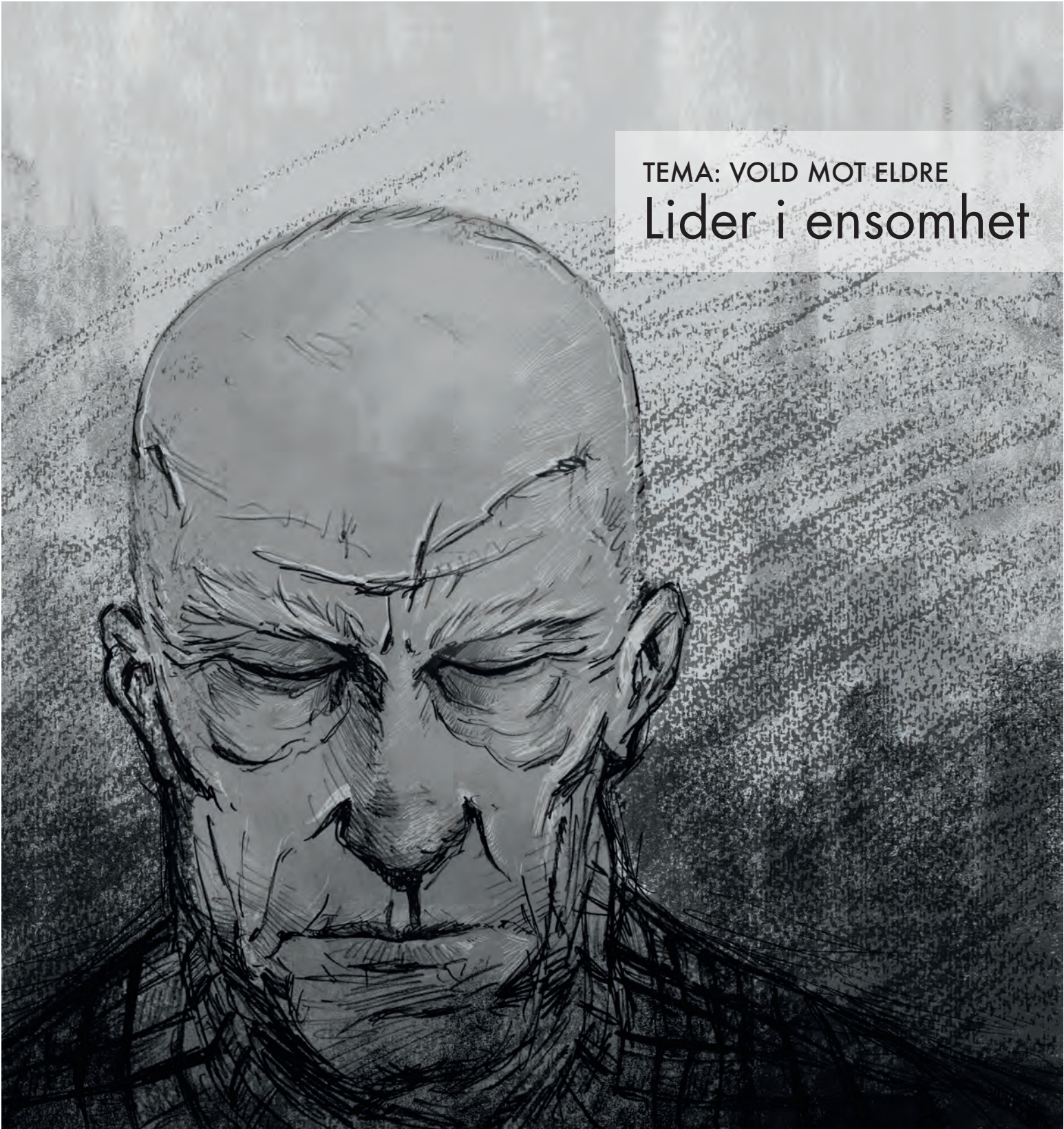


demens & alderspsykiatri

AKTUELT – Demenssenter i Stavanger | FAG – Før diagnosen | YTRING – Når omsorg blir en kamp



TEMA: VOLD MOT ELDRE
Lider i ensomhet



Bente Wallander
redaktør

bente.wallander@
aldringoghelse.no

Varsko mot vold

I denne utgaven av D&A finner du flere artikler om vold mot eldre. Oftest dreier det seg om psykiske overgrep, men eldre blir også slått, utnyttet økonomisk eller misbrukt seksuelt. Personer med demens er særlig utsatt, men kan også selv utøve vold mot sine nærmeste. Ofrene har det til felles at de lider i det stille, og bare unntaksvis søker hjelp.

Er helsepersonell klar over hvor risikofylte dager en omsorgsgiver kan ha? Eller hvor utsatte eldre kan være i sine egne hjem? Å få den etterlengtede plassen på et sykehjem har hittil ikke tjent som beskyttelse mot vold. Ni av ti sykehjemsansatte har sett kollegaer som utsetter pasientene for mangelfull pleie, overgrep eller forsømmelser. Å unnlate å handle kan også være et overgrep.

Nordisk eldre- og demensomsorg utøves på et høyt faglig nivå, men alt kan forbedres. Vi må våge å se den siden av virkeligheten i øynene som vi sjelden eller aldri snakker om. Når personer med demens, sykehjemsbeboere eller deres pårørende gir uttrykk for frykt eller sinne, skal vi lytte ekstra godt. Det kan være deres måte å fortelle om noe som ikke burde ha skjedd.

Grensene mellom god og dårlig omsorg må gås opp hver dag. Det er leders ansvar å gi tydelig beskjed dersom noen av de ansatte går over streken. Dilemmaer løses aldri ved å bli tiet i hjel, de må drøftes i fellesskap. Ansatte må tilføres kompetanse som styrker deres evner til refleksjon. Vi har alle et ansvar for å reagere der noen lider overlast. Hvis ingen av oss stanser en person som alle reagerer på, hvem er da den mest skyldige?

Bente Wallander



UTGIVER
Nasjonal kompetansetjeneste
for aldring og helse
tidsskriftet@aldringoghelse.no
www.demensogalderspsykiatri.no

LAYOUT/TRYKK
BK Grafisk, Sandefjord (TAa)

Det redaksjonelle arbeidet er
avsluttet 29. august 2016.

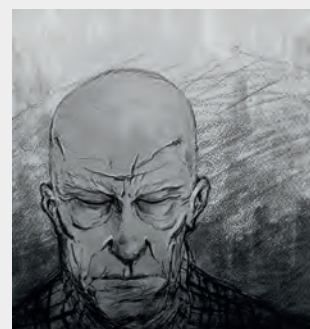
ABONNEMENT
Aldring og helse
Tlf: 33 34 19 50
tidsskriftet@aldringoghelse.no

DEMENS & ALDERSPSYKIATRI
utkommer fire ganger i året.

Abonnement koster per år:
Norge: kr 420 Norden: kr 500

Fagpressen **F**

Illustrasjon forside:
Headspin Productions



demens & alderspsykiatri

VOL.20 NR. 3/2016

AKTUELT

- 4 En nordens apostel; Professor Jon Snædal
- 8 Nasjonalt initiativ for utvikling av tidlig diagnostikk
- 9 Gransker glemselens grenser
- 11 En av de mest skjulte formene for vold
Kues til taushet
- 13 Overgrep og vold på sykehjem
- 22 Ågesentunet – et tilbud folk husker

NYE BØKER

- 38 Aktualisert lærebok
Omtale av Demensboka
- 39 Musikk som ressurs for eldres helse
Omtale av Musikkterapi og eldrehelse

YTRING

- 21 Dagaktivitetstilbud må bli en rettighet
Lisbet Rugtvedt, Nasjonalforeningen for folkehelsen
- 26 Storkamp på hjemmebane
Ragnhild M. Eidem Krüger

FAG

- 16 Personer med demens som er voldelige mot omsorgsgiver
Astrid Sandmoe
- 27 Før brikkene faller på plass
Yngre personer og demens
Per Kristian Haugen
- 31 Screening, «case finding» eller «diagnose i tide»
Øyvind Kirkevold
- 34 Bruk av fire metoder for å implementere personsentrert omsorg; VIPS praksismodell, Dementia Care Mapping, Marte Meo og planverktøy for strukturering av miljøbehandling
Marit Mjørud, Janne Røsvik, Anne Marie Mork Rokstad, Marianne Munch, Irene Røen





En nordens apostel

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Han er fra Island, bodde i Danmark og Sverige som barn og tok sin legespesialisering i Sverige. Veteranen i vulkanøyas demensomsorg, Jon Snædal, har også ledet organisasjonen World Medical Assosiation, som representerer ni millioner av verdens doktorer.

Professor Jon Snædal har sitt daglige virke ved geriatriisk klinikk, Landspítali Universitets-sykehus i Reykjavík. Herfra har han god oversikt, ikke bare over landets egen hovedstad, men også over de øvrige psykiogeriatriske miljøene i Norden.

Lik en nordens apostel har han selv fartet land og strand rundt for å utvikle og spre sitt budskap om god demensomsorg.

– Selv om den er bedre i Norden enn de fleste andre steder i verden, kan vi lett finne brister også her. Det vil være et evig behov for å utvikle vår omsorg for personer med demens, sier Jon Snædal.

En familie av leger

Jon Snædal (uttales Sneidal) ble født på Island i 1950. Hans far var gynekolog, og i fem av Jons tidligste barneår arbeidet faren i Danmark og Sverige. Da bodde hele familien der.

– Det hjalp meg når jeg noen år senere fikk behov for å snakke dansk og svensk igjen, mener Jon, som etter å ha flyttet hjem, tok hele sin skolegang i Reykjavík.

Jon tror at faren valgte legeryrket fordi han var inspirert av en onkel, som var sykehusoverlege. Sitt eget legeskall forklarer Jon slik:

– Min far tok alltid meg og min bror med på «stuegang» på sykehuset julaften. Han tok en ekstra visitt, eller runde, som de sier i Sverige i anledning helgen. Jeg husker disse kvelds-

rundene svært godt, de har uten tvil hatt betydning for mine egne valg.

Jon tok sin grunnutdanning ved medisinsk fakultet i Reykjavík. Hele familien ble senere med til Sverige, der han i perioden 1979-84 tok spesialistutdanning i geriatri og indremedisin ved Universitetssykehuset i Lund. Jons eldste datter er i dag nevrolog ved Landspítali Universitetssykehus, og har dermed brakt familietradisjonen videre.

Vekk fra de «hellige stener»

Jons interesse for geriatri oppsto da han som legestudent var sommervikar ved et sykehjem.

På sykehjemmene var oppfatningen på den tiden at pasientene umulig kunne gjøre noe aktivt selv.

– Vi har et uttrykk som heter «Å sitte på den hellige sten», som foruten å bli brukt om det å gå av med pensjon, også innebærer passivitet. I det islandske samfunnet har de fleste syslet med hardt arbeid hele livet, som gammel fortjener du hvile.

Jon arbeidet sammen med Thor Haldorsson, som må sies å ha vært en geriatriens pionér på Island.

– Han var svært engasjert i dette feltet, og den første her i landet som snakket om at noe måtte gjøres med pasientenes passivitet. Haldorsson startet blant annet arbeidet med rehabilitering av eldre og personer med demens.

Navn
Jon Snædal

Alder
66 år

Familie
Gift med Gudrun.
To barn felles, sju barn
i alt, seks barnebarn

Stilling
Professor og overlege
ved geriatriisk klinikk,
Landspítali Universitets-
sykehus, Reykjavík

Bosted
Reykjavík, Island

I forbindelse med min indremedisinske og geriatriske spesialisering i Lund så jeg blant annet nærmere på effekten av å rehabilitere pasienter med hoftefraktur, forteller han.

Under sitt opphold i Lund kom Jon også i nærmere berøring med demenssykdommene, og ideen om at man kunne undersøke årsakene til disse.

– Tanken på hvorfor demens oppsto opptok meg stadig mere og i Lund fantes en del forskning på dette området som jeg selv dessverre ikke kunne delta i på den tiden.

På slutten av 1984 kom Snædal tilbake til Island, og en spesialistlegestilling ved Reykjavíks geriatriske klinikk, der det ble gjort en særlig innsats innen rehabilitering ved å tenke helhet og muligheter framfor begrensninger.

Utviklet demensomsorg

Jon Snædal så også at det var mange uutnyttede muligheter i demensomsorgen. Fra Lund kjente han til at det innen psykiatrien fantes egne enheter for de eldre med demens og kroniske psykiatriske sykdommer.

– Da vi geriatere etter hvert kom i dialog med psykiatrien, ble vi, nærmest over bordet, enige om at demens skulle tilhøre geriatrien her i landet. Og slik har det siden vært, forteller han.

I årene som fulgte etablerte man flere nye omsorgstilbud for personer med demens.

– Vi fikk de første dagenhetene for personer med demens i 1986 og har nå åtte slike tilbud i Rykjavík og tilgrensende kommuner. Totalt har vi 180 plasser for personer med demens.

Den psykogeriatriske klinikken ble etablert i 1988 og vi har fortsatt en enhet innen geriatrien. Deretter etablerte de en ambulerende tjeneste.

– En slik tjeneste eksisterte for allmenn geriatri fra slutten av 80-tallet. Nå begynte vi å bruke den også til demensutredning. En formell minnesmottakning, eller hukommelsesklinikk som den kalles i Norge, kom til i 1995. Disse tre enhetene har vi siden bygget vår omsorg på, og de drives enhetlig.

Forskning i verdensklasse

Siden har også forskning kommet til. Innen demensfeltet vil Jon først og fremst framheve en liten studie på et legemiddel for Alzheimers sykdom, som startet i 1987. Internasjonalt ble medikamentet først registrert 12 år senere, under navnet Galantamin, som er ett av tre medikamenter som har en effekt på kolinsystemet.

– Det var svært interessant å ha et prosjekt med medisiner så tidlig, med en tydelig individuell effekt. I de følgende årene fikk vi også anledning til å anvende denne medisinen med en egen lisens. Det var spesielt, sier Jon.

I samarbeid med kollegaer fra flere andre land, deriblant Ole Andreassen fra Norge, har

Jon og hans kollegaer også vært involvert i et genetisk forskningsprosjekt.

– Vi kunne således publisere både den første preventive mutasjonen og en ny sykdomsbærende mutasjon. Vår forskning ble i 2012 kåret til den mest betydningsfulle i verden av den amerikanske alzheimerorganisasjonen.

Internasjonalt orientert

Gjennom sitt medlemskap i *The Nordic Network in Dementia Diagnostics* (NIDD) har Jon Snædal også vært med på å etablere en metode for å studere Alzheimers sykdom og andre sykdommer ved hjelp av elektroencefalografi (EEG), med en metode som har sin opprinnelse i en liten bedrift på Island, Mentis Cura. Han er fremdeles aktivt med i NIDD, som nå fortsetter med et nytt prosjekt.

– Vi håper blant annet at vi skal kunne arrangere den første konferansen for nordiske hukommelsesklinikker i Oslo neste år.

Jon har også vært aktiv i Nordisk Gerontologisk Forening (NGF), som holder kongresser hvert annet år i ett av de nordiske land. Han var president for kongressen på Island i 2010 og deretter president i NGF til 2014.

I 1996 ble Jon valgt inn i ledelsen for den Islandske legeforeningen. Her fikk han først i oppgave å ta hånd om foreningens nordiske samarbeid. De nordiske legeforeninger pleide å ha to årlige møter. Det nordiske legeråd samarbeidet også innen *World Medical Association* (WMA), en organisasjon som med sine 112 medlemsforeninger rundt om i verden representerer ni millioner leger. Her ble Jon innvalgt i styret to ganger, i totalt åtte år, før han selv ble valgt som president i årene 2007 og 2008.

– Jeg arbeider stadig vekk for organisasjonen når det gjelder ett av deres policyprosjekter, og håper at vi snart får en ny policy for hvordan man etisk skal behandle helsedata, sier han.

Gjennom WMA kom Jon i kontakt med et initiativ for personsentrert medisin; *International College for Person Centered Medicine*.

– Filosofien bak er å fokusere på hvordan vi som leger møter vår pasient: Ikke som et organ, men som en person. Innen demensomsorgen er dette svært viktig. Slik jeg ser det er symptomene ofte personens coping-mekanisme. Da gjelder det å prøve å forstå personen og spørre seg; Hvorfor oppfører han seg som han gjør? Hvis man kjenner personen, og møter han der han er, tiner symptomene ofte vekk. Ideene forfektes blant annet ved International College for Personcentered Medicine. Norge tok som første land Tom Kitwoods begrep «personhood» inn i sine nasjonale retningslinjer. Det har samtidig vært sterke krefter som først og fremst er opptatt av å behandle/påvirke symptomene. Og legemiddelindustrien pusher på.

«Filosofien bak er å fokusere på hvordan vi som leger møter vår pasient: Ikke som et organ, men som en person.»



Jon Snædal, har god oversikt fra sykehusets balkong.

Rom for utvikling

Jon Snædal har i alle år reist mye, både gjennom sin profesjon og gjennom internasjonalt samarbeid. Han har deltatt på konferanser og kurs over hele verden.

– Vi bor på en øy og må reise ut for å skaffe oss nye kunnskaper. Det er en viktig del av vår kultur. Mange av turene baseres på en overenskomst mellom arbeidsgiver og –taker. Islandske leger får to uker hvert år til å reise, med utgiftene til reise og opphold dekket inntil et visst tak. Hensikten skal være faglig oppdatering.

– Det er ingen tvil om at ordningen har gitt inspirasjon til utvikling av alle våre medisinske disipliner.

Alt i alt er Jon Snædal godt fornøyd med sagaøyas utvikling på det medisinske området.

– Vi har for eksempel etablert en veldig fin eldreomsorg. Det er cirka 15 geriatere på Island nå og vår virksomhet når ganske bredt. Som omtalt tidligere er demensomsorg og -behandling tillagt geriatrien. Vi har også rehabilitering for gamle og medisinsk evaluering, både i akutt og subakutt fase. Vi har også hospice service, selv om den først og fremst er for døende med kreft. Sett under ett dekker vi mange aspekter innenfor samme ramme, også selvstendig sykehjemsgeriatri.

– Innsparingene i helse og omsorg hadde begynt på Island også, før det økonomiske kræsjet, men sakte har det blitt bedre igjen. Mye er forandret siden 2000, da ni av ti leger fortsatt reiste ut for å spesialisere seg. Legene i primæromsorgen tar sin spesialisering her i landet. Vi har også påbegynt programmer i andre spesialiseringer, med noe av utdanningen her og noe ute.

– *Hva tenker han så om framtida?*

– Jeg synes at Island må få en nasjonal demensplan, det har jeg snakket varmt for i flere år. Jeg vil at de som styrer skal gjøre seg noen tanker om hvordan man skal anvende alle pengene som allerede går til demensomsorg. Utviklingen til nå har kommet nedenfra, på grunn av press – ikke gjennom nasjonale retningslinjer. Det burde være en blanding.

Behovet for å utvikle demensomsorgen vil nok være evig. Den nordiske demensomsorgen er bedre enn de fleste andre steder i verden, men vi kan enkelt finne brister også her. På sikt håper jeg, som alle andre, at man skal finne et legemiddel som kan lege all demenssykdom.

Atypisk fritid

Jon Snædal har fartet mye, også privat.

– Jeg har hatt som hobby å reise, og har ofte sørget for å forlenge de jobbrelaterte turene, dersom de har gått til spesielle steder. Vi har en god samhørighet innad i familien og besøker gjerne våre to barn som er bosatt i England og Frankrike.

Idrett er han ikke spesielt opptatt av.

– Men jeg følger det islandske fotballandslaget, selvfølgelig. Jeg har ellers en dattersønn som er veldig opptatt av fotball og vi har reist til England sammen for å se kamper der. Det er ganske artig å se håndball også, jeg spilte begge deler selv i ungdommen.

Bøker derimot, leses nesten daglig.

– Dels romaner, dels litt krim, ofte blandet med historie. Jeg leser gjerne islandske bøker, og synes at Laxness er en veldig fin forfatter. Det samme gjelder Thórarinn Eldjárn og Einar Már Guðmundsson. Jeg leser også en del utenlandsk, har Khaled Hosseini på nattbordet nå. For mange år siden leste jeg også Bør Børson.

Arbeidet tar unektelig mye av Snædals tid. Ved siden av jobben har han likevel funnet tid til én stor hobby, en aktivitet som er atypisk for islendinger flest:

– Vi har en sommerstue i skogen. Der driver jeg med tømmerhogst og planting.

Nasjonalt initiativ for utvikling av tidlig demensdiagnostikk

Utvikling av tidlig demensdiagnostikk er målet med det nasjonale forskningsinitiativet Dementia-disease initiation (DDI).

I løpet av 30 år forventes antallet personer med demens å øke fra dagens cirka 70 000 til 140 000. Blant sykdommene som forårsaker demens er Alzheimers sykdom (AD) den mest vanlige (50-60 prosent). De øvrige tilfellene er noenlunde jevnt fordelt på Parkinsons sykdom (PD), demens med lewylegemer (DLB) og vaskulær demens.

Sykdommene har predemensstadier som strekker seg over år og som kan være vanskelig å oppdage.

– Med DDI ønsker vi å finne ut hvordan man kan identifisere demens i et så tidlig som mulig stadium, sier forskningssjef ved SESAM, professor Dag Aarsland, som leder gjennomføringen av DDI i Helse Vest og er med i DDIs ledelse.

– Poenget er kanskje ikke så stort i dag, føyer han til; – Men vi tror at vi om ikke så mange år vil ha medisiner som kan forsinke videre sykdomsutvikling. Da får det stor betydning.

Viktig milepæl

Forskningsinitiativets vitenskapelige tittel er *Dementia-disease initiation: A national effort to characterize initial brain changes as a basis for disease intervention*. Norges forskningsråd, ved NASATS-programmet, finansierer prosjektet.

Dag Aarsland er svært fornøyd med dugnadsprosjektet, der alle fire helseregioner deltar:

– Slik jeg ser det, har vi med denne samlingen av Demens-Norge nådd en viktig milepæl. Vi samkjører nå protokoller og utnytter pasientgrunnlaget på tvers av regionene til et felles formål.

Det tas blodprøver og utføres spinalpunksjon for uttak av cerebrospinalvæske. Data hentes fra konsekutive¹ pasienter med hukommelsesproblemer i tidlig fase, i utgangspunktet uten demensutvikling. Pasientpopulasjonen undersøkes med kliniske og kognitive tester, samt hjerneavbildningsteknikker som MR og PET. I tillegg vil man kartlegge genetisk predisposisjon. DNA/RNA vil bli isolert fra blod og cerebrospinalvæske. Studien er samtykkebasert. Deltakerne skal være samtykkekompetente, og ektefeller/samboere vil bidra til kontrollgruppen.

1) Konsekutiv: Som følger etter hverandre i regelbunden orden, uten mellomrom; som følger på noe annet. Jf. konsekutiv tolking. Kilde: Store norske leksikon.

Prosjektet har rekruttert både friske kontroller og personer med subjektiv kognitiv og mild kognitiv svikt.

– De fleste som føler at de ikke husker, har ikke noen hjernesykdom. Men noen har det. Vi vil finne ut hvilke metoder best fanger opp disse på et så tidlig stadium.

Stimulerende arbeid

Totalt skal det rekrutteres 630 deltakere til studien.

– Vi har over hele landet opplevd stor tilstrømming av folk som vil delta, men er fortsatt ikke helt i mål. Alt går litt senere enn man tror, sier Aarsland.

Deltakerne skal følges opp etter ett til to år.

– Det er mange som jobber med dette nå. Helse Vest deltar som vanlig med tre forskjellige sentre, men det er Ahus som har den største deltakelsen, og prosjektet har utgangspunkt derfra med professor Tormod Fladby som leder. I begynnelsen var det fire deltakende sentre, men antallet har økt og vi nærmer oss nå ti deltakende sentre. Studien finansierer doktorgradsstipendiater i alle regioner, noe vi håper vil stimulere også til nyrekruttering av forskere til feltet.

15 millioner kroner er avsatt til gjennomføring av prosjektets første del, som nå nærmer seg en avslutning.

– To år var nok litt for kort tid. Deltakersegmentet vi fikk er både yngre og friskere enn det vi antok. Jo friskere folk er ved oppstart, desto lengre tid tar det før vi får svar på det vi lurte på. Vi håper derfor at vi kan få holde på lengre og rekruttere flere deltakere med litt større problemer, sier Aarsland, som ikke legger skjul på at han oppfatter arbeidet med prosjektet som særlig interessant:

– Etter selv å ha drevet med demensforskning i en årrekke, vil jeg hevde at dette er det største og mest sofistikerte nasjonale forskningsprosjektet jeg har deltatt i. Det vil også bidra til å skape relasjoner som vi alle vil dra nytte av i mange år framover.

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Navn
Roar Gulbrandsen

Alder
78 år

Bosted
Førde

Bakgrunn
Forfatter, pensjonist og deltaker i studien
Nasjonalt initiativ for utvikling av tidlig demensdiagnostikk



Roar Gulbrandsen har fått diagnosen mild kognitiv svikt. – Men jeg er jo snart 80 år, så det bekymrer meg ikke så mye.

Gransker glemselens grenser

Roar Gulbrandsen meldte seg som DDI-deltaker fordi han følte seg stadig mere glemsk. Grenseoppgangen mellom normal aldring og demens har vært et tema i flere av forfatterens bøker.

Da Roar Gulbrandsen oppdaget at forskerne søkte deltakere med tegn til demens til et nasjonalt forskningsprosjekt, meldte han seg straks. 78-åringen er i dag en av vel 600 inkluderte deltakere. Han bor i Førde og går derfor til overlege Arne Nakling, ved Betanien sykehus i Bergen.

Roar Gulbrandsen oppgir tre motiver for sin deltakelse:

- ◊ Det er all right å være med på noe samfunnsmessig nyttig
 - ◊ Jeg er nysgjerrig på meg selv og alderdommen
 - ◊ Ved å gjennomgå så grundige undersøkelser kan det bli oppdaget ting som det kan være nyttig å gripe fatt i.
- Først det altruistiske, så det egoistiske, konstaterer han.

Tidlig uro

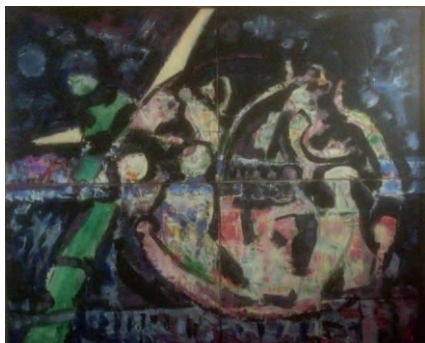
Roar Gulbrandsen er født i Bærum, men flyttet til Førde i 1968. Han jobbet som attføringskonsulent ved arbeidskontoret (nå NAV) til han gikk av som pensjonist i 2000.

– Det er vanskelig å tidfeste når de første tegnene på glemskhet dukket opp, men fra 2007 og utover har det skjedd mye. I begynnelsen tok jeg det ikke så høytidelig, men da problemene varte ved fant jeg det best å be fastlegen om nærmere undersøkelser.

Førde mannen ble første gang testet av en nevropsykolog i 2007. Resultatene var helt greie. Da han benyttet seg av tilbudet om å komme igjen året etter ble det oppdaget store endringer i hans hukommelse.

Gulbrandsens kone Alvhild, som hadde vært syk siden 2000, fikk på denne tiden fast plass på sykehjemmet.

– Hun fikk Parkinsons sykdom i 2000, og utviklet senere demens. Jeg fulgte sykdomsutviklingen,



«Det siste», akryl på fire lerret,
Roar Gulbrandsen.

Det som var

*Det som skrives nå berører det som skjedde da.
Noe skjedde, men det jeg husker er neppe identisk
med det som skjedde.*

*Tanker og følelser drar i hver sin ende av det jeg husker.
Jeg prøver å skape tekster og bilder som berører
den forestillingen jeg har om opplevelser.*

*Noe vil alltid befinne seg i grenselandet mellom det
bevisste og det underbevisste, mellom det rasjonelle
og det intuitive.*

Roar Gulbrandsen, Endringer,
Bokforlaget Publica 2010

fra de første problemene med hukommelsen dukket opp til hun var fullstendig pleietrengende, og senere døde i 2014. Det var ei vanskelig tid. Ikke minst fordi man som pårørende på den tida ikke fikk mye oppfølging, forteller Roar.

Gransker grenser

Roar følte trang til å skrive ned noen av sine refleksjoner om det han opplevde, men det var først da konen var så syk at hun ikke lenger var tilgjengelig for kommunikasjon at han realiserte planene.

– Det var vanskelig for henne å snakke med meg om sykdommen, og hun kunne ha blitt uroet av skrivingen. Jeg tenker motsatt; Hvis jeg skulle utvikle noe av det samme, vil jeg gå inn i det med åpne øyne og prøve å beskrive det som skjer så lenge jeg er i stand til det. På den måten forebygger jeg også usikkerhet mellom Ellen, som jeg nå lever sammen med, og meg selv, sier han.

Roar Gulbrandsen debuterte skjønnlitterært med boken Endringer i 2010. Siden har han gitt ut fem bøker.

– Jeg er opptatt av symptomer knyttet til aldring og begynnende demens. På en av nettsidene mine har jeg også bedrevet det jeg kaller grensegransking, for å finne ut hvor grensene går mellom normale aldersforandringer og demens. Jeg holder nå på med en mulig sjette bok, men føler for å bruke litt mer tid på den. Og så skriver jeg på dagboka «Grensegang i sluttfasen av livet», som jeg håper at noen kan fullføre dersom jeg glir ut i demensens tåkeland, forteller han.

Gjenfinningen svikter

Gulbrandsens penn løper lett, men når han skal snakke uten å ha forberedt seg, opplever han det som om han stadig står fast.

– Ord, uttrykk og navn – plutselig er de borte. I min amatørpsykolog-hjerne tenker jeg at de ikke er slettet fra lageret, det er gjenfinningsmetodene som svikter. Mine problemer likner det mange av mine jevnaldrende opplever, men jeg synes at det har økt foruroligende mye. Som i sted, når vi begynte å snakke sammen, da merket jeg det. Det er lettere når jeg skriver.

Siden Roar ble inkludert i DDI har han vært til flere undersøkelser

– Legen som testet meg nå i vår sa at jeg har Mild Cognitive Impairment (MCI /mild kognitiv svikt). På internett har jeg lest at en tiendedel av de som får diagnosen MCI vil utvikle Alzheimers sykdom eller demens i løpet av kort tid. Men jeg er jo snart 80 år, så de framtidsutsiktene bekymrer meg ikke så mye.

Ser lyst på livet

Roar Gulbrandsens fastlege har en gang sagt at «.. så lenge du gir ut en bok i året er det bra». Godt synes han også at han har det privat.

– Å ha frihet til å male og skrive og en samboer jeg er glad i, har igjen gjort livet mitt verdt å leve.

Roar liker å ferdes i skog og mark og har i flere sammenhenger uttrykt glede over å bli gammel.

– Roen senker seg på et vis over livet. Takket være pensjonene har vi eldre nå en frihet som er helt fantastisk. Å komme seg ut på turer i skog eller på fjell kan være hardt noen ganger, men etterpå føles det alltid så godt. Jeg løser kryssord, leser bøker og reflekterer over det jeg driver med. Bilkjøringen har jeg for eksempel redusert. Jeg liker det ikke så godt lenger. På grunn av ustøhet har jeg fått montert gelender i kjellertrappa. Etter råd fra en ingeniør i kommunens bustadsteam har vi planlagt å bygge et nytt hovedinngangsparti og en ny, mindre bratt trapp, med tanke på at jeg skal kunne bo hjemme så lenge som mulig. Slike rådgivningstjenester er viktige. Vi hadde ellers aldri klart å gjennomføre dette på egen hånd.

Roar tenker også mye på hvilken belastning det ville bli for samboeren hans hvis det skulle vise seg at han har Alzheimers sykdom. Som avslutning på intervjuet velger han det siste diktet i boken «Pirkar litt borti livet»:

*Godt er det å verta gamal, sjå seg attende og veta at den
vegen eg gjekk, treng eg ikkje gå om att.*

En av de mest skjulte formene for vold

Kues til taushet

TEKST: Bente Wallander FOTO: Martin Lundsvoll

Hva gjør gamle mennesker når deres egne barn slår dem helseløse?
Når ektefellen bedriver psykisk terror, eller barnebarna letter kontoene deres, gang på gang?
De skammer seg, tier og forblir ofte i volden. Voldsutsatte eldre søker sjelden hjelp.



– Vi trenger flest mulig øyne der ute som våger å se og reagere når overgrep skjer, sier fagkonsulent Gyri Scheie.

Overgrep mot eldre (+65) er en av de mest skjulte formene for vold. Under rapporteringen er global, heller ikke i Norge meldes det inn mange slike hendelser. I Stortingsmelding 15 (2012–2013) *Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner*, anslås det at minst 22 000 eldre personer utsettes for vold, overgrep eller omsorgsvikt hvert år. Den nasjonale kontaktelefonen Vern for eldre mottar likevel ikke flere enn 200–400 henvendelser om eldrevold hvert år.

– Vi ser nok bare toppen av isfjellet, mener en av Vern for eldres fagkonsulenter, Gyri Scheie.

Tabubelagt og skamfullt

Barrierene som skal overstiges før eldre søker hjelp er mange. Fordi overgriperen i disse sakene nesten alltid er i nær relasjon, føler ofrene selv skam, skyld og avmakt.

Ifølge straffelovens §196 har vi alle plikt til å avverge vold i nære relasjoner. Under trussel om fengselsstraff i inntil ett år, skal hver og en av oss forsøke å avverge visse grove forbrytelser, deriblant terrorisme, drap, familievold og seksuelle overgrep (særlig mot barn). Avvergingsplikten regnes som overholdt ved at man melder fra til rette myndighet, normalt politiet. Varsling om vold opphever også eventuell taushetsplikt, men både folk flest og ansatte i helsevesenet synes å vegre seg mot slik aktiv handling.

– Vi får i dag færre henvendelser enn tidligere. Nedgangen kan skyldes at tjenesten fortsatt er

lite kjent, men det kan også være at fler overgrepsutsatte nå får hjelp via det lokale hjelpeapparatet, sier Scheie.

Vold i nære relasjoner

– Hvem er det som begår overgrepene?

– Som oftest en som står den eldre nær: Ekte mann, kone, barn, barnebarn, naboer, slektninger eller ansatte i hjelpeapparatet, sier Gyri Scheie.

– En vanlig reaksjon på å bli utsatt for vold i nær relasjon, er at den overgrepsutsatte får skyldfølelse og plages med selvbekreidelser. Følelsen påføres med bemerkninger som «Hadde du ikke gjort slik ... eller slik». Eldre personer som er avhengig av hjelp er spesielt sårbare for at overgrep kan skje. Eldre identifiserer seg i liten grad som voldsoffer og mener at det overgriper som trenger bistand. «Det er sønnen min som trenger hjelp, ikke jeg».

Både omsorgsgivere og -mottakere kan være voldsutøvere.

– Det er viktig at hjelpeapparatet har et ekstra blikk for den store omsorgsbyrden en slik situasjon medfører, og at vi med jevne mellomrom spør den friske partneren: «Føler du deg trygg?» Eller: «Trenger du noen form for avlastning nå?». Partnervold går ikke over av seg selv, den fortsetter og forsterkes ofte med årene. Årsaken kan være at det er færre sosiale arenaer og mindre nettverk.

Mange former for vold

Vern for eldre deler overgrepene inn i fem like former:

Fysiske overgrep, som medfører smerte eller skade, bruk av fysisk tvang eller fysiske og kjemiske kontrollmidler.

Psykiske og emosjonelle overgrep, som påføring av angst og mental smerte. Herunder også latent vold, som det å være i konstant beredskap mot neste slag eller krenkelse.

Økonomiske og materielle overgrep i form av ulovlig eller upassende utnyttelse og bruk av den eldre eiendeler, midler og ressurser.

Seksuelle overgrep, det vil si enhver form for uønsket seksuell kontakt.

Omsorgssvikt, mangelfull oppfølging av den eldre omsorgs- og hjelpebehov fra formelle og uformelle omsorgsgivere.

– Psykiske overgrep utgjør det store flertallet av henvendelsene til Vern for eldre. Deretter kommer økonomiske og materielle, fysiske og seksuelle overgrep samt omsorgssvikt, opplyser Scheie.

Kunnskap gir makt

Vern for eldre bistår hjelpeapparatet med veiledning, undervisning og informasjon. Det er utviklet to elektroniske opplæringsprogram som retter seg mot helsepersonell og har som mål å dyktiggjøre hjelpeapparatet i arbeidet med eldre som er utsatt for vold: Opplæringsprogram om overgrep mot eldre i institusjon og Opplæringsprogram om overgrep mot eldre, som er tilgjengelige på våre nettsider www.vernforeldre.no. Det ligger mye makt i egen kompetanse. Med gode rutiner og forutsigbarhet får man også trygghet til å bistå den overgrepsutsatte, fastslår Gyri Scheie.

Økt oppmerksomhet ved:

Eldre kan både utføre og utsettes for overgrep. Følgende faktorer gir grunn til ekstra oppmerksomhet:

- ♦ Stadige fall, blåmerker eller brudd
- ♦ Ulike forklaringer og misforhold mellom skader og forklaring av årsak
- ♦ Vekttap og andre tegn på depresjon
- ♦ Økt overaktivering av ytre beredskap – viser seg ved at den eldre skvetter lett, sover dårlig og er irritabel
- ♦ Umyndiggjøring og devaluering
- ♦ Pårørende som nekter eldre å ta i mot hjelp, eller saboterer at den eldre får snakke alene med helsearbeider
- ♦ Økt isolasjon og sosial tilbaketrekning
- ♦ Eldres fysiske eller psykiske avhengighet av ett bestemt familiemedlem
- ♦ Demens hos en eldre ektefelle, der familien mottar lite hjelp fra det offentlige
- ♦ Konflikter i familien og tidligere voldshistorier
- ♦ Tungt rusforbruk hos omsorgsgiver
- ♦ Sykdom eller krise hos omsorgsgiver

Vern
for eldre
Nasjonal
kontakttelefon
800 30 196

Vern for eldre

- ♦ Overgrep mot eldre skjer både i det private liv og på institusjoner. Erfaring viser at eldre ofte ikke finner fram til eksisterende hjelpetilbud.
- ♦ Under ledelse av sosionom Olaug Juklestad ble prosjektet *Vern for eldre* etablert i Oslos bydel Manglerud i 1991. Fra 2000 ble tjenesten et fast tilbud i kommunen. I 2008 ble prosjektet *Vern for eldre – Nasjonal kontakttelefon* etablert med støtte fra Helsedirektoratet. Kontakttelefonen gir støtte, råd og veiledning til overgrepsutsatte i hele landet. Prosjektet ble et fast tiltak i 2013 (Meld.St. 15, 2012–2013).
- ♦ *Vern for eldre* er samlokalisert i avdeling for psyko-sosiale tjenester i Helseetaten, seksjon Sosial og ambulant akuttjeneste, med adresse Oslo legevakt.
- ♦ Det landsomfattende tilbudet holder åpent daglig fra kl. 9–15, og henvendelsen kan være anonym. Der gis sosialfaglig råd og veiledning. Den døgntilgjengelige akuttjenesten gjelder kun Oslos befolkning. Her gis akutt bistand etter særskilte hendelser og ved akutte behov.
- ♦ Sosial og ambulant akuttjeneste gir oppfølgingstilbud til personer utsatt for vold i nære relasjoner, og eldre utsatt for vold i Oslo får et tilsvarende tilbud fra fagkonsulentene i *Vern for eldre*.
- ♦ Konsulentene i *Vern for eldre* er fagpersoner med kunnskap om og forståelse for hva overgrep og krenkelser mot eldre innebærer.

TEKST: Bente Wallander

Overgrep og vold på sykehjem

Sykehjemsbeboere utsettes for inadekvat pleie, overgrep og forsømmelser. Ni av ti sykehjemsansatte har sett en kollega begå minst én slik handling. Pasienter med kognitiv svikt og/eller atferdsmessige problemer er særlig utsatt.¹

Førsteamanuensis Wenche Malmedal ved Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Institutt for sykepleievitenskap, NTNU, avdekket med sitt doktorgradsarbeid at beboere i norske sykehjem utsettes for inadekvat pleie og omsorg av både emosjonell og fysisk karakter, samt forsømmelser.

Hele 91 prosent av studiens deltakere rapporterte at de hadde observert en kollega begå minst én slik handling, mens 87 prosent rapporterte at de selv hadde begått minst én av de handlingene opplistet i spørreskjemaet.

– Beboere på sykehjem er spesielt sårbare. Dette fordi de er mer eller mindre avhengig av hjelp på grunn av sine kroniske sykdommer. Særlig gjelder dette beboere med kognitiv svikt og atferdsmessige problemer, sier Wenche Malmedal.

Pløyde ny mark

Det fantes ikke mye forskning på området da Wenche Malmedal begynte sitt arbeid.

– Jeg fant enkelte utenlandske studier som sa at det forekom vold og overgrep på sykehjem, det var også rapportert om enkelte hendelser ved norske sykehjem. Men det fantes, og finnes fortsatt, lite kunnskap om i hvor stor grad dette forekommer, sier hun.

En overordnet målsetting ble for Malmedal derfor å bidra til økt kunnskap på området.

– Jeg ville både undersøke utbredelsen av ulike typer overgrepshandlinger rapportert av ansatte, og kartlegge faktorer som kan bidra til inadekvat pleie og omsorg, overgrep og forsømmelser. Målet var å få fram kunnskap som kan være nyttig for å utvikle forebyggende strategier og dermed bidra til bedre kvalitet i sykehjem, forteller hun.

Spørreskjemaet hun utformet ble besvart av 616 deltakere fra 16 sykehjem. Arbeidet resulterte i fem artikler totalt, hvorav tre ble en del av doktoravhandlingen.

Fra handling til holdning

Wenche Malmedals første delstudie tok for seg utbredelsen av ulike typer inadekvat pleie, overgrep og forsømmelser som ansatte rapporterte at de hadde begått. Den andre studien undersøkte ulike faktors innvirkning på inadekvat pleie, overgrep og forsømmelser, mens hun i den tredje delstudien undersøkte ansattes holdninger til å rapportere hendelser begått av kolleger.

Studiens hovedfunn er at beboere i sykehjem utsettes for inadekvat pleie og omsorg av emosjonell og fysisk karakter, samt forsømmelser.

1) Malmedal, Wenche. Inadequate Care, Abuse and Neglect in Norwegian Nursing Homes. Doctoral thesis. Trondheim: Norwegian University of Science and Technology, 2013.

Forsømmelser og handlinger av emosjonell karakter var hyppigst rapportert, både som observert og selvutført. Videre ser en at ulike karakteristika ved institusjonen (som størrelse og beliggenhet), ved ansatte (som alder og utdanning), og relasjonelle faktorer (for eksempel konflikter) i ulik grad assosieres med de tre typene.



Foto: NTNU

– Hovedfunnet påpeker behovet for å intervenere. Det er fortsatt mangel på oppmerksomhet rundt dette i mange land, herunder i Norge. En forutsetning for endring er å erkjenne at problemet finnes, deretter må det følges opp med handling. Et viktig element i god praksis er å være i stand til å oppdage overgrep og forsømmelser, og også forstå hvilke alvorlige konsekvenser slike handlinger kan ha for beboerne. Ulike typer inadekvat pleie, overgrep og forsømmelser tillegges ulike forklaringsfaktorer, dette understreker behovet for å undersøke hver av typene separat, sier Wenche Malmedal.

Må våge å se også det andre

– Ble du overrasket over funnene?

– Både og. Jeg var jo kjent med at det forekom hendelser, for jeg hadde jobbet med dette også i hovedfagsoppgaven min noen år tidligere. Det som overrasket meg mest, var at det var såpass mange som svarte, og at det var såpass høy andel som rapporterte at det enten var noe de kjente til blant kollegaer eller selv hadde begått, sier Wenche Malmedal.

Deltakerne fikk på grunn av skjemaenes utforming ikke anledning til å forsvare hendelsene de rapporterte. De måtte stole på forskeren og kunne bare krysse av for om noe var skjedd eller ei.

– Vi må våge å snakke om det som svikter også, sier Wenche Malmedal.

– Noen ble frustrert på grunn av dette. De hadde behov for å forklare seg om det som var skjedd, at det var vedtak på bruk av tvang, for eksempel, at de ikke så noen annen løsning eller annet.

– Med bakgrunn i funnene – hvor alvorlig oppfatter du situasjonen?

– Selv om vi liker å si, og jeg mener at det er sant, at vi er blant verdens beste på eldreomsorg, viser det seg via enkelthendelser som kommer opp i media, avviksmeldinger eller det man finner i andre sammenhenger når man studerer avvik i norske sykehjem, at det likevel er en del svikter, som vi må våge å snakke om. Vi er ganske gode på det meste av det vi gjør, og har kommet veldig langt innenfor denne delen av omsorgen, men kan ikke bare slå oss på brystet og skryte av oss selv. Vi må våge å se også det andre. Snakke med de pårørende og få historier om det som har skjedd som ikke burde skjedd. Hvor mange slike hendelser skal man godta av en ansatt før man sier: Nei, nå har du gått over streken? Vi må uansett jobbe for å minimalisere denne typen hendelser. De er ikke gode opplevelser verken for pasientene, de ansatte eller de pårørende.

Alvorlige hverdagslige hendelser

– Hva er alvorlige hendelser?

– Noen har prøvd seg med definisjoner av milde, middels eller alvorlige, men hva da med en som utsettes for krenkelsen å bli oversett? Over tid skjer det noe med personens opplevelse av seg selv som en verdifull person. Dette er kanskje minst like skadelig som å bli utsatt for et fysisk overgrep. Det er vanskelig å si hva som er mest alvorlig.

– Det er heller ikke det veldig alvorlige som er typisk. Vi har riktignok hatt alvorlige hendelser som drap i norske sykehjem, og det finnes eksempler på seksuelle overgrep og voldtekter fra de ansatte. Vi vet at de grove fysiske overgrepene også skjer, selv om de rapporteres ganske sjelden. Hyppigere forekommende er psykiske overgrep, kjefting, forsømmelser, latterliggjøring, usynliggjøring. Det er slike hverdagslige ting vi må løfte opp. I sum er det også alvorlig, fordi det kan få alvorlige konsekvenser for den enkelte.

En av de hyppigst rapporterte forsømmelseshandlingene i Malmedals studie var at man forsømmer munnpleien.

– Jeg kan forstå situasjonen. Ta som eksempel en beboer med demens som motsetter seg tannpuss. Det er en vanskelig situasjon for pleierne å stå oppe i. Samtidig vet vi fra andre studier at med munnpleie har man lett for å tenke; «Ok, hun vil ikke nå, men da kan neste pleier ta det.» Så dropper man munnstellet. Ikke fordi det er spesielt vanskelig, men man har dårlig tid og kanskje er det vanskelig i

øyeblikket å overskue hvor viktig dette faktisk er. Andre studier viser alvoret i å forsømme munnpleien.

Dilemmaene

En av de sterkeste tingene som ble rapportert, dreide seg om beboere som er utagerende eller aggressive, der det blir konflikter mellom beboer og ansatt. En situasjon som kan medføre en høy grad av opplevde krenkelser.

– Da må vi tenke forebyggende tiltak. Hvilken handlingskompetanse skal de ansatte ha for å møte en slik situasjon? Ansatte må ha evnen til å reflektere over om det skjer noe som kan forårsake slik atferd? Hvorfor blir noen beboere utrygge, sinte eller redde? Ansattes reaksjon kan i motsatt fall faktisk trigge aggressiv og utagerende atferd hos beboerne. Det er mye å hente ved at de ansatte trener på å se seg selv og sin rolle i situasjonen.

Wenche Malmedal ser at personalet stilles overfor mange utfordrende og tøffe tak, at den som skal jobbe på et sykehjem skal tåle mye.

– Det er derfor utrolig viktig at de både har kompetanse og god støtte i kollegaer og ledelse. Ja, det er helt essensielt. Det andre dilemmaet som personalet står oppe i dreier seg om grensene mellom overgrep og omsorgssvikt. Å ikke handle kan være like feil. Da kan det bli snakk om omsorgssvikt. Vi løser likevel ikke slike dilemmaer ved å la være å snakke om dem.

Varsellampene

– Finnes det noen alarmliste på dette området? Når bør varsellampene blinke?

– Man må for det første begynne å lytte til dem det gjelder. Til tross for at veldig mange beboere i sykehjem har demens, kan det være at de forteller noe selv. Noen sier at han eller hun er slem, eller at de har gjort noe galt. Når noe slikt dukker opp bør vi høre på det som sies, og ikke uten videre avfeie det som bare tull. En eldre dame på sykehjem snakket for eksempel stadig om «ho som kom inn på natta», som hun var redd. «Ho er farlig», hevdet hun. Da jeg prøvde å granske situasjonen, fant jeg ut at nattevakten var kjent for å være litt brå av seg og at hun snakket på en litt brysk måte. Kanskje var hun også litt røff i håndteringen? Det klarte den gamle damen å formidle, uten å si hva det handlet om. Vi må gå inn og lytte til de gamle og følge nøye med dersom det er noen de viser tydelig frykt for.

– Vi må også lytte til de pårørende. De er viktige og må ikke uten videre avfeies. Hvis de lurer på om deres gamle får god nok pleie og omsorg er det altfor lett å svare at vi vet hva vi gjør. Å få en annen holdning til de brysomme pårørende, er viktig.

Kultur og subkultur

– Hvordan kan vi øve opp motstanden mot uønskede hendelser?

– Vi har en viktig jobb å gjøre internt, de ansatte må bli oppfordret til å si fra. Terskelen er ulik forskjellige steder. Mens institusjonen kan ha én type kultur, finnes det også interne subkulturer. Det kan handle om det enkelte skift eller om enkeltpersoner. Det er uansett miljøet, eller kulturen, som enten tillater overgrep å skje, eller motsatt: Oppfordrer til varsling. Når ingen stopper den personen som alle reagerer på, hvem er da den mest skyldige? Den enkelte overgriper, miljøet eller ledelsen?

En nyhetssak fra Vestfold illustrerer dette godt. Der hadde en pleier fått mange advarsler over tid, og likevel var det ingen ting som skjedde. Hva handler dette om? Ledelse, selvfølgelig. Jeg forstår ikke hvordan den ansattes leder i ettertid kan uttale til media: «Dette er en dyktig pleier?» Hva er dyktig da? At man er i stand til å vaske, stelle og mate? Men hva med relasjonene? Hvordan måler man dyktighet hvis man kan kalle en person som har gått til fysiske overgrep overfor en beboer, en dyktig pleier? Jeg tror at det finnes noe som «ligger i veggene», men hva er det? Noen ledere er flinkere enn andre til å si: «Slikt tolererer vi ikke her!» Det kan være både tøft

og vanskelig for en ansatt å stå opp og forfekte gode holdninger hvis ledelsen ikke er med på å sette en standard.

Malmedal har stor tro på at mye positivt vil skje, bare man setter av tid til slike diskusjoner.

– Jeg har gjennom flere år fått jobbe med refleksjonsgrupper i sykehjem. Vi har diskutert konkrete situasjoner som har vært vanskelige og funnet løsninger på dem. *Vern for eldres* to videoer om overgrep i hjem og i sykehjem² er i den forbindelse knakende gode som refleksjonsoppgaver vi kan løse, alene eller i ei gruppe på jobben. De presenterer en konkret situasjon som de fleste vil kunne kjenne seg igjen i. Når man står overfor et dilemma må man sette av tid til å drøfte det. Det er alfa og omega, dersom man skal få ansatte til å reflektere det som har skjedd og se sin egen rolle i perspektiv. Det er ingen som orker å bruke tid og krefter utenom arbeidstid på slikt.

EKSEMPEL FRA VESTFOLD



Østlandsposten (faksimile) publiserte den 11. juni i år denne saken fra Larvik kommune. Statens helsetilsyn opprettet tilsynssak mot en pleier, etter flere meldinger om klanderverdigg omsorg, og Larvik kommune, på grunn av manglende oppfølging av forholdene. Tilsynet kom til at kommunen ikke brøt loven, men påpekte at systemene for melding av avvik trolig ikke var gode nok. Rutinene er senere endret. Pleieren fikk en advarsel.

2) Les om Vern for eldres arbeid på side 11 i dette nummeret av D&A.

Personer med demens som er voldelige mot omsorgsgiver

Vi vet at personer med demens er en gruppe utsatt for vold og andre typer overgrep fra sine omsorgsgivere, men volden kan også gå den andre veien.

Denne artikkelen handler om vold mot eldre ektefeller til personer med demens.

I artikkelen reises det spørsmål om helse- og omsorgspersonell er klar over hvor risikofylt slike situasjoner kan være og om de nødvendige forholdsregler blir tatt for å unngå at omsorgsgiveren lider unødvendig overlast?

Vold i nære relasjoner har fått økt oppmerksomhet i Norge de siste årene (1, 2). Verdens helseorganisasjon definerer vold som en enkeltstående handling, gjentatte handlinger eller mangel på riktige handlinger som forårsaker skade, nød eller lidelse hos en eldre person og hvor overgrepene skjer i et forhold hvor det i utgangspunktet er en forventning om tillit (3). Ifølge denne definisjonen inkluderes pleiere, naboer og bekjente i begrepet nær relasjon. Den norske straffeloven begrenser nær relasjon til tidligere eller nåværende familie og slekt, noen i sin husstand eller noen i sin omsorg (4). Volden kan være fysisk, psykisk, sosialt, materielt eller seksuelt orientert og/eller dreie seg om omsorgssvikt (3).

Europeiske studier antyder at cirka fire prosent av den eldre befolkningen som bor i privat bolig utsettes for overgrep, når WHO's definisjon blir lagt til grunn (5, 6). Imidlertid har personer med en demenssykdom høyere risiko for å bli utsatt for overgrep enn den eldre befolkningen for øvrig (7). Det er krevende å gi omsorg til en person som har redusert kognitiv funksjon, og det kan gi økte spenninger i forholdet mellom den syke og omsorgsgiver som igjen kan føre til vold. Personer med demens som selv har en aggressiv og utagerende atferd er spesielt utsatt for overgrep, og slik atferd har større betydning enn graden av hjelpebehov og hvilket kjønn den syke og omsorgsgiver har (7).

Omsorgsgiver kan forsøke å dempe den utagerende atferden med fysisk makt, ved å begrense den sykes bevegelsesfrihet eller ved å gi medikamenter utover det foreskrivningen tilsier. Selv om ikke omsorgsgiver har intensjon om å skade, men beskytte, kan likevel resultatet være at personen med demens utsettes for vold. Vold skal aldri aksepteres, uansett grunn. Det er imidlertid svært viktig at hjelpeapparatet forstår årsaken til volden slik at omsorgsgiver får hjelp til å håndtere situasjonen på en bedre måte. Studier har vist at omsorgsgivere som kan være voldelige ofte sliter med psykiske problemer, alkoholproblemer eller med et forhold som var dårlig også før sykdommen rammet (7, 8). Dette er noe hjelpeapparatet bør være klar over, slik at de kan støtte omsorgsgiver i å søke hjelp for egne problemer og dermed bli bedre rustet til å takle en vanskelig livssituasjon.

Men også omsorgspersonen har økt utsatthet for vold fra personen med demens (7). En britisk studie med 220 omsorgspersoner til personer med demens, viste at mer enn en tredel hadde blitt utsatt for vold flere ganger de siste tre månedene fra den de ga omsorg (9). De fleste som var blitt utsatt for vold hadde den siste tiden fått et vesentlig dårligere forhold til den som var syk, samt at de brukte uhensiktsmessige mestringsstrategier for å klare omsorgsoppgavene (9). I denne artikkelen er det

SKREVET AV
Astrid Sandmoe,
Forsker II (RN/PhD)

Nasjonalt kunnskapssenter om
vold og traumatisk stress, Oslo



Personer med demens kan bli utsatt for vold og andre typer overgrep fra sine omsorgsgivere, men volden kan også gå den andre veien.

vold mot eldre omsorgspersoner til ektefeller med demens som er i fokus. Denne gruppen gjør en stor omsorgsinnsats med betydelige omkostninger for seg selv, og noen lever i kontinuerlig fare for å bli alvorlig skadet av sin ektefelle (10). I mange tilfeller skjønner ikke helse- og omsorgspersonell hvor vanskelig livssituasjonen er for disse omsorgsgiverne (11).

En studie av voldsutsatte eldre personer

Artikkelen tar utgangspunkt i en studie om vold mot eldre som ble gjennomført ved Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress på oppdrag fra Helsedirektoratet (11). Tretti voldsutsatte eldre ble rekruttert til studien gjennom to kriesentre og to Vern for eldre- tjenester. Deltakerne var i alderen 62 til 95 år, hvorav 25 var kvinner og fem var menn. Ingen hadde diagnostisert demens eller andre sykdommer som gir mentale endringer. Alle bodde i egen bolig og på intervjudtidspunktet var 21 aleneboende. Utdanningsnivået for deltakerne var omtrent på samme nivå som for befolkningen ellers i aldersgruppen 67 år og eldre. På intervjudtidspunktet var det kun en person som fortsatt var i arbeid, men 26 av deltakerne hadde vært yrkesaktive store deler av livet. De fleste beskrev sin helse som god eller brukbar, mens elleve betegnet den som dårlig. Deltakernes egne vurderinger av helsen syntes å være knyttet til egen mestring av dagliglivets aktiviteter og i mindre grad relatert til antall diagnoser.

Deltakerne bestemte om intervjuet skulle foregå i eget hjem, på et kontor eller et offentlig sted som kafe eller bibliotek. Det ble brukt en tematisk intervjuguide og intervjuene varte i gjennomsnitt en time. Alle intervjuene, bortsett fra tre, ble tatt opp på bånd. Utførlige notater ble gjort og lydfilene ble skrevet ned. Intervjuene ble analysert tematisk. Studien ble godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk senter for forskningsdata (NSD).

Hensikten med studien var å få kunnskap om hvordan voldsutsatte eldre opplevde sin situasjon, hvilken bistand de hadde fått fra eget nettverk og fra hjelpeapparatet, samt hvilke konsekvenser overgrepene hadde for den

enkelte. Målet var også å synliggjøre behovene eldre utsatte hadde for hjelp og støtte fra tjenesteapparatet. I denne artikkelen er vold og overgrep synonyme begreper.

Funn fra studien

Overgrepserfaringene varierte blant deltakerne og flere var utsatt for ulike typer overgrep. Elleve hadde vært utsatt for fysisk vold, 22 for psykiske overgrep, seks for økonomiske eller og/eller materielle overgrep og tre for det vi kaller strukturelle overgrep som var knyttet til meget negative erfaringer med hjelpeapparatet. For femten av deltakerne var det en eller flere voksne barn som ble omtalt som overgripere, åtte var ektefeller, fire var naboer eller andre bekjente, og i tre tilfeller var det personer fra tjenesteapparatet.

Overgrepserfaringene og deltakernes beskrivelser av hva de hadde opplevd, var svært forskjellige etter hvem som var overgriper. De som var utsatt for overgrep fra voksne barn skilte seg ut ved at de ikke tenkte på seg selv som offer. De så heller ikke på sitt avkom som en overgriper, men mer som et offer for systemer eller påvirkninger som hadde ført dem galt av sted. Disse foreldrenes opplevelser og erfaringer er beskrevet nærmere i en egen artikkel (12). Innen gruppen partnervold var det også store forskjeller i vurderingene av voldserfaringene. Av de som var utsatt for

«tradisjonell partnervold», ønsket de fleste å komme ut av forholdet. Problemet var at det var mange praktiske hindringer som vanskeliggjorde et brudd etter et langt samliv, samt andre forhold som var knyttet til nær familie. Situasjonen var imidlertid annerledes for de tre som ble utsatt for vold fra en partner med demenssykdom. De hadde en annen forståelsesbakgrunn for den livssituasjonen begge var havnet i og kunne se tilbake på et bra samliv før ektefellen ble syk. De var alle i syttiårene og hadde opplevd både fysisk og psykisk vold fra sin ektefelle med demens som de hadde hatt omsorgen for i mange år. To hovedtemaer fra disse kvinnenes fortellinger blir presentert for å sette fokus på noen av de utfordringene som omsorgsgivere til personer med demens står i. Navnene er oppdiktete og noen opplysninger endret for å sikre anonymitet.

Situasjoner som kom ut av kontroll

Alle de tre kvinnene hadde opplevd skremmende situasjoner hvor mye kom ut av kontroll og hvor de selv var i fare for å bli alvorlig skadet. Anne hadde opplevd at ektefellen gikk amok helt uten forvarsel og knuste absolutt alt som var i nærheten. Hun sier: «Jeg ble så forskrekket at jeg ble helt nummen, men så skjønte jeg det, nå er det noe som kortslutter helt i hodet ...». Det var så ille at hun måtte tilkalle hjelp. Etter denne hendelsen har hun hele tiden en redsel for at det skal skje igjen uten forvarsel, slik som sist. Hun syntes alt er så uendelig trist og vondt. Anne forteller videre: «...sønnen vår sier «pappa mener jo ikke å være sånn, mamma, du skjønner det er en annen person», og det skjønner jo jeg og, men like fullt er det så forferdelig slitsomt for meg. Det er nesten enda vondere for jeg kjenner ikke igjen mannen min».

Også Gro erfarte at en snill, omtenkstom og generøs mann endret seg og fikk store personlighets- og atferdsforandringer. Han var midt i vellykket yrkeskarriere og var vant til å ha oversikt og kontroll. Han ble fysisk voldelig, men stort sett klarte hun å holde ham i sjakk selv om hun uttaler at han gjerne skulle «slått henne flat». Han var truende mot henne i alle år etter at han ble syk, og i perioder var han en fare både for seg selv og andre. Etter at han gikk til fysisk angrep på sønnen som holdt på med en sirkelsag, skjønte han selv at han var farlig. Barna ordnet det slik at han fikk en leilighet i nærheten fordi de var redd for morens sikkerhet. Etter noen år flyttet han tilbake til Gro fordi hun hadde så mye tilsyn, og han kom så ofte på døren at det var enklere å ha ham under samme tak. Gro forteller en lang historie om sin kamp med «systemet». En periode måtte hun bruke sin egen fastlege for å få hjelp til ektemannen. Fastlegen beordret da at jaktvåpen ble forsvar-

lig nedlåst, og var den eneste som noen gang spurte henne om mannen slo henne og om økonomien. Gro sier at ingen andre har noen gang spurt henne om dette opp gjennom årene.

Tine forteller om episoder i løpet av samlivet som synliggjør en kontrollerende ektemann, men at hun likevel opplevde ham som snill og omtenkstom. Men det endret seg når mannen var i begynnelsen av syttiårene. Tine sier: «Jeg skjønte det måtte være noe, for plutselig så ble han så ekkel mot meg og det hadde han aldri vært. Jeg kjente ham ut og inn, men enda tenkte jeg ikke på det (at det var demens). Han var slik i flere år. Kom med knyttneven, det hadde han aldri gjort før. En gang måtte jeg ta drosje til legesenteret, trodde armen var brukket».

Alle de tre kvinnene forteller om episoder med aggressivitet og «mye rabalder» i forbindelse med at ektemannen ble fratatt sertifikatet. Alle mennene ble generelt mer aggressive etterpå. Tine sammenlignet reaksjonen med en sorgprosess: «Når en mann mister sertifikatet, det blir nesten som å miste et barn».

«Nå kommer jeg ikke ut mer, jeg gjør ikke det.»

Eget liv og egne behov på vent

Anne forteller at hun har mange venner hun kan snakke med, så det er ikke det som er problemet. Det hun savner mest er de små, gode opplevelsene i hverdagen: «Det er bare det at jeg kommer ikke ut selv, jeg er blitt stengt inne. Jeg føler nesten hjemmet mitt som et fengsel. Før traff jeg venninner og vi gikk på byen, kunne ta en kopp kaffe på kjøpesenteret og kose oss litt. Nå kommer jeg ikke ut mer, jeg gjør ikke det. Så nå må de komme til meg eller så er det kontakten vi har på telefonen, og det er så forskjellig fra det livet jeg har levd før, vet du». Kontakten med familien blir også begrenset: «Jeg har en søster som jeg er utrolig glad i. Jeg ringer henne om morgenen, for hun er og alene ..., og hun ringer meg om kvelden og sier god natt. Henne har jeg ikke fått besøkt, hun bor bare noen mil unna. Jeg kommer ikke engang så langt som dit opp, for de fire timene han er på hjemmet, det er veldig, veldig lite. Det er så vidt jeg greier å komme til tannlegen, men ikke noe mer».

Gro var i jobb mens mannen var på dagsenteret, men utover det var hun ingen steder det siste året før han ble lagt inn på sykehjem. Hvert fem-minutt måtte han ha tilsyn. De to siste årene før innleggelse på sykehjem beskriver Gro som et mareritt. Hun forlot ikke mannen sin selv om det holdt hardt i perioder. Hun forteller at hun nå vil redusere besøkene fordi hun ikke tror det betyr så mye for ham lenger. Hun sier at hun har «dratt på en ryggsekk i alle disse årene og at årene bare forsvinner».

Tine fikk avlastning noen timer i uken slik at hun kunne komme litt ut. Hun sier: «Da dro jeg gjerne til min søster, men satt helt ytterst på stolen, klarte ikke å slappe av. Jeg var nesten ikke ute jeg, på de tre siste årene han bodde hjemme. Teaterstykke og kino – jeg skjønner ikke hva folk snakker om. Jeg var ingen steder, tenkte bare på at han skulle ha det bra».

Både Anne og Gro har vært på pårørendeskolen. Anne ble gjort oppmerksom på dette tilbudet gjennom en bekjent. Der fikk hun også informasjon om pårørendeforeningen, men at hun ikke kan komme fra. Hun forklarer: «Så det nytter jo ikke, men den pårørendeskolen det var veldig lærerikt, for vi har ikke hatt demente i familien, så jeg har liksom ikke helt skjönt hvordan et menneske kan forandre seg så totalt». Gro derimot har vært på de månedlige møtene for ektefeller til demensrammede i mer enn ti år og har hatt stor nytte av det.

Utfordringer ved aggressiv atferd mot omsorgsgiver

Mennesker er forskjellige avhengig av personlige egenskaper og kultur. Det vil selvsagt prege både den som blir rammet av demens som den som gir omsorg. Allikevel, for de fleste vil sykdommen endre deres personlighet og atferd. For eksempel kan frontotemporal demens opptre tidlig i livet mens vedkommende enda har stor fysisk styrke. Selv om vi ikke har mye kunnskap om omfanget av vold mot omsorgsgivere, indikerer noen studier at halvparten av alle personer med demens som bor hjemme i perioder er fysisk og/eller psykisk aggressive mot omsorgsgiver (9, 13, 14). Men det er også viktig å være klar over at noen par har levd med partnervold før en av dem fikk demens. Det kan være et mønster med dominans og vold som fortsetter, men under andre forutsetninger. Phillips studie av 83 kvinnelige omsorgsgivere som var 50 år og over og som jevnlig var utsatt for verbal/psykologisk aggresjon og/eller fysisk vold, viser at selv de som har levd i meget turbulente forhold, går inn som omsorgsgivere når sykdom rammer partneren (14). Det er derfor viktig å få opplysninger om hvordan forholdet var tidligere i samlivet fordi dårlige relasjoner ofte blir videreført, og at dette er risikofaktorer for vold både mot omsorgsgiver og -mottaker (13, 14).

Aggressive handlinger fra personer med demens kan være en reaksjon på at situasjonen for dem er u håndterbar ved at de ikke forstår eller misforstår hva som skjer. Det kan også være uttrykk for frustrasjon i forbindelse

med hendelser som har stor betydning for dem. Alle de tre kvinnene som ble intervjuet i studien, fortalte om aggressive hendelser i forbindelse med at ektemannen ble fratatt sertifikatet. Dette utløste reaksjoner ingen forutså og som hadde alvorlige konsekvenser for alle involverte.

Selv om en person med demens i utgangspunktet ikke har innsikt i eller forståelse av egen aggresjon, er konsekvensene like alvorlige for den som blir rammet. Helse- og omsorgspersonell er ofte ikke tilstrekkelig oppmerksomme på den faren disse omsorgsgiverne befinner seg i (10, 15). En av de intervjuede kvinnene sa at hun kun en gang var blitt spurt av fastlegen om sin egen sikkerhet. Det var barna som til slutt tok affære og flyttet faren ut av boligen en periode for å beskytte moren. Selv der hvor ektemannen slo i stykker det meste av inventaret og politiet måtte gripe inn, ble ikke omsorgsgivers sikkerhet vurdert av helse- og omsorgspersonell som var involvert både før og etter denne hendelsen. En norsk studie av 52 norske ledere av hjemmetjenesten viste at ingen hadde retningslinjer for hvordan slike situasjoner skulle håndteres (16). Alle hadde egne prosedyrer for personalet som ble utsatt for vold eller trusler om vold i henhold til bestemmelser i Arbeidsmiljøvernloven, men ingen nevnte noe om den som var igjen i hjemmet.

Studien som er beskrevet i denne artikkelen, undersøkte ikke spesielt hvilke strategier omsorgsgiverne nyttet for å unngå at ektefellen ble fysisk eller verbalt aggressiv. Vi har derfor ikke grunnlag for å vurdere om strategiene var hensiktsmessige eller ikke. Andre studier har

TEKSTBOKS 1

Forslag til sikkerhetsplan for overgrepsutsatte omsorgsgivere

Formålet med sikkerhetsplanen

At den utsatte vet hvor hun/han kan henvende seg hvis en truende situasjon oppstår.

At ansatte i hjemmetjenesten kan gi råd til en utsatt som kommer i en truende situasjon og trenger hjelp til å ivareta egen eller andres sikkerhet.

Definisjon av en truende situasjon

En situasjon som truer personens liv, helse og/eller sikkerhet.

Hva sikkerhetsplanen bør inneholde

Den utsatte er informert om tjenesteapparatets vurderinger av situasjonen.

Den utsattes vurderinger av egen sikkerhet er nedtegnet.

Den utsatte og kontaktpersonen i hjemmetjenesten utarbeider i fellesskap en sikkerhetsplan og begge parter har et eksemplar.

Nære personers av den utsatte er informert om sikkerhetsplanen og har fått en kopi.

Følgende telefonnummer må legges i adresselisten til den utsattes mobil og sjekke at vedkommende kan bruke listen:

Telefonnummer til kontoret og til vakttelefonen.

Telefonnummer til nære personer/familiiekontakter.

Telefonnummer til krisesenteret.

Nødnummer til politi og legevakt.

imidlertid vist at opplæringsprogram for både formelle og uformelle omsorgsgivere om vanskelig atferd ved demens gir større innsikt og dermed bedre mestring i situasjoner med aggresjon (14, 17-19). Cooper og kollegaene påpeker at uhensiktsmessige mestringsstrategier kan få store konsekvenser når ting blir for vanskelig (9). Slike strategier kan være at omsorgsgiver skaper distanse, kritiserer, uttrykker egne negative følelser, gir opp eller bruker alkohol. De som klarer å akseptere realitetene om at ektefellen har en kronisk sykdom som ikke blir bedre og søker støtte og trøst av de man har rundt seg, ser ut til å ha en bedre mental helse (9, 20). Videre vil en aktiv tilnærming til problemene fremme refleksjoner om hva det var som trigget og eventuelt roet aggresjonen hos personen med demens. Dette er krevende tankearbeid hos mennesker som allerede er slitne, og det er viktig at profesjonelle hjelpere støtter opp om disse prosessene.

Den ene av kvinnene som ble intervjuet fortalte at hun hadde stor nytte av ledererfaringen i omsorgen for ektefellen med diagnostisert frontotemporal demens. I tillegg var hun en person som ikke tok forhastede beslutninger, men brukte tid på å finne ut hva som kunne være løsninger på problemene. Hun sier at hun måtte finne ut av tingene selv, men at hun ofte rådførte seg med venner og bekjente om hvordan problemer som oppsto underveis burde takles. I tillegg var hun i mange år aktiv i pårørende foreningen og diskusjonene her var av stor betydning.

Dette viser hvor viktig det er å gi praktisk hjelp slik at omsorgsgivere kan få frigjort tid til å møte andre for sosial støtte og for å kunne «hente seg inn igjen». Problemet er hvis tjenesteapparatet har for snever oppfatning av hva som er nødvendig hjelp. Tilnærmingen blir mangelfull hvis det er behovene til personen som har demens som ensidig blir vektlagt, selv om det er denne det er søkt tjenester for og som har «vedtaksbrevet» (15, 19). Det er minst like viktig å vurdere hvilke behov omsorgsgiver har for å kunne klare å stå i situasjonen over tid og ikke minst, for å ivareta omsorgsgivers sikkerhet. Alle omsorgsgivere bør bli spurt om de utsettes for fysisk og psykisk vold fra den demenssyke, og hvis det er tilfelle bør det utarbeides en sikkerhetsplan (9, 15). Eksempel på innholdet i en slik plan er vist i tekstboks 1. En krevende omsorgssituasjon har for de fleste negative konsekvenser for egen helse, noe som blir forsterket hvis omsorgsgiver utsettes for fysisk og psykisk vold (21).

Konklusjon

Det er mange omsorgsgivere til personer med demens som utsettes for vold. Helse- og omsorgspersonell på alle nivåer må få opplæring i hvordan de skal kartlegge verbal og fysisk aggresjon i forholdet mellom den syke og omsorgsgiver. Ved informasjon om fysisk aggresjon bør en sikkerhetsplan utarbeides. Omsorgsgivers behov for hjelp og støtte er like viktig som at personen som har en demenssykdom får dekket sine grunnleggende behov.

■ astrid.sandmoe@nkvts.no

REFERANSER

1. Justis- og beredskapsdepartementet. Meld.St. 15 (2012-2013) Forebygging og bekjempelse av vold i nære relasjoner; Det handler om å leve. Oslo: 2013.
2. Justis- og beredskapsdepartementet. Et liv uten vold; Handlingsplan mot vold i nære relasjoner 2014–2017. Oslo: 2013.
3. WHO. The Toronto Declaration on the Global Prevention of Elder Abuse Geneva: World Health Organization; 2002 [cited 21 Sept 2010]. Available from: <http://www.who.int>.
4. Straffeloven (Lov om straff), (2005, sist endret 2015).
5. O'Keeffe M, Hills A, Doyle M, McCreadie C, Scholes S et al. UK Study of Abuse and Neglect of Older People: Prevalence Survey Report. London: National Centre for Social Research and King's College London, prepared for Comic Relief and the Department of Health, 2007 June. Report No.
6. Naughton C, Drennan J, Treacy M, Lafferty A, Lyons I et al. Abuse and Neglect of Older People in Ireland: Report on the National Study of Elder Abuse and Neglect. Dublin: University College Dublin, 2010.
7. Downes C, Fealy G, Phelan A, Donnelly N & Lafferty A. Abuse of Older People with Dementia: A Review. Dublin: NCPOP, University College Dublin, 2013.
8. Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R et al. The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders* 2010;121:136-142.
9. Cooper C, Selwood A, Blanchard M & Livingston G. Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: the CARD (caring for relatives with dementia) study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 2010;81:592-596.
10. Sandmoe A, Kirkevold M & Ballantyne A. Challenges in handling elder abuse in community care. An exploratory study among nurses and care coordinators in Norway and Australia. *Journal of Clinical Nursing* 2011;20 (23/24):3351-3363.
11. Jonassen W & Sandmoe A. Overgrep mot eldre i Norge - erfaringer og løsningsstrategier Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress, 2012.
12. Sandmoe A & Hauge S. When the struggle against dejection becomes a part of everyday life: a qualitative study of coping strategies in older abused people. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2014 July 2014(7):283–291.
13. Lafferty A, Fealy G, Downes C & Drennan J. Family Carer of Older People: Result of a National Survey of Stress, Conflict and Coping. Dublin: NCPOP; University College Dublin, 2014.
14. Phillips L. Abuse of Aging Caregivers. *Advances in Nursing Science* 2008;31(2):164-181.
15. Sandmoe A & Skraastad M. Vold i nære relasjoner ; Kommunale tiltak for å hjelpe eldre som utsettes for overgrep – med fokus på hjemmetjenestens pasienter. Porsgrunn: Senter for omsorgsforskning Sør, 2013.
16. Sandmoe A & Kirkevold M. Identifying and handling abused, older clients in community care: The perspective of nurse managers. *International Journal of Older People Nursing* 2011;doi: 10.1111/j.1748-3743.2011.00279.x.
17. Richardson B, Kitchen G & Livingston G. What staff know about elder abuse in dementia and the effect of training. *Dementia* 2004;3(3):377-384.
18. Kvaal B. «Jeg har ingen sykdom, bare en belastning» Intervju med Ingun Ulstein. Demensinfo [Internet]. Mars 2010. Available from: www.aldringoghelse.no.
19. Nordtug B. Hvordan kan omsorgstjenestene best bli en helsefremmende ressurs for omsorgsgivere? Demensinfo [Internet]. Mars 2014 15.03.2016. Available from: www.aldringoghelse.no.
20. Cooper A, Katona C, Orrell M & Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *Journal of Affective Disorders* 2006;90:15-20.
21. Fisher B & Regan S. The Extent and Frequency of Abuse in the Lives of Older Women and Their Relationship With Health Outcomes. *Gerontologist* 2006;46(2):200-209.



Dagaktivitetstilbud må bli en rettighet

Nesten hver dag kan vi lese nyheter om medisinske framskritt. Noen kan endelig bli kvitt sykdom som en før måtte leve med, eller i det minste bli kvitt symptomene. Andre kan få bedre livskvalitet, til tross for en sykdom. Eller få beskjed om at de kan regne med leve lenger med en sykdom, i stedet for å dø av den. Få, om noen, behandlingsframskritt har dessverre skjedd innen demens. Det er heller ingen lovende pågående farmasøytiske forsøk som gir håp om snarlige gjennombrudd.

Derimot finnes mange lyspunkt om en flytter blikket bort fra medisin og over på andre forhold som kan påvirke helsen til personer med demens. Fysisk aktivitet, musikk, sang og dans, sosialt fellesskap, minnearbeid, mat og måltider og kosthold – alt det som også friske mennesker synes er viktig å ha i livet sitt, kan bidra til at personer med demens kan få bedre dager. De gode opplevelsene ser ut til ha en virkning ut over øyeblikket. Det viktige er ikke om du husker akkurat hva du gjorde i går – der som stemningen av at det var noe hyggelig sitter igjen.

Ved å ta vare på det som er friskt, kan en fungere bedre over tid. Kanskje kan en også påvirke sykdomsprogresjonen gjennom systematisk aktivitet og trening.

Når vi foreløpig ikke kan kurere, men likevel kan gi bedre livskvalitet og funksjon, burde vi ikke da gjøre alt som står i vårt norske samfunns makt for å gjøre nettopp det? Vi kan sikre at de som har demens i hvert fall noen dager i uka er aktive og har godt fellesskap og gode opplevelser.

Jeg tipper kanskje det var noe slikt som ble tenkt da den statlige støtteordningen for dagaktivitetstilbud ble etablert. Ordningen har nå vart siden 2012, og rundt denne har det utviklet seg et pussig årlig rituale. Når statsbudsjettet kommer i oktober, legges det opp til at en ganske stor sum skal gå til dagaktivitetstilbud i kommunene. Men det er frivillig for

kommunene å søke på midlene og de får bare dekket 30 prosent av utgiftene. Det vil jeg tro mang en rådmann minner kommunestyret sitt om i kommunenes budsjettbehandling utover høsten: Dette dagtilbudet er ikke lovpålagt, og den statlige støtten er ikke på langt nær dekkende.

Så går ett år og det er tid for såkalt saldering av nasjonalbudsjettet i Stortinget. Da legger helseministeren rutinemessig fram forslag om å inndra en stor sum penger som ikke er blitt brukt til dagaktivitetstilbud. Og sånn går årene. Det samme skjer år etter år, som om politikerne håper på at et kommunalt mirakel skal skje.

Bare et lite antall mennesker med demens får et tilbud om daglig aktivitet, som kan bidra til å styrke deres generelle helse og trivsel, cirka 14 prosent ifølge kartleggingen Aldring og helse har utført. Hvis vi er rimelig sikre på at et jevnlig tilbud om fysisk og sosial aktivitet, med gode opplevelser og hyggelige måltider, kan bidra til å bedre livskvaliteten for personer med demens, og muligens også kan bidra til å dempe sykdomsprogresjon, da burde det være en individuell rettighet å få et dagaktivitetstilbud. Det burde ansees som nødvendig helsehjelp. Dersom det fantes medisiner som kunne dempe sykdomsprogresjonen ved demens, ville vi vel anse det som en rettighet i Norge å få slike medisiner? Hvis vi tror gode dagaktivitetstilbud kan hjelpe, burde vi vel kunne få dette på blå, eller grønn eller kanskje rød resept?

Politikerne, både i regjering og Storting, er enige om at noe mer må skje for å få fart i etablering av dagaktivitetstilbud. Den vedtatte planen er at det fra 2020 skal innføres en kommunal plikt. Vi er redde for at dette vil bli en sovepute, mer enn en reell sikring av at gode tilbud kommer på plass. Hvis vi visste om en virksom medisin for en alvorlig sykdom – ville vi finne oss i at politikerne mente det kunne ta årevis å sikre alle denne medisinen?



SKREVET AV
Lisbeth Rugtvedt,
generalsekretær,
Nasjonalforeningen
for folkehelsen



Ågesentunet

– et tilbud folk husker

TEKST/FOTO: Bente Wallander

Ågesentunet har i løpet av kort tid blitt Stavangers møte- og aktivitetssted for hjemmeboende personer med demens. Flere tilbud er på vei. Målet er å etablere tunet som et fulltids ressurscenter innen demens.

Lars Nødland er en av mange som tar turen til Ågesentunet flere dager i uka. 82-åringen ønskes varmt velkommen av daglig leder Ingeborg L. Voll. Snart nyter han dagens første kaffekopp sammen med andre morgenfugler. Mange har mye å berette denne vårlige dagen, samtale går livlig rundt bordet.

Frivillighet i mer enn 40 år

Det var Skipper Worse, et heleid selskap av Nasjonalforeningen for folkehelsen i Stavanger, som med midler fra TV-aksjonen og Helse-direktoratet i 2014 startet prosjektet *Hverdagsglede – for deg som har demens* i det idylliske gårdstunet i bydelen Hillevåg.

Skipper Worse har drevet med frivillig virksomhet i over 40 år, og rår i dag over fire sentra der det drives forebyggende helsearbeid for friske eldre.

– Med Hverdagsglede-prosjektet ville vi tilby personer med demens et sosialt fellesskap med andre i samme situasjon. Vi ønsket å stimulere folk til aktive dager med turer og ulike sanseopplevelser.

Vi vet at mange nydiagnostiserte kan kvie seg for å delta i dagaktivitetstilbud, men vi trenger alle frisk luft og muligheter til å få brukt kroppene våre. Det positive med å starte «friskt» er at vi også når denne gruppen, forteller Ingeborg L. Voll.

Gjester med enorm kompetanse

Etter å ha kost seg med kaffen tar gjestene fatt på dagens program. Dagene kan, som denne onsdagen i april, starte med trim under ledelse av en erfaren seniorinstruktør. Deretter åpner

Demenskafeen, der gjestene får servert kaffe, te og nydelig påsmurt mat. Gruppen tilbys deretter ulike aktiviteter, som turgruppe, trim, sosialt treff i kafeen og programposten *Syng med oss*. Innimellom drar hele gjengen på utflukter.

– Noen ganger holdes det kåserier eller foredrag, spesielt tilpasset våre gjester. Eksempler på temaer som har slått godt an er kåserier om kultur og natur i Rogaland, statuer i Stavangerområdet og om gamle bedrifter i Rogaland. Hitil har vi kunnet rekruttere de lokalkjente foredragsholderne fra Skipper Worse-systemet. Vi ser at mange av deltakerne har enorm interesse for temaene som tas opp, og masse kompetanse. Ingen er like, selv om de har samme sykdom. Vi har så lett for å tenke tidlig, moderat og sen sykdomsfase, men det er så mange variasjoner innen det, understreker Ingeborg.

Kommer gjerne hver dag

På slutten av dagen setter gjestene seg gjerne sammen i små grupper for å snakke litt.

– Dette er også en viktig del av dagens innhold. En pårørende fortalte at mannen hennes sier at han skal til tunet for å treffe en kompisgjeng. Selvfølgelig skal man kunne snakke om demens også, men vi har vårt fokus på de friske ressursene, sier Ingeborg.

Når klokka nærmer seg halv to er det på tide å sette kursen hjemover.

– Fra de pårørende vet vi at når deltakerne da kommer hjem er de så slitne at de ofte må ta seg en hvil. Men neste dag er de klare for nye opplevelser. Vi har også gjester som må kjøres ned hit i helgen for å bli overbevist om at dørene er stengt. De ønsker å komme daglig.

◀ *Gudrun Ellingsen (t.v.)
og daglig leder av
Hverdagsliv-prosjektet
Ingeborg Voll studerer
gamle bilder.*

Framtidsrettet flerbrukshus

Nasjonalforeningen for folkehelsen har i Stavanger drevet skole for pårørende til personer med demens i 20 år. Skolen var i sin tid landets første. Den arrangeres nå hvert år over fem uker. I etterkant oppsto det et ønske om faste samtalegrupper for pårørende. De møtes nå på Ågesentunet en gang i måneden på kveldstid. Demensforeningen har også sine møter her, i samarbeid med Hverdagsglede-prosjektet.

– Vi ser at behovet er stort, det er viktig for oss at folk oppfatter terskelen for deltakelse som lav. Målet vårt er at Ågesentunet skal bli et sted man «bare» kan stikke innom. Nytt fra høsten av er at tunet heretter skal holdes åpent fire dager hver uke. En av dagene vil da bli fast «pårørendedag», med tilbud om trening og lunsjtreff for pårørende. Pårørende skal kunne komme hit på dagtid, få informasjonsbrosjyrer og finne noen de kan snakke med. Vi knytter stadig flere aktiviteter til huset, og er i full gang med å bygge opp et ressurscenter innen demens, sier daglig leder.

Lengst mulig i eget liv

Personer med demens i tidlig fase vegrer seg ofte mot å ta del i ordinære dagaktivitetstilbud.

– Når sykehjemskøene blir lengre, kan mange av dagaktivitetstilbudenes brukere også bære preg av å ha kommet lengre i sin sykdomsutvikling. Yngre personer med demens og nydiagnostiserte har lett for å snu i døra. Vi legger derfor vekt på at Ågesentunet skal være et tilbud primært for folk i en tidlig fase av sykdommen. Deltakernes helsetilstand vurderes kontinuerlig, og svært bevisst. De må få beskjed dersom vi mener de er for syke til at vi har noe å tilby, forteller Ingeborg L. Voll.

Hverdagsglede-prosjektet henter mye av sin inspirasjon fra det danske prosjektet «Lengst mulig i eget liv», som Fredericia kommune har høstet mange positive erfaringer med.

– Eldrebølgen kommer og vi vet at de fleste ønsker å bo hjemme så lenge som mulig. Det gjelder også personer med demens. Vår visjon er å bidra til at de får økt livskvalitet gjennom aktiviteter som kan redusere ensomhet, opprettholde og fremme funksjonsnivå samt inspirere til personlig utvikling.

Bygger broer

Folk i Stavanger kan leie Ågesentunet i helgene, det er mange fra Stavanger som har positive minner herfra. Tunet oppfattes derfor som en sosialt akseptert møteplass, noe de som drifter Hverdagsglede-prosjektet tror er viktig for frammøtet. Siden våren 2016 er det også hit

Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM) inviterer personer med demens i tidlig fase for å delta på *Demensskolen*¹, et undervisningsopplegg over 12 uker.

– Vi forsøker å bygge broer mellom de ulike tilbudene. Når skolens deltakere er ferdige med undervisningen blir de invitert inn til oss. Det er bare å ta turen over tunet, så treffer de hverandre igjen, i et kjent og trygt fellesskap. Terskelen er lav, her står dørene åpne, og ingen trenger å søke om plass. Demensskolen har for øvrig hatt sine ringvirkninger. Våre gjester er nå langt bedre informert og åpne om egen sykdom enn før, sier Ingeborg.

Sterke frivillige bidrag

At senterets åpningstid i høst utvides fra tre til fire dager i uka betyr ikke at daglig leder slår seg til ro med tiltakets suksess. Framtidsplanene er klare:

– Jeg håper at vi kan starte med fulltidsdrift fra 1. januar 2017, forteller Ingeborg.

Hun håper at Guri Tysse, som fra før arbeider med Nasjonalforeningen for folkehelsens Aktivitetsvenn-ordning i Stavanger, da vil bli ansatt som frivillighetskoordinator av Skipper Worse, slik at all frivillig virksomhet kan organiseres fra Ågesentunet.

– De frivillige gjør en uvurderlig innsats på huset. Ti faste frivillige er her fra én dag i uka til alle fire dager. Flere av dem kommer fra oljebransjen, de er alle veldig dyktige. At Guri kan dra ut og ta hjemmebesøk er en sentral del av det hele. Hun er en viktig kontakt for oss mot hjemmetjenesten. Tilbakemeldingene vi får er at Hverdagsglede-tilbudet er viktig for deltakerne på flere vis. Når noen får demens, ser deres venner ut til å forsvinne veldig fort. Hos oss kan de møte andre som står i samme situasjon. Når vi får full drift, håper vi at vi også skal komme i gang med nettverksopplæring; Ved å kurse deltakernes venner og familie gir vi dem informasjon og trygghet til å stå i rollen.

*Frivillige og gjester
deltar med liv og lyst
i dagens trim.*



1) Se artikkel *Mestring og muligheter for personer med demens. 12-ukers kurs for personer med demens i tidlig fase*, D&A 1-16.



◀ *Lars Nødland ønskes varmt velkommen av Ingeborg Voll.*

FAKTA

Prosjekt «Hverdagsglede – for deg som har demens»

- ♦ Startet i Stavanger i 2014 av Skipper Worse, et selskap eid av Nasjonalforeningen for folkehelsen
- ♦ Aktivitetstilbud for hjemmeboende personer med demens, med fokus på trivsel og en aktiv hverdag. Har siden oppstart holdt åpent tre dager i uken. Fra i høst fire dager hver uke, med en fast pårørendedag med tilbud om trening og lunsjtreff.
- ♦ Ledes av sykepleier Ingeborg L. Voll, prosjektmedarbeider Anne Berit Steinsland, hjelpepleier med videreutdanning i geriatri og fordypning i demens og leder for aktivitetsvennprosjektet, Guri Tysse.
- ♦ Stavanger Taxi henter deltakerne med en fast sjåfør som er vant til å kjøre mennesker med utfordringer. Passasjerene oppfordres til å søke TT-kort, da betaler de bare 20 prosent av reisekostnadene. Frivillige sjåfører og aktivitetsvenner hjelper til med henting. Hjelperne blir trygge ansikter for deltakerne, og bidrar til gode samtaler slik at selve turen også blir en meningsfull aktivitet.
- ♦ Deltakelse gratis, bortsett fra en egenandel på 25 kroner per dag for lunsj og frukt. For deltakere som betaler transporten selv, blir prisen cirka den samme som for en dagaktivitetsplass.

Storkamp på hjemmebane

Hvorfor heier vi ikke mere på eldreomsorgen.
Den er jo organisert som en fotballkamp!



Ill.foto: marrishuanna/Shutterstock.com

Pasienten, gammel og med seks diagnoser, har nettopp våknet fra narkosen. Hun skal ut av sykehuset, med en gang. Men hvor hen?

På banen er sykehjemslaget, kalt *Fullt*, og hjemmetjenesten, kalt *Sprengt*. Stemningen på tribunen er spent. Der sitter pårørende, kommunens folk og fansen fra begge sider. Reporterne har inntatt boksen. Pasienten er trillet inn bak sidelinjen med slanger, stativer og hjertestarter i beredskap. Digre møll flakser rundt og spisser stemningen.

Sykehuset blåser i fløyten, kampen er i gang. Lang pasning fra Fullt mot Sprengt som header tilbake. Lagene tester hverandres posisjoner. Ballen trilles litt søkende mellom spillerne. To på tvers og en bakover. Fullt med nytt fremstøt, det går fort, de nærmer seg mål, det heies fra kommunen på tribunen. Pårørende holder pusten. Ballen går over tverrliggeren, innspillet var upresist, det høres et stønn fra kommunesupporterne. Pårørendefansen danser og jubler. Nye driblinger. «Samhandling!» skriker dommeren. Ingen bryr seg. Han er fra departementet og har aldri spilt en kamp. Reporterne tar i litt for å øke spenningen i eteren: «De har ikke skjønt spillet. De tror de skal strekke laken! Det er laget som må strekkes, og de må true bakrommet!» Sjefene på sidelinjen bytter ut spillere. Nye innlegg mot begge mål. Spillere får skrammer under kampen. Flerfoldige hjelpere styrter til. Isposer, plaster, klapp på skulderen. «Det var visst fotballspiller jeg skulle blitt,» tenker pasienten resignert, mens væskeposen på stativet sakte tømmes.

SKREVET AV
D&As tidligere redaktør
Ragnhild M. Eidem Krügers
engasjement for norsk
eldreomsorg er fortsatt sterkt.
Under sommerens VM i fotball
ble hun inspirert til å skrive
dette innlegget¹.

Kampen er målløs lenge. Tiden går. Nye driblinger, nye dødballer, nye innlegg, men keeperne på begge lag redder. Ingen ball skal slippes inn i Fullt, ingen i Sprengt. Pasienten gråter stille. Pårørende biter negler. De vet hva det betyr om Fullt vinner – de har vært gjennom det i fire år allerede. Spillerne gir jernet. De vet at hvis de er gode nok, kan de komme til utlandet og tjene kanskje tre millioner euro. Det er ikke flere erstattere å bytte inn, det var ikke flere stillingshemler. Skal de ringe et vikarbyrå? «Det er aldri over før det er over,» sier reporteren med usvikelig sans for sannheten. Men DER!!!! Ut fra 4-4-2 formasjonen løper sykehjemstyreren, dribler ballen mellom bena på motstanderne og dryler ballen i målet til Sprengt. Dommeren blåser, kampen er over. Pårørendesiden gråter. Kommunesiden vet ikke helt hva de skal mene, de er jo på begge sider. Sykehuset smiler, rekker armene i været og bestiller taxi hjem for pasienten. Pasienten føler seg møllspist og avvist. «Fotballen er stadig rund,» sier den sannhetssøkende reporteren, fornøyd med en spennende kamp som er sendt ut til fem millioner seere.

Seerne skrur av tv, spiser opp pizzaen og lar være å tenke på at neste kamp kan gjelde dem selv.

1) Publisert på bt.no 14. juli 2016.

Før brikkene faller på plass

Yngre personer og demens

Innledningen til en demenssykdom, uavhengig av alder, vil for de aller fleste være en periode hvor en befinner seg i et grenseland der endringer i fungering kan sees på som normale forandringer i hverdagen eller som de første tegn på sykdom.

Nesten umerkelig glir denne perioden over i en fase hvor en forstår at det er noe som er galt og gir grunn til bekymring. Episoder med glemsomhet, språkvansker og endring i atferd skjer hyppigere og blir mer iøynefallende og lar seg ikke like lett forklares som normal væremåte. Etter hvert er endringene av en så alvorlig karakter at fastlegen kontaktes og utredningsfasen starter.

Normale endringer eller...

For de aller fleste vil de første tegnene ikke oppfattes som symptom på sykdom og mulig demens, men som diffuse, pussige og noen ganger som litt komiske forglemmelser og handlinger i dagliglivet. Kanskje tar du feil vei i et gatekryss og setter kursen mot datterens bolig, når det er sønnen som skal besøkes. Noen få ganger har du glemt å slå av kaffetrakteren eller merker at du har fått vansker med å spille jevnt med en sjakkmotstander som du tidligere som regel har slått.

Som oftest vil en selv og omgivelsene i første omgang normalisere slik atferd. Befinner du deg midt i livet, er fortsatt i arbeid og føler du har en ung kropp, vil ikke demens være det første du eller familien din tenker på. Forandringene blir tillagt at en alltid har vært litt distre – og det blir vel ikke bedre med alderen. Eller at det er mer stress og økte arbeidsoppgaver på jobben. Det kan være psykiske problemer en har slitt med gjennom mange år som nå kommer tilbake. Endringene kan godt skyldes at en sover dårlig for tiden, er plaget av smerter eller bruker medisiner. Kanskje kan det dreie seg om en reaksjon på samlivsproblemer eller uoverensstemmelser i familien. Som en ekte-mann fortalte: «Jeg tenkte at det var konas stadige mas som gjorde at jeg noen ganger ble uoppmerksom og glemte».

Mange opplever etter hvert at det er noe som ikke stemmer når du merker at du ikke mestrer nye oppgaver på jobben som du vet du skulle være i stand til å beherske, eller at av-talen hos tannlegen glemmes, noe som aldri har skjedd før. Opplevelse av ikke å ha en like

god mental kapasitet som tidligere uten at dette kan påvises ved psykologiske tester, betegnes i faglitteraturen som subjektiv kognitiv svikt (Subjective cognitive impairment/SCI). SCI kan være en indikator på en begynnende demenssykdom hos eldre (1). Imidlertid er det mindre sammenheng mellom SCI og risiko for demens hva angår yngre sammenliknet med eldre personer. I en undersøkelse ble 120 personer med SCI fulgt opp over en ti-års periode (2). Deltakerne var mellom 40 og 69 år. De hadde vært henvist til en hukommelses-klinikk med mistanke om kognitiv svikt. Ved oppfølgingen etter ti år hadde kun en av seks deltakere utviklet demens. I en tilsvarende svensk undersøkelse ble en gruppe på 57 personer som hadde SCI fulgt opp over seks år. Gjennomsnittsalderen var 62 år (SD = 7,6). Det viste at kun en av ti personer hadde fått diagnosen demens i løpet av denne prosjekt-perioden (3).

Pårørende til yngre personer med demens forteller, når de ser tilbake, at de første tegnene på demenssykdom gjerne var enkeltepisoder som de den gangen ikke la så stor vekt på (4). I etterhånd forsto de at dette kunne ha vært de første signalene på sykdommen. En ektefelle fortalte at mannen hadde vært en habil «mekker» av familiens biler. Etter hvert ble han oftere enn før ble sittende igjen med feil-innkjøpte deler når han skulle reparere bilene.

Andre hadde reagert på at ektefellen, i motsetning til tidligere, tok kraftig til motmæle og ble sint og fortvilet, når noe som hadde blitt glemt ble kommentert. Noen pårørende rapporterer at det første de registrerte var at

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

ektefellen deres begynte å beskyldte *dem* for å glemme. Andre hadde reagert på at ektefellen hadde begynt å isolere seg på hytta og blitt mindre interessert i å gjøre ting sammen med andre.

Bekymring – noe er virkelig galt

Etter hvert som demenssykdommen utvikler seg, går den over i en fase hvor det blir mer eller mindre klart at noe er så galt at endringene gir grunn til alvorlig bekymring. En glemmer å låse døra ikke bare én, men mange ganger, får problemer med å finne fram på kjente steder og glemmer hvor bilen ble parkert. Det er vanskelig å lære seg bruken av nye redskaper som arbeidsverktøy og husholdningsmaskiner. Noen blir farlige bilkjørere. Interessen for aktiviteter en har holdt på med kan forsvinne.

Mange sliter i denne fasen med å kompensere for egen svikt ved å benytte huskelapper, bruke uforholdsmessig lang tid på forberedelser og utføring av oppgaver på jobben og på den måten forsøke å forhindre at andre merker svikten. En kan i begynnelsen mestre situasjonen med å trekke seg tilbake og si nei til ansvar. Beskjeftigelse reduseres og det blir den nærmeste familien som etter hvert utgjør det sosiale nettverket.

På et tidspunkt vil svikten bli så markert at problemene ikke lenger kan skjules for familien eller arbeidsplassen. Når det har kommet så langt at en selv og omgivelsene forstår at noe er galt og en bekymrer seg for endringene som har funnet sted, vil det som oftest foreligge det som i litteraturen betegnes som mild kognitiv svikt (Mild cognitive impairment/MCI). Det finnes flere definisjoner av MCI, men det mest vanlige er å bruke definisjonen til Mayo-klinikken i USA (5). Denne definisjonen innbefatter at en selv opplever å ha problemer med hukommelsen som kan bekreftes av pårørende eller ved psykologisk testing. Videre at det er normal ADL-funksjon og ingen global kognitiv svikt. Svikten skal ikke være så uttalt at den er forenlig med demenssykdom, det vil si at den går ut over funksjonen i dagliglivet.

MCI kan i løpet av en to-tre års periode utvikle seg til demens. Dette gjelder spesielt i tilfeller hvor nevropsykologiske undersøkelser, i tillegg til redusert hukommelse, viser at det er vansker med ordbenevning og svikt i eksekutive funksjoner (6). Det er samtidig viktig å være oppmerksom på at MCI langt fra i alle tilfeller vil utvikle seg til demens. For mange vil den kognitive svikten være stabil over flere år og sågar i noen tilfeller reduseres. I oppfølgingsstudier finner en at pasienter som er diagnostisert med MCI i løpet av de første tre årene, har en årlig risiko på omtrent ti prosent for å utvikle demens (7). Denne sannsynligheten synes å være noe lavere i epidemiologiske studier og for personer under 65 år, mens risikoen er noe høyere i utvalg rekruttert fra hukommelsesklinikker og for grupper over 65 år (3).

Nevropsykologiske tester, biomarkører av cerebrospinalvæsken og billediagnostikk av hjernen er viktige prediktive verktøy for å vurdere demensrisiko hos personer med MCI. Imidlertid vil disse undersøkelsene i klinikken fortsatt være usikre når det gjelder å forutsi sannsynligheten for progresjon hos enkeltpersoner.

Noe må gjøres

Når det har skjedd så merkbare endringer i mental kapasitet at personen selv og/eller pårørende har begynt å bekymre seg, er det viktig at en tar kontakt med fastlegen. Selv om forandringene ikke nødvendigvis har sammenheng med demens, er det uansett viktig å få undersøkt mulige grunner til at en ikke lenger fungerer så godt som før. Dette er ofte årsaker som kan behandles uavhengig av om det er en demenssykdom på gang eller ikke. Det kan for eksempel dreie seg om depresjon, høy angst, stress, feilernæring, medisinpåvirkning, alkoholmisbruk eller andre hjerneorganiske sykdommer enn demens.

Perioden fra en begynner å bekymre seg til en søker hjelp, vil veksle fra tilfelle til tilfelle, men i gjennomsnitt tar det to til tre år for personer under 65 år (8). Det kan være flere forhold som er avgjørende for når personen selv eller pårørende tar initiativ til å kontakte hjelpeapparatet. Hvor raskt

symptomene har utviklet seg kan ha betydning. Sen progresjon vil kunne utsette tidspunktet for når en søker hjelp. Andre årsaker kan være redselen for det stigma som noen kan forbinde med demens. Mangel på kunnskap om demens kan være en annen grunn til at det tar lang tid før fastlegen kontaktes.

En viktig faktor er graden av åpenhet i familien om å snakke om endringene og bekymringene en opplever. At familien kan snakke ut om problemene, er en viktig forutsetning for å bli enige om hva som bør gjøres og for å kunne gi hverandre støtte og sammen dele usikkerhet og engstelse. Dette gjelder så vel personen med kognitiv svikt som pårørende.

For den som har kognitiv svikt kan manglende åpenhet om problemene i noen tilfeller ha sammenheng med behovet for å ta vare på egen identitet og selvfølelse. Mange kvier seg for å komme opp i situasjoner hvor en blir blottlagt. For de fleste vil det være en vedvarende spenning mellom det å beskytte seg mot å bli konfrontert med svikt og behovet for å tilpasse seg det faktum at en ikke lenger fungerer som før. Det kan være en lettelse å la ektefellen overta bilkjøringen, men samtidig et nederlag ikke lenger selv å kunne gjøre det en tidligere har tatt for gitt.

At mange personer med begynnende demens sterkt benekter at det er problemer og motsetter seg å bli undersøkt av fastlegen, kan også ha sammenheng med manglende forståelse av egen svikt. Innsikt i sykdommen (anosognosi) vil veksle mellom ulike demenstyper. Personer med frontotemporal demens vil som oftest ikke ha forståelse av egen svikt tidlig i sykdomsutviklingen. Et stort flertall av pasienter med Alzheimers sykdom i tidlig fase vil derimot ha full eller delvis innsikt i sykdommen (9).

Iblant dekker også pårørende over svikten. For mange pårørende kan manglende åpenhet ha sammenheng med ønske om ikke å sære den en er glad i, og i andre tilfeller for å unngå ubehagelige konfrontasjoner. For de fleste pårørende er det svært viktig å bidra til at ektefellen unngår situasjoner hvor svikten unødvendig blir blottstilt. Dette kan være i situasjoner så vel innenfor huset fire vegger som besøk hos venner, i butikken eller på kafeer og restauranter.

Økonomien kan bli problematisk fordi mange må slutte i jobben lenge før en sikker diagnose blir stilt og det kan søkes om førtidspensjon. Reduserte inntekter betyr vansker med å opprettholde levestandard og betjene lån.

Igangsetting av utredning

Å få stilt diagnosen i rett tid betyr at en får en forklaring og bekreftelse på at det er en sykdom. Diagnose og vurdering av hvilke konsekvenser

demenssykdommen fører med seg er viktig for å kunne fatte vedtak, iverksette riktige hjelpetiltak og bidra til god oppfølging av personer med demens og pårørende. Tidlig diagnostisering gir muligheter til å gjøre viktige disposisjoner og valg som å skrive testamente mens man fortsatt har mulighet til det.

Når pasienten først har kommet til fastlegen med sine problemer, vil igangsetting av utredning være avhengig av videre initiativ fra fastlegen. Betinget av hvilken type demens som er årsak til endringene, vil symptomene i tidlig fase kunne veksle svært fra person til person. Frontotemporal demens er sannsynligvis den hyppigst forekommende demensdiagnosen før 55 års alder. Denne typen demens er i mange tilfeller spesielt vanskelig å diagnostisere, fordi en i tidlig fase ikke nødvendigvis har hukommelsesvansker eller redusert språk. Typiske tegn vil gjerne være manglende impulskontroll, redusert vurderingsevne og vansker med eksekutive funksjoner.

Også når det dreier seg om samme type demens, vil det kunne være store ulikheter fra person til person. Dette gjelder for eksempel demens ved Alzheimers sykdom i tidlig fase. Selv om hovedparten av yngre personer med denne typen demens i starten vil ha vansker med hukommelse, vil andre til å begynne med få problemer med visuell oppfatningsevne (Posterior cortical atroph) (10). Mange vil derfor kanskje først ta kontakt med en optiker eller øyelege, fordi en har fått problemer med å lese, har tåkete syn eller vansker med å gjenkjenne ansikter og gjenstander. Andre vil i startfasen primært kunne ha språkvansker, apraksi eller svikt i eksekutive funksjoner (11).

Det viser seg at det tar i gjennomsnitt to til tre år fra første gang personen selv eller pårørende søker hjelp til diagnosen demens blir stilt. Samtidig er det stor variasjon fra person til person. I en undersøkelse fikk en tredel stilt demensdiagnosen i løpet av ett år, mens det for en femdel tok over tre år. Lengst tid (4,5 år i gjennomsnitt) tok det før diagnosen frontotemporal demens ble stilt (12).

At det tar så lang tid å få stilt diagnosen kan ha mange årsaker. Det kan skyldes at fastlegen ikke fanger opp symptomene som kan gi mistanke om demens eller ikke får kjennskap om pårørendes bekymring. Det kan ha sammenheng med det faktum at det ikke alltid er mulig med dagens tilgjengelige diagnoseverktøy å stille sikker diagnose før sykdomsutviklingen ytterligere har progrediert. Dessuten kan mange i første omgang bli feildiagnostisert. I den foran nevnte studien av personer under 65 år, gikk det fram at en av tre av pasienter med demens ved Alzheimers sykdom og to av tre med frontotemporal demens hadde blitt feildiagnostisert. Det var et stort spekter av



Ill.foto: Martin Lundsvoll

Mange vil derfor kanskje først ta kontakt med en optiker eller øyelege, fordi en har fått problemer med å lese, har tåkete syn eller vansker med å gjenkjenne ansikter og gjenstander.

årsaker som ble forvekslet med begynnende demenssykdom som depresjon, reaksjon på samlivsbrudd, diabetes, alkoholmisbruk, angstlidelse, overgangsalder, traumer etter ulykker og utbrenthet (8).

Når en først har søkt hjelp vil det, i tillegg til en medisinsk undersøkelse, være viktig å kunne få råd og veiledning fra fagpersoner om hva en kan gjøre for å forbedre, vedlikeholde eventuelt forsinke, en forverring av mental kapasitet. Dette gjelder også selv om det på et gitt tidspunkt ikke blir stilt en sikker diagnose. At endringer har skjedd i kognitiv fungering eller i væremåte vil være like reelt og bekymringsfullt for pasienten og familien, uavhengig av om det dreier seg om demens eller ikke. Mange har i denne fasen behov for råd og ideer om hva en kan gjøre som kan være til hjelp. Hvilke aktive grep kan både pasient og pårørende ta for å påvirke endringene som har skjedd og selv bidra til å opprettholde best mulig livskvalitet? Dette kan dreie seg om forslag til aktiviteter som daglig fysisk aktivitet, oppleve og lære noe nytt hver dag, fortsatt å dyrke sine interesser, aktivitet ute i samfunnet og å tilbringe mye tid sammen med venner og familie. Det kan være råd om kosthold, om

måtehold med alkohol og om å redusere stress ved å skape en forutsigbar hverdag (13).

Berører hele familien

I mange tilfeller er perioden som går fra en begynnelse å bekymre seg for at noe var galt til sikker diagnose blir stilt, svært vanskelig for pårørende. Dette vil være en fase hvor mange kan oppleve uenighet og splid i familien om hvor store endringer som egentlig har funnet sted og hvorvidt noe bør gjøres.

Det er også en belastning over lang tid ikke å kjenne årsaken til endringene. Har det noe med meg å gjøre? Er det noe galt i ekteskapet vårt? Er det noe jeg gjør som mamma eller pappa blir sint eller lei seg for? Det kan virke som spesielt pårørende til yngre med demens opplever stor belastning når de må forholde seg til utfordrende atferd og personlighetsendring, spesielt i perioden før diagnosen er stilt, da årsakene til endringene i atferd er ukjente (14)

Det enkelte pårørende opplever som mest belastende i tiden før diagnosen, er å få signaler om at de overdriver problemene. At det er en begynnende demenssykdom i utvikling vil ikke alltid være lett å forstå for venner og familie som ikke bor sammen med den som er rammet. En ektefelle fortalte at hun begynte å gråte da hennes mann fikk diagnosen, ikke bare av fortvilelse, men også av lettelse over at brikkene hadde falt på plass og at hun endelig opplevde å bli trodd.

Noe over en fjerdedel av de som får en demenssykdom før 65 års alder har barn under 18 år på tidspunktet sykdommen starter (15). Som foreldrene vil barna tidlig merke endringer, men vil ikke tenke på at det er noe alvorlig som er i ferd med å utvikle seg. Avtaler om henting blir glemt, løfter om støtte til kjøp av klær blir brutt og det virker som pappa ikke lenger blir glad for de gode resultatene i karakterboka eller på håndballbanen.

Barn under tenåringsalderen vil sterkere oppleve å miste den trygge støtten fra en av foreldrene. Mange barn vil føle sinne og bebreide mor eller far for ikke å være interessert eller glad i dem. Ungdom og voksne barn vil oftere lide sammen med og ha bedre innsikt i hva som er i ferd med å skje.

«Pappa begynte å bli dement da jeg var 11 eller 12 år gammel. Jeg kunne ikke akseptere at han ikke var som før – en god og trygg pappa som jeg beundret og støttet meg på. Pappa ble fjern og var ikke lenger interessert i hva jeg gjorde i det daglige og på skolen. Etter hvert begynte jeg å reagere med sinne. Det ble mange episoder med kjefting og ubehageligheter mellom meg og pappa. Jeg oppfattet han som dum, at han var likeglad med alt og at han ikke lenger var glad i meg.»

Avslutning

Det er nødvendig med økt bevissthet i befolkningen og blant fagfolk om at demens også kan ramme i ung alder. Det er viktig at fastlegen kontaktes når en selv eller familien opplever at det har skjedd endringer i mental kapasitet og væremåte som gir grunn til bekymring. Det er videre helt avgjørende at fastleger er innforstått med at når demens inntreffer før alderdommen, vil den første fasen kunne domineres av andre tidlige tegn enn hukommelsessvikt.

Også i en tidlig fase av sykdommen, selv om det ennå ikke er stilt en demensdiagnose, vil den som er rammet og familien ha et stort ønske om oppfølging. Noen vil ha behov for stimulerings- og aktivitetstiltak. For personer som er i arbeid vil tilrettelegging for å kunne stå i jobb lengst mulig være svært betydningsfullt. Endelig er det viktig at personer med svekket mental kapasitet har mulighet til å få råd og veiledning av fagpersoner om hva en selv kan gjøre for å forebygge passivitet og isolasjon.

■ per.kristian.haugen@aldringoghelse.no

REFERANSER

1. Gauthier S o.a. International Psychogeriatric Association Expert Conference on mild cognitive impairment. *Mild cognitive impairment*. Lancet 2007; 367:1262-70.
2. Visser PJ, Kester A, Jolles J & Verhey F. Ten-year risk of dementia in subjects with mild cognitive impairment. *Neurology* 2006; 67(7):1201-7.
3. Wallin A o.a. The Gothenburg MCI study: design and distribution of Alzheimer's disease and subcortical vascular disease diagnoses from baseline to 6-year follow-up *Journal of Cerebral Blood. Flow & Metabolism* 2016; 36:114-131.
4. Leung BA o.a. Pathways to diagnosis: exploring the experiences of problem recognition and obtaining a dementia diagnosis among Anglo-Canadians. *Health and Social Care in the Community* 2011; 19(4):372-381.
5. Petersen, R. C., Petersen, G., Smith, S., Waring, R., Ivnik, E., Tangalos, E., & Kokmen. Mild Cognitive Impairment. *Archives of neurology* 1999; 56(3):303.
6. Lonie JA o.a. Predicting outcome in mild cognitive impairment: 4-year follow-up study. *The British Journal of Psychiatry* 2010; 197:135-140.
7. McDade EM & Petersen RC. Mild cognitive impairment: Prognosis and treatment. UpToDate. Wolters Kluwer Health, <http://www.uptodate.com/contents/mild-cognitive-impairment-prognosis-and-treatment> (20.12.15).
8. Rosness TA, Haugen PK & Engedal K. Når demens rammer unge. *Tidsskrift Norsk legeforening* 2011; 131:1194-7.
9. Vogel A, Stokholm J, Gade A, Andersen BB o.a. Awareness of deficits in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: do MCI patients have impaired insight? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2004; 17(3):181-7.
10. Crutch SJ, Lehmann M, Schott JM, Rabinovici GD, Rossor MN & Fox NC. Posterior cortical atrophy. *Lancet Neurol.* 2012; 11(2):170-8.
11. Koedam EL, Lauffer V, van der Vlies AE, van der Flier WM, Scheltens P & Pijnenburg YA. Early-versus late-onset Alzheimer's disease: more than age alone. *J Alzheimers Dis* 2010; 19(4):1401-8.
12. Rosness TA, Haugen PK, Passant U & Engedal K. Frontotemporal dementia – a clinically complex diagnosis. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008; 23(8):837-42.
13. Horndalsveen, P. En ubuden gjest. Fra diagnose til institusjon. Oppfølging av yngre personer med demens og deres pårørende. Sem: Forlaget Aldring og helse, 2016.
14. Arai A, Matsumoto T & Ikeda M. Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia? *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22:1255-61.
15. van Vliet D o.a. Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26:1-12.

Screening, «case finding» eller «diagnose i tide»

I Demensplan 2020 blir diagnose i rett tid og oppfølging etter diagnose løftet fram som et av hovedsatsingsområdene.

Men hva er rett tid? Og hvordan finner man pasientene som skal utredes?



Faksimile Dagbladet
17.09.2015

17. september 2015 hadde Dagbladet førstesiden «Alle eldre bør hjerne-sjekkes» (se faksimile). Grunnlaget for oppslaget var en artikkel fra en konsensuskonferanse arrangert av *International Association of Gerontology and Geriatrics* (IAGG) og deres *Global Aging Research Network* (GARN) publisert i det anerkjente tidsskriftet *Journal of the American Medical Directors Association* (JAMDA) samme år (1). Artikkelen i JAMDA konkluderer med at kognitiv svekkelse fører til betydelige utfordringer for pasientene, deres familier, venner og for helsevesenet. Ved å oppdage sykdommen tidlig blir det mulig å gi hensiktsmessig behandling og å involvere pasienten i beslutninger/planlegging om livet framover. Videre argumenteres det for at vilkårene for å starte regelmessig screening av alle over 70 år er til stede fordi: Validerte screening tester er tilgjengelige og tar kun tre til sju minutter å utføre, en kombinasjon av pasient- og pårørendebasert screening er den beste tilnærmingen for tidlig identifisering av kognitiv svikt, tidlig kognitiv svikt kan ha komponenter som lar seg behandle, det finnes støtte for at en kombinasjon med medisinsk behandling og livsstilsendring kan utsette eller redusere kognitive svikt (1). Til sist konkluderes det med: «There was consensus that all persons 70 years and older should have their cognitive function (subjectively and objectively) evaluated when visiting their health care provider, at least once a year.» (1) Så Dagbladets forside er for så vidt dekkende for konklusjonene i artikkelen i JAMDA, men hvor bred enighet er det om disse konklusjonene og hvilke argumenter kan føres for og imot screening?

I forrige nummer av *Demens & Alderspsykiatri* stilte professor Bjørn Hofmann spørsmålet «Demens: Når bør diagnosen stilles?» (2). Han diskuterer spørsmålet ut fra flere kriterier, ikke minst moralske. Han tar også opp spørsmålet om screening. I denne artikkelen vil noen av argumentene for og imot screening utdypes, og hvilke anbefalinger som foreligger vil bli beskrevet. I tillegg vil det diskuteres om det finnes alternativer til screening («case finding»). Hva som er rett tid for diagnosesetting vil også belyses.

Hva er screening?

En vanlig definisjon av screening er «en mulig identifisering av uoppdaget sykdom eller defekt ved bruk av tester, undersøkelser eller andre prosedyrer som lar seg raskt gjennomføre» (3). Videre skal «en screeningtest skille godt mellom de som har en sykdom og de som ikke har sykdommen» (3).

SKREVET AV
Øyvind Kirkevold,
ass forskningssjef/dr. philos:
Nasjonal kompetansese-
tjeneste for aldring og helse,
Sykehuset i Vestfold
Professor ved Alderspsykiatrisk
forskningssenter, Sykehus
Innlandet og ved NTNU i
Gjøvik, Avdeling for helse,
omsorg og sykepleie

En type screening er «massescreening», som undersøker hele befolkninger eller store deler av befolkningen (for eksempel alle voksne). Et godt eksempel på det er screeningprogrammene for tuberkulose som ble gjennomført fram til begynnelsen av 80-årene. Ved «selektiv screening» velges det ut grupper av befolkningen som er mer utsatt enn andre, det kan være basert på alder og kjønn (for eksempel screening for brystkreft), eller personer som har eller har hatt et spesielt yrke (eksponering). Hvis en begrenser gruppen som undersøkes til helt spesielt utsatte grupper, kalles det ofte for «case finding». Screening kan også defineres som «test gjennomført uten en klinisk indikasjon» (4).

Når er det hensiktsmessig å ha screening program for en sykdom?

I 2014 foreslo Helsedirektoratet at det etableres et Nasjonalt screeningråd, og foreslo 16 kriterier som skal legge rammene for hvorvidt man skal innføre nye screeningprogram (5).

Kriteriene er:

1. Tilstanden skal være et viktig helseproblem.
2. Tilstandens naturlige forløp skal være tilstrekkelig kjent.
3. Tilstanden skal ha en symptomfri fase som kan detekteres.
4. Det må finnes en sikker, presis og validert test.
5. Kriterier og prosedyrer for videre oppfølging av testpositive må være definert.
6. Testmetoden skal være akseptabel for målgruppen.
7. Det må finnes tiltak eller behandling som gir bedre effekt i tidlig stadium enn ved klinisk diagnostikk.
8. Tiltak/behandling må være etablert og godt dokumentert.
9. Tiltak/behandling skal være akseptable for målgruppen.
10. Screeningprogrammet skal redusere sykdomsspesifikk dødelighet eller sykkelighet av tilstanden.
11. Helsegevinstene må være større enn de negative effektene.
12. Personvern og juridiske aspekter må være ivaretatt.
13. Screeningprogrammet skal være akseptabelt fra et etisk perspektiv.
14. Informasjon om deltakelse i screeningprogrammet må være kunnskapsbasert og bidra til informerte valg.
15. Screeningprogrammet skal tilfredsstille kravene til kostnadseffektivitet.
16. Det må foreligge en plan for ledelse, kvalitetssikring og evaluering av programmet.

Selv om demens ikke kan kureres medisinsk, vil en demensdiagnose være relevant å sette når en person trenger hjemmehjelp og/eller hjemmesykepleie.

Bør det innføres regelmessig screening for demens av alle over 70 år?

14. januar 2015 kom det en pressemelding fra regjeringen i Storbritannia om at de ikke anbefaler at alle over 65 år skal screenes for demens (6). Konklusjonen kom på grunnlag av en rapport fra UK National Screening Committee, som konkluderte med at testene som finnes for å oppdage mild kognitiv svikt, et mulig forstadium til demens, ikke er gode nok hverken til å fange opp alle som vil utvikle demens eller til å skille ut dem som ikke vil få demens (7). Omtrent sju av 100 over 65 år har demens. Ved å screene for demens med dagens tester, vil 18 personer bli identifisert som å ha demens, men kun seks av disse vil faktisk ha demens. Det vil si at 12 personer vil ha «positivt» resultat uten å ha demens. I tillegg vil én person som har demens, feilaktig bli «friskmeldt» (7). I rapporten argumenteres det også med at det ikke finnes behandling som helbreder, utsetter eller vesentlig forsinker sykdomsforløpet (7). Rapporten fra Storbritannia er helt i tråd med konklusjonene i en tilsvarende utredning gjort for U.S. Preventive Services Task Force (USPSTF) (8). Begge disse rapportene konkluderer altså annerledes enn artikkelen beskrevet innledningsvis. Jeg mener at det er få eller ingen gode argumenter for å screene alle over 70 år for mulig demens (eller vurdere kognitive funksjon) regelmessig.

«Case finding»

Over 80 prosent av beboerne i norske sykehjem har en kognitiv svikt forenlig med demens, men kun halvparten av dem har fått diagnose (9). Tilsvarende har omtrent 40 prosent av hjemmeboende over 70 år som mottar kommunale helse- eller sosialtjenester en kognitiv svikt som er forenlig med demens, men kun 20 prosent av disse igjen har blitt diagnostisert (10). De fleste av disse har en utviklet demens hvor diagnose burde vært satt, ikke forstadier av sykdommer. Dette er tilfeller som burde vært diagnostisert, uavhengig av screening eller ikke. Denne store andelen av udiagnostiserte demenstilfeller gjør at det er rimelig å stille spørsmål om det allikevel bør gjøres vurdering av kognitiv funksjon i grupper med stor risiko eller i grupper med stor forekomst av demens? For eksempel av alle over 70 år som søker om kommunal sosial- eller helsetjeneste. I denne gruppen vil forekomsten av demens være høyere og en langt større andel vil ha tydeligere symptomer på demens enn i et tilfeldig utvalg personer i samme aldersgruppe. Det vil si at usikkerheten av testene blir mindre og treffsikkerheten blir større enn beskrevet i rapporten fra Storbritannia (7). Selv om demens ikke kan kureres medisinsk, vil en demensdiagnose være relevant å sette når en person trenger

hjemmehjelp og/eller hjemmesykepleie. Det kan være viktig informasjon for å gi best mulig tilpassede tjenester. Dette vil være et argument for å kartlegge spesielt utsatte grupper eller grupper med høy forekomst av demens (case finding).

«Timely diagnosis» – diagnose i rett tid

Den lave andelen av personer med demens som har diagnose selv langt ut i forløpet, har gjort at det har blitt satt fokus på hvordan fange opp personer som utvikler en demens, når det er hensiktsmessig både for personen selv, familien og hjelpeapparatet. Som beskrevet over, er neppe «screening» veien å gå, og en for tidlig diagnose vil både være usikker og i liten grad til nytte for den som får diagnosen, heller mer til belastning. På den annen side er det av interesse for personen med demens og deres pårørende å få en forklaring på hva som skjer når de opplever demenssymptomene. I de siste årene er det derfor blitt fokusert på at «diagnose i rett tid» (eller «timely diagnosis») er bedre enn å fokusere på tidlig diagnose (11-13). Diagnose i rett tid innebærer ikke bare å sette en diagnose, men fokuserer på prosessen i det å sette en diagnose og i det å formidle diagnosen til den det gjelder. En australsk rapport påpeker at det kan være mange forhold som gjør at en person ikke blir utredet for demens, selv når vedkommende har klare symptomer (13). Det kan være forhold hos pasienten eller deres familie (manglende oppmerksomhet på symptomer, frykt for å miste sin uavhengighet eller usikkerhet i hvordan de vil bli oppfattet av omgivelsene), hos legen (ser ikke hensikten med en tidlig diagnose, ingen medisinsk behandling, redd for å svekke lege-pasientrelasjon) eller i systemet (manglende støtte og oppfølging fra spesialisthelsetjenesten, krevende å få informasjon fra pårørende, de forskjellige tjenestene fungerer uavhengig av hverandre – dårlig kommunikasjon).

«Diagnose i rett tid» vil være en prosess hvor legen (eller annet helsepersonell) starter utredning av symptomer når en person oppsøker helsevesenet for symptomer som assosieres med demens, når en pårørende melder om bekymringer for en person med slike symptomer, eller når helsepersonell mistenker demens i forbindelse med at en person oppsøker dem i en annen sammenheng (for eksempel førerkortvurdering). Denne prosessen gjøres i samarbeid med pasienten og eventuell diagnose gis først når diagnosen er klar og pasienten er klar for diagnosen. Utredningen kan omfatte både spesialistundersøkelser og kartlegging fra demensteam. Oppfølging etter at diagnosen er satt og kommunisert til pasienten blir derfor en viktig del av «diagnose i rett tid».

I Demensplan 2020 blir diagnose i rett tid og oppfølging etter diagnose løftet fram som et av hovedsatsingsområdene. Uten at det spesifiserer nærmere hva diagnose i rett tid er.

Konklusjon

Med unntak av artikkelen som er beskrevet innledningsvis ser det ut til å være bred enighet om at screening for demens (å finne personer med demens før de får symptomer) ikke er hensiktsmessig. Det er derimot behov for et bedre system for å utrede personer som har utviklet demenssymptomer. På gruppenivå vil dette kunne være en gjennomgang av alle pasienter på sykehjem eller personer som mottar hjemmesykepleie. Slike tiltak er ofte kalt «case finding». Det er bred enighet om at det er viktig å stille «diagnose i rett tid» på individnivå, kommunisere diagnosen på en skikkelig måte og gi oppfølging etter at diagnosen er stilt. Det er skrevet noen forslag til hvordan dette kan gjøres, særlig fra Storbritannia, men forskjellige helsesystemer vil kreve noe forskjellig tilnærming. Det er å håpe at dette er på plass i Norge når perioden for Demensplan 2020 er over.

■ oyvind.kirkevold@aldringoghelse.no

REFERANSER

1. Morley JE, Morris JC, Berg-Weger M, Borson S, Carpenter BD, del Campo N, et al. Brain Health: The Importance of Recognizing Cognitive Impairment: An IAGG Consensus Conference. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2015;16(9):731-9.
2. Hofmann B. Demens: Når bør diagnosen stilles? *Demens og Alderspsykiatri*. 2016:10-4.
3. Whitby LG. Screening for disease: Definitions and criteria. *Lancet*. 1974;2(7884):819-22.
4. Holland WW, Whitehead TP. Value of new laboratory tests in diagnosis and treatment. *Lancet*. 1974;2(7877):391-4.
5. Storvik A. Vil ha 16 kriterier for screening Dagens medisins Bonnier Business Press AB; 2014 [cited 2016 17. august]. Available from: <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2014/08/06/vil-ha-16-kriterier-for-screening/>.
6. Recommendation against national dementia screening Public Health England: GOV.UK; 2015 [cited 2017 17. august]. Available from: <https://www.gov.uk/government/news/recommendation-against-national-dementia-screening>.
7. Pittam G, Allaby M. Screening for dementia: Can screening bring benefits to those with unrecognised dementia, their carers and society? An appraisal against UKNSC criteria Oxford: Solutions for Public Health, 2014.
8. Lin JS, O'Connor E, Rossom RC, Perdue LA, Burda BU, Thompson M, et al. Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: An Evidence Update for the U.S. Preventive Services Task Force. Screening for Cognitive Impairment in Older Adults: An Evidence Update for the US Preventive Services Task Force. U.S. Preventive Services Task Force Evidence Syntheses, formerly Systematic Evidence Reviews. Rockville (MD)2013.
9. Selbaek G, Kirkevold O, Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International journal of geriatric psychiatry*. 2006.
10. Wergeland JN, Selbaek G, Hogset LD, Soderhamn U, Kirkevold O. Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *International psychogeriatrics / IPA*. 2014;26(3):383-91.
11. Dhedhi SA, Swinglehurst D, Russell J. 'Timely' diagnosis of dementia: what does it mean? A narrative analysis of GPs' accounts. *BMJ open*. 2014;4(3):e004439.
12. Robinson L, Tang E, Taylor JP. Dementia: timely diagnosis and early intervention. *Bmj*. 2015;350:h3029.
13. J P, D P, SM G. Timely Diagnosis of Dementia: Can we do better? Australia: Alzheimer's Australia; 2011.

Målet for personsentrert omsorg er at personen skal få hjelp på en måte som passer for ham eller henne, slik at personen trives og kjenner seg verdsatt. Med dette prosjektet ville man innhente erfaringer med å implementere fire ulike metoder for personsentrert omsorg i sykehjem.

Bruk av fire metoder for å implementere personsentrert omsorg;

VIPS praksismodell, Dementia Care Mapping, Marte Meo og planverktøy for strukturering av miljøbehandling

Bakgrunn

VIPS praksismodell (VPM), Dementia Care Mapping (DCM), Marte Meo-metoden, og Struktureret miljøbehandling regnes alle som metoder for å implementere personsentrert omsorg. Alle metodene var inkludert i videreføringen av utviklingsprogrammet for miljøbehandling knyttet til Demensplan 2015 (1).

VIPS praksismodell og Dementia Care Mapping bygger på Tom Kitwoods teori om personsentrert demensomsorg (2). Marte Meo-metoden bygger på Maria Aarts funksjonsstøttende elementer i kommunikasjon (3), og Struktureret miljøbehandling bygger på John G. Gundersons miljøterapeutiske prinsipper (4, 5). De to sistnevnte ligger tett opp mot personsentrert omsorg når det gjelder verdigrunnlag og faginnhold.

Målet for personsentrert omsorg er at personen skal få hjelp på en måte som passer for ham eller henne, slik at personen trives og kjenner seg verdsatt. Dette gjøres ved å støtte personens grunnleggende psykologiske behov for trøst, tilhørighet, identitet, inklusjon og beskjeftigelse. Personsentrert omsorg er ofte blitt sett på som synonymt med «god» eller «individuell tilpasset» omsorg, men dette dekker ikke alle sidene ved personsentrert omsorg slik den er beskrevet av Kitwood. Dawn Brooker konkretiserte Kitwoods omsorgsfilosofi i det som kalles VIPS-rammeverket (6) der bokstaven

V står for verdier og innebærer å verdsette personen med demens som en unik person, **I** står for individuelt tilpasset omsorg, **P** står for å løfte fram perspektivet til personen med demens, og **S** står for å skape et støttende sosialt miljø. Disse fire elementene må være med for at omsorgen skal være personsentrert.

Personsentrert omsorg handler om å få bekräftet vår verdi som menneske og bli inkludert i fellesskapet.

Å implementere personsentrert omsorg krever at ansatte på alle nivå i organisasjonen bidrar. Ledelsen har hovedansvar for at personsentrert omsorg blir etablert som verdigrunnlag. Personalet har ansvar for å finne tiltak i overensstemmelse med den personsentrerte omsorgsfilosofien. Til dette trenger de aktiv støtte fra sin nærmeste leder i det daglige (2, 6).

VIPS praksismodell

Sentralt i VIPS praksismodell er et ukentlig, struktureret fagmøte hvor alle har sine roller og funksjoner. VIPS-rammeverket (6) brukes til å analysere konkrete situasjoner som personalet opplever utfordrende (7). En representant for den største gruppen ansatte, ofte en helsefagarbeider, kalles ressursperson og leder fagmøtet med støtte fra avdelingsleder. Primærkontakten har rollen som talsperson for personen med demens, og forbereder seg til

SKREVET AV
Marit Mjørud, sykepleier MSc,
stipendiat

Janne Røsvik, sykepleier cand.
polit. phd.

Anne Marie Mørk Rokstad,
sykepleier, phd., postdoc, alle
Nasjonal kompetansetjeneste
for aldring og helse.

Marianne Munch, ger.
sykepleier,
NKS Olaviken alders-
psykiatriske sykehus, Bergen

Irene Røen, sykepleier,
Alderspsyk. forskningssenter,
Sykehuset Innlandet

fagmøtet ved å snakke med personen og de pårørende og kartlegger situasjonen som skal analyseres. Basert på dette presenterer primærkontakten situasjonen slik hun/han tror personen med demens opplever den. Personalet drøfter situasjonen og finner tiltak de tror vil gjøre situasjonen bedre. Dato for evaluering settes, slik at tiltaket kan justeres hvis personen med demens ikke trives med det.

Gjennom VPM lærer personalet hvordan de skal bruke kunnskap om personsentrert omsorg. De ansatte skal oppleve at de er verdsatt, at de får utvikle seg faglig, og delta i beslutninger som gjelder deres eget arbeid (8-11).

Dementia Care Mapping (DCM)

DCM-metoden benytter observasjon for å vurdere omsorgskvalitet med en intensjon om å innta perspektivet til personen med demens (2, 12, 13). I DCM gjøres systematisk kartlegging av grad av velvære hos personen med demens gjennom koding av humør, atferd og aktivitet samt engasjement. Kodingen gjøres hvert femte minutt i en periode på fire til seks timer. I tillegg gjøres observasjoner og beskrivelser av eksempler på positiv og negativ omsorgspraksis i samhandlingen mellom personalet og pasientene.

Når DCM-observasjoner gjennomføres regelmessig bidrar det til at en personsentrert omsorgskultur utvikles og opprettholdes. Prosessen starter med informasjon til personalet og opplæring i grunnprinsippene for personsentrert omsorg. Deretter gjøres observasjoner og kartlegging av pasientene, med påfølgende tilbakemelding til personalgruppen. Kartleggingsresultatene for hver pasient og for hele gruppen gjennomgås, og eksempler hvor personalet møter pasientenes grunnleggende behov fremheves. Tilbakemeldingen skal stimulere til refleksjon og sette i gang en diskusjon. Målet er å ende opp med tiltaksplaner for pasientene og konkrete planer for miljøbehandlingstiltak. Tiltakene iverksettes og arbeides med i en periode før det gjennomføres en ny DCM-kartlegging med påfølgende tilbakemelding der nye områder for forbedring blir valgt.

Marte Meo-metoden

Marte Meo kommer fra det latinske «mars martis» som oversettes med «av egen kraft» (3, 14, 15). Marte Meo-metoden er teoretisk forankret i utviklingspsykologi, og er en kommunikasjonsbasert og løsningsorientert veiledningsmetode som bruker film som arbeidsredskap. Marte Meo-metoden består av to komponenter:

- ♦ Film som pedagogisk verktøy i veiledning av helsepersonell med utgangspunkt i analyse av samspill mellom pleier og personen med demens
- ♦ Funksjonsstøttende elementer i kommunikasjon som læres og brukes systematisk i samspill mellom pleier og personen med demens

En Marte Meo-prosess starter med en bestilling hvor pleiere melder om utfordringer knyttet til samspill med en pasient. Prosedyrene for ivaretagelse av pasientens personvern blir gjennomført før filmopptak og analyse av samspill og veiledning blir iverksatt. En Marte Meo-prosess består gjerne av to filmopptak med påfølgende individuell veiledning, før pleier og veileder bestemmer hvilke klipp som vises i fellesveiledning. Tiltakene og de aktuelle funksjonsstøttende elementene i kommunikasjon dokumenteres i holdningsplan eller annet dokumentasjonsverktøy. Veiledning tar vanligvis 15 til 30 minutter. Marte Meo-metoden benyttes både i sykehjem og i hjemmebaserte tjenester.

Planverktøyet fra strukturert miljøbehandling

Følgende planverktøy (16) ble anbefalt; holdningsplan, døgnrytmeplan, plan for dag og kveld og ukeplan. Planverktøyet brukes for å sikre gjennomføring av tiltak og tilpasses de andre metodene. Planene fylles ut og evalueres av pleierne som gjennomfører miljøbehandling.

Pasientens individuelle miljøbehandlingsplan kalles holdningsplan for å understreke betydningen av relasjonen mellom pleier og pasient. Planen gir en konkret beskrivelse av hvordan tiltak gjennomføres.

Døgnrytmeplanen gir oversikt over arbeidsoppgaver og aktiviteter som utføres i avdelingen gjennom døgnet.

Ukeplanen gir oversikt over fellesaktiviteter.

Dag- og kveldsplan fylles ut for hver vakt og gir en oversikt over hva som skal skje i løpet av vekten, og hvem som er ansvarlig for de ulike oppgavene. I denne planen samkjøres alle oppgaver personalet har ansvar for.

Forskningsresultater

Effekten av DCM og VPM på atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens ble testet i en randomisert kontrollert intervensjonsstudie og viste redusert forekomst av agitasjon og nevro-psykiatriske symptomer totalt hos pasientene på avdelingene som brukte DCM eller VPM. VPM-gruppen fikk redusert forekomst av depresjon og DCM-gruppen fikk bedre livskvalitet, sammenliknet med kontrollgruppen (17). I to kvalitative studier har Marte Meo-veiledning vist positiv innvirkning på kommunikasjon og samhandling mellom personer med demens og helsepersonell. Studiene viser at Marte Meo kan bidra til å øke pleiernes sensitivitet og ferdigheter i utfordrende samspillsituasjoner, samt styrke evnen til å observere kroppsspråk og signaler hos personen med demens (18-20).

Hensikt med prosjektet

Hensikten med dette prosjektet var å innhente erfaringer med å bruke alle fire metodene sammen i implementering av personsentrert omsorg i sykehjem.

Metode

Prosjektet varte fra mars til oktober 2015. To sykehjem med kjennskap til DCM, Marte Meo-metoden og/eller VPM deltok. Planverktøyet var nytt for begge sykehjemmene. Sykehjemmene fikk håndbok om metoden (16) og tilbud om opplæring i bruk av planverktøyet.

Sykehjem A deltok med to avdelinger. Sykehjemmet hadde intern kompetanse i Marte Meo og DCM, og hadde sendt utvalgt personell på VPM-kurs en tid før prosjektoppstart.

Sykehjem B deltok med en avdeling. Hele personalgruppen fikk opplæring i VPM rett før prosjektstart. Sykehjemmet brukte ekstern DCM- og Marte Meo-veileder.

Erfaringer ble innhentet ved fokusgruppeintervju med representanter fra personalet på enhetene som deltok (fire grupper) og lederne på hvert sted (to grupper). Tema for fokusgruppeintervjuene var hvordan de hadde brukt

metodene, erfaringer ved å kombinere dem og deres tanker om hva som skal til for å samkjøre flere metoder på en vellykket måte.

Resultater

Begge sykehjemmene gjennomførte en Marte Meo-filmveiledning og en DCM-kartlegging i løpet av prosjektperioden. Ingen av sykehjemmene hadde benyttet planverktøyet under prosjektperioden, men lederne uttrykte at de så nytten av å bruke planene.

På sykehjem A hadde en enhet regelmessige VPM-fagmøter, en enhet hadde møter ad hoc, og to enheter hadde ingen møter. På sykehjem B hadde alle enhetene regelmessige VPM-fagmøter.

Pleienes erfaringer

Personalet understreket at en vellykket innføring av personsentrert omsorg ved bruk av disse metodene var avhengig av at de fikk informasjon om hva personsentrert omsorg er, hvorfor de skal starte med det og hva metodene går ut på. Rekkefølgen for innføring av metodene var gjort ulikt på avdelingene, og alle anbefalte den rekkefølgen de selv hadde hatt.

DCM-tilbakemeldingen ble godt mottatt, personalgruppen fikk vurdert arbeidet sitt, hva de burde gjøre mer av og mulighet for å diskutere områder for forbedring. Dette ga inspirasjon til videre utvikling. DCM viste personalgruppen hvordan det sosiale miljøet i fellesrom fungerte. Det var viktig at pleierne som var til stede ved DCM-kartleggingen også var til stede ved tilbakemelding. Noen enheter hadde opplevd at det kunne gå for lang tid mellom kartlegging og tilbakemelding. Det var ingen sterke meninger om de foretrakk ekstern eller intern DCM-kartlegger.

VPM-fagmøtet ble sett på som personalets forum. Strukturen i fagmøtet sørget for at de fokuserte på én konkret situasjon om gangen, fikk drøftet hvordan situasjonen skulle håndteres og hvordan rutinene skulle være. Pleiere fra enheter som ikke hadde faste møter, savnet denne muligheten. I møtet kom personalets ulike erfaringer med samme pasient fram, slik at alle kunne dra nytte av erfaringene og få mer kunnskap. Pleierne erfarte at fagmøter med bare tre pleiere til stede ikke var hensiktsmessig. De små enhetene på sykehjem B slo seg sammen og holdt felles fagmøter.

Indikatorene i VIPS-rammeverket gjorde personalet flinkere til å «lese» pasientene, og på en enhet hadde det ført til mindre bruk av skjerming. Indikatoren «empati og risikovurdering» hadde gjort personalet oppmerksomme på balansen mellom å la pasienten delta i aktivitet og faren for overstimulering. De innså at de kanskje hadde lagt mest vekt på fore-

bygge overstimulering og ville nå fokusere mer på hva de kunne gjøre for at pasientene skulle få være med på det som var viktig for dem. For at fagmøtene skulle fungere var det viktig at lederen satte opp møteplan samt var til stede og støttet ressurspersonen i å lede møtet og primærkontakten i å presentere perspektivet til personen med demens.

Marte Meo lærte pleierne nødvendigheten av å ha et rolig tempo, å holde øyekontakt og å følge pasientens rytme. En pleier beskrev hvordan hun i Marte Meo-filmen så akkurat når hun mistet øyekontakt med pasienten og hvordan det gjorde pasienten forvirret slik at samhandlingen brøt sammen. Marte Meo ble foreslått benyttet til evaluering av nye tiltak, og kunnskapene er nyttige når personalet skal ta tak i tilbakemeldingene fra DCM.

Dokumentasjon var en generell utfordring. Tiltak ble ofte ikke godt nok beskrevet i pasientens plan. Tiltak besluttet etter DCM-tilbakemelding, Marte Meo-veiledning eller VPM-fagmøter ble ofte dokumentert i et eget punkt i dokumentasjonssystemet. Noen henviste videre til pleieplan der tiltakene ble ført inn under ulike punkt. Noen hadde egne VPM-notatbøker for konklusjonene fra fagmøtene. Da ingen hadde rukket å ta i bruk planverktøyet i løpet av prosjektperioden, fikk en ikke høstet noen erfaringer knyttet til bruken av dette.

Bruk av metodene ga personalet flere og nye ord og uttrykk for å beskrive det de observerte. De fikk begreper «å se med» og et språk til å formidle verdier og kunnskap. Personalet opplevde innføringen av metodene som positivt for arbeidsmiljøet, det krevde at de måtte høre på hverandre og samarbeide med respekt og åpenhet.

Ledernes erfaringer

Lederne opplevde at metodene konkretiserte ulike aspekter ved personsentrert omsorg og ga innsikt i hva personsentrert omsorg innebærer i praktisk miljøbehandling. DCM opplevdes nyttig for å få overblikk over grad av personsentrert praksis i fellesarealer samt engasjement, velvære og trivsel hos beboerne. DCM-kartleggingen ga personalet tilbakemelding og anerkjennelse for tiltak som økte trivsel hos pasientene. På sykehjem B uttrykte de at tilbakemelding fra ekstern DCM-kartlegger var spesielt nyttig fordi det kom fra en som ikke var i avdelingen til daglig.

Fordeler ved å ha intern kompetanse i Marte Meo og DCM er at kompetansen er lett tilgjengelig. Fordeler ved bruk av ekstern kompetanse er å få utenfra-blikk med nye tanker og ideer.

Marte Meo ble brukt der det var særlige utfordringer knyttet til kommunikasjon og

*Dokumentasjon
var en
generell utfordring.*

Tabell 1.
Møtestruktur i fagmøtet med VPM eller tilbakemelding fra DCM eller Marte Meo

Ressurspersonen innleder – ønsker velkommen og informerer om hva møtet skal handle om	
VPM	DCM eller Marte Meo
Primærkontakten legger fram situasjonen fra pasientens perspektiv	Analyse/ tilbakemelding på kartlegging eller film
De andre pleierne forteller hvordan de opplever situasjonen	
Alle vurderer indikatorene i VIPS-rammeverket – de begrunner sitt valg og enes om en eller to	
Felles – uavhengig av metode	
Drøfting av situasjon i lys av: VPM-indikatorene eller DCM / Marte Meo-veiledningen	
Bestemme tiltak – konkludere	
Primærkontakten sier noe om hvordan hun tror personen med demens vil oppleve tiltaket/tiltakene de kommer fram til	
Ressurspersonen oppsummerer beslutninger og setter dato for evaluering	
Primærkontakten dokumenterer	

samhandling. Lederne erfarte at personalet ble bevisst detaljer i samhandlingen med pasienten, og oppmerksomme på hva som hadde positiv effekt.

Strukturen i VPM-fagmøtet var viktig for å holde fokus, og gi forståelse av hvordan situasjonen kunne oppleves for pasienten. Diskusjonen bidro til at personalet fant bedre måter å hjelpe pasienten på. Fagmøtet kunne brukes til å gi Marte Meo-veiledning og DCM-tilbakemeldinger. Se tabell 1 for hvordan et slikt fagmøte kan se ut.

Ved et sykehjem hadde de diskutert om legen skulle delta, men trodde det kunne virke dempende på deltakelsen for de andre ansatte. Fagmøtet opplevdes nyttig som forberedelse til møtet med legen senere.

For å sikre ukentlige VPM-fagmøter var det viktig at møtene foregikk på faste dager til fast klokkeslett. Det ene sykehjemmet hadde tilpasset turnusen slik at ressurspersonene var på jobb og flest mulig kunne delta. Metodene bidro til at personale med ulik kulturbakgrunn fikk en felles tilnærmingssmåte til pasientene. Ingen av lederne mente at implementering av metodene var for ressurskrevende.

Oppsummering

Hensikten med prosjektet var å innhente erfaring i bruk av fire metoder for å implementere personsentrert omsorg. Både ledere og personalet løftet fram økt bevissthet rundt pasientens perspektiv og trivsel som viktige erfaringer. Dette hjalp dem å finne gode omsorgstiltak og miljøbehandling tilpasset hver enkelt.

Metodene løfter fram ulike dimensjoner som må ivaretas i personsentrert omsorg. Erfaringene viser at metodene utfyller hverandre og med fordel kan brukes sammen, og at implementering av metodene er gjennomførbart med hensyn til ressursbruk og kostnader.

REFERANSER

1. Rokstad AMr. Bedre hverdag for personer med demens. Tønsberg: Aldring og helse, 2012.
2. Kitwood T. Dementia reconsidered. Buckingham.: Open university press.; 1997.
3. Lunde LH, Munch M. Marte Meo-praktikerutdanning i omsorgen for personer med demens. Demens&Alderspsykiatri. 2012;16(3):20-4.
4. Gunderson JG. Defining therapeutic process in psychiatric milieus. Psychiatry. 1978;41:327-35.
5. Taft LB, Delaney K, Seman D, Stansell J. Dementia care creating a therapeutic milieu. Journal of gerontological nursing. 1993;19(10):30-9.
6. Brooker D. Person centered dementia care. Making services better. London: Jessica Kingsley Publishers; 2007.

7. Røsvik J, Kirkevold M, Engedal K, Brooker D, Kirkevold Ø. A model for using the VIPS framework for person-centred care for persons with dementia in nursing homes: a qualitative evaluative study. International journal of older people nursing. 2011;6(3):227-36.
8. Damschroder LJ, Aron DC, Keith RE, Kirsh SR, Alexander JA, Lowery JC. Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science. Implementation Science. 2009;4:50.
9. Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. Milbank Q. 2004;82(4):581-629.
10. Pronovost PJ, Berenholtz SM, Needham DM. Translating evidence into practice: a model for large scale knowledge translation. BMJ. 2008;337:a1714.
11. McCormack B. Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. Journal of clinical nursing. 2004;13(3a):31-8.
12. (BSI) BSI. PAS 800 Use of Dementia Care Mapping for Improved Person-Centred Care in Care Provider Organisation 2010. Available from: <http://www.bsigroup.com>.
13. Brooker D, Surr C. Dementia Care Mapping: Principper og praksis: University of Bradford & Daniae; 2007.
14. Aarts M. Marte Meo. Basic Manual. 2 ed: Aarts Productions; 2008.
15. Hyldmo I, Nordhus IH. Marte Meo: En veiledningsmetode anvendt i demensomsorgen. Tidsskrift for Norsk Psykologforening. 2004;41:16-20.
16. Røen I, Storlien M. Strukturert miljøbehandling i demensomsorgen. Aldring og helse; 2015.
17. Rokstad AM, Røsvik J, Kirkevold Ø, Selbaek G, Saltyte Benth J, Engedal K. The Effect of Person-Centred Dementia Care to Prevent Agitation and Other Neuropsychiatric Symptoms and Enhance Quality of Life in Nursing Home Patients: A 10-Month Randomized Controlled Trial. Dement Geriatr Cogn Disord. 2013;36(5-6):340-53.
18. Alnes Eiang R. Demens og samspill, Marte Meo veiledning I demensomsorg. Demens & Alderspsykiatri. 2015;19(3).
19. Hansen A, Ytrehus S. How the Marte Meo-method affects the personnel's perception of coping in dementia care. Sykepleiern Forskning. 2011;6(1):1363-71.
20. Andersen AE. Metoden som kan forandre praksis - En grounded theory studie av Marte Meo terapeuter i demensomsorgen: Nordiska høgskolan för folkhelsevetenskap 2009.

Signe Tretteteig (red.)

Demensboka**Lærebok for helse- og omsorgspersonell**

Forlaget Aldring og helse 2016

ISBN 978-82-8061-260-1



Aktualisert lærebok

Demensboka. Lærebok for helse- og omsorgspersonell, utgitt første gang i 2008, foreligger nå i en revidert og utvidet utgave. Boka inneholder et bredt spekter av temaer innen demensfeltet, så som verdigrunnlag og faktakunnskaper samt praktiske råd og eksempler på hvordan vi kan møte med personer med demens og deres pårørende.

– Det å forstå hvordan teori om de ulike demenssykdommene, personsentrert omsorg, miljøbehandling og fysiske rammer til sammen kan gjøres om til god demensomsorg i praksis, er en utfordring, sier bokas redaktør, stipendiat Signe Tretteteig, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

– Jeg håper at vi har lyktes med å knytte de ulike temaene i boka sammen og gjøre dem forståelige og anvendbare gjennom praktiske eksempler. Målet med boka er god omsorg til personer med demens og deres pårørende i alle ledd av helsetjenesten. Til det trenger vi faglig dyktige helsearbeidere.

I bokas første del kan du blant annet lese om de ulike demenssykdommene, om tilstander som kan forveksles med demens og om utredning. Du kan lære om hvordan det er å være pårørende, om velferdsteknologi, om demens hos ulike grupper og om lover og forskrifter som regulerer demensomsorgen. Bokas andre del handler om miljøbehandling og temaer knyttet til dette: Hvordan er sammenhengen mellom personsentrert omsorg, miljøbehandling og livskvalitet for personer med demens? Hvordan kan ansatte i hjemmetjenesten gi profesjonell omsorg til en person med demens? Bør pårørende og personer med demens delta på de samme støttetilbudene, eller bør de ha tilbud hver for seg? Hva er god demensomsorg ved livet slutt?

Personsentrert omsorg og miljøbehandling er nye temaer i boka. En viktig del av dette handler om hvordan helsepersonell kan tilrettelegge for gode opplevelser, bruke dagliglivets aktiviteter som miljøbehandling og hvordan de fysiske rammene kan fremme mestring hos personen med demens.

Seksualitet hos personer med demens har i litteraturen ofte vært knyttet til utfordrende atferd. I den nye Demensboka har temaet nærhet, seksualitet og demens fått et eget kapittel der seksualitet også omtales som en positiv ressurs.

God organisering og høy kvalitet på tjenester i hjemmet til personer med demens er i boka, som i Demensplan 2020, et satsningsområde.

– Tidlig diagnose, å lytte til personen med demens og pårørende, gi støtte og opplæring, og fleksible tilbud til rett tid står sentralt, sier Tretteteig.

Boka henvender seg til fagskolestudenter og studenter på bachelornivå innen helse- og sosialfaglige utdanninger, samt studenter ved master- og videreutdanninger med fordypning i fagfeltet. Den kan også være aktuell for pårørende som vil øke sin teoretiske og praktiske kunnskap på fagfeltet.

Innholdet presenteres i et enkelt og lettfattelig språk, men til forskjell fra den første utgaven, skrevet av Vigdis Drivdal Berentsen, har boka nå bidrag fra 19 medforfattere. Den har også fått en ny layout med mange illustrative foto og et stikkordsregister. I sum framstår den som en helt ny lærebok.

Omtalt av Bente Wallander

Brynjulf Stige, Hanne Mette Ridder (red.)

Musikkterapi og eldre helse

Universitetsforlaget 2016

ISBN 978-82-15-02463-9



Musikk som ressurs for eldres helse

Forfatterne av boka *Musikkterapi og eldre helse* håper at den kan tjene som kunnskaps- og inspirasjonskilde for helsepersonell som vil bedre eldre og syke menneskers livskvalitet ved hjelp av musikk.

Mange som arbeider i helse- og omsorgstjenestene har erfart at sang og musikk synes å ha sin helt egne innfallsport til hjernen, og at denne porten ikke ruster med alderen. Ei heller om hjernens eier får en sykdom som fører til demens. «Selv om man ikke forstår fullt ut hva som skjer, så ser vi hva som skjer. Musikk kan være terapi til å få et bedre liv og en bedre livskvalitet i eldre år», skriver professor dr.med. Knut Engedal i boka forord.

Redaktørene av *Musikkterapi og eldre helse*, professor Brynjulf Stige, leder av GAMUT, Griegakademiets senter for musikkterapiforskning ved Universitetet i Bergen, og professor Hanne Mette Ridder, leder av Aalborg Universitets internasjonale forskerprogram i musikkterapi, har med boka ønsket å presentere og perspektivisere eksisterende kunnskap om musikkterapi og eldre helse. De ser ingen absolutt grense mellom helse og sykdom, ressurser og problemer. «Eldre helse og eldreomsorg omfatter derfor ikke bare tjenester levert av eksperter, men også betydelige innslag av egenomsorg og gjensidig omsorg. I dette legger vi stor vekt på menneskers personstatus (personhood) og medborgerskap», skriver de. At musikkterapeuter har spesialisert kompetanse som helsevesenet trenger, innebærer ikke at de er alene om musikken. Redaktørene oppfatter det som «livsviktig» å ta vare på musikk som en kulturell rettighet og en mulighet for samvær og fellesskap i hverdagen. De bruker ordet musikkterapi i tittelen, men ikke alle praksiseksemplene som omtales i boka er musikkterapi i profesjonell forstand.

Utgivelsen springer ut av det dansk-norske fagnettverket *Musikk og eldre: samarbeid for forskning og kunnskapsutvikling om musikk, musikkterapi og eldre* (GAMUT, UiB og Uni Research Helse) som Griegakademiets senter for musikkterapiforskning koordinerte i perioden 2008-2014. Nettverket samlet praktikere for erfaringsutveksling og å bygge opp praksisnær forskning, og de 26 norske og danske bidragsyterne deler et sterkt, tverrfaglig engasjement.

Boka er delt i fire hovedemner: I Hvorfor musikk?, II Musikk som samvær og hverdagspraksis, III Musikkterapeutisk praksis og IV Samarbeid og fagutvikling.

I del I finner du kapitler om Musikk som mulighet og rettighet, Musikk og hjerne i et nevrobiologisk perspektiv, Musikk i et personsentrert perspektiv og Helsemusikkering i et sosiokulturelt perspektiv.

I del II gis det flere eksempler på hvordan musikk kan være en helsefremmende ressurs i hverdagen til hjemmeboende eldre, mens en i del III går dypere inn i temaet musikkterapi; Hva består slik terapi i og på hvilke områder er den i bruk? Her kan du blant annet lese om musikkterapi brukt i alderspsykiatrien, demensomsorgen, for personer med KOLS, nevrorehabilitering, funksjonsnedsettelse og palliativ omsorg.

I den siste delen gir forfatterne konkrete eksempler på hvordan man kan etablere og forankre musikkterapitilbud i en institusjonssøkologi, hvordan musikkterapi kan fungere som læringsrom, også for profesjonelle omsorgsgivere, musikkterapi som forbyggende tiltak med hensyn til makt-anvendelse og arbeidsmiljø, hvordan man kan kartlegge, designe og tilrettelegge sykehjemmets lyd-miljø samt fagutvikling i praksis.

Artiklene presenteres slik de er skrevet, på norsk eller dansk. Til hjelp for leserne er den utstyrt med ordlister, navn- og emneregistre.

Omtalt av Bente Wallander

DEMENS DAGENE 2016

Lange linjer. Riktig retning

6. – 7. DESEMBER, OSLO KONGRESSENTER



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

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



Leon Jarners Forskningspris 2016

Leon Jarners Minnefond deler hvert år ut en forskningspris. Prisen i år er på kr 75.000 og skal gå til et forskningsprosjekt om demenssykdommer, personer med demens eller pårørende, som er utført eller er under utførelse i Norge. Resultatene fra prosjektet må ha nyhetens interesse. Tidligere prisvinnere kan også søke. Prisen deles ut i forbindelse med Demensdagene 2016, som arrangeres i Oslo kongressenter 6.-7. desember.

Leon Jarnar (1910-79) var advokat og en musikkpersonlighet. Han hadde ikke selv Alzheimers sykdom eller aldersdemens, men hadde et nært familiemedlem som var rammet. Les mer på www.alzheimerforskning.no



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

FAGSKOLE

**To studietilbud for helsefagarbeidere,
omsorgsarbeidere, hjelpepleiere og aktivitører**

**DEMENSOMSORG
OG
ALDERSPSYKIATRI**



**UTVIKLINGSHJEMNING
OG
ALDRING**

Nytt opptak startet 1. mars 2016

Studiet starter i august

Informasjon, opptakskriterier og søknadsskjema finnes på nettsidene våre:

www.aldringoghelse.no



Kurs og konferanser 2017

Kursperiode	Tema	Sted	Påmeld. frist
Demens			
8. feb.	Reviderte kognitive tester (1)	OSLO	8. jan.
8.-9. feb.	Kursholderkurs i VIPS praksismodell for personsentrert omsorg (1)	OSLO	8. jan.
8.-9. mars	Oppfølging av hjemmeboende personer med demens (1)	OSLO	5. feb.
10. mars	Personsentrert omsorg i praksis og miljøbehandling	OSLO	7. feb.
14. mars	Velferdsteknologi til personer med kognitiv svikt	OSLO	12. feb.
15. mars	Velferdsteknologi som kommunal tjeneste til personer med kognitiv svikt	OSLO	12. feb.
22.-23. mars	Utredning av demens i kommunehelsetjenesten (1)	TRONDHEIM	16. feb.
3.-4. april	Legekurs – Demenssykdommene, diagnostisering og behandling	OSLO	2. mars
5.-6. sept.	Kursholderkurs i VIPS praksismodell for personsentrert omsorg (2)	OSLO	22. juni
5.-6. sept.	Konferanse – Demensteam	OSLO	22. juni
19.-21. sept.	Basiskurs i demens (1)	ÅLESUND	17. aug.
10.-12. okt.	Basiskurs i demens (2)	FREDRIKSTAD	7. sept.
10.-11. okt. + 22. nov.	Lær å bruke DCM	OSLO	10. sept.
18.-19. okt.	Oppfølging av hjemmeboende personer med demens (2)	MOLDE	14. sept.
25. okt.	Reviderte kognitive tester (2)	BERGEN	24. sept.
15.-16. nov.	Utredning av demens i kommunehelsetjenesten (2)	OSLO	12. okt.
5.-6. des.	Demensdagene 2017	OSLO	1. nov.
7. des.	Erfaringssamling DCM	OSLO	6. nov.

Ny kurskatalog
på nettet nå!



Alderspsykiatri

15.-16. feb.	Psykisk sykdom hos eldre (1)	OSLO	15. jan.
5. april	Legekurs – Alderspsykiatri i praksis (1)	ARENDAL	2. mars
24.-26. april	Landskonferanse i alderspsykiatri 2017	HAMAR	1. mars
20.-21. sept.	Psykisk sykdom hos eldre (2)	BODØ	17. aug.
2. nov.	Legekurs – Alderspsykiatri i praksis (2)	OSLO	1. okt.
7. nov.	Rus og legemiddelavhengighet hos eldre	OSLO	8. okt.

Geriatri

14.-16. mars	Basiskurs i geriatri (1)	PORSGRUNN	14. feb.
9.-11. mai	Basiskurs i geriatri (2)	TRONDHEIM	6. april
22. mai	Hjertesykdom hos eldre	OSLO	20. april
29.-30. mai	Legekurs – Legemiddelbruk hos eldre	OSLO	26. april
25. okt.	Balansetrening og fallforebygging	OSLO	25. sept.
26.-27. okt.	Legekurs – Smerter og palliasjon hos eldre	OSLO	25. sept.

Velkommen til våre kurs og konferanser!



SKANN RETT
TIL NETTSIDEN

<http://www.aldringoghelse.no/kurs-og-konferanser>

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

Sentralbord: 33 34 19 50

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no



Sykehuset i Vestfold

HELSE  SØR-ØST



Oslo
universitetssykehus

Pårørendeskoler og samtalegrupper – videre satsing i Demensplan 2020

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



Satser i 2016

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

SØK MIDLER NÅ!

Kriterier og søknadsskjemaer finnes på www.aldringoghelse.no

For spørsmål kontakt: pskole@aldringoghelse.no

prosjektkoordinator Kirsti Hotvedt 468 25 065

prosjektmedarbeider Arnhild Dahle 928 25 003

Tilskuddsordningen er en del av pårørendesatsingen i demensplanarbeidet som administreres av Aldring og helse i samarbeid med Nasjonalforeningen for folkehelsen på oppdrag fra Helsedirektoratet.



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Oslo Kongressenter
24.-25. oktober 2016

SKANDINAVISK LEDERKONFERANSE

God demensomsorg - et spørsmål om ledelse

Å lede i spenningsfeltet mellom ideologier og praksis

Påmeldingsfrist 30. september 2016. Pris 4500 NOK



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste



Svenskt Demenscentrum

Informasjon og påmelding se www.aldringoghelse.no/lederkonferanse

Skriv for demens & alderspsykiatri

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

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

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

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

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



Abonner på Demens & Alderspsykiatri – et uavhengig fagtidsskrift

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

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



PRESSENS
FAGLIGE UTVALG

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

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

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

presse.no

REDAKTØR:

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

REDAKSJONSSEKRETÆR

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

VITENSKAPELIG REDAKSJON

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

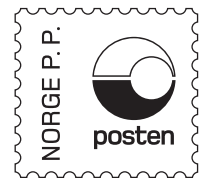
ANSVARLIG REDAKSJONSKOMITÉ

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

VITENSKAPELIGE ARTIKLER SENDES TIL
fagredaktor@aldringoghelse.no

FAGARTIKLER SENDES TIL
bente.wallander@aldringoghelse.no

www.demensogalderspsykiatri.no



«Oi, det var kaldt vann»

Det sa kunstneren om dette bildet, som en godt voksen deltaker i en av sykepleier Lena Hammers malegrupper har skapt. Malegruppene holdes på sykehjem, omsorgsboliger og for hjemmeboende pasienter i Akershus.

– De fleste deltakerne har demens i en eller annen form. En av dem sa: «Tenk å få skape helt inn i døden». Aktiviteten i gruppene handler om å skape bilder og store «rom» hvor du kan komme som den du er. Sammen med malingen blir det mye sang. Farger, klang og toner hører sammen. Det er et fantastisk arbeid, sier Lena Hammer.

Det lille ekstra

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

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

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

www.demensogalderspsykiatri.no
tidsskriftet@aldringoghelse.no