsulent/ergoterapeut NKS Olaviken
alderspsykiatriske sykehus AS, FoU-avdelingen



Nettverk kan stimulere til miljøbehandling

Artikkelen beskriver en nettverksmodell knyttet til demensfeltet, utviklet i Hordaland. I Helsedirektoratets utviklingsprogram om miljøbehandling i demensomsorgen ble modellen prøvd ut i Sogn og Fjordane som et redskap for å stimulere til bruk av slik behandling for personer med demens. Artikkelen har fokus på nettverkets vurderinger av nytteverdi og videreføring etter prosjektperioden.

Verdien av faglig fellesskap

Begrepet praksisfellesskap anvendes om nettverk der praktikere innen et fagfelt møtes jevnlig for å lære av hverandre gjennom å utvikle, dele eller videreutvikle sin kunnskap (1,2). Slike nettverk utvikler seg ofte naturlig, for eksempel i vaktrommet på et sykehjem eller på et legekontor. Nettverk kan også skapes. Gjennom tilrettelegging kan nettverk av praktikere brukes som redskap for å fremme mål for helsetjenester. De er særlig verdifulle for å dele taus kunnskap og muliggjøre dens anvendelse i en lokal kontekst (3,4). Metoder for erfaringsutveksling og samhandling fremmer deres effektivitet (3). Praksisfellesskap kan bidra til raskere læring for nyansatte, at man raskere tilpasser seg nye behov og forventninger og at det brukes mindre tid til å «finne opp hjulet på nytt» og til utvikling av nye ideer og tjenester (5).

Studier har vist at dårlig fungerende nettverk kan ha negative effekter som unødig ressursbruk, konkurranse og maktmisbruk (3). Kriterier for å vurdere effektiviteten av nettverk varierer, og det finnes få evalueringsverktøy. Som resultat er kvaliteten av evaluering svært variabel, i den grad nettverk i det hele tatt blir evaluert (3,6). Det blir dermed vanskelig for beslutningstakere å ta stilling

til hvilke nettverk som bør etableres eller videreutvikles og hvilke som bør avvikles.

Bakgrunn for fylkesnettverk om miljøbehandling

NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS har satset på kompetanseutvikling gjennom nettverksdrift i 12 år (7,8). Demensnettverk er etablert i alle Hordalands 33 kommuner og alle bydeler i Bergen. I tillegg er det opprettet nettverk for hukommelses/utredningsteam og for dagtilbud. Det er utviklet en nettverksmodell med vekt på perspektiver som langsiktighet, kontinuitet og relasjonsbygging. En fordel med denne modellen er at den er beskrevet (7-9) og evaluert (7,8). I en evaluering av demensnettverket i 2003 svarte 81 prosent at de hadde mye nytte av å delta. Dette var et bedre resultat enn i 2001 (8).

Formål med prosjektet

Formålet med prosjektet var å prøve ut om NKS Olavikens nettverksmodell kan være effektiv for å stimulere til bruk av miljøbehandling for personer med demens. Målet var å etablere et nettverk som var tilstrekkelig vellykket til at lokale fagmiljøer ville påta seg ansvar for videre drift.

Intervensjon

Prosjektet startet i mai 2009 med en presentasjon på Fylkesmannen i Sogn og Fjordane sin årlige ledersamling. Juni 2009 fikk alle sykehjemmene i fylket skriftlig invitasjon til å delta i prosjektet. Det ble etablert en ressursgruppe for prosjektet med representanter fra undervisningssykehjemmet, høgskolen og fylkeskommunen i Sogn og Fjordane.

Intervensjonen var seks heldags samlinger for nettverkskontaktene og to temadager (dagskurs) som var åpne både for nettverkskontakter og andre interesserte. Program for nettverkssamlinger og temadager ble satt opp på bakgrunn av data fra kartleggingen ved oppstart, drøftinger i ressursgruppen og en henvendelse fra Fylkesmannen. Tekstboks 1 gir en oversikt over temaer som har stått på programmet for nettverkssamlingene i prosjektperioden.

Nettverkstreffene ble arrangert i Førde og på Skei, da nettverket vurderte dette som mest praktisk. Nettverkskoordinator fra NKS Olaviken tok ansvar for praktisk organisering og tilrettelegging av samlingene. Det innebar å sette opp program, sende ut innkalling, ta imot påmeldinger, bestille lokale og bevertning, samt å lede nettverkstreffene og bidra med faglig innhold. Etter første nettverkstreff ble det satt opp adresse-

Tekstboks 1:**Tema for nettverkssamlinger**

- ◆ Hva er miljøbehandling? Teori og diskusjon
- ◆ Hvordan arbeide systematisk med skriftlige tiltaksplaner?
Eksempler og diskusjon
- ◆ Miljøterapeutisk bruk av musikk, flere presentasjoner
- ◆ Kultur og eldre bare moro eller målrettet arbeid?
- ◆ Bruk av håndmassasje, teori og praktisk øvelse
- ◆ Organisering og erfaring med drift av reminisensgruppe, presentasjon og diskusjon
- ◆ Presentasjon av sittedans og praktiske øvelser, erfaringsutveksling og diskusjon
- ◆ Fysisk aktivitet som miljøtiltak for personer med demens, presentasjon og erfaringsutveksling
- ◆ Undervisningssykehjemmets rolle
- ◆ Informasjon om ressursgruppen i hjemmesykepleien i Førde
- ◆ Forventninger til deltakelse i nettverket, kartlegging, analyse, evaluering
- ◆ Hvordan lykkes med å tilføre egen arbeidsplass ny kunnskap og inspirasjon? Gruppearbeid
- ◆ Presentasjon for skisse av videre nettverksdrift ved ressursgruppen, med drøfting og innspill fra nettverket.

lister for e-post, og alle skriftlige henvendelser til nettverket har senere gått gjennom e-post.

I innkallinger til nettverkstreff ble dagens program angitt uten fastsatte tidsrammer for det enkelte tema. For øvrig var «Eventuelt» et fast punkt på dagsorden. Dette gav rom for at problemstillinger som dukket opp underveis kunne bli gjenstand for erfaringsutveksling, innspill og løsningsforslag. Et bredt utvalg av tema ble behandlet i løpet av prosjektperioden. Det var for eksempel presentasjoner og erfaringsutveksling om bruk av ulike miljøbehandlingstiltak, hvordan arbeide systematisk med planer knyttet til pasient og utfordringer knyttet til særlig urolige pasienter.

Deltakere og prosedyre

Deltakere i nettverket var omsorgspersonell og ledere fra sykehjemsavdelinger ved 17 av 36 sykehjem, i 12 av de 26 kommunene i Sogn og Fjordane. Kommunene var spredd over hele fylket. I utgangspunktet var 13 kommuner påmeldt, men deltakerne fra én kommune møtte bare på de første tre samlingene.

Gjennomføring av nettverksprosjektet og evaluering foregikk parallelt, og startet i oktober 2009. I invitasjonen ble ledelsen ved det enkelte sykehjem oppfordret til å melde på to representanter til nettverket, helst én person som arbeider i avdelingsmiljøet og én med lederfunksjon. Det ble presisert at var mest hensiktsmessig at de som ble valgt kunne være med hele prosjektperioden.

Totalt 30 personer ble påmeldt. Gjennomsnittlig oppmøte på treffene var 25 personer. Av de 26 kontaktene som gav opplysninger i første kartlegging hadde noe over halvparten (15 personer) stillinger som hjelpepleier (6), sykepleier (6), aktivtør (2) eller vernepleier (1). Noe under halvparten (11) hadde lederstillinger på gruppenivå (3), avdelingsnivå (5), på institusjonsnivå (1) eller som faglig leder (2).

Metode

Ved oppstart ble det innhentet opplysninger fra nettverkskontaktene om navn, institusjonstilknytning, stilling, telefon og e-postadresse.

Det ble utarbeidet et enkelt anonymisert setningsutfyllingsskjema om forventninger til deltakelse i nettverket som ble administrert under første nettverkstreff. Skjemaene ble bearbeidet ved hjelp av tekstanalyse der setninger som ble vurdert å ha samsvarende meningsinnhold ble samlet i kategorier.

Ved avslutning av prosjektperioden ble det på grunnlag av tekstanalysen utarbeidet et spørreskjema. Det ble formulert 15 påstander som omhandlet forventningene til nettverket. I tillegg var det et spørsmål om hvorvidt en ønsket videreføring av nettverket etter prosjektperioden.

Resultater

Tekstanalyse av deltakernes utsagn om forventninger ved oppstart vises i tekstboks 1. På spørsmål om nettverket bør fortsette etter prosjektperioden svarte 87

Tekstboks 2:**Forventningsanalyse****– gjennomgående tema****1. Styrke egen kompetanse**

Forventninger om å få styrket egen kompetanse – både i form av økt innsikt i fagfeltet og tilførsel av praktiske ideer, råd og tips

2. Erfaringsutveksling og inspirasjon

Forventninger om å bli inspirert og å inspirere, at en selv og andre i nettverket deler egne erfaringer på godt og vondt, bidrar til en åpen og god dialog om hvordan en kan møte utfordringer i egen hverdag

3. Overføringsverdi

Forventninger om å kunne tilføre egen arbeidsplass ny kunnskap og inspirasjon, til beste for medarbeidere, brukere og pårørende

4. Ledelse

Forventning om at nettverksledelsen skal strukturere og organisere nettverksarbeidet, bidra med egen kompetanse og god prosessledelse for etablering av et trygt og stimulerende gruppeklima.

prosent av respondentene ja, 13 prosent svarte at de var usikre. Ingen svarte nei.

Evaluering ved prosjektavslutning av i hvilken grad nettverksdeltakernes forventninger var innfridd, er angitt i tabell 1. Tabellen viser vurderinger av grad av sannhet i ulike positivt og negativt ladede påstander om nettverket. Svarene er angitt i prosent.

Diskusjon

Førtiseks prosent av kommunene i fylket har deltatt i prosjektet. Ved avslutning av prosjektperioden mente de fleste at nettverket bør videreføres. Ingen ønsket det avviklet.

Evalueringen tyder på at nettverket i stor grad har svart til deltakernes forventninger. Størst grad av tilfredshet er rapportert i forhold til forventninger om å få styrket egen kompetanse og forventninger til nettverkets ledelse.

Funnene i denne undersøkelsen samsvarer godt med funn i tidligere evaluering av tilsvarende nettverksmodell (7,8). Også her rapporterte nettverkskontaktene stor grad av tilfredshet med nettverket.

For lokale fagmiljøer og myndigheter kan formidlingsoppgaver ivaretas i et nettverk. Koordinator ved Utviklingssenteret har gitt uttrykk for at nettverket ble et egnet forum for formidling og kontaktetablering, og at det medførte nye formidlingsoppdrag i kommunene. En nettverkskontakt kommenterte at frykten for å kontakte jurist hos Fylkesmannen var borte etter juristens presentasjon på temadag om tvang og tillitskapende tiltak. Dette resulterte i at en kom videre i arbeid med tvangsvedtak i hennes kommune.

Teoretikere fremhever betydningen av møter mellom engasjerte praktiskere for spredning av god praksis. Særlig gjelder dette muligheten til å dele og anvende taus kunnskap for praktiske formål (3). Dette kan illustreres av følgende tilbakemelding fra en nettverkskontakt:

«For min del har det vore veldig lærerikt, eg har blitt tryggare på korleis eg skal utøve jobben min, og eg har fått bekreftelse på at ein del av dei «småtinga» som eg gjere er veldig viktige. Ein får og idear frå andre, og ein kan dele eigne erfaringar med andre,...så sånn sett kjem vi mykje lenger. Nettverket føler eg skapar nettverk på arbeidsplassen og, for oss to som er med, for dei som har delteke på temadagar.» Den same nettverkskontakten har også poengtert at prosessen ikke er ferdig med dette: «Utfordringa blir å få kunnskapen ut til resten av personalgruppa, og ta kunnskapen meir i bruk i det daglege.» En

annen nettverkskontakt har i sin tilbakemelding pekt på den betydning nettverkskontaktene kan ha som pådrivere i forhold til videre utvikling lokalt: «Eg tykkjer det har vore svært interessant og lærerikt og det trengst fokus på dette ute i kommunane, tykkjer det fortsatt er ein del mangel på forståing for denne gruppa sine utfordringar og problem og der kan nettverkskontaktene vere med og hjelpe til.»

Konklusjon

Interessen har vist seg å være tilstrekkelig til å starte et nettverk om miljøbehandling i demensomsorg i Sogn og Fjordane. Nettverket videreføres under ledelse av det lokale Utviklingssenteret for sjukeheimar og heimetjenester i samarbeid med andre lokale fagmiljø.

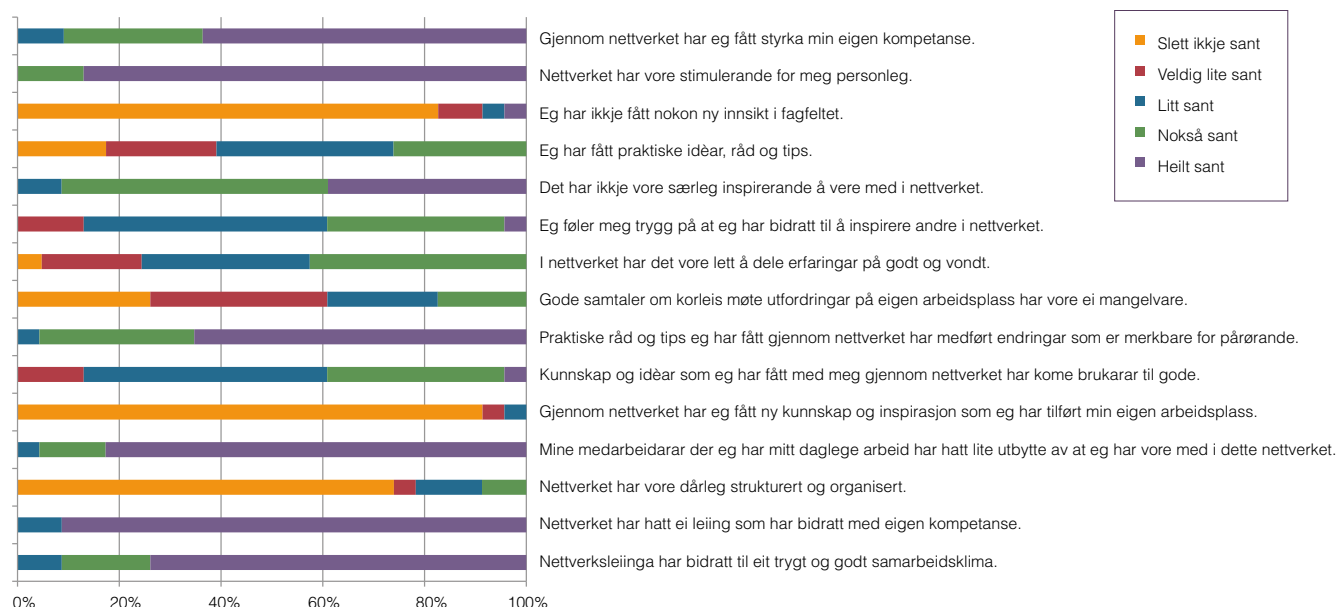
Med tanke på videre drift er det gjort en del endringer i form og innhold. Tematisk er fokus utvidet fra demens til eldreomsorg. Det er planlagt færre årlige treff. Det er sendt ut ny invitasjon til alle fylkets kommuner, der også hjemmetjenester er invitert. Foreløpig vet vi ikke hvilken virkning disse endringene vil ha for nettverket som forum for spredning av kunnskap og ideer, erfaringsutveksling og gjensidig inspirasjon. Vi vet heller ikke hvilken effekt endringene vil ha for implementering av miljøbehandling for personer med demens i fylket. Det er planlagt ny evaluering i 2013 som bør inkludere disse spørsmålene.

■ marianneskram@gmail.com
 laila.helland@olaviken.no

REFERANSER

1. Wenger E. Communities of Practice: Learning, meaning and identity. Cambridge: Cambridge University Press, 1998.
2. Wenger E, McDermott R og Snyder WM. Cultivating Communities of Practice. Boston: Harvard Business School Press, 2002.
3. Robeson P. Networking in Public Health: Exploring the value of networks to the National Collaborating Centres for Public Health. Rapport. National Collaborating Centre for Methods and Tools, School of Nursing, McMaster University, Ontario, Canada. 2009 http://www.nccmt.ca/pubs/NetworkingPaperApr09EN_WEB.pdf (03.10.11)
4. Bate SP & Robert G. Knowledge management and communities of practice in the private sector: lessons for modernising the National Health Service in England and Wales. Public Administration, 2002 (80): 643-663.
5. Lesser LE og Storck J. Communities of Practice and organizational performance. http://www.providersedge.com/docs/km_articles/CoP_and_Organizational_Performance.pdf (21.05.2011), 2001.
6. Huerta TR, Casebeer A og VanderPlaat M. Using networks to enhance health service delivery: Perspectives, paradoxes and propositions. Healthcarepapers, 2006 (7):10-26
7. Munch M. Nettverk om demens for kommunene i Hordaland. Et eksempel på samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten for å utvikle og støtte hensiktsmessige tiltak til personer med demens. I Krüger RME (red.): «Å leve med demens, erfaringsbasert utvikling av tilbud» Aldring og helse, 2008: 257-273.
8. Kilian J. Evaluering av prosjekt «undervisningsavdelingen». Metoder i kompetanseoppbygging på feltet aldersdemens for kommunene i Hordaland, 1999-2003. Erdal: Intern rapport, 2003.
9. Moen E. Nettverk – et resultat av Handlingsplan for eldreomsorgen. DEMENS, 2002 (6): 2-4.

Tabell 1: Deltakernes vurderinger av nettverket i forhold til forventninger ved oppstart





Kari Midtbø Kristiansen, sykepleier, MSc, Viken alderspsykiatriske forskningsnettverk/Alderspsykiatrisk avdeling, Diakonhjemmet Sykehus
Knut Engedal, psykiater, professor dr.med. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, Oslo universitetssykehus, Ullevål

Kvalitetsregister i alderspsykiatrien

– et samarbeidsprosjekt i Viken alderspsykiatriske forskningsnettverk

For å bedre kvaliteten på de alderspsykiatriske spesialisthelsetjenestene har de alderspsykiatriske avdelingene ved Oslo Universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Diakonhjemmet Sykehus og NKS Grefsenlia sammen med Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, i fellesskap etablert Viken alderspsykiatriske forskningsnettverk (VAF).

Alderspsykiatriske spesialisthelsetjenester

De store psykiske lidelsene i eldre år er depresjon, angst og demens. Fra tidligere undersøkelser i norske alderspsykiatriske avdelinger vet vi at om lag 40 prosent av alle som blir innlagt i en alderspsykiatrisk avdeling har en alvorlig depressiv lidelse. Om lag 25 prosent har demens med alvorlige atferdforstyrrelser, mens de resterende pasientene enten har invalidiserende angst eller psykotisk lidelse (1). Denne fordelingen av pasienter henvist og behandlet i alderspsykiatrisk spesialisthelsetjeneste har vært stabil de siste årene, selv om den alderspsykiatriske spesialisthelsetjenesten har opplevd nedskjæringer i sengeplasser. De polikliniske tjenestene i alderspsykiatrien er bygd ut, men fremdeles er det slik at de mest alvorlig syke trenger innleggelse i flere uker. Utbygging av de distriktpsikiatriske sentrene (DPS) har ikke avlastet de alderspsykiatriske avdelingene. Kun få pasienter med alderspsykiatriske problemstillinger tas i mot ved DPS-ene (2). Primærhelsetjenesten har variabel kapasitet og kompetanse til å ivareta alderspsykiatriske pasienter med behov for langvarige og spesialiserte bo- og omsorgstilbud. De som i dag blir innlagt til diagnostisk vurdering og behandling er derfor alvorlig syke. Bemanningen på sengeavdelingene er lav sammenliknet med hva som er tilfelle i voksenpsykiatrien, og dette er

en utfordring til den alderspsykiatriske spesialisthelsetjenesten. Vi vet også fra erfaringer at praksis for utredning og behandling varierer. Retningslinjer for utredning og behandling av ulike sykdommer i psykiatrien finnes, men disse omtaler ikke eldre pasienter spesielt. For eksempel har Helsedirektoratet nylig utgitt retningslinjer for behandling av depresjoner (3). De eldre, med sine spesielle problemer, er knapt nok nevnt. Folkehelseinstituttet har også nylig utgitt en publikasjon om psykiske lidelser hvor de eldre heller ikke er nevnt utover en omtale om demens på noen få linjer (4). Evidensbaserte oversikter over behandling av psykiske lidelser tar sjelden hensyn til resultater fra gode randomiserte kontrollerte studier som har inkludert eldre pasienter, men baserer sine anbefalinger på studier utført blant yngre pasienter. Den alderspsykiatriske pasienten synes faglig sett å være «glemt» i både offentlige norske dokumenter og internasjonale evidensbaserte oversikter, unntatt når det gjelder demenssykdommer. Våre kunnskaper om hva som er god utredning og behandling av alvorlig psykisk syke personer er derfor mangelfull.

Utfordringer

På grunn av den demografiske utviklingen i vårt samfunn, er det nødvendig å reise spørsmålet om hvordan man skal gi flere eldre pasienter med psykiske

lidelser god kvalitet på behandlingen. Ifølge Statistisk sentralbyrås (SSB) beregning av befolkningsveksten de neste 40 årene, vil antall eldre i Norge over 67 år øke fra 620 000 (2009) til 1 533 000 (2050). Den relativt største økningen får vi i aldersgruppen over 90 år (fire- til femdobling) (5). Nasjonal Helseplan (2007-2010) peker på de enorme utfordringene som ligger foran oss med en økende andel gamle pasienter som henvises til spesialisthelsetjenesten (6). Selv om eldres helsetilstand er bedre i dag enn for bare noen tiår tilbake, vil veksten av antall gamle medføre en vekst i behovet for helsetjenester. Man må forvente en sterk vekst i antall gamle som lever med kroniske sykdommer som medfører funksjonssvikt. Demens er en av de viktigste sykdommene. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenestene 2005-2010 – og bedre skal det bli (IS-1162) (7), peker på at målet for tjenestene er at de skal være preget av kontinuitet, at brukerne skal involveres og gis innflytelse og at tjenestene er rettfærdige. I dokumentet Respekt og kvalitet 2007 (8) reises spørsmålet om det finnes et underforbruk av psykiatriske tjenester blant eldre og om det finnes tilstrekkelig personale til å ta seg av pasienter med akutte og kroniske alderspsykiatriske lidelser. Dokumentet gir ikke noe svar, og det er åpenbart at vi trenger mer kunnskap om dette.

Samhandlingsreformen «Rett behandling – på rett sted – til rett tid» (9) er en annen satsing som kan bidra til bedre tjenester for eldre med psykiatriske lidelser. Den gjelder også for de alderspsykiatriske pasientene, og av den grunn ser vi utbygging av polikliniske tjenester. Likevel må man ikke glemme de aller sykeste, som ikke kan nyttgjøre seg poliklinisk behandling på grunn av sykdommenes alvorlighetsgrad. Det vil bli flere av dem i fremtiden. Med nedbygging av sengekapasitet må vi bli smartere både i utredningen og behandlingen slik at liggetid kan reduseres. Glemsk men ikke glemt (10) og Demensplan 2015 (11) peker på viktigheten av samarbeid mellom alderspsykiatrien og primærhelsetjenesten i tilrettelegging av tilbud til personer med demens og veiledning av personalet i primærhelsetjenesten.

En bedre alderspsykiatrisk tjeneste

For å bedre kvaliteten på de alderspsykiatriske spesialisthelsetjenestene har de alderspsykiatriske avdelingene ved Oslo Universitetssykehus, Akershus universitetssykehus, Diakonhjemmet Sykehus og NKS Grefsenlia sammen med Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, i fellesskap etablert Viken alderspsykiatriske forskningsnettverk (VAF). Diakonhjemmet Sykehus har sekretariatsfunksjon for nettverket.

Kvalitetsforbedring er sentralt for nettverket. Det finnes ingen retningslinjer og standarder for diagnostikk og behandling av alderspsykiatriske pasienter på tvers av helseforetak, og dette ønsket nettverket å gjøre noe med. For å kvalitetssikre behandlingen til denne pasientgruppen, utviklet man derfor et kvalitetsregister med standardiserte data for pasienter som behandles i de samarbeidende avdelingene i Viken alderspsykiatrisk forskningsnettverk. Registeret kalt Kvalitetsregister for alderspsykiatriske pasienter i Viken alderspsykiatriske forskningsnettverk (KVALAP), er et tematisk register, og datainnsamlingen til registeret startet opp i april 2011. Hovedmålet med registeret er å kvalitetssikre undersøkelsesprosedyrer, behandling, tjenestetilbud og omsorg for alderspsykiatriske pasienter. Samtidig kan registeret danne grunnlag for forskning

til beste for den alderspsykiatriske pasient, som for eksempel:

- ◆ forbedre behandling med og uten legemidler
- ◆ forbedre samhandling med førstelinjen og bedre omsorgstilbudet
- ◆ gjennomføre tverrsnittstudier, prospektive forløpsstudier og epidemiologiske studier.

Kvalitetsregisteret

Organisering

Viken alderspsykiatriske forskningsnettverk er organisert med et styre, en referansegruppe og et sekretariat. Det er nettverket som står bak KVALAP. Styret for KVALAP består av avdelingssjef og ytterligere en representant for hvert andelshavende helseforetak i VAF. Referansegruppen består av en representant fra hver av avdelingene, pluss koordinator for nettverket og forskningsleder.

Innhold og prosedyrer

Kvalitetsregisteret er utviklet av referansegruppen i VAF. Referansegruppen er tverrfaglig sammensatt med representanter for de involverte avdelingene. Protokollen til registeret revideres av referansegruppa en gang i året. På den måten kan man tilstrebe høy faglig standard for utredning og datainnsamling for de alderspsykiatriske pasientene i vikenområdet. Forhåpentlig vil dette også kunne være nyttig og interessant utover vårt geografiske område. Registeret inneholder et utvalg journaldata som fremkommer ved ordinær utredning og behandling. Dette vil være opplysningsom:

- ◆ Alder, kjønn, utdanningsnivå, yrkesaktivitet, sivilstand
- ◆ Tidligere og nåværende sykdommer og bruk av legemidler
- ◆ Hukommelsesfunksjon, psykisk helse, evne til å klare seg i dagliglivet slik pårørende ser det samt pårørendes forståelse av egen rolle
- ◆ Resultater av de testene som er utført
- ◆ Legeundersøkelse og svar på blodprøver
- ◆ Diagnose og diagnosetidspunkt
- ◆ Tilbud fra primærhelsetjenesten
- ◆ Eventuelle reinnleggelser.

Hvorfor samle inn så mye data

Datainnsamlingen i vårt kvalitetsregister er omfattende. Alderspsykiatri som fag er i sin natur komplekst. Det omfatter psykisk og fysisk helse, somatiske problemstillinger, funksjonsdyktighet og funksjonssvikt. For å vurdere hva som er best utredning og behandling, er man derfor nødt til å ta alle disse faktorene med i betraktning. Det helhetlige perspektivet er noe av det som gjør dette fagområdet vanskelig, men som også gjør det til et av de mest spennende. Vellykket behandling kan ikke måles med ett enkelt parameter.

Hvis vi skal kunne si noe om hva som er den beste utredning og behandling, må vi ha bred kunnskap om pasientene, og vi må kunne følge dem over tid. Deres funksjonsdyktighet over tid vil ofte være det beste parameter på hva som har vært vellykket utredning og behandling. Ved å følge pasientene gjennom flere innleggelser, vil vi kunne få verdifull kunnskap om hvilke tilbud våre pasienter har nytte av i førstelinjen og hvordan samarbeid med førstelinjen best bør legges opp for å holde pasientene så friske som mulig så lenge som mulig.

Hvordan samles data inn

Alle avdelinger og enheter som deltar i KVALAP får opplæring før de starter datainnsamling. Koordinator og medarbeider i KVALAP presenterer registeret og informerer om hvordan skjema skal fylles ut. I tillegg er det laget en manual for utfylling av skjema. Hver enhet har en definert lokal koordinator. Vedkommende har ansvar for å holde oversikt over logistikken lokalt, etterspørre manglende data og være bindeledd mellom enheten og sekretariatet for KVALAP. En gang i halvåret samles de lokale koordinatorene til en workshop. Der diskuteres felles problemstillinger, utfordringer og suksesskriterier. Etter hvert skal disse workshopene også benyttes til arbeid med registeret, slik at hver avdeling og enhet får rapporter de kan bruke lokalt i eget kvalitetsarbeid.

Etiske spørsmål

Alderspsykiatriske pasienter, og særlig pasienter med manglende samtykkekompetanse, er en sårbar gruppe. De er avhengige av at helsepersonell og pårør-

ende handler til deres beste for å sikres et godt behandlingstilbud i de alderspsykiatriske avdelinger. Frykten for ikke å respektere pasientenes autonomi kan føre til at disse pasientene ikke blir inkludert i kvalitetsregistre. Dette fører i neste runde til et gap mellom kunnskapsgrunnlaget for pasienter med samtykkekompetanse og pasienter uten samtykkekompetanse. For oss er det maktpåliggende at kvalitetsregisteret bidrar til at også pasienter uten samtykkekompetanse blir sikret den beste utredning og behandling som jevnlig evalueres og videreutvikles i et faglig fellesskap.

Godkjenninger

Registeret har fått konsesjon fra Datatilsynet fra 1.4.2011 til 31.12.2040, med avslutning av datainnsamling 31.12.2030. Det er i konsesjonssøknaden anslått at inntil 19 000 pasienter kan inngå i KVALAP. Helse- og omsorgsdepartementet har innvilget dispensasjon fra taushetsplikten for pasienter med manglende eller redusert samtykkekompetanse, slik at disse også kan inkluderes. Data fra registeret kan benyttes i forskning.

Økonomi

Registeret har mottatt kroner 600 000 i støtte fra Den norske legeforening i 2011 og 500 000 for 2012. I tillegg betaler de deltagende avdelinger i VAF en årlig medlemsandel til drift av sekretariatet.

Prosedyre for analyse og bruk av data

Dataene vil bli analysert hvert år for å gi en oversikt over sykkeligheten i pasientpopulasjonen som innlegges i en alderspsykiatrisk avdeling og finne frem til hensiktsmessige undersøkelses- og behandlingsprogram. Slik vil vi kunne evaluere og forbedre kvaliteten på de tjenestene som utføres. Resultater fra den fortløpende evalueringen og forbedringen vil formidles til andre alderspsykiatriske avdelinger nasjonalt og internasjonalt. Alle deltagende avdelinger kan søke om tilgang til registeret ved planlagte kvalitets- og forskningsprosjekter.

Informasjon om Viken alderspsykiatriske forskningsnettverk og KVALAP.

Det er opprettet en egen nettside for VAF og KVALAP. Her kan pasienter, pårørende, helsepersonell involvert i arbeidet med registeret eller andre interessert finne oppdatert informasjon; www.diakonsyk.no/VAF/.

Forfatterne ønsker å takke styret i Viken alderspsykiatriske forskningsnettverk: Avdelingssjef Bodil Mc Pherson og avdelingsoverlege Inger-Marie Tjernæs, avdelingssjef Terje Røst og seksjonssjef Trude Teigene og avdelingssjef/avdelingsoverlege Bernhard Lorentzen og psykolog Helene Skancke.

■ kari.kristiansen@diakonsyk.no
knut.engedal@aldringoghelse.no

REFERANSER

1. Engedal K, Nordberg E, Moksnes KM., Henriksen HK, Bergem ALM (1997a) Alderspsykiatri – et fagfelt som finner sin plass. Tidsskr Nor Lægeforen 117: 3681-3.
2. Selbæk, G. DPS-ene og de eldre pasientene: Grunn til bekymring (eller undring?). Demens og alderspsykiatri, 2007, vol. 11, nr.2: 8-9.
3. Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten. Helse- og omsorgsdepartementet; mai. Rapport No: 15 IS-1561.
4. Mykletun A, Knudsen AK. Psykiske lidelser i Norge: et folkehelseperspektiv. Nasjonalt Folkehelseinstitutt, Oktober, 2009.
5. www.ssb.no/emner/02/03/folkfram/tab-2009-06-11-03.html.
6. Nasjonal Helseplan 2007-2010. St.prp. 1 2006-2007, Helse- og omsorgsdepartementet.
7. Og bedre skal det bli. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial og helsetjenesten, IS 1162, Sosial og helsedirektoratet 2005.
8. Respekt og kvalitet, IS 1498, Sosial- og helsedirektoratet 2007.
9. St.meld.nr. 47 (2008-2009). Samhandlingsreformen, Rett behandling – på rett sted – til rett tid, Helse- og omsorgsdepartementet 2009.
10. Glemsk, men ikke glemt. IS 1486, Sosial- og helsedirektoratet, 2007
11. Demensplan 2015. «Den gode dagen», Delplan til Omsorgsplan 2015, Helse- og omsorgsdepartementet, 2007.

UTDANNINGSTILBUD



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

FAGSKOLE Demensomsorg og alderspsykiatri

- For helsefagarbeidere/ omsorgsarbeidere/hjelpepleiere
- Fleksibel og nettbasert
- Praksis på egen arbeidsplass
- Deltidsutdanning over 2 år
- Ukessamlinger i Tønsberg, én per halvår
- Godkjent av NOKUT

Opptak fra 1. mars. Fortløpende opptak fram til 1. mai.
 Studiestart i slutten av august.

Informasjon, opptakskriterier og søknadsskjema:

www.aldringoghelse.no

Ytterligere opplysninger på telefon **33 34 19 50**

FØRST UT:

Knut Engedal fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.



Av Bente Wallander (tekst og foto)



DEMENS DAGENE 2011

Hva nytter?

Alder – ingen hindring var temaet for Demensdagene 2011. Foredragsholdere fra inn- og utland presenterte resultater fra demensforskning og erfaring fra omsorg. Professor Knut Engedal satte tonen for arrangementet i sitt innledende foredrag: – Vi vil jo så gjerne hjelpe, men med hva? Piller eller miljø?

I behandlingen av personer med demens og utfordrende atferd dukker problemstillingen medisiner eller miljøbehandling ofte opp. For professor i alderspsykiatri, Knut Engedal fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, handlet det ikke om enten eller. Han foreskrev en kombinasjon av ulike tilnærminger. Kløkt og vitebegjær er påkrevet.

– Vi må utdanne oss til å bli detektiver som starter arbeidet med å lete etter personen bak demenssykdommen. Da kan vi også finne årsakene til pasientenes atferd, sa han i sitt innledningsforedrag.

Mange muligheter

Personer i alderen 85-90 år er den gruppen som bruker mest antidepressive legemidler i Norge og 40 prosent av alle sykehjemspasienter bruker det fast.

– Men atferd og symptomer hos personer med demens er flyktige. Vi burde derfor satse mer på endringer av miljøet de befinner seg i, mente Knut Engedal.

Til spørsmålene han synes bør stilles hører: Hva slags bygninger tilbyr vi mennesker med demens? Små eller store? Har pasientene våre vandreruter? Er det lyst nok her?

– Det siste er særlig viktig på sykehjem, der beboerne ofte oppholder seg



OM SAMTYKKE: Kari Lislerud Smebye fra Høgskolen i Østfold.



OM DEMENS MED LEWY LEGEMER: Dag Aarsland fra Stavanger universitetssykehus.



OM IDENTITET OG DEMENS: Linda Clare fra Bangor universitet i Wales.



STOR INTERESSE:

Det var som vanlig god oppslutning om Demensdagene. Vel 800 tilhørere fant seg en plass i salen før åpningsforedragene den 29. november.

innendørs hele tiden. Lys er terapi, vi har behov for minst to timer dagslys hver dag. I tillegg må vi tenke ADL-aktiviteter og fysisk trening, alene eller i kombinasjon. Folk trenger opplevelser og hygge, dette vet vi at nytter. Hjelper gjør også opplæring av personalet i ulike metoder som Marte Meo, DCM, VIPs Rammeverk og veiledning. Ingelin Testad, som var her i fjor (vant Leon Jarners Forskningspris), har bevist at man kan redusere bruk av tvang ved bruk av personsentrert omsorg. Vi har ikke sett tilsvarende effekt vitenskapelig bevist i Norge. Det har man heller ikke i Storbritannia, men de anbefaler likevel personsentrert omsorg.

Det viktigste er uansett å finne ut: Hvem er personen med demens? Hvem har vedkommende vært før og hva kan vi gjøre for ham/henne i den nåværende situasjonen, sa Knut Engedal.

Fremmet fysisk aktivitet

Professor dr. med Jerson Laks fra Instituto de Psiquiatria UFRJ i Brasil konkluderte tidlig i sitt foredrag med at treningsaktivitet for eldre deprimerede pasienter og personer med demens:

– Fysisk aktivitet hjelper! Pasienter som deltar i et treningsopplegg bestående av 50 minutters trening tre ganger i uka føler seg bedre og de blir bedre!

Bakgrunnen for Jerson Laks uttalelser er de foreløpige resultatene fra hans pågående studier i Rio de Janeiro i Brasil.

– Vi vet fra andre undersøkelser at mennesker som driver fysisk aktivitet har bedre kognisjon og mindre depresjon enn den øvrige befolkning. Men da vi innledet vårt arbeid fantes det få studier som sa noe om hvilken nytte eldre personer med demens og depresjon kunne ha av å trene. Våre forsøk viser at styrkeøvelser og kondisjonstrening har god effekt, også for disse gruppene. Deltakerne har etter kort tid vist færre symptomer på depresjon og vi har funnet positive endringer i deres kognitive evner, fortalte Laks.



OM SAMTALETERAPI: Mirka Kraus fra Alderspsykiatrisk avdeling Oslo universitetssykehus, Ullevål.



OM MILJØETS BETYDNING: Helle Wijk fra Sahlgrenska akademiet.



OM VERDIG OMSORG: Stein Husebø fra Verdighetssenteret, Bergen Røde Kors sykehjem.

Tre ganger 50

Deltakerne i studien som Jerson Laks refererte til har trent minst 50 minutter tre ganger hver uke i 16 uker.

– Så pass må det til. Man skal også ha blitt god og varm i løpet av treningsøktene, understreket Laks.

Den målte gevinsten er til gjengjeld stor: Deltakerne oppnådde forbedret fysisk kapasitet og funksjon, redusert risiko for utvikling av Alzheimers sykdom og demens og forlenget sin levealder dersom de ble sammenliknet med deltakerne i kontrollgruppen, som kun fikk tilbud om sosial aktivitet.

– Kognitiv forbedring ble blant annet vist ved en enkel klokketest. Testgruppen klarte seg målbart bedre enn kontrollgruppen etter å ha deltatt i vårt treningsopplegg. Viktig er også økningen i opplevd livskvalitet samt, ikke minst, de langsiktige virkningene. Da gruppen ble retestet to år etter var effektene fortsatt til stede, både fysisk og mentalt, fortalte Laks.

Jerson Laks har allerede hatt besøk av norske forskere som ville vite mer om studien, for å gjøre tilsvarende testing i Norge.

– Det stemmer. Vi har fått to millioner kroner fra Extrastiftelsen til en stipendiat som skal gjøre tilsvarende forsøk på sykehjem i Norge, opplyser professor Knut Engedal.

Hjernen kan utvikles

I Hellas er man også opptatt av den aldrende befolkningens muligheter for utvikling. Dr. Kounti Fotini, som er direktør ved dagsenteret Agia Eleni for personer med demens i Thessaloniki, har de siste 16 årene arbeidet aktivt med kognitiv trening av personer med demens. Under temaet Aktiviteter som behandling snakket hun om sine erfaringer.

– Vi vet fra før at hvis vi gir hjernen stimuli vil de kognitive evnene utvikle seg. Vi ville finne ut om også den aldrende hjernen hos et menneske med demens er i stand til noe tilsvarende. Svaret ble ja. Vi pleier jo å si Use it or loose it (bruk den eller mist den), men her i dag handler det mer om Use it and improve it (bruk den og forbedre den), formidlet Kounti Fotini.



VÆR AKTIV: Flere kom inn på den gevinsten eldre og personer med demens kan ha av fysisk aktivitet. – Ikke bare føler de seg bedre, de blir også bedre, sa Jerson Laks fra Brasil.

Skreddersydd opplegg

Ifølge Fotini kan kognitiv trening ha svært positiv effekt, sosialt og psykologisk. Men brukerne må være utredet, slik at treningen kan skreddersys for den enkelte og det må legges inn tilstrekkelig antall repetisjoner hver dag.

– Dette er avgjørende for et godt resultat. For deltakerne er det selve prosessen, dette å skulle lære seg noe nytt, som er det viktigste, ikke det å lære seg å utføre oppgavene vi har gitt dem helt riktig, understreket hun.

Opplegget må ikke bli kjedelig, det gjelder å holde på deltakernes interesse slik at de klarer å nå målet om aktivisering av hjernen i 1,5 timer hver dag.



SER RESULTATER: Anne Marie Mork Rokstad snakket om erfaringer fra demensplanens miljøbehandlingsprogram.

Det skal være krevende, men ikke for vanskelig og inneholde elementer som aktiviserer de ulike delene av hjernen.

Det siste er i følge Fotini ekstra viktig: – Kunnskap om hjernens arkitektur er en forutsetning for å lykkes, mente hun.



KOGNITIV TRENING: Kounti Fotini fra Hellas har arbeidet med kognitiv trening av eldre med demens og depresjon.

Av Bente Wallander (tekst og foto)

Første nasjonale landskonferanse

Marte Meo i demensomsorg og alderspsykiatri

Marte Meo-metoden inntar stadig flere arenaer innen norsk alderspsykiatri og demensomsorg. Mange filmklipp ble vist og drøftet under den første nasjonale Marte Meo-konferansen i Bergen i februar.

Det var en stolt initiativtaker og arrangør som ønsket velkommen til den første nasjonale Marte Meo-konferansen i Bergen den 6. februar.

– Heretter vil vi invitere til en nasjonal konferanse hvert annet år, men det blir én i 2013 også, fortalte Marianne Munch fra NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus.

Positiv ledelse

Ved hennes side sto også denne gang Marte Meo-metodens grunnlegger, Maria Aarts fra Nederland

– I forhold til personer med demens handler denne metoden mest om å etablere støttende atferd og kommunikasjon for å hjelpe pasientene til å fungere best mulig, mente hun.

– Internasjonalt får vi stadig flere rapporter om at metoden kan bidra til

mindre aggresjon og bruk av medikamenter hos personer med demens og/eller alderspsykiatriske lidelser. For å komme dit må vi imidlertid glemme våre demokratiske ideer, og slutte med all spørningen av personer med redusert språkforståelse. Personer med demens må ledes på en positiv måte og vi må etablere flere kontaktpunkter. I Nederland lager de ansatte for eksempel mat sammen med personene som har fått demens. Det er nå bevist at dette fører til at de spiser bedre. Vi trener deres pårørende også, slik at de på nytt kan oppnå kontakt med sine kjære og på den måten oppleve det å besøke sykehjemmet mer meningsfullt. Innsatsen fører til at pasientene/beboerne fungerer bedre og at de oppnår en høyere livskvalitet, mente Maria Aarts.



VELKOMMEN: Lic Marte Meo-Supervisor Marianne Munch (t.v.) åpnet konferansen sammen med metodens grunnlegger, Maria Aarts.



MANGE GLIMT: Vel 130 ansatte fra norsk demensomsorg og alderspsykiatri deltok på den første nasjonale Marte Meo-konferansen i Bergen. Mange filmklipp ble vist.

Av Bente Wallander (tekst og foto)

Ble en bedre lege

– Jeg har lært mye om å være en god doktor ved å bruke Marte Meo. Ja, jeg mener at jeg har forbedret meg mye, selv om jeg ikke har vært den verste doktoren fra før heller.

Under tittelen *Marte Meo and Autonomy entret* allmennpraktikeren og familierapeutene Ursula Becker fra Tyskland scenen i Bergen for å snakke om sine erfaringer som lic Marte Meo-Supervisor. Ursula Becker er en av tre europeiske leger som nå har supervisor-status, og i Bergen snakket hun spesielt om bruken av Marte Meo-metoden i palliativ omsorg.

Vis meg – ikke spør

Demens er et hovedsymptom hos mange av Ursula Beckers pasienter. De er ute av kurs, har mistet sin orienteringsevne og sliter med å finne svar på spørsmålene *Hvor er jeg* og *Hva vil skje med meg?*

– Før man får en demenssykdom opplever man ikke dette doble tapet i en krisesituasjon. Jeg mister ikke min personlige identitet selv om jeg taper stedssansen, eller for å ta et annet eksempel; å ha vært i et forhold som ender med skilsmisse. Personer med demens, derimot, opplever en desorientering på begge områder, sa Becker.

– Normalt har de fleste av oss en rimelig balanse mellom sikkerhet og usikkerhet, men å få en demenssykdom innebærer en veldig usikker situasjon. Når man ikke husker hvem man er blir alle valg vanskelige; Skal jeg ta kaffe eller te, for eksempel. Jeg pleier å vise dem kaffekoppen og la dem få lukte på innholdet. Da blir valget oftest enkelt. På den måten bidrar jeg til en følelse av trygghet og jeg ivaretar samtidig folks autonomi.

Medisin for sjelen

– På hvilke områder synes du Marte Meo-metoden kan gjøre deg til en bedre lege for denne gruppen pasienter?



VELVÆRE: – Marte Meo-metoden kan ikke kurere demens, men ved å bruke metoden kan vi gi pasientene små glimt av håp, mestring og glede, mente Ursula Becker.

– Det er i relasjonene i de medisinske interaksjoner. Jeg kan gi deg ett eksempel: I møter med desorienterte pasienter med store smerter har jeg som palliativ lege før vært mest opptatt av å redusere smertene, som oftest med medikamenter. Jeg har aldri før sett selve situasjonen som noe jeg kan avhjelpe.

Marte Meo-metoden kan ikke kurere demens, eller gi pasientene smertefrie dager, men den kan lindre og gjøre vedkommende litt bedre rustet til å takle situasjonen. En metode er å gi pasienten en guidet medisinsk undersøkelse, med berøring og basisinformasjon, noe som kan medføre at hun/han opplever seg som sett og verdsatt. Dette eliminerer ikke smertene, men det kan redusere dem og gi pasientene små øyeblikk av håp, mestring og glede. Hvis vi lykkes i å gi folk en god følelse i så kort tid som 10-15 sekunder, skjer det noe i hjernen vår. Det oppstår en følelse av velvære som vil vare ved i flere timer. Det avhjelper smerten. Noen ganger gir vi mat for kroppen, andre ganger for sjelen. I perioder er dette nok, mener Ursula Becker.

Av Bente Wallander (tekst og foto)

Utvekslet

Marte Meo-metoden tas i bruk av stadig flere ansatte i norsk demensomsorg. D&A møtte representanter fra flere fagmiljøer på konferansen i Bergen. Hva er deres erfaringer?

Raj Rani Gupta er avdelingsleder ved Bergen Røde Kors sykehjem, utdannet Marte Meo-terapeut og har jobbet med denne metoden siden 2002.

– Erfaringene våre er svært gode, det er derfor vi har fortsatt med dette i så mange år, sier hun.

Sykehjemmet i Bergen har hatt et prosjekt i tilknytning til Demensplanens miljøprogram, og ti av de ansatte er nå praktikerutdannet.

BLE INSPIRERT: – Fordelen med praktikerutdanningen er at du ikke

trenger å ha en spesiell fagbakgrunn, det holder å være interessert i metoden. Dermed blir jobben mer spennende og motivasjonen øker. Vi opplever kamaret som et unikt observasjonsverktøy, og har brukt det svært mye i daglige samhandlingssituasjoner. Hele personalet blir veldig motivert av å arbeide på denne måten. Når ansatte opplever utfordrende situasjoner kommer de opp med felles løsninger i veiledningsgruppen. En uttrykte at hun hadde fått mer selvfølelse av å arbeide med dette og at hun er blitt mer bevisst på pasientens initiativ. Ved å investere tid i forkant, sparer vi tid i etterkant. Vi registrerer også mindre medisinerings og færre avvik på vold.

Om konferansen sier Gupta: – Det er veldig kjekt å være til stede. Vi får ny motivasjon og bekreftelser på at det vi



erfaringer med Marte Meo

holder på med er riktig. Man kan jo bli litt slapp når man har holdt på så lenge som oss. Her lærer vi nye ting, blir oppdatert faglig og er sammen med kolleger som er i samme situasjon. Det gir inspirasjon til å forsette videre!

Åpner låste situasjoner

Trondhjem Hospital har også deltatt i Demensplanens miljøprogram. Avdelingssykepleier Heidi Hansen forteller at avdelingen hun leder er delt opp i to grupper, hvorav den ene var med i prosjektet.

– Jeg tok selv Marte Meo-praktikerutdanning og synes at det har vært viktig og veldig positivt. Jeg ble blant annet bedre kjent med de ansattes hverdager og de utfordringene vi har på avdelingen. Vi hadde positive erfaringer med Marte Meo fra før, metoden var blitt brukt i forbindelse med utfordrende atferd hos noen av beboerne, så alle var veldig ivrige fra starten av. Nå har jeg inntrykk av at de ansatte har funnet seg et nytt arbeidsredskap. Innsatsen har medført interne endringer, våre felles mål og holdninger er blitt tydeligere og vi gjennomfører flere faglige diskusjoner. I dag er alle mer personorientert enn oppgaveorientert. Vi ser også at når vi får det til, så får vi mere tid. Før ville vi kanskje ha tenkt at i dette tilfellet må det mere medisiner til. Nå tenker vi: Finnes det en annen måte å ordne opp i situasjonen på? Vi har



NYTT REDSKAP:
Heidi Hansen

også registrert færre avvik på vold, både når det gjelder beboer mot beboer og vold mot personalet. Vi ser personenes behov på en annen måte og har ved Marte Meo-metoden kunnet løse opp i situasjoner som tidligere virket låst, mener hun.

Positiv utdanning

Ingrid Haug Olsen er utdannet vernepleier og arbeider ved Ressurssenter for demens i Trondheim kommune. Hun er også Marte Meo-terapeut og har fungert som veileder for deltakerne i prosjektet ved Trondhjems Hospital.

– Vi var så fornøyd med den utviklingen vi så, at vi umiddelbart startet en ny gruppe. Til nå har ti personer fra Trondhjem Hospital utdannet seg som Marte Meo-praktikere, forteller hun.



SER LØSNINGER:
Ingrid Haug Olsen

– Praktikerutdanningen er en god arbeidsform, og er svært effektiv når det gjelder å spre kunnskap til flere. I det opprinnelige prosjektet var det et lite minus at alle ansatte ikke fikk være med på veiledningen. Det var ikke så enkelt for deltakerne å formidle erfaringene fra samlingene til sine kolleger. Vi er derfor ekstra fornøyd med at vi, etter at prosjektet er avsluttet, har kunnet gi alle ansatte tilbud om å delta i oppfølgingsveiledning. Gruppen er åpnet og vi har fått med flere. Ansatte har fått bekreftelse på det gode arbeidet de gjør, de har fått mer selvtryllit og blitt mer bevisst egne handlinger og pasientens behov i daglig samhandling. Jeg opplever også personalgruppa som mer løsningsfokuset. Før kunne problemene og den utfordrende atferden få størst oppmerksomhet. Nå er vi mer opptatt av hva vi kan gjøre for å finne gode løsninger for den enkelte.

Blir bedre pleiere

Lederen ved Geria, Oslo kommunes ressurscenter for demens og alderspsykiatri, Solfrid Rosenvold Lyngroth, fulgte framleggene på konferansen sammen med in-

stitusjonssjef Anne Elisabeth Helleborg og avdelingsleder Kristin Volden, begge fra Villa Enerhaugen i Oslo.

– Vi har veiledet ansatte ved Villa Enerhaugen gjennom Marte Meo filmveiledning i forbindelse med konkrete pasientsituasjoner, forteller Solfrid Rosenvold Lyngroth.

– Erfaringene våre så langt er svært gode, og interessen for metoden vokser, opplyser Kristin Volden.

– Personalet synes at vi alle er blitt bedre pleiere. Vi bruker tiden bedre og har fått et mere bevisst forhold til bruken av tvang. Vi reflekterer mere nå og er stolte av å ha klart å flytte fokus til det som går bra, slik at vi kan lære av ansatte som gjør det riktig. Metoden gir oss alle en god følelse av mestring, noe det er utrolig viktig å kjenne på i en avdeling. Dette er aller viktigst for pasientene, selvsagt, men også for hver enkelt ansatt og for fellesskapet, sier Volden.

Institusjonssjef Anne Elisabeth Helleborg er så fornøyd med erfaringene at hun nå har lagt inn i årsplanen for Villa Enerhaugen at man skal jobbe videre med Marte Meo-metoden.

– Vi vil utvikle denne felles, løsningsorienterte plattformen, sier hun

Les mer om Marte Meo i Demens&Alderspsykiatri nr 2-2011.



SAMARBEIDER: Solfrid Rosenvold Lyngroth (t.v.), Anne Elisabeth Helleborg og Kristin Volden.



NY RAPPORT:

Arnfinn Eek og Øyvind Kirkevold:
Nasjonal kartlegging av tilbudet til
personer med demens 2010-2011,
Forlaget Aldring og helse.



Av Bente Wallander (tekst og foto)

Innsatsen setter spor

En nasjonal kartlegging av tilrettelagte tilbud for personer med demens viser at myndighetenes offensive satsing har gitt resultater. Kommunenorge har de siste årene etablert flere demensteam, dagaktiviteter og pårørendeskoler for personer med demens og deres pårørende.

Som et ledd i Demensplan 2015 har Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse gjennomført en nasjonal kartlegging av tilrettelagte tilbud for personer med demens. Undersøkelsen ble utført på oppdrag fra, og i nært samarbeid med, Helsedirektoratet. Det er med bakgrunn i et solid materiale at man nå kan trekke konklusjoner, da kompetansesenteret gjennomførte den første nasjonale kartlegging ved årsskiftet 1996/97. Fjorårets undersøkelse er den femte i rekken.

Alle undersøkelsene har inneholdt de samme hovedspørsmålene, men i den siste har man viet demensplanens satsingsområder en særlig interesse, med hovedvekt på de tre utviklingsprogram-

mene som nå er avsluttet: Diagnostikk og utredning av demens (Gjøre og Gausdal 2011), Pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende til personer med demens (Hotvedt 2011 in press) samt Dagtilbud og avlastningsordninger for personer med demens (Taranrød 2011).

Flere kommuner med demensteam

Til de mest åpenbare endringene hører antall kommuner som har demensteam og/eller demenskoordinator. Over halvparten (57 prosent) oppgir nå at de har en slik ordning. I Demensplanens oppstartsår 2007 fantes team/koordinatorer bare i 108 (25 prosent) av 430 kommuner.

Undersøkelsen dokumenterer at disse teamene gjør langt mer enn å drive utredning. Tre firedeler opplyser at de både gir veiledning til helse- og sosialpersonell og at de veileder pårørende. Over halvparten underviser annet personell som arbeider med demens. I alt 57 prosent av teamene sier at de har faste rutiner for oppfølging av pasienter etter utredning. I de kommunene som har demensteam ser det ut til at teamene har en sentral rolle med å sikre at personer med demens og deres pårørende får den behandling og omsorg de har krav på.

Kartleggingen viser også at teamene har fått flere leger med på laget de senere årene. Blant de 243 kommunene som har demensteam og/eller koordinator i 2010-2011 har man registrert følgende faggrupper involvert i arbeidet (tall fra 2007 i parentes): Sykepleiere 96 (97), hjelpepleiere 39 (33), leger 49 (32), ergoterapeuter 36 (30) og andre 7 (17).

Dagtilbud i vekst

Etablering av dagtilbud for personer med demens er et prioritert område i

Tabell. Dagtilbud i kommunene etter fylke.

	2007		2010-2011	
	Antall	%	Antall	%
Østfold	8	44	12	67
Akershus	13	59	14	64
Oslo	1		1	
Hedmark	10	46	12	55
Oppland	8	31	14	54
Buskerud	11	52	12	57
Vestfold	7	50	8	57
Telemark	6	33	3	19
Aust-Agder	4	27	6	40
Vest-Agder	6	40	9	60
Rogaland	11	42	15	58
Hordaland	8	24	14	42
Sogn og Fjordane	4	15	10	39
Møre og Romsdal	10	27	17	47
Sør-Trøndelag	11	44	9	36
Nord-Trøndelag	3	13	10	42
Nordland	4	9	9	21
Troms	2	8	7	28
Finnmark	3	16	6	32
Hele landet	130	30	188	44

INNSATS NYTTER: –Det har vært en positiv utvikling, men ennå er det mye å gjøre før utgangen av 2015 hvis målene skal nås, sier forfatterne Øyvind Kirkevold (t.v.) og Arnfinn Eek fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.



Av Bente Wallander (tekst)

NY RAPPORT:

Margit Gausdal og Mona Michelet: *Demensteam – oppgaver og utfordringer. En undersøkelse av demensteam og demenskoordinatorers rolle i norsk demensomsorg i 2011.* Helse- og omsorgsdepartementet og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.

Positivt med demens-team i kommunene

Kommuner med egne demensteam er bedre til å fange opp pasienter med mistanke om demens og til å gi tilbud om utredning og oppfølging. Det viser en ny undersøkelse utført av Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse for Helse- og omsorgsdepartementet.

den nasjonale satsingen. Kartleggingen viser at det har funnet sted en utvikling. 30 prosent av norske kommuner oppga at de hadde et øremerket dagtilbud til personer med demens i 2007. Fire år senere svarer 44 prosent at de gir et slikt tilbud. Antall dagtilbud har økt i alle fylker bortsett fra Telemark og Sør-Trøndelag. Økningen har vært størst i kommuner som har mellom 5 000 og 25 000 innbyggere.

Fra 2012 styrkes den statlige satsingen på dagtilbud. Statsbudsjettet inneholder en satsing på 150 millioner kroner som kommunene kan søke støtte fra for å etablere nye tilbud. Målet er at det blir opprettet 2 300 nye dagaktivitetsplasser for personer med demens, slik at i alt 5 000 nye brukere kan få tilbud.

Undersøkelsen viser at det er vanligst å lokalisere dagtilbudene til sykehjem (69 prosent) eller til bokollektiv/omsorgsbolig (29 prosent). Noen tilbud er etablert som egne grupper i eldresenter (12 prosent). Andelen tilbud som er etablert på gårdsbruk, *Inn på tunet*, har økt fra fem i 2007 til 26 ved årsskiftet 2010-2011.

Pårørende kurs

I Demensplan 2015 er det et uttalt mål at pårørendeskoler og samtalegrupper skal være tilgjengelig over hele landet. Kartleggingen viser at man fortsatt har et stykke igjen før målet er nådd.

Men utviklingen har vært svært positiv i den nasjonale satsingsperioden. I 2007 oppga kun 11 prosent av kommunene at de hadde pårørendeskole, andre kurs-tilbud eller begge deler. I 2010-2011 sier hele 57 prosent at de har ett eller flere pårørendetilbud.

– Det er gledelig å se at så mange kommuner tar utfordringen på alvor og satser på demensteam. Det betyr mye for livskvaliteten til pasientene og deres nærmeste, sier helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen i en pressemelding.

Til nå har litt over halvparten av landets kommuner etablert demensteam. En positiv utvikling er at tverrfagligheten i demensteamene synes å ha blitt styrket sammenlignet med tidligere undersøkelser. I mange team er det i dag helsefagarbeidere, hjelpepleiere, ergoterapeuter, fysioterapeuter og leger.

– Det er gledelig at flere leger nå deltar i demensteamene, sier Strøm-Erichsen, og fortsetter: – Et godt samarbeid mellom fastlegene og demens-teamene er nødvendig for at personer med demens skal kunne fanges opp og få oppfølging.

Undersøkelsen viser at demens-teamene fungerer ulikt fra kommune til kommune når det gjelder kompetanse, rutiner og kapasitet. Fastlegenes tillit til demensteamets kompetanse er en suksessfaktor. Når samarbeidet mellom fastlege og team først er etablert, virker begge parter fornøyd.

Mange demensteam starter opp med hovedoppgaven å drive kartlegging og utredning av demens og videre oppfølging av pasienten. Når demensteamet har eksistert i noen år ser en at opp-



FORNØYD:

Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen.

Foto: Torgeir Haugaard, Forsvarets mediesenter.

gavene vokser. Demensteamene trekkes inn i arbeid med veiledning av pårørende og veiledning til helsepersonell. Et flertall av teamene gjennomfører oppfølging av personer som er utredet for demens to ganger i året, som anbefalt.

Et av målene i Demensplan 2015 er at den enkelte bruker skal være sikret utredning og diagnostisering ved mistanke om demens og bli tilbudt et koordinert og helhetlige tjenestetilbud. Det finnes flere ulike måter å organisere demensarbeidet på, og kommunene står fritt i forhold til valg av organiseringsformer. Evalueringen av kommuner med demensteam er et viktig element i arbeidet med å få bedre kunnskap om hvordan helsesektoren kan fortsette å forbedre tilbudet til pasienter og pårørende.

En pdf-versjon av rapporten kan lastes ned fra www.aldringoghelse.no. Rapporten utgis også i en trykket versjon.

Bente Wallander (tekst)
Christine Næss, KS (foto)

Hedret for sin evne til etisk refleksjon

I skarp konkurranse med 19 andre søkere ble Gjøvik kommune hedret med Etikkprisen 2011. Prisvinneren fikk 50 000 kroner og mye ros for sin systematiske satsing på etisk kompetanseheving.

– Målet med etikkprisen er å løfte fram gode eksempler på systematisk etikkarbeid i kommunene og stimulere til videre satsing på etisk kompetanseheving. Jeg vet at det utføres veldig mye godt arbeid i helse- og omsorgstjenestene i kommunene, og jeg er stolt og glad for det arbeidet som daglig utføres av engasjerte og samvittighetsfulle ansatte, sa Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen under prisutdelingen i Oslo den 16. desember.

Etikkprisen er en del av prosjektet Samarbeid om etisk kompetanseheving (se egen faktaboks). Tre av de totalt 19 søkerkommunene ble nominert; Bærum, Gjøvik og Øvre Eiker. Fagjuryen begrunnet valget av Gjøvik slik:

«Gjøvik kommune har gjennom systematisk arbeid over flere år utviklet et bredt og praktisk rettet etikkarbeid, herunder etisk komité, systematisk refleksjonsarbeid og faglig nettverk for veiledere. Etikkarbeidet i Gjøvik kommune er solid forankret både blant lokalpolitikere

og i kommuneledelsen. Juryen har særlig merket seg at det praktiske refleksjonsarbeidet er spredd til over 20 avdelinger i Gjøvik. Videre er det skolert refleksjonsveiledere og etikk er satt på dagsorden gjennom kommunenes lederprogram. Juryen har også merket seg at det er utarbeidet refleksjonsmateriale for veiledere. Etikkarbeidet er evaluert gjennom en masteroppgave, der det fremkommer at ansatte opplever at refleksjon i gruppen gir anerkjennelse, bekræftelse og støtte og at ansatte føler seg tryggere i sitt daglige arbeid».

– Via nettverksamlingene våre har vi fått høre mange eksempler på at ansatte i Gjøviks eldreomsorg lykkes bedre i sitt arbeid med personer med demens. Etter en bevisst satsing på etisk refleksjon og tillitsskapende tiltak får vi rapporter om at ansatte synes de oppnår økt mestring i situasjoner de tidligere har opplevd som vanskelige, og at de på den måten kan unngå bruk av tvang, sier Målfrid Schiager, leder for Haugtun Utviklingssenter for sykehjem i Oppland, som selv var til stede i Oslo for å motta prisen på vegne av Gjøvik kommune.



GLADE PRISVINNERE: Målfrid Smedstuen Schiager (leder for Haugtun Utviklingssenter for sykehjem i Oppland) og Kristin Haugen (tidligere leder for Haugtun Utviklingssenter for sykehjem i Oppland) mottok Etikkprisen 2011 på vegne av Gjøvik kommune.

Kommuner styrker sin etiske kompetanse

Samarbeid om etisk kompetanseheving er et samarbeidsprosjekt mellom Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, yrkesorganisasjonene innen helse og KS. Målet med prosjektet er å bidra til at kommunene styrker den etiske kompetansen i helse-, sosial- og omsorgstjenestene og at de gjennomfører systematisk etisk refleksjon i tjenestene.

Prosjektet er forankret i Stortingsmelding nr. 25 «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer» og i avtalen om kvalitetsutvikling i helse- og omsorgstjenestene, inngått mellom regjeringen og kommunesektoren representert ved KS.

Prosjektet startet i 2007 og er besluttet videreført ut 2015. 163 kommuner har deltatt til nå, og nye kommuner tas

opp i år. Fra 2011 omfatter prosjektet Etikkprisen, som består av 50 000 kroner samt et diplom. Midlene går til kommunen/virksomheten, og skal brukes i kommunens/virksomheten til etikkarbeidet.

Ytterligere informasjon om prosjektet, se nettsiden www.ks.no/etikk-kommune



AKTIV HJELPER: Inger Fosse Dalland er utdannet aktivtør og hjelpepleier. I 2010 inviterte hun også til fotoutstilling på Knarvik sjukeheim.

Bente Wallander (tekst)
Inger Fosse Dalland (foto)

Fra fascinasjon til fotoutstilling

– om liv og verdighet i en skjermet enhet

Inger Fosse Dallands drømmer om en fotoutstilling oppsto da hun fikk sitt første digitalkamera i 2004. De aktive beboere på demensenheten vekket hennes kreative jeg.

Hun så hendene deres først. Tenkte at de var lettest å bruke, de var diskre. Senere ble det for mange strålende blikk og øyeblikk. Hele mennesket og situasjonene de befant seg i, måtte bare fanges inn av kameraet.

Inger Fosse Dalland kaller seg hobbyfotograf, er utdannet hjelpepleier og aktivtør og arbeider til daglig ved Såta bu- og servicesenters skjermede enhet. Ganske snart kom prosjektet hennes til å handle om formidling av det livet som leves i enheten. Det var også utgangspunktet da Inger Fosse Dalland i samarbeid med to andre aktivtører, inviterte til fotoutstilling på Knarvik sjukeheim i hele mai måned i fjor.



1



2



3



4

Stor stueverdi

29 bilder ble kopiert opp i stort format, mens 210 fotografier ble presentert i en digital fotoramme.

– Ved å vise frem bruddstykker fra hverdagene våre ønsker jeg å formidle noe om det verdige livet personer med demens kan oppleve på en institusjon, forteller Inger Fosse Dalland.

Utstilt ble blant annet fotografier fra stedets sansehage, kulturstova og bilder fra situasjoner med fysisk aktivitet.

– Jeg har fokusert mye på bruken av utearealene våre gjennom de ulike årstidene. Men den mentale biten, med andakter, konserter, besøk og konsentrasjon, er også viet oppmerksomhet, sier fotografen.

Utstillingen på sjukeheimen ble godt mottatt, både av de avbildede, deres pårørende og det øvrige lokalmiljø. Det samme skjedde da bildene ble stilt ut i forbindelse med en fylkeskonferanse i Hordaland i 2011.

Fotografiene har i ettertid blitt værende i sine respektive avdelinger og i kulturstova, der de presenteres etter



5



8



6



7



9

tema og årstid og er et godt utgangspunkt for samtaler og minner. Den digitale ramma har fått fast plass i stua, og sies å ha minst like stor underholdningsverdi som fjernsynet.

Bildene forteller

Inger Fosse Dallands bilder har vært stilt ut flere steder, med følgende titler.

1: Høgsommer i hagen. **2:** Naturleg stimulering. **3:** Ho kan den kunsten bestemor **4:** Tid for rabarbrasuppe. **5:** Trygg. **6:** Undring. **7:** Kom bestefar.

8: Det beste som finns. **9:** Middagskvil.



NY FILM

Anmeldt av Bente Wallander, redaktør
Demens&Alderspsykiatri

Om finans og demens på Island

En katastrofe rammer sjelden alene, sier det. Så også på Island, der problemene står i kø for denne filmens hovedperson. Da dennes mor også viser de første tegn på demens, synes katastrofen å være komplett. Humor er likevel en viktig ingrediens i Fridrik Thor Fridrikssons filmatiske hyllest til sin mor.

Det er et sterkt team Fridrik Thor Fridrikssons har samlet for å skape sin nært selvbiografiske film. Hovedrollene som Mamma Gógó og hennes filmskapende sønn bekles av Kristbjörg Kjeld og Hilmir Snær Gudnason, to av Islands mest profilerte filmskuespillere.

Mye står på spill når filmen *Reisen tilbake* har premiere. Finanskrisen på Island preger øyas dagligliv, og forventningene til den tidligere Oscar-nominerte filmskaperen er høye. Utfordringene hans egen tynnslitte økonomi står ovenfor kommer likevel mer og mer i bakgrunnen etterhvert som Mamma Gógó utvikler Alzheimers sykdom.

Hun endrer karakter, oppfører seg overraskende for omgivelsene og kan med sine sylskarpe kommentarer til familien ramme dem nærmest ondt. Sønnen bevarer likevel sin ømme tålmodighet og gjør hva han kan for å lindre morens uro.

Han stiller opp hver gang hun havner i en uheldig situasjon, men til sist må han avfinne seg med at sykdommen går sin gang.

Mens denne verden langsomt mister sin verdi for filmskaperens mor, ser vi hvordan hun beveger seg i en annen dimensjon, i et magisk rom der hennes høyt elskede ektemann igjen er sterkt og synlig til stede sammen med henne og familien.

Skuespiller Hilmir Snær Gudnasons tolkning av sønnens såre sorg over å miste moren mens hun fortsatt lever, gjør inntrykk. Rørende og troverdig er også Kristbjörg Kjeld i rollen som den sterke, til tider rampete kvinneskikkelsen Mamma Gógó i møtet med en uhelbredelig sykdom.

Fortid og nåtid veves inn i hverandre på en rekke plan. Vi får blant annet se flere glimt fra filmen *Pigen Gogo* fra 1962, der dagens Mamma Gógó, Kristbjörg Kjeld, spilte hovedrollen. Parallellene til Fridrik Thor Fridrikssons eget liv er også mange. Han mistet sin mor på grunn av Alzheimers sykdom, ble selv Oscar-nominert for sin film *Reisen tilbake* i 1991 og har i perioder vært på konkursens rand privat. At filmen kaster

satiriske blikk på finansverdenen, som ikke bare kaster en hel nasjon ut i en økonomisk krise, men som også, uten blygsel, skalter og valter med naive kunders personlige økonomi, synes ikke tilfeldig.

At regissøren er dypt fascinert av øyas natur er tydelig. Fotograf Ari Kristinsson har filmet mange av scenene med den særegne naturen som bakteppe.

Det er ikke tilfeldig at Fridriksson ble vurdert verdig en Oscar-nominasjon for beste utenlandske film. Han ble ikke med på den endelige listen, men med *Mamma Gógó* har han likevel levert et kjærlig og severdig pårørendedokument. Et varmt, vakkert og til tider vittig vitnesbyrd om hvordan det kan oppleves å stå nær en person som utvikler en demenssykdom.

Mamma Gógó hadde premiere på norske kinoer i februar, men kan også sees på dvd.



Tittel:	Mamma Gógó
Manus og regi:	Fridrik Thor Fridriksson
Medvirkende:	Kristbjörg Kjeld, Hilmir Snær Gudnason, Gunnar Eyolfsson med flere
Nasjonalitet:	Island/Norge/ Storbritannia/Sverige/ Tyskland
Distributør:	Europafilm AS



NY BOK

Anmeldt av Ragnhild M. Eidem Krüger, journalist

I taushetens skygge

«Dager i stillhetens historie» av Merethe Lindstrøm

Med romanen om det eldre ekteparet Eva og Simon henvender Merethe Lindstrøm seg til alle som undrer seg over livets og sinnets mange kriker og kroker. De to har levd et langt liv sammen, de har voksne døtre, er blitt pensjonister og tilværelsen har – i hvert fall ytre sett – gått inn i andre spor. Simon er inne i en demensutvikling og mister språket, og fortellingen er Evas. Hun har sett hvordan han som nylig pensjonert lege gikk til byen for å bivåne studentene på universitetsområdet. Vi aner depresjon, savn og sorg. Simon blir tausere og tausere. Da er det smertefullt å være den nærmeste, for hvor nær er det mulig å forbli når ingenting kan diskuteres lenger? Når den ene parten ikke gir uttrykk for engasjement og ikke kan foreslå eller kommentere?

Sykdommen har gradvis gjort Simons taushet total, men den er ikke ny. Tausheit har vært praktisert siden han som barn måtte gjemme seg med familien for å unnsnippe nazistenes dødsdom. Simon er tysk jøde. Han klarte seg gjennom infernoet, men mistet mange av sine nære. Alt dette har merket ham. Likevel har han aldri fortalt det til sine døtre. Da han omsider vil fortelle, holder Eva igjen.

Hun vil skåne barna. Men denne pakten mellom ektefellene viser seg å innebære mer enn de hadde tenkt. Fortiden forsvinner ikke selv om den forties. Døtrene får ikke sjansen til å forstå foreldrenes valg, heller ikke da den høyt verdsatte hushjelpen Marija plutselig forsvinner. Tausheten blir et bur som stenger inne og lukker ute.

Eva kjører Simon til dagsenteret der han tilbringer tiden uten å klage. Når hun henter ham igjen, møter han henne med et smil. Ømheten varmer, men tar ikke bort ensomheten, heller ikke sinnet hun kan føle overfor denne mannen som bare sitter der. Eller som går ut uten å tilkjenne det, så hun må ut og lete. Men søknaden om sykehjemsplass blir liggende på bordet. Er det ikke mulig å gi fra seg den gamle mannen slik hun en gang ga fra seg den lille gutten?

Lindstrøms språk kler fortellingen. Uanstrengt tar hun oss med mellom nåtid og fortid, frem og tilbake i livets små og store hendelser, gir oss svar, men også mange nye spørsmål. Hvorfor er det så maktpåliggende for dem begge å tie, selv etter at døtrene er blitt store? Hva er det med Simon da han omsider har tenkt å fortelle, men blir tausere og

tausere? Går han tom for ord fordi hans historie ikke kan beskrives, eller har demensen allerede stengt ham inne? Hvordan har Simon det i en hverdag uten ord?

En innvending er at fortellingen favner om for mye. Evas turer til kirken og mer og mindre innholdsrike samtaler med presten fører ikke vår forståelse videre. Den økende intimiteten med Marija blir vanskelig å tro på hos en ellers reservert Eva. Likevel: «Dager i stillhetens historie» er ingen lærebok, men den lærer oss om tilhørighet, ensomhet, vonde og kanskje ukloke valg, om lykkestunder og kommunikasjon. Men fremfor alt om hvor alene vi blir når kommunikasjonen svikter.

Boken er nominert til Nordisk Råds litteraturpris. Det er bare én grunn til å lese boken.

Forfatter: Merethe Lindstrøm
Aschehoug forlag
Utgivelsesår 2011
224 sider – bokmål
Pris 349
ISBN 978-82-03-19721-5

Retningslinjer for publisering i 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: bente.wallander@aldringoghelse.no

Demens&Alderspsykiatri tar gjerne imot leserinnlegg og meningsyttringer. De kan sendes til nevnte mailadresse eller til: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, ved Bente Wallander, Postboks 2136, 3103 TØNSBERG



D&A går i dybden – og i bredden

Kommer:

- Råd og veiledning
– et lavterskeltilbud til yngre
- Demensomsorg på fransk
- Formidling av hjelpemidler

www.demensogalderspsykiatri.no
tidsskriftet@aldringoghelse.no

ISSN: 0809-3520

Medlem av



Demens&Alderspsykiatri utgis av



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål
Medisinsk divisjon, Bygning 37
0407 Oslo
Tlf: 22 11 77 28 / 33 34 19 50
Faks: 23 01 61 61

Sykehuset i Vestfold HF
Klinikk for psykisk helse og rusbehandling
Postboks 2136
3103 TØNSBERG
Tlf.: 33 34 19 50
Faks: 33 33 21 53

post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no