

Tema: Ernæring

Et løft for bedre kosthold

side 34



s 4



Vekket av
Bent Høie

s 20



Når felles fremtid
forsviner

s 23



Om tabubelagte
følelser

s 34



God mat er
viktig medisin

Redaktør:

Bente Wallander
 Nasjonalt kompetansesenter
 for aldring og helse
 Postboks 2136, 3103 Tønsberg
 Tlf.: 33 34 19 68 / 922 962 51
 bente.wallander@aldringoghelse.no

Redaksjonssekretær:

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

Ansvarlig redaksjonskomité:

Øyvind Kirkevold, professor, dr.philos,
 Nasjonalt kompetansesenter for aldring
 og helse
Harald A. Nygaard, prof. em. NKS
 Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS
Geir Selbæk, psykiater, ph.d.
 forskningsleder, Sykehuset Innlandet HF
Anne Marie Mork Rokstad, sykepleier,
 stipendiat, Nasjonalt kompetansesenter
 for aldring og helse
Bernhard Lorentzen, avdelingsoverlege,
 Diakonhjemmet sykehus, Alderspsykia-
 trisk avd.
Torhild Holthe, forsker/ergoterapispes.,
 Nasjonalt kompetansesenter for
 aldring og helse.

Fagartikler sendes til
 bente.wallander@aldringoghelse.no

Vitenskapelig redaksjon:

Sverre Bergh, cand.med, ph.d.,
 postdoc-stipendiat, vit. red.
Øyvind Kirkevold, professor, dr.philos,
 vit. red.
Geir Selbæk, psykiater, ph.d.
 forskningsleder
Knut Engedal, professor dr.med.

Vitenskapelige artikler sendes til
 fagredaktor@aldringoghelse.no

Abonnement:

Nasjonalt kompetansesenter
 for aldring og helse
 Oslo universitetssykehus HF, Ullevål
 Medisinsk divisjon, Bygning 37
 N-0407 OSLO
 Tlf: 22 11 77 28 / 33 34 19 50
 tidsskriftet@aldringoghelse.no

Demens & Alderspsykiatri
 utkommer fire ganger i året.

Abonnement koster per år:
 Norge: kr 380 Norden: kr 450

Utgiver

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

Layout/trykk

BK Grafisk, Sandefjord (TAA)

Det redaksjonelle arbeidet er
 avsluttet 25. november 2013.

Fagpressen



Demens & Alderspsykiatri

vol. 17 • nr. 4 • 2013

- 4 Folk i fokus: Astrid Nøklebye Heiberg
- 7 Kommentar til kronikken
 «Det hellige i medisin og omsorgsfag»
 Om det hellige i omsorgstjenestene
Harald Nygaard
- 10 Miljøbehandling ved depresjon
 – erfaringer fra en alderspsykiatrisk
 sengepost
Marit Nåvik, Ulrike Sagen
- 14 Personsentrert omsorg har effekt
Anne Marie Mork Rokstad, Janne Røsvik
- 17 Mellom idealer og realiteter for en ung
 kvinne med frontotemporal demens
*Anne-Marit Tverå, Bjørn Lichtwarck,
 Linda Wright-Nilssen*
- 20 Drømmen som brast ...
 Pårørende til yngre personer med
 demens i nyetablerte forhold
Anne-Rita Kjeang
- 23 Frustrasjon, raseri og skam
 Forbudte følelser
- 27 TV-aksjonen 2013
 Høstet midler og delte kunnskap
- 30 Til forskning og aktive vennskap
- 31 Ble ABC-deltaker nummer 15 000
- 32 Fra alderssløvhhet til diagnose
Knut Engedal, Randi Kiil, Anne Rita Øksengård
- 34 Godt for ganen – godt for hjernen
- 36 Deler frokoststund med Dagmar
- 37 Ernæringsfyrtårnet i Oslo
- 38 Mat og psykiatri på Grünerløkka
- 39 Bokanmeldelse:
 Gleden er øyeblikkets gave
- 40 Bokanmeldelse:
 Kunnskap og innlevelse i gavepakning
- 41 Retningslinjer for publisering av
 forskningsartikler i D&A



Forsiden:
 Dagmar Hummel Johansen.
 Foto: Bente Wallander





Fra drøm til virkelighet

Psykisk helse ble et tema for debatt i høstens valgkamp. Det er bra. Vi burde langt oftere drøfte vårt største folkehelseproblem, også når det gjelder den eldre delen av befolkningen. Med sitt engasjement på området har den nye regjeringen gode muligheter til å overraske positivt.

Like bra var det ikke at interessen for å lovfeste retten til dagaktivitetstilbud til personer med demens, som tre av de borgerlige partiene tidligere har foreslått for Stortinget, så ut til å forsvinne i forhandlingståken. Under ti av 100 hjemmeboende personer med demens har et slikt tilbud i Norge i dag. Det er å håpe at samarbeidspartnerne vil gjenoppta sine drømmer på området.

At befolkningens engasjement for personer med demens og deres pårørende er sterkt, kan Nasjonalforeningen for folkehelsen bekrefte. De var tildelt inntektene fra høstens TV-aksjon, som gikk av stabelen en drøy måned etter valget. «Hele» Norge fikk i løpet av noen hektiske høstuker oppdatert sine kunnskaper om demens og hele 224 millioner kroner ble samlet inn. Vi ønsker Nasjonalforeningen for folkehelsen lykke til med det nasjonale forskningsprogrammet og -nettverket de vil etablere. Ordningen med aktivitetsvenner for personer med demens vil også gi mange familier bedre og mer meningsfulle dager.

Mange drømmer lar seg heldigvis realisere.

Bente Wallander

bente.wallander@aldringoghelse.no



VEKKET AV HØIE: – Det er utrolig artig å få være med igjen. For meg er det nesten som å våkne fra en lett utgave av Tornerosesøvn. Men jeg ville aldri ha gjetten at det skulle bli Bent Høie som var prinsen, ler Astrid Nøklebye Heiberg.

Bente Wallander (tekst og foto)

Fra kott til regjeringskontor

Astrid Nøklebye Heiberg var i 1980 den første norske kvinnelige psykiater som tok en doktorgrad. I ettertid har hun pløyd mye ny mark, og i oktober ble 77-åringen utnevnt til Norges eldste statssekretær.

Navn	Astrid Nøklebye Heiberg
Alder	77 år
Familie	Gift med Arvid. To barn og fire barnebarn, «akkurat passe mange til å få fulgt med på hva de gjør»
Stilling	Statssekretær i Helse- og omsorgsdepartementet

Fra sitt okkuperte kott av et kontor ved voksenpsykiatrisk klinikk på Vinderen har Astrid Nøklebye Heiberg de siste årene kjempet for å få lov til å arbeide – også etter fylte 70 år. Herfra smiler hun strålende mot kameraet en fredag i oktober. I ettertid kan man spørre seg om den kjente eldreaktivistens uttrykk var mer skjelsk enn vanlig. Kanskje ville hun også ha uttrykt seg en smule mer diplomatisk i dag.

Kampen hun førte ble nemlig kronet med hell, i hvert fall for henne selv. Fire dager etter at D&A intervjuet Astrid Nøklebye Heiberg ble hun utnevnt som statssekretær i Erna Solbergs nye regjering. Helse- og omsorgsdepartementet drar nå nytte av den profilerte politikerens og psykiaterens kompetanse. Om statusen som Norges hittil eldste statssekretær uttalte hun etter utnevnelsen:

– Min forventede levealder er 86 år, så jeg kan ta to perioder. Jeg tenker ikke kortsiktig.

Omfattende CV

Mye talte til Astrid Nøklebye Heibergs fordel da statsministeren skulle velge lag. Den nyutnevnte statssekretæren har bleket et langt lerret. Raskt oppramset kan nevnes at hun er utdannet lege, spesialist i psykiatri, professor emeritus, tidligere stortingsrepresentant for partiet Høyre, eks-statssekretær, -statsråd og -president i Norges Røde Kors samt verdens største frivillige organisasjon; Det internasjonale forbundet av Røde Kors og Røde Halvmåneforeninger.

Hun har hatt en rekke verv, ute som hjemme, og er blant annet hedret med tittelen æresdoktor ved Mongolia nasjonaluniversitet i Ulan Bator og æresmedlem av American College of Psychiatrists.

Flyktet til fots

Fortellingen om Astrid starter i Oslo i 1936, da hun blir født som den mellomste av tre søsken. Under annen verdenskrig ble hennes far Andreas Nøklebye nødt til å rømme landet, og som seks-åring måtte Astrid selv flykte til Sverige til fots.

– Hele familien ble splittet og både oppbruddet og det å komme tilbake innebar en stor omveltning for oss, erindrer hun.

Flyktingjenta startet sin skolegang i Småland, der det etter hvert ble en stor flyktingeleir med over 2 000 nordmenn.

– Det kom lærere dit også, jeg fikk blant annet en lærer alene i norsk. Han var veldig hyggelig og søt, og vi tok ofte sangtimer i stedet. Jeg så veldig opp til min storebror, og fulgte ham i tykt og tynt, men jeg fikk også en god venninne i leiren, som jeg siden har holdt kontakten med.

Etter krigen vendte familien tilbake til Oslo, og her planla Astrid å utdanne seg til ingeniør som sin far. Hun tok eksamen artium ved latinlinjen, men ombestemte seg senere med hensyn til yrkesvalg, og i 1962 avla hun sin medisinske embetseksamen ved Universitetet i Oslo. I studietiden møtte hun også medisinstudenten Arvid Heiberg, som senere ble hennes ektemann. Etter turnusperioden spesialiserte hun seg i psykiatri (1969), mens han satset på genetikk og indremedisin.

Fra psykiatri til politikk

I årene som fulgte arbeidet Astrid Nøklebye Heiberg først ved sykehuset i Fredrikstad, deretter som reservelege og assisterende overlege ved Psykiatrisk klinikk på Vinderen. Siden ble hun også universitetslektor og dosent ved Psykiatrisk institutt, Universitetet i Oslo, der hun i 1980, som landets første kvinnelige psykiater, tok en doktorgrad med avhandlingen *Funksjonelle kjeveplager* (1).

– Jeg visste ikke om kvinnelige psykiatere som hadde tatt en doktorgrad andre steder i verden heller, og har vel egentlig ikke vært spesielt opptatt av dette med kvinnelige forbilder. Men jeg hadde kvinnelige lærere og to kvinnelige professorer, og siden har vi heldigvis blitt mange flere kvinnelige psykiatere med doktorgrad, sier hun.

Ved Psykiatrisk institutt fikk Nøklebye Heiberg stor sans for det humanistiske og antirasistiske engasjementet til instituttets leder, professor Leo Eitinger og hun støttet ham aktivt. På denne tiden engasjerte hun seg også for å få fjernet homofili som sykdomsdiagnose (ble endret i 1978), og hun stilte seg til disposisjon som støttespiller for Det Norske Forbundet av 1948. Etter flere alvorlige diskusjoner med fremtredende representanter for Den norske kirke om dette temaet, valgte hun til sist å markere sin holdning ved å melde seg ut av statskirken.

I årene 1985-2006 var Astrid professor ved universitetet i Oslo og fra 2006 professor emeritus.

– Jeg rakk ikke å bruke doktorgraden min så mye, før jeg, nærmest ved en tilfældighet, ble politiker i stedet. Under stortingsvalget i 1981 gikk jeg og mannen min på kino sammen med våre venner Leif Arne Heløe og hans kone Berit, for å se den da nye James Bond-filmen *For Your Eyes Only*. Det hadde blitt sagt at Leif Arne kunne komme til å bli statssekretær i Sosialdepartementet. Jeg lurte på om det i så fall kom til å bli omkalfatringer ved Odontologisk institutt, der han var professor. Han svarte med å spørre om jeg kunne tenke meg å bli statssekretær hvis han ble sosialminister. Slik ble det, og siden ble det «helt James Bond», som jeg har skrevet i boken min. Noe så spennende kunne jeg aldri takke nei til.

Eldre en ressurs

Som statssekretær i det daværende Sosialdepartementet i Kåre Willochs regjering (1981) fikk Astrid Nøklebye Heiberg svært allsidig erfaring.

– Det var i denne perioden jeg første gang jeg kom bort i temaet eldre som ressurs, sier hun.

Etter fire år som statssekretær ble Heiberg i 1985 så valgt til leder i Høyrekvinner Landsforbund, og siden innvalgt på Stortinget fra Oslo, der hun var medlem av finanskomiteen (1985-87) og kirke- og undervisningskomiteen (1987-89). I en kort periode, før Willoch-regjeringens avgang i 1986, rakk hun også å bekle stillingen som Forbruker- og administrasjonsminister.

Etter å ha forlatt rikspolitikken gjenopptok hun arbeidet sitt ved Psykiatrisk

klinikk på Vinderen, men hun rakk ikke å være der så lenge før nye verv kallet. I 1993 ble hun president i Norges Røde Kors og i perioden 1997-2001 president i Det internasjonale forbundet av Røde Kors- og Røde Halvmåneforeninger, begge steder som første kvinne. Fra 2002 til 2005 var hun også leder av Statens elderråd.

– Det var i denne perioden jeg ble klar over hvor lite man interesserer seg for det faktum at det om noen år blir veldig få som skal ta seg av den store skaren eldre. Norske politikere har ennå ikke latt virkningen av den kommende eldrebølgen skylle inn over seg. Jeg er opptatt av at våre barn og barnebarn ikke skal bli sittende med hele regningen.

Arbeid mot sløvsinn

Som de eldres talskvinne har Nøklebyes hovedanliggender vært å fjerne aldersgrensene.

– Da den offentlige pensjonen kom i 1967, levde gjennomsnittsnordmannen og -kvinnen bare et par-tre år etter å ha forlatt yrkeslivet. I våre dager kan man forvente å leve mellom 15 og 25 år som pensjonist. Arbeidstidsbestemmelsene er helt i utakt med virkeligheten slik den er blitt.

Dette selv om vi vet at arbeid er noe av det sunneste vi kan foreta oss for å motvirke sløvsinn og forfall, psykisk så vel som fysisk. Arbeidsplassen er også



OKKUPANTEN *Fra sitt kott av et kontor har Astrid Nøklebye Heiberg jobbet som coach.*

det beste sosiale treffstedet man kan tenke seg. Det er jo derfor jeg er så gjerrig på tiden min. I dag ville jeg for eksempel gjerne gjøre unna intervjuet før klokken 12, for i lunsjpausen treffer jeg mange folk som er mye yngre enn meg. Det er morsomt å bryte meninger med andre, og man omgås jo ellers gjerne folk på sin egen alder. Det er ikke minst en av grunnene til at jeg klammer meg til jobben her.

– Da jeg ble kastet ut for syv år siden, ble jeg gående «på legg» i ulike kontorer helt til jeg oppdaget dette kottet, som jeg siden har fått lov til å ha for meg selv. Jeg har ikke lov til å ha pasienter lenger, så jeg kaller meg bare for coach, og jeg kan ha bare én pasient her inne om gangen. For hvis det kommer to, som jeg ofte mottar, blir det dårlig luft. Da må jeg låne en annens rom.

Utvikles fortsatt

Ifølge Arbeidsmiljøloven «kan arbeidsforholdet bringes til opphør, når arbeidstaker fyller 70 år», og leger har uansett ikke anledning til å arbeide etter fylte 75 år. Disse grensene vil Nøklebye Heiberg gjerne fjerne.

– Noen av oss vil så gjerne fortsette å bruke det vi har lært og kan, det får vi ikke lov til. Det var også årsaken til at jeg stilte til valg til Stortinget igjen¹. Verden er blitt forandret. Vi er friskere enn tidligere og vi lever lenger. Å være pensjonist i 30 år kan være en prøvelse for mange.

Da Astrid Nøklebye Heiberg i 2007 ut boken *Endring og undring. Jakten på alderdommen*, fikk hun hjelp til forarbeidet av to gode venner. De tre møttes jevnlig for å drøfte de ulike emnene Astrid tok opp.

– Vi fant da ut noe viktig; at vi ikke stopper å utvikle oss mentalt selv om vi blir eldre. Dette er blant annet dokumentert av pioneren Sol Seim², som selv var en respektert forsker til hun var langt over åtti. Men det er med hjernen som resten av kroppen, den må brukes for å holde seg i form. Å sette seg ned med hendene i fanget er farlig!

Studerer skyllerommene

Den nyutnevnte statssekretæren i Helse- og omsorgsdepartementet skal ikke beskyldes for å ha ligget på latsiden. I tillegg til det før nevnte, har hun vært styremedlem ved Rikshospitalet fra 1995, i Helse Øst RHF fra 2003 til 2006 og arbeidet som leder i Statens seniorråd i årene 2002–2005. Hun vet ikke hvor mange sykehjem hun har besøkt, også sammen med sin mann, i forbindelse med hans arbeid med pasienter med Huntingtons sykdom.

– Skyllerommene er min favoritt. De er sentrale områder, både på sykehus og sykehjem, og tilstanden der sier mye om stedet. Etter å ha studert stedene der jeg har vært, mener jeg ellers å kunne si at det jevnt over er bedre kvalitet på tjenestene på steder med færre innbyggere. Der kjenner folk hverandre og når man blir syk møtes man med større nærvær og respekt. Problemet er å få det samme til i større miljøer.

Lik et skrekksenario

Nøklebye Heiberg har ikke arbeidet mye med demens.

– Men demensområdet er et spennende fagfelt, der man fortsatt finner mange ubesvarte spørsmål. Å få demens oppleves vel av de fleste som vanskelig, særlig når man mister kontrollen over seg selv og kroppslige funksjoner. Det kan gå både på verdigheten og selvrespekten løs og sykdommen setter mange i en bedrøvelig tilstand. Det er viktig å bli møtt med ekstra hensynsfullhet. Men enkelte sykehjem minner mer om skrekkscenarier, der beboerne opplever stor grad av understimulering. Det er åpenbart at man må jobbe for å få til større aktivitet.

Aktivitet dreide det seg også om da Nøklebye Heiberg var med i teknologirådets ekspertgruppe, og blant annet skulle vurdere tekniske hjelpemidler for personer med demens.

– Mange demensrammede kan jo fortsatt være aktive, og de liker å bevege seg. Jeg er opptatt av sporingsteknologien, og de mulighetene de gir for å kunne bevege seg fritt.

Bedrøvelige tilstander

Moren til Astrid Nøklebye Heiberg fikk ganske tidlig demens.

– Vi oppdaget det først for alvor da hun ble alene, 67 år gammel. Tegnene på sykdom skjules ofte i ekteskapet. For henne økte det gradvis til hun var 84. I disse årene gjaldt det å finne måter å greie seg på. Mor flyttet først til en vernet bolig tilknyttet et aldershjem og deretter ble det fast plass på et sykehjem. Jeg minnes det hele som bedrøvelige greier, både sykdommen og sykehjemmet. En opplevelse vi hadde da vi fulgte min mor til sykehjemmet, sier litt om dette. Utenfor sykehjemmet møtte vi en kvinne som satt i rullestol. Hun spurte oss, med håp i stemmen: «Er hun klar?» Det var hun jo ikke, måtte vi medgi. Da begynte kvinnen å gråte.

Alderdommen et tabu

I 2007 ga Astrid Nøklebye Heiberg ut boken *Endring og Undring; Jakten på alderdommen*,

som handler litt om henne selv, litt om politikk og mye om å bli gammel.

– Jeg følte behov for å oppsummere en del tanker om livet. Det angår oss jo alle, men det er likevel skrevet lite om det å bli eldre, forteller hun.

I boken kommer hun inn på at alderdommen synes å ha blitt et slags tabu.

– Å bli eldre innebærer en del begrensninger, men gir også mange muligheter. Slik er det med alle aldre. Det som er ille er følelsen av ikke å bli regnet med lenger. Når det skrives om eldre i avisene er det ofte som et eksempel på dårlig eldreomsorg. Det er etter min mening et stort tap for samfunnet at eldres erfaring og klokskap ikke verdsettes mer. Det kan da også være riktig bra å være en gammel dame. Man må bare huske på tre ting: Fortsett å være aktiv. Vær engasjert. Og brekk ikke beina, sa forfatteren i forbindelse med utgivelsen.

– *Hva tenker du om dette nå? Etter selv å ha fått en ny karriere på eldre dager?*

– Det er utrolig artig å få være med igjen. For meg er det nesten som å våkne fra en lett utgave av Tornerose-søvn. Men jeg ville aldri ha gjetten at det skulle bli Bent Høie som var prinsen.

¹) Astrid Nøklebye Heiberg er Oslo Høyres fjerde vararepresentant på Stortinget i perioden 2013–2017.

²) Seim, Sol. *Tenårningen blir pensjonist*. Oslo: NOVA, 1997



Professor emeritus Harald Nygaard, Bergen

Faksimiler av Eivind Melands kronikk «Det hellige i medisin og omsorgsfag» i D&A nr. 4-2012 (t.v.). Kommentarer til temaet fra Odd-Roe Skogen i D&A nr. 2-2013 og Geir Winje i D&A nr. 3-2013.



Om det hellige i omsorgstjenestene

Kommentar til G. Winjes innlegg: «Det hellige i medisin og omsorgsfag», Demens & Alderspsykiatri 4-2012.

Etter å ha lest Meland & Madsens kronikk: «Møte med det hellige i klinisk praksis» (1) i Legeforeningens tidsskrift, inviterte undertegnede Meland til å skrive en tilsvarende kronikk i D&A, en kronikk som skulle være tilpasset tidsskriftets lesergruppe (2). Jeg mente og mener fortsatt at kronikken setter lys på et vesentlig spørsmål i klinisk hverdag innen helsevesenet generelt – ivaretagelse av/respekt for enkeltindividets integritet. Emnet er spesielt relevant innen eldreomsorgen, hvor man ofte møter personer som er ekstra sårbare. Den innledende kasuistikken eksemplifiserer problemstillingen. Møte mellom pasient og helsepersonell er en dialog/interaksjon mellom to parter. Det som er spesielt i denne situasjonen, er at forholdet mellom partene er asymmetrisk. Helsepersonellet er den sterkere part! En krenkelse/overtrødelse av integritetsgrenser kan være åpenbar, det vil si at språkbruk, holdning eller atferd er synlig krenkende. Krenkelse kan også være en subjektiv opplevelse dersom vedkommendes emosjonelle eller psykiske tilstand (lengstelse, stemningsleie, følelse

av maktesløshet eller utrygghet i fremmede omgivelser (konsultasjon på legekontor og sykehus)), kan påvirke hvorledes en bemerkning eller atferd oppfattes.

«Det hellige» er det sentrale element i Melands kronikk og det «forstyrrende» for Winje. I innledningen henviser Meland til Batesons grunnlagsforståelse av at «*hellig*¹ er et nødvendig og komplementært² element i alle økologiske systemer³» blant annet i mellommenneskelige forhold (3). Meland utdyper ikke dette punktet nærmere. I kronikken i Legeforeningens tidsskrift tilføyes: «*Poenget er at all utvikling er avhengig av et skapende og språklost element som ikke kan kategoriseres i en ideologi eller et trossystem*» (1). Vincent Kenny, én av mange som har beskjeftiget seg med

Bateson, kommenterer: «*Bateson never really says what the Sacred actually is. This is in part a way of indicating what it is – as something which is beyond facile descriptions. The Sacred is a part of the unsayable of human experience and must remain such*» (4). Videre siteres den danske teologen KE Løgstrup – som, ifølge Meland, forstår «det hellige» «som det som er gitt av livet, de spontane ytringer og vår tilhørighet til natur og skaperverk» (5). Selv assosierer Meland «begrepet med tilhørighet i natur og fellesskap med den naturlige kreativitet som vi alle erfarer i våre liv, men som ikke kan betvinges av formålsrettet rasjonalitet» (2). Jeg er usikker på hvorvidt dette er å oppfatte som «religiøse» eller «ikke-religiøse» uttrykksformer. Det som disse begrepsforståelsene imidlertid har til felles er «det mystiske», noe «opp-høyet» og som man vanskelig kan sette ord på (unsayable).

Winjes sentrale spørsmål er om begrepet «hellig» kan overføres fra en religiøs kontekst til en «helserelatert kontekst». Jeg oppfatter dette heller som et spør-

- 1) Bateson bruker ordet «sacred» og ikke «holy»
- 2) Dvs. utfyllende
- 3) Økologiske systemer må her forstås meget bredt. Wikipedia definerer økologi som læren om interaksjonen mellom organismer og miljøet. Miljøet omfatter her faktorer som klima, jordsmonn, organismer, menneskeskapte miljøfaktorer.

mål om yrkesetikk.⁴ Mitt standpunkt er basert på utsagnet: «*Ingen er vaksinert mot å trække over integritetsgrenser i helse- og omsorgsfag*» (2). Allerede i første setning presenterer Meland kronikkens hovedbudskap: «*Den sekulære endimensjonalitet⁵ er et manglefullt faglig ståsted for medisin og helsefag*». Endimensjonaliteten er her eksemplifisert ved den måten den eldre kvinnen blir konfrontert med oppdraget om utredning for demens og vurdering av behov for hjelpe- og støttetiltak som, etter helsearbeidernes oppfatning, er nødvendig for at hun skal kunne klare å bli boende i eget hjem. Kvinnen opplever krenkelsen ved at andre tar seg til rette innen/bryter inn i hennes «intimsfære» og dermed invaderer hennes integritet idet de «administrativt» avskriver henne kvaliteter både mentale og fysiske som er nødvendige for å kunne klare seg i det daglige. «Fullmakten» gir dem myndighet til å «hjelpe» henne. Intensjonen er selvsagt at dette skal være til kvinnens beste! Kvinnens reaksjon kjenner vi. Hvilke informasjon hun hadde fått på forhånd og hvordan den ble formidlet kjenner vi ikke, men det er strengt tatt ikke interessant i denne sammenheng. Krenkelsen er kvinnens subjektive opplevelse. «Hellighetsbruddet» består både i måten hennes integritet blir krenket på, men etter Melands oppfatning også «ved at det krenker kvinnens mulighet for spontan mestring av sin hverdag, og vanskeliggjør livets spontane helbredskrefter» (2). (Hjelp til selvhjelp versus hjelp i form av å overta.)

Innledningsvis er Winje åpen for at begrepet «hellig» kan brukes i denne sammenhengen, men han stiller spørsmål om «hvor vellykket det er». Winje bringer først en kort redegjørelse for begrepet «hellig». Deretter belyses problemstillingen fra et religionsfaglig ståsted og ved å se på begrepsbruken i sammenheng med senmoderne religiøsitet. Det refereres til teologer og religionshistorikere som har bidradd til forståelsen av

«det hellige» og hvorledes begrepet «hellig» i religionsvitenskapelig sammenheng har vært en «viktig nøkkel i forsøkene til å forstå ulike religioner og religiøse uttrykksformer». I tillegg diskuteres spørsmål relatert til den «klassiske» definisjon av begrepet «hellig» samt en kort forklaring av begrepene sanctum, profanum, saecularis, heilagr, hålig, halla. Avslutningsvis fremmes tre hypoteser som mulige begrunnelser for å bruke begrepet «hellig i en helsediskurs». Den første hypotesen er knyttet opp mot Jesu avskjedstale i Matteusevangeliet. Andre hypotese går ut på at begrepet «hellig» eventuelt er anvendt som en retorisk eller metaforisk ytringsform. Tredje hypotese, som åpenbart er den Winje favoriserer, er basert på Melands påstand om at det moderne prosjekt var preget av «avfortryllelse⁶», mens det postmoderne er preget av «refortryllelse⁷» og at bruken av «hellig» inngår i en strategi for å refortrylle tilværelsen «og gi den tilbake et skjær av dypere mening.» Avslutningsvis konkluderes med at det må være mer hensiktsmessig å unngå de religiøse begrepene og heller lete etter andre ord «som kan få livet til å virke som noe mer enn det som kan formidles i et naturalistisk eller byråkratisk språk».

Å oversette vitenskapelige og filosofiske verk fra et språk til et annet er en utfordring. Nyanser i språkbruken er ikke alltid lett å overføre. Ordet «hellig» er vel ett av de ordene som kan volde problemer. Mens for eksempel norsk, dansk og tysk opererer med ett begrep «hellig», har engelsk to begreper – «holy» og «sacred». I Melands og Winjes innlegg refereres til dansk-, norsk-, tysk- og engelskspråklig litteratur, men ingen av dem kommenterer mulige nyanser i fortolkningen av begrepene. Meland introduserer sin kro-

nikk med å henvise til Batesons bok «Angels fear. Towards an epistemology of the sacred». Websters Dictionary nevner flere nyanser for betydningen av «sacred», blant annet unassailable (uangripelig), inviolable (ukrenkelig). Collins English Dictionary angir blant annet: «worthy of or regarded with reverence, awe, or respect». Winje henviser først til Rudolf Otto's «Das Heilige» (engelsk: «*The Idea of the Holy: An Inquiry into the non-rational factor in the idea of the divine and its relation to the rational*»), deretter til Mircea Elias bok «Det hellige og det profane». Den tyske originalutgaven heter «Das Heilige und das Profane», men den engelsk/amerikanske utgaven har fått tittelen «The Sacred and the Profane». Hvorfor har oversetterne landet på «sacred» og ikke «holy»? Videre dveler Winje ved motsetningene sanctum og profanum. Ifølge Winje tyder «sanctum» *satt til side, det vil si plassert inne i «helligdommen»,* og «profanum» tilsvarende utenfor helligdommen. Jeg har hatt kontakt med en promovert anglikansk teolog. Han bringer en nyanse til betydningen av ordet «sanctum»: «*set apart from the ordinary*». Dette åpner også for bruk i ikke-religiøs sammenheng. I Wikipedia gis en tilsvarende fortolkning: «*The term spirituality lacks a definitive definition, although social scientists have defined spirituality as the search for 'the sacred', where 'the sacred' is broadly defined as that which is set apart from the ordinary and worthy of veneration*». I Store norske Leksikon er definisjonen snevrere og mer knyttet til religiøs kontekst. I Duden, et tysk standard oppslagsverk, finnes en mer differensiert definisjon av begrepet «heilig». Der skilles det mellom sakral (religiøs), opphøyd (eksempel hellig vrede) og dagligtale. Dette samsvarer også med den måten ordet «hellig» brukes på i norsk dagligtale, for eksempel da den tradisjonelle Pepperkakebyen i Bergen (juleutstilling) ble vandalisert, var det flere avisinnlegg med spørsmålet om «ingenting lenger er hellig?» All den stund vi på norsk oversetter både «holy» og «sacred» med «hellig», og bruken av «sacred» ikke utelukkende brukes i religiøs sammenheng, må det også være tillatt å bruke ordet «hellig» i verdslig sammenheng slik som anført for tysk.

4) Etikk her ment som spørsmål om «hva som er rett og hva som er galt, og som setter normer og prinsipper for riktig handling».

5) I denne sammenheng: «ensidig å stole på sine prosedyrekunnskaper» og at dette er tilstrekkelig i møte med den enkelte pasient.

6) «Avfortryllelse» – opplysningstidens oppfatning av at menneskets intellekt kunne løse alle naturens problemer og at man ikke trengte noen overordnet makt – gud. Avmytologisering av naturen.

7) «Refortryllelse» – erkjennelsen av at den rasjonelle vitenskap også hadde sine grenser og ble man «åpen» for at det også fantes realiteter som overskred menneskets fatteevne, og som dermed åpnet for det spirituelle, det evige, det ubeskrivelige, det guddommelige, det som overskrider det som er rasjonelt erkjennbart (6). NB! Meland bruker ikke ordet «tilværelse», men «livet».

Men hvem tilstår/tildeler et vesen (her mennesket) eller en gjenstand status som hellig? Er det en egenskap man erverver, er det «medfødt eller tildelt» eller begge deler? Er det i tilfelle en status som eventuelt kan gå tapt? Det finnes ikke noen absolutt eller objektivt svar på disse spørsmålene. Winje nevner Moses' møte med den brennende busk: «Kom ikke nærmere! Ta skoene av føttene! For stedet du står på er hellig grunn (...)» Moses tok av seg skoene. «Grunnen» hadde ikke vært mindre hellig om han ikke hadde gjort det, men da hadde Moses begått et hellighetsbrudd. I Gudstjenesteboken fra 2011 fremheves «*Livet er hellig fordi Gud vil livet*». Her er setningen tatt ut av sin sammenheng, men jeg tolker dette som et generelt utsagn. Livet, her mennesket er hellig. Denne status kan ikke være knyttet til konfesjonell tilhørighet. Ut fra denne synsvinkel fremstår krenkelse av enkeltindividets integritet som et hellighetsbrudd.

Winjes tredje hypotese «*kan bruken 'hellig' inngå i en strategi for å reformtrylle tilværelsen og gi den tilbake et skjær av dypere mening*» har en ordlyd som kunne gi inntrykk av at Melands kronikk er å oppfatte som ledd i en konspirasjon. Utsagnet kan også tolkes dit hen at kun den troende (uavhengig av

religionssamfunn?) kan ha en tilværelse fylt av dypere mening. Formuleringen vekker minner om norsk religionsdiskusjon fra svunne tider. Jeg savner imidlertid en kommentar fra Winjes side på Melands utfordring: «*for troende og sekulære om felles ansvar for å finne frem til en dialog og en felles forståelse der tilhørigheten og det spontane i hellighetsdimensjonen aksepteres som grunnleggende i den måten vi forstår livet på*».

Hva som ligger i begrepet «hellig» vil knapt kunne beskrives entydig og konkret. At det ligger utenfor vår fatteevne er åpenbart. Erkjennelsen av at den rasjonelle vitenskap også har sine grenser og innsikten i at det finnes realiteter som overskred menneskets fatteevne, og som dermed åpner for det spirituelle, det evige, det ubeskrivelige, det guddommelige, det som overskrider det som er rasjonelt erkjennbart, burde være et utgangspunkt for en dialog slik som Meland antyder.

Jeg er ikke sikker på at det bidrar til avklaring av forståelsen av begrepet «hellig» å bruke Luthers ekteskap med Katharina von Bora som eksempel. Så langt jeg kjenner Luthers biografi stemmer det nok at han ikke var tilhenger av

sølibatet og han også avviste kyskhetsløftet, men at Luther inngikk ekteskap med den forhenværende nonnen Katharina von Bora for å poengtere sitt standpunkt i denne debatten er vel ikke helt i overensstemmelse med biografier som finnes. Etter at Luther hadde hjulpet til med at Katharina von Bora sammen med flere andre nonner kunne flykte fra klostertilværelsen, nektet hun plent å gifte seg med potensielle kandidater som Luther presenterte for henne. Det var vel Katharina som valgte Martin og ikke omvendt!

■ harald.nygaard@hotmail.co.uk

REFERANSER

1. Meland E, Madsen OJ. Møte med det hellige i klinisk praksis. Tidsskrift for Den norske lægeforening 2012; 132: 1252 – 1254.
2. Meland E. Det hellige i medisin og omsorgsfag. Demens & Alderspsykiatri 2012; 16 (4): 16-19.
3. Bateson V, Bateson MC. Angels fear: towards an epistemology of the sacred. New York: Mac Millan Publishing Company, 1987.
4. Kenny V. Gregory Bateson's notions on the sacred. What can it tell us about living constructively? <http://www.oikos.org/vinsacred.htm>. (17. 08 2013).
5. Løgstrup KE. Den etiske fordring. Oslo: Cappelen forlag AS, 2000.
6. Künkel T. Die Geschichte der Postmoderne VII. <http://pickaboo.typepad.com>. (23.09.2013).



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter



Vigdis Drivdal Berentsen, Sigbjørn Berentsen, Knut Engedal og Baard Nygaard

LEGEMIDDELLÆRE

For ansatte som får personlig delegert myndighet til å dele ut legemidler

Ny og redigert utgave av legemiddellære. Heftet gir grunnleggende kunnskap i farmakologi og kjennskap til de viktigste grupper av legemidler som brukes i den kommunale eldreomsorgen. Heftet tar for seg sentralt lovverk, viktigste legemidler og legemiddelgrupper og gir elementær kunnskap i farmakologi. Les mer om heftet på www.aldringoghelse.no.

ISBN 978-82-8061-220-5
68 sider – kr 70,-

Ny og oppdatert utgave 2013

For bestilling og mer informasjon:

www.aldringoghelse.no

tlf 33 34 19 50 – post@aldringoghelse.no

Marit Nåvik, Sykehuset Telemark,
Alderspsykiatrisk fag og forskningsnettverk TeVe
Ulrike Sagen, Sykehuset Telemark, Seksjon for alderspsykiatri



372 års erfaring: Likevel ikke bare-bare

Miljøbehandling ved depresjon – erfaringer fra en alderspsykiatrisk sengepost

Seksjon for alderspsykiatri ved Sykehuset Telemark gjennomførte vinteren 2013 et prosjekt hvor vi ønsket å undersøke erfaringsbasert kunnskap om miljøbehandling ved depresjon.

Det ble gjennomført fire workshops hvor målet var å beskrive miljøbehandlingen.

Erfaring fra prosjektet er at personalets fortellinger og beskrivelser kan være en nyttig kilde til kunnskap i fremtidige studier om miljøbehandling ved depresjon.

Nasjonale retningslinjer for diagnostisering og behandling av voksne med depresjon i primær- og spesialisthelsetjenesten (1) og Plandokument for norsk alderspsykiatri 2011–2020 (2) beskriver behov for opphold i døgnavdeling ved alvorlig depresjon og kompliserte og sammensatte tilstander.

Ved Sykehuset Telemark er tilbudet under innleggelse i sengepost en kombinasjon av medisinsk, psykologisk og miljøterapeutisk behandling.

Beskrivelser i litteraturen av miljøterapeutisk behandling ved depresjon er mangelfulle. Forskning har i stor grad vært preget av utprøving av enkelttiltak som fysisk aktivitet (3), musikk (4), reminisens (5) og har i liten grad favnet kompleksiteten i daglig kommunikasjon, samhandling og samarbeid i hverdagen mellom personal og pasient i en sengepost.

Miljøbehandling og miljøterapi har ulike definisjoner og beskrivelser. Vatne beskriver miljøterapi som:

«en metode i psykisk helsearbeid, som handler om å tilrettelegge for fysiske og sosiale rammer og relasjonelle tilnærmingmåter for behandling i pasientens miljø og dagligliv.» (6).

Det har vært stort fokus på miljøbehandling for personer med demens gjennom pågående forskning (7, 8), Demensplan 2015 med utviklingsprogram for miljøbehandling (9) og ved økende

utvikling av faglitteratur om enkeltmetoder og personsentrert omsorg (10,11). Det har vært mindre fokus på miljøbehandling for eldre med depresjon.

Systematisering av erfaringer

Ved seksjon for alderspsykiatri, Sykehuset Telemark i Skien ble det våren 2013 gjennomført fire work-shops. Hensikten var å få avdelingspersonalet til å fortelle og beskrive miljøbehandling for personer med depresjon med egne ord. Spesialsykepleiere, sykepleiere, hjelpepleiere, fagarbeidere, enhetsleder og overlege deltok på møtene, totalt 22 medarbeidere med til sammen 372 års erfaring i arbeid med eldre.

Møtene ble gjennomført som en dialog med noen overordnede spørsmål og med oppfordring til å komme med utdypende kommentarer eller eksempler underveis.

Utsagn og momenter ble løpende nedtegnet og vist umiddelbart på lerret. Etter hvert møte ble en grov sortering/tematisering av innspill presentert skriftlig til personalet gjennom en plakat som ble hengt opp på avdelingens vaktrom. Personalet ble oppfordret til å fylle på med skriftlige kommentarer/innspill. Etter gjennomføring av fire runder med work-shops ble erfaringene sortert, strukturert og tematisert, før resultatet ble presentert internt for personalet og som innlegg på Alderspsykiatrisk landskonferanse 2013.

Erfaringer

Personalets erfaringer og innspill underveis i prosessen presenteres i følgende temaområder: Kartlegging og observasjoner i hverdagen, Å bruke hverdagen, Sentrale prinsipper i samhandling og Miljøbehandlingsprosessen.

Kartlegging og observasjoner i hverdagen

Personalet beskriver miljøbehandlingen som en kontinuerlig prosess hvor det innledningsvis er sentralt å danne seg et bilde av hvem den aktuelle pasienten er. Hvem er denne personen, hva har vært viktig/ hva har gitt livskvalitet? Hvordan har hverdagen sett ut både gjennom livet, men også i forkant av innleggelsen? Hvilke interesser og vaner har vært viktige? Hva har skjedd som gjør at personen har behov for innleggelse akkurat nå? Sosial «stil» fremheves som ett sentralt punkt å kartlegge, miljøbehandling og tiltak må legges opp ulikt for en person som har levd tilbaketrasket, med lite sosialt nettverk og for en som har deltatt aktivt i foreninger og hatt et utadvendt sosialt liv. Hva pasienten skal tilbake til er også avgjørende med tanke på målsetting for oppholdet, innhold i behandlingsplan og hvilke miljøbehandlingstiltak som prioriteres.

Innledende kartlegging gjøres gjennom strukturerte intervjuer, i samtale med pasient, pårørende og gjennom informasjon fra samarbeidspartnere i kommunen hvis pasienten mottar tjenester derfra. Ved innleggelse i sengepost for behandling av depresjon gjennomføres også ulike tester/undersøkelser knyttet til grad av depresjon og i enkelte tilfeller også kognitive tester som Cornell, MADRS, MMSNR, Klokketest og HAD (12-16).

Parallelt med denne strukturerte kartleggingen gjøres observasjoner i hverdagen. Momenter personalet vektlegger i observasjonene er: mestring av daglige gjøremål, aktivitetsdeltagelse, pasientens stemningsleie, grad av bekymring, om pasienten har smerter, hvilke tema pasienten bringer inn i samtaler, pasientens kognitive funksjon, motorisk tempo og kroppsholdning.

Observasjoner gjøres gjennom døgnet under hele behandlingsforløpet. Dette inngår i den løpende datainnsamlingen

som danner grunnlag for pasientens behandlingsplan.

Personalet kommer med eksempler på observasjoner som er vanskelige å måle eller telle, men som vurderes som viktige indikatorer i en behandlingsprosess. Dette kan være at pasienten sitter litt lengre ved frokostbordet, har litt mer volum på stemmen, introduserer et samtaletema uten negativ valør, går med litt lengre steg/hurtigere tempo i korridoren, gir blikkontakt noen sekunder lengre enn ved forrige samtale – observasjoner man ikke gjør registreringer på eller tallfester ved behandlingsstart, men tema personalet drøfter i møter.

Mange av de daglige møtene og samhandling mellom pasient og personal danner grunnlag for vurdering av pasientens funksjon. Systematiske observasjoner benyttes som datasamling ved behandlingsstart, brukes underveis for å måle endringer i tilstand og for å måle effekt av medisinerer eller miljøtiltak.

Å bruke hverdagen

Personalet beskriver det som sentralt å utnytte de aktivitetsmulighetene som hverdagen i avdelingen byr på for observasjon, vedlikehold av funksjon, mobilisering og trening. Deltakelse og oppgaver knyttet til måltider, servering av kaffe og vanning av blomster trekkes frem. Videre nevnes egenomsorgsaktiviteter, ivaretagelse av eget tøy og værelse som gode aktiviteter og arenaer for observasjon. Disse gjøremålene kan inngå som nyttige tiltak i pasientens behandlingsplan.

Bruk av uteareal og hage presenteres som viktig for fysisk aktivitet og som arena for å kunne mestre og vise kompetanse og ressurser. En hjelpepleier sier:

«... og så må du nevne hvordan vi bruker hagen hele våren og sommeren, med å så frø, plante ut, luke og vanne. Her får vi virkelig frem andre sider og trivsel hos pasienten. Mange ganger kan de mye mer enn meg om klipping av roser.»

For å holde fast ved den hverdagen pasienten skal tilbake til, er det også under innleggelse fokus på gjøremål knyttet til for eksempel å reise hjem og sjekke post eller vanne blomster. Hvis pasienten har

hatt kommunalt dagtilbud forut for innleggelse, kan det være viktig å delta på dette under sykehusoppholdet, for å ha fokus rettet mot de rutiner og aktiviteter pasienten skal tilbake til. Det kan også være aktuelt å starte med dagtilbud i kommunen mens man er innlagt på sykehuset for å få en god overgang mellom sykehusopphold og utskriving til kommunale tilbud.

Sentrale prinsipper for miljøbehandling

Innspill fra personalet om prinsipper for miljøbehandling presenteres under overskriftene: trygghet og forutsigbarhet, å bekrefte pasienten, å formidle håp, å dreie fokus og å involvere pasienten.

Trygghet og forutsigbarhet

Personalet beskriver primærsykepleie og det å ha en fast struktur på dagen som viktige elementer for å gjøre hverdagen forutsigbar og trygg for pasientene:

«... med primærsykepleiesystemet vet jo pasienten alltid hvem som er hans/hennes kontakter. Dette jobber vi med allerede ved innkomst, relasjonsbygging.»

Andre faktorer som vektlegges er å vise pasienten at personalet er til å stole på, det gjøres avtaler som holdes. Et viktig prinsipp er å gi pasienten tilstrekkelig tid, både under samtale og til å utføre gjøremål.

En sykepleier sier: *«Vi bruker mye tid i starten på å trygge pasienten med å formidle at vi tar ansvar, passer på, at vi har kontroll».*

Pasienten har ofte stått i en stressende og kaotisk situasjon i forkant av en innleggelse. Å tilrettelegge for et trygt og forutsigbart miljø beskrives av personalet som sentralt.

Å bekrefte pasienten

Personalets tilstedeværelse i samhandling og samtale vektlegges for å bekrefte pasienten. Å bekrefte pasienten beskrives i intervjuene som et sentralt prinsipp. Personalet beskriver at dette gjøres ved tydelig å markere at de ser pasienten, bruke pasientens navn, tro på pasientens utsagn, ved å være raus med positive kommentarer/tilbakemeldinger og ved å

bekreftede pasientens følelser: «*jeg kan forstå at det kan føles vanskelig*», «*det du forteller om der høres ut som et vanskelig dilemma...*»

Selv om hverdagen i avdelingen kan være travel, beskriver personalet strategier for å bekrefte pasienten. En sykepleier forteller:

«*... når jeg går inn på posten sitter den samme gjengen i gangen. Jeg kan jo ikke stoppe opp og snakke med hver enkelt hver gang, men det er viktig å vise at jeg ser den enkelte, et smil har jeg alltid tid til...*»

Personalet har mange eksempler på hvordan pasienten bekreftes gjennom nonverbal kommunikasjon: *blikk, nikk, berøring, en klapp på skuldra, gester og mimikk.*

Å formidle håp

Når pasienter er innlagt med alvorlig depresjon kan det være vanskelig å tro at situasjonen vil endre seg. Personalet forteller at ett viktig prinsipp i miljøbehandling for denne gruppen pasienter er å formidle håp, hjelpe pasienten til å tro at dette vil snu, at personalet har sett tilsvarende problematikk før, at pasienten ikke er alene om å ha det på denne måten.

«*Vi sier ofte: mange har hatt det på samme måte..., dette har vi sett før..., vi vet at det er tungt, men dette vil snu. Vi må vise at vi tror på at de kommer videre.*»

Personalet presiserer at dette må gjøres på ivaretagende måte uten å bagatellisere pasientens problemer.

Å dreie fokus

I samtale med pasientene forteller personalet at de bevisst jobber med å dreie fokus fra depressive og over på mer positive og mestringsorienterte tema.

Personalet vektlegger samtalen som en mulighet til å dreie fokus, bryte en negativ sirkel. Invitasjon til deltagelse i aktivitet eller å få servert en kopp kaffe benyttes også i samme hensikt, som avledning eller for å få nye impulser.

«*... det kan være mye miljøterapi i å servere en kopp kaffe...*»

I prosessen med å dreie fokus fremholdes viktigheten av ikke å avise pasienten, tro på det han sier, samtidig som man introduserer noe nytt:

«*...jeg forstår, men kan det oppfattes på en annen måte – kan man tenke på dette i et annet perspektiv / kan det finnes andre forklaringer eller muligheter...*»

Å involvere pasienten

Brukermedvirkning presenteres som et sentralt prinsipp i alle deler av et behandlingsforløp.

Involvering av pasienten i hverdagslivet i avdelingen innebærer i tidlig fase å inviteres med til å velge for eksempel klær, type pålegg, sosial deltagelse eller å være på eget rom. I en tidlig fase av oppholdet kan det å gjøre denne type valg synes uoverkommelig, mens det i senere faser kan oppleves som krenkende ikke å bli spurt.

Større grad av medvirkning vektlegges når pasienten er tilgjengelig for dette, ved samarbeid om utarbeidelse av behandlingsplan, deltagelse i møter underveis i prosessen og ved utskrivning.

«*Brukermedvirkning må også skreddersys den enkelte, slik som de andre tiltakene. Noen ganger er det alt for mye å spørre pasienten om hva han skal ha på brødskiva, andre ganger er det et overgrep ikke å spørre. Alt må doseres, både informasjon, aktivitet, miljøbehandling og medisiner.*»

Miljøbehandlingsprosessen

Personalet beskriver miljøbehandlingsprosessen som en dynamisk prosess. Pasientens tilstand observeres og kartlegges løpende, tiltak justeres og tilrettelegges i ulike faser av et forløp.

Pasientene har ulike historier, ulike hverdag og ulike sykdomsforløp. Målrettet miljøbehandling stiller krav til individuelle planer og tiltak.

Personalet endrer strategier i ulike faser av sykdomsforløpet, fra å vektlegge trygging som hovedelement i en startfase, til i økende grad å vektlegge mobilisering/ mestrings for i avsluttende fase av et behandlingsforløp å rette blikket ut til det pasienten skal tilbake til. Hvor lenge den enkelte pasienten er i de ulike fasene vil variere. En hjelpepleier sa:

«*Noen ganger må vi passe på at vi ikke hjelper for mye, det som er passe hjelp når de kommer kan være for mye hjelp seinere*»

Personalet gjør daglig vurderinger knyttet til om man benytter de strukturerte aktivitetene avdelingen legger opp til eller om man griper muligheten til spontane tiltak og for eksempel går ut og plukker blomster eller tar en spasertur i regnværet. Videre vurderes det også om pasienten skal delta i gruppetilbud kontra individuelle aktiviteter.

En sykepleier sa:

«*Som du skjønner er det mange ting å ta hensyn til, miljøbehandling er ikke bare-bare!*»

Personalet beskriver tverrfaglig samarbeid som en utfordring. Det er viktig at plan for miljøbehandling inngår i pasientens behandlingsplan, sammen med plan for medisinsk og psykologisk behandling.

Hva videre?

Gjennom fire workshops har personalet beskrevet og fortalt om egne erfaringer med og faglige vurderinger av miljøbehandling ved depresjon i en alderspsykiatrisk sengepost.

En systematisk gjennomgang og strukturering av det innkomne materialet ga personalet en aha-opplevelse og stolthet knyttet til eget arbeid. «Har vi sagt alt dette».

Proessen har vært positiv som et ledd i å få mer bevissthet om hvilke prinsipper, tanker og vurderinger som ligger til grunn for miljøbehandlingen ved depresjon i sengeposten.

For å få mer erfaringsbasert kunnskap om miljøbehandling ved depresjon kunne det være aktuelt å gå videre med kvalitative studier hvor fokusgruppeintervju eller deltagende observasjon i sengepost ble benyttet. For å få et bredere tilfang av data kunne det gjennomføres intervju/ observasjoner ved flere alderspsykiatriske sykehusavdelinger.

Det kunne også vært gjennomført intervju med både pasienter og pårørende for å få deres perspektiv inn.

Oppsummering og konklusjon

Personalet fra Seksjon for alderspsykiatri trekker frem viktigheten av en fleksibel og individuell tilnærming når de beskriver miljøbehandling ved depresjon. Det vektlegges at miljøbehandling må sees som en dynamisk prosess under hele behandlingsforløpet i en døgnavdeling. Som sentrale prinsipper for samhandling og kommunikasjon vektlegges å tilby en forutsigbar og trygg hverdag, hvor personalet gjennom bevisst bruk av aktiviteter, samtaler og observasjoner bekrefter pasienten, formidler håp og justerer hjelp og krav i forhold til pasientens funksjon. Det er utfordringer knyttet til å kommunisere og dokumentere endringer som observeres i miljøet. Videre er det også en tverrfaglig utfordring å utarbeide en helhetlig plan for pasienten som favner både den medisinske, psykologiske og miljøterapeutiske behandlingen.

Takk

Takk til medarbeidere ved Seksjon for alderspsykiatri for å ha delt sine erfaringer og kunnskaper. Takk til seksjonsleder Kirsten Eikeland, enhetsleder Inger Berge, forskningsleder Hege Kersten

og fagkonsulent Anne Marthe Evenstad for drøftinger underveis ved bearbeiding av stoffet.

■ naam@sthf.no

REFERANSER

1. <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonale-retningslinjer-for-diagnostisering-og-behandling-av-voksne-med-depresjon-i-primer--og-spesialisthelsetjenesten/Sider/default.aspx>
2. <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=2604>
3. Rimer J et.al. Exercise for depression, Review. Cochrane Collaboration, The Cochrane Library 2012, issue 7.
4. Maratos A, Gold C, Wang X et.al. Music therapy for depression (Review). The Cochrane Library 2009, Issue 1.
5. Pinquart M, Fortsmeier S. Effects of reminiscence interventions on psychosocial outcomes: a meta-analysis. *Aging & Mental Health*, 2012; 16 (5): 542-558.
6. Vatne S. Korrigere og anerkjenne. Oslo: Gyldendal akademisk 2006.
7. Rokstad AMM, Vatne S. Dementia care mapping – en mulig metode for utvikling av demensomsorg i sykehjem, *Nordisk tidsskrift for helseforskning* 2009; 5(2): 46-61.
8. Alnes RE, Kirkevold M, Skovdal K. Insights gained through Marte Meo counselling: experiences of nurses in dementia specific care units, *International Journal of Older People Nursing* 2011; 6(2): 123-132.
9. Rokstad AMM (red.) Bedre hverdag for personer med demens. Utviklingsprogram for miljøbehandling, demensplan 2015. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse 2012.
10. Rokstad AMM, Smebye KL. Personer med demens. Møte og samhandling. Oslo: Akribes 2009.
11. Krüger RME (red.) Det går an! Muligheter i miljøterapi. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse 2007.
12. Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC et al. Cornell scale for depression in dementia. *Biological Psychiatry*, 1988; 23: 271-284.
13. Montgomery SA, Åsberg M. A new depression scale designed to be sensitive to change. *British Journal of Psychiatry* 1979; 134: 282-289.
14. Strobel C, Engedal K. MMSE-NR. Norsk revidert Mini Mental Status Evaluering. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse 2008.
15. Schulman K. Clock Drawing: is it the ideal cognitive screening test? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2000; 15: 548-561.
16. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1983; 67: 361-370.

NYTT STUDIETILBUD



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

FAGSKOLE

Utviklingshemning og aldring

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

Fortløpende opptak fra 1.mars.
Studiestart i slutten av august.

Informasjon, opptakskriterier og søknadsskjema:

www.aldringoghelse.no
Ytterligere opplysninger tlf. 33 34 19 50

STUDIETILBUD



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

FAGSKOLE

Demensomsorg og alderspsykiatri

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

Fortløpende opptak fra 1.mars.
Studiestart i slutten av august.

Informasjon, opptakskriterier og søknadsskjema:

www.aldringoghelse.no
Ytterligere opplysninger tlf. 33 34 19 50

Anne Marie Mork Rokstad, sykepleier, stipendiat
 Janne Røsvik, sykepleier, cand.polit., stipendiat
 begge Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse



Personsentrert omsorg har effekt

– Resultater fra en randomisert kontrollert studie av personsentrert omsorg (PSO) på nevropsykiatriske symptomer og livskvalitet hos sykehjemspasienter med demens

Personsentrert omsorg er en alternativ innfallsvinkel i behandlingen av nevropsykiatriske symptomer (NPS) hos personer med demens. En ny studie viser at man ved å gi personale opplæring i personsentrert omsorg ved bruk av metodene Dementia Care Mapping (DCM) og VIPS praksismodell (VPM), kan måle positive resultater på agitasjon, psykose og generelle NPS hos beboere med demens i sykehjem. Intervensjonene viste også positiv effekt på livskvalitet og depresjon. Artikkelforfatterne vurderer derfor begge metodene som egnet for systematisk implementering av personsentrert omsorg i de fleste sykehjem.

Bakgrunn

Å kunne forstå og behandle nevropsykiatriske symptomer (NPS) som for eksempel agitasjon, angst og hallusinasjoner, er en av hovedutfordringene i omsorgen for personer med demens. Disse symptomene medfører redusert livskvalitet og økt belastning for pasienter og omsorgsgivere. Mer enn 80 prosent av personer med demens i sykehjem er vurdert å ha minst et klinisk relevant

NPS (1, 2). Forskning har vist at å bruke medikamenter (psykofarmaka) til behandling av disse symptomene har lite effekt, og at risikoen for bivirkninger er stor. (3). Derfor er opplæring av personale og bruk av psykososiale tiltak blitt anbefalt som førstevalg i behandlingen (4, 5). Personentrert omsorg (PSO) er i økende grad sett på som et viktig alternativ i behandlingen av NPS, og det foreligger enkelte lovende resultater fra tidligere forskning på dette området (6, 7).

Målet med denne studien var å studere effekten av å lære personale i sykehjem å bruke PSO ved bruk av to systematiske metoder, Dementia Care Mapping (DCM) (8) og VIPS praksismodell (VPM) (9). Hypotesene var at bruken av DCM og VPM ville ha mer positiv effekt på forekomst av agitasjon, psykotiske symptomer, depresjon og øvrige NPS hos pasientene sammenlignet med kontrollgruppen. Vi antok også at pasientenes livskvalitet ville være bedre og at bruk av psykofarmaka ville være lavere i intervensjonsgruppene sammenlignet med kontrollgruppen som ble tilbudt generell demensundervisning på DVD (kontrollvilkår).

Gjennomføring av studien

Designet for studien var en 10 måneders randomisert kontrollert (RCT) intervensjonsstudie som ble gjennomført i perioden januar til desember 2011. Alle 51 sykehjem i Oslo kommune ble invitert til med i studien. Av disse takket 15 ja til å delta. De ble videre randomisert i tre grupper ved hjelp av loddtrekning: en gruppe for DCM intervensjon, en for VPM intervensjon og en som fungerte som kontrollgruppe for begge intervensjonene. Et sykehjem trakk seg fra studien etter randomiseringen. Antall deltakere ble da totalt 624 pasienter med demens fra 14 sykehjem (40 avdelinger).

De to intervensjonsmetodene, DCM og VPM, bygger begge på prinsippene om personsentrert demensomsorg (10, 11) og er systematiske metoder for å implementere en personsentrert tilnærming i praksis. DCM består av en inngående og systematisk observasjon av pasientgruppen i sykehjemsavdelingen over fire til seks timer. Observasjonene gjennomføres av sertifiserte DCM-kartleggere, og fokus for observasjonene er pasientenes humør, engasjement og atferd samt kvaliteten på samhandlings-situasjoner mellom pleierne og pasientene.

Dataene fra observasjonene oppsummeres og fremlegges for personalgruppen i et fellesmøte kort tid etter kartleggingen. Basert på en felles diskusjon om funnene velges det ut satsingsområder for tiltak som iverksettes gjennom individuelle behandlingsplaner eller felles tiltaksplaner for gruppen av pasienter basert på en personsentrert tilnærming. Tiltakene som er valgt evalueres ved ny DCM-kartlegging. I denne studien fikk to av personalet fra hver sykehjemsavdeling opplæring i bruk av DCM metoden og gjennomførte kartlegginger ved prosjektstart og etter seks måneder sammen med en erfaren DCM-veileder fra forskergruppen.

Sentralt i VPM er et fast, strukturert ukentlig møte for alle pleierne og avdelingslederen. Her drøftes en konkret pasientsituasjon som opptar pleierne. Flere av personale har fått opplæring og har faste roller og funksjoner i møtet. VIPS-rammeverket brukes til å analysere en utfordrende pasient-pleier situasjon, løfte fram pasientens perspektiv og finne ut hvordan pleierne kan møte situasjonen på en personsentrert måte. Det er utviklet en manual som pleierne bruker til å forberede seg og finne kunnskap, forslag til tiltak eller videre kartlegging av situasjonen.

Alle gruppene fikk utlevert DVD-er med generell undervisning om demens. Dette ble på denne måten kontrollvilkåret i kontrollgruppen.

Datasamling

Datasamlingen ble foretatt ved oppstart (før randomisering) og etter 10 måneder (ved avsluttet intervensjon) gjennom intervju av pasientenes primærkontakt/sykepleier og innhenting av opplysninger fra journal. Intervjuene ble foretatt av trenede forskningsassistenter som ikke var en del av forskergruppen.

Hovedutfallsmålet for studien var agitasjon målt med Brief Agitation Rating Scale (BARS). Sekundære utfallsmål var agitasjon, psykose og total skår for NPS målt med Neuropsykiatrisk Inventory Questionnaire (NPI-Q), depresjon målt med Cornell skala for depresjon ved demens (CSDD) og livskvalitet målt med Quality of life in late-stage dementia (QUALID). Grad av demens ble vurdert ved bruk av klinisk demens-

Tabell 1
Effekt av DCM og VPM sammenlignet med kontrollgruppen
– endring i skår oppfølgingsmåling minus baselinemåling

	Antall pasienter	DCM intervensjon vs. kontroll Endring i skår ¹ (p-verdi)	VPM intervensjon vs. kontroll Endring i skår ¹ (p-verdi)
BARS sum	443	-2.0 (0.19)	-1.1 (0.42)
NPI-Q agitasjon	436	-0.9 (0.04)	-0.9 (0.02)
NPI-Q psykose	433	-0.9 (<0.01)	-0.6 (0.04)
NPI-Q 10	440	-2.7 (0.01)	-2.4 (0.01)
QUALID	443	-3.0 (0.02)	-1.3 (0.26)
CSDD	395	-0.4 (0.75)	-2.6 (0.02)

¹ Justert for alder, kjønn, KDV-sum (Klinisk demensvurdering), generell fysisk helse, antall pasienter pr. avdeling, type avdeling og antall pasienter pr. personale på dagvakt

BARS: Brief Agitation Rating Scale, NPI-Q: Neuropsykiatrisk Inventory, QUALID: Livskvalitet ved langt kommet demens, CSDD: Cornell skala for depresjon ved demens

vurdering (KDV), fysisk funksjonsnivå ble kartlagt ved Lawton og Brodys skala for fysisk fungering (PSMS). Pasientkarakteristika som alder, kjønn og bruken av psykofarmaka ble innhentet fra pasientens journal. Informasjon om karakteristika ved de deltagende avdelingene ble foretatt gjennom intervju med avdelingsleder og bruk av spørreskjema for innhenting av opplysninger om type avdeling, antall pasienter i avdelingen og antall pasienter pr. pleier på et vanlig dagskift.

Analysene av de innsamlede dataene ble foretatt av ekstern statistiker uten kjennskap til intervensjonene. Endringene i hovedutfallsmål og sekundære utfallsmål som beskrevet over ble definert som differansen mellom skåringene ved andre måling og skåringene ved oppstart. En regresjonsanalyse ble foretatt for der det ble justert for alder, kjønn, grad av demens (KDV-sum) og generell fysisk helse hos pasientene samt størrelse, type og antall ansatte per pasient på avdelingsnivå.

Resultat

Totalt 446 pasienter ble inkludert i effektanalysen da 178 (29 prosent) var falt ut ved oppfølgingsmålingen etter 10 måneder, i hovedsak på grunn av dødsfall. Vi fant signifikante forskjeller i agitasjon til fordel for intervensjonsgruppene målt ved NPI-Q skalaen, men ikke målt ved BARS skalaen. Det ble funnet signifikante forskjeller i generelle

NPS og psykotiske symptomer målt med NPI-Q til fordel for intervensjonsgruppene. Vi fant en signifikant forskjell mellom DCM gruppen sammenlignet med kontrollgruppen for endring i livskvalitet målt med QUALID. Kontrollgruppen hadde en større nedgang i skåren for livskvalitet enn DCM gruppen. Videre fant vi en signifikant forskjell i CSDD skår mellom VPM intervensjonsgruppen og kontrollgruppen der VPM-gruppen hadde størst grad av forbedring. Ingen signifikante forskjeller i endring i bruk av psykofarmaka ble funnet mellom gruppene.

Diskusjon

I vår studie kunne vi ikke påvise effekt av noen av intervensjonene på agitasjon målt med BARS, som er en kortversjon av Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI). Så langt vi kjenner til er det kun tidligere publisert to RCT-er av tilsvarende størrelse som undersøker effekten av metoder for å implementere PSO på forekomsten av agitasjon hos pasienter med demens i sykehjem (6, 7). En studie fra Australia (7) viser til positiv effekt på forekomsten av agitasjon målt med CMAI både ved bruk av DCM og en veiledning- og undervisningsintervensjon som fokuserer på PSO. I en britisk studie (6) brukes en metode for hyppige veiledninger til personalet som intervensjonsmetode for å utvikle en personsentrert praksis. Den viser imidlertid ikke tilsvarende effekt på agitasjon, men i denne studien finner man redusert bruk

av antipsykotika. Et av inklusjonskriteriene for pasientene i den australske studien (7) var at de i utgangspunktet skulle ha såkalt utfordrende, agitert atferd, og sykehjemmene som deltok var beskrevet som sykehjem preget av å være oppgaveorientert heller enn personsentrert i sin praksis. I vår studie hadde vi ikke slike begrensninger i inklusjonskriteriene da alle typer avdelinger og alle pasienter med demens, uavhengig av forekomst av agitasjon, ble inkludert. Slik kan vårt utvalg beskrives som mer heterogent med et mer usikkert potensiale for forbedring av agitasjonssymptomer. I motsetning til resultatene fra den australske studien (7) viste vår studie positive resultater av begge intervensjoner på nevropsykiatriske symptomer målt med 10 spørsmåls-versjonen av NPI-Q, både i forhold til totalskår og sub-skårene for agitasjon og psykose. I tillegg ga VPM-intervensjonen positiv effekt på depressive symptomer målt med CSDD. Så langt vi kjenner til er dette den eneste studien som viser slik effekt av en intervensjon som tar mål av seg til å implementere PSO. I motsetning til den australske studien (7) fant vi positiv effekt av DCM- intervensjonen på pasientenes livskvalitet sammenlignet med kontrollgruppen.

Konklusjon

Selv om resultatet fra vår RCT ikke viste signifikant effekt på hovedutfallsmålet, agitasjon målt med BARS, viste studien positive resultater på agitasjon, psykose og generelle NPS målt med NPI-Q. Videre viste DCM-intervensjonen positiv effekt på livskvalitet, et viktig funn som ikke er vist i tidligere studier. I tillegg er den positive effekt av VPM-intervensjonen på depressive symptomer lovende sett i lys av nyere studier som indikerer begrenset effekt av antidepressive medikamenter i behandlingen av depresjon hos pasienter med demens. Etter vår vurdering er begge metodene som er brukt egnede for systematisk implementering av en PSO i de fleste sykehjem.

Fullstendig presentasjon av studien finnes i:

Rokstad AMM¹, Røsvik J¹, 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. *Dementia Geriatr Cogn Disorders* 2013;36:340-353.

■ anne.marie.rokstad@aldringoghelse.no

¹) likeverdige førsteforfattere.

REFERANSER

1. Selbaek G, Engedal K & Bergh S. The prevalence and course of neuropsychiatric symptoms in nursing home patients with dementia: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc*, 2012. 14(3): p. 161-9.
2. Selbaek G, Kirkevold O & K. Engedal. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2007. 22(9): p. 843-9.
3. Ballard, C. and A. Corbett, Management of neuropsychiatric symptoms in people with dementia. *CNS Drugs*, 2010. 24(9): p. 729-39.
4. Gauthier, S., et al., Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*, 2010. 22(3): p. 346-72.
5. Salzman, C., et al., Elderly patients with dementia-related symptoms of severe agitation and aggression: consensus statement on treatment options, clinical trials methodology, and policy. *J Clin Psychiatry*, 2008. 69(6): p. 889-98.
6. Fossey, J., et al., Effect of enhanced psychosocial care on antipsychotic use in nursing home residents with severe dementia: cluster randomised trial. *BMJ*, 2006. 332(7544): p. 756-61.
7. Chenoweth, L., et al., Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol*, 2009. 8(4): p. 317-25.
8. Rokstad, A.M. and S. Vatne, Dementia Care Mapping – en mulighet for refleksjon og utvikling. *Sykepleien Forskning*, 2011. 6(1): p. 28-34.
9. Røsvik, J., et al., What is person-centred care in dementia? Clinical review into practice: The development of the VIPs Practice Model. *Reviews in Clinical Gerontology*, 2013. 23(2): p. 155-163.
10. Kitwood, T., Dementia reconsidered : the person comes first. Rethinking ageing series. 1997, Buckingham: Open University Press. VIII, 160 s.
11. Brooker, D., Person-centred dementia care: making services better. Bradford Dementia Group good practice guides. 2007, London: Jessica Kingsley. 160 s.

 **Aldring og helse**
Nasjonalt kompetansesenter



Dawn Brooker

Personsentrert demensomsorg Veien til bedre tjenester

Personsentrert omsorg er blitt et populært begrep i demensomsorgen, men det har til nå vært lite litteratur på norsk om temaet. I denne boken presenterer psykolog og professor Dawn Brooker en oppsummering av sosialpsykologen Tom Kitwoods omsorgsfilosofi i det hun har kalt VIPs-rammeverket. Boken er et viktig bidrag til å forstå personsentrert omsorg og bør leses av alle som arbeider med personer med demens.

ISBN 978-82-8061-223-6 | 124 sider – kr 290,-

For bestilling og mer informasjon:

www.aldringoghelse.no

tlf 33 34 19 50 – post@aldringoghelse.no



Anne-Marit Tverå, fagsjef, tidligere demenskoordinator

Bjørn Lichtwarck, rådgivende lege demensteam,
spesialist allmennmedisin

Linda Wright-Nilssen, fastlege

Alle Rana kommune

Mellom idealer og realiteter for en ung kvinne med frontotemporal demens

En hovedutfordring i forhold til omsorg og behandling av personer med demens er å klare å overføre tanker og ideer fra teoretiske modeller til den praktiske hverdagen. Ved hjelp av godt planarbeid, praktiske verktøy og en strukturert veiledningsmodell viser vi hvordan vi har forsøkt å møte denne utfordringen i det kommunale hjelpeapparatet for en ung kvinne med frontotemporal demens.

En vinterdag i januar 2013 blir jeg kontaktet av en av byens fastleger. Hun ønsker meg med på et hjemmebesøk til en familie der mor på 39 år har fått diagnosen frontotemporal demens bare noen måneder tidligere (1). De har så langt ikke ønsket noen hjelp fra kommunen, men har greid seg med mye hjelp fra morens foreldre og venner. I tillegg har familien, bestående av far og to barn i grunnskolealder, stilt opp og lagt om sine liv tilpasset mors sykdom. Denne vinterdagen har det imidlertid toppet seg. Far ser at mor ikke lenger kan være alene hjemme eller alene med sine jenter, og ber hjelpeapparatet om hjelp. Dagen etter drar vi på hjemmebesøk. Vi blir møtt av to spente barn. I stuen sitter deres mor, mormor og far. Det er ønske fra familien at alle skal være til stede

under samtalen. Familien formidler at de er meget skeptiske til å motta hjelp. Det siste de ønsker er at mor i huset må på sykehjem, eller at huset deres skal innvaderes av hjelpere. De har også et stort ønske om fortsatt å få være en familie.

I denne artikkelen ønsker vi å formidle hvordan en mellomstor kommune har forsøkt å tilpasse hjelp til en familie der mor fikk diagnosen frontotemporal demens i en alder av 39 år. Det er ikke så ofte mellomstore kommuner har slike brukere av tjenester. Vi vil diskutere arbeidsmetoder, systematisk veiledning, verktøy og teori opp mot pasienthistorien og se hvilken betydning dette kan ha i praksis. Vi vil presentere hvordan vi tilpasset hjelp i dette tilfellet ved å bruke prinsipper fra personsentret omsorg (2,3).

Sykehistorien

Første gang familien la merke til at noe kunne være galt, var i august 2011. Pasienten brukte da svært lang tid på å forstå hvordan den nye låsemekanismen på verandadøren virket. Hun hadde hatt en stresset periode på jobb, og kolleger og familie tenkte at hun var i ferd med å

bli utbrent. I perioden som fulgte skifter lege og venner mellom å tenke utbrenthet, kronisk utmattelsessyndrom og depresjon. Hun ble stadig mer apatisk og initiativløs. I juni 2012 ble det gjort en cerebral MR som viste utbredte høy-signallesjoner bilateralt, samt kortikal atrofi frontalt og temporoparietalt. Scintigrafi (perfusjonsundersøkelse) bekreftet også mistanken om frontotemporal demens. Hun ble innlagt på nevrologisk avdeling, og ved videre utredning ble diagnosen underbygget. Hun hadde da fått betydelige problemer med eksekutive funksjoner, vansker med å planlegge ting og problemer med å snakke. Hun kunne benevne gjenstander etter noe latens, men ikke sette sammen ord. Hun svarte derfor med enstavelsesord. Hun hadde også stor grad av apraksi og kunne ikke ta instruksjon. Hukommelsen virket imidlertid intakt, både arbeids- hukommelsen og hukommelsen for hendelser som ligger lengre tilbake i tid. Diagnosen ble satt av nevrolog. På grunn av hennes unge alder ble det søkt om en second opinion på en hukommelsesklinikk, der diagnosen ble bekreftet i mars 2013.

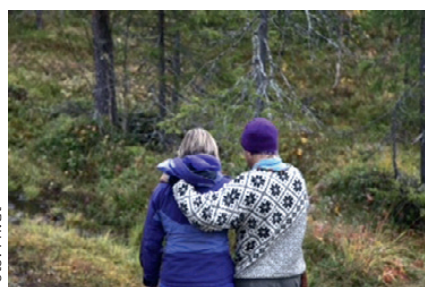


Foto: Privat

Tiltak og metoder***Kommunens tilrettelegging av tilbud***

Kvinnens hjemkommune har en egen demensplan som omhandler tilbud generelt til pasienter med demenssykdom. Planen beskriver en komplett tiltakskjede fra utredning og diagnostikk til livets slutt. Den beskriver ikke et ferdig institusjonstilbud til unge personer med demens, men sier at vi må finne individuelle løsninger underveis som er tilpasset den enkelte. Begrunnelsen for dette er at det til enhver tid vil være få personer i denne aldersgruppen som vil ha behov for et felles institusjonstilbud.

Som ledd i demensplanen har kommunen etablert et demenslag i hjemmetjenesten. De ansatte i dette arbeidslaget er spesielt skolert til å møte hjemmeboende brukere med demenssykdom og til å anvende prinsipper fra personsentrert omsorg (2,3). Personsentrert demensomsorg er et verdigrunnlag som stadfester menneskets absolutte verdi uansett alder eller kognitiv evne. En individuell tilnærming som anerkjenner ethvert menneske som unikt vektlegges, og omsorgsgiveren bestreber seg på å innta perspektivet til personen med demens, det vil si forsøker å forstå verden slik personen med

demens ser den. Det å fremme et positivt sosialt miljø hvor personen bevarer og utvikler relasjoner, vektlegges.

Basert på disse prinsippene kartla vi brukerens verdier, individualitet, ressurser og behov. Demenslaget fikk ansvar for å gi den bistand og hjelp i hjemmet som denne bruker og familie trengte. De starter forsiktig med to timer turgåing de første dagene. Etterhvert ble det nødvendig med hjelp til personlig hygiene og ernæring morgen og middag. Etter kort tid ble behovet for tilsyn og hjelp fra morgen til kveld tydelig. Demenslaget besto av åtte personer som fylte to skift om dagen. Vi etablerte dagtilbud, og en ansatt fra demenslaget hadde sin jobb på ettermiddag i hjemmet. Pasientens mor blir innvilget omsorgslønn. Hun og hennes ektefelle hadde pasienten hos seg annenhver helg og en ettermiddag i uken. På denne måten fikk de bistå med hjelp og avlastning og samtidig opprettholde kontakten med sin datter og hennes familie.

Vi kontaktet en ideell organisasjon i kommunen som tilbyr fritidsaktiviteter, og kjøpte et dagtilbud fire dager per uke. En ansatt fra tilbudet hentet pasienten i hjemmet og tok henne med ut på tur tilpasset dagsform. De hadde base på en av organisasjonens eierdommer, et småbruk i landlege omgivelser. En dag i uken hadde hun tilbud på kommunens dagsenter sammen med en annen ung bruker med demenssykdom. De øvrige skiftene ble dekket opp av vikarer og ansatte tilknyttet demenslaget.

Etter en måned med hjelp i hjemmet var pasienten ikke i stand til å bo hjemme lenger. Kommunen omdisponerte da lokalene på dagsenteret, der hun hadde tilbud en dag per uke, til en midlertidig bolig. Dagsenteret ligger vegg i vegg med en liten korttidsavdeling, og det ble behov for å leie inn personell også på natt, noe som var utfordrende. Denne typen jobb krever at omsorgsgiverne er egnet for oppgaven, og pasientens dager ble påvirket av om vi fikk de kjente og godt skolerte til å ta skiftene eller ikke.

Veiledning for personalet

Å kunne gi et godt tilbud til denne pasienten har vært utfordrende, ikke bare for den nære familie, men også for de

ansatte som har arbeidet så nært med henne. Familien har hatt regelmessige samtaler med fastlegen. Demenslaget har hatt fast veiledning med demenskoordinator en time hver måned basert på Tverrfaglig Intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved Demens (TID) (4,5,6). TID er et systematisk verktøy som personalet i samarbeid med sykehjemslege/fastlege anvender for å utrede og behandle utfordrende atferd hos pasienter med demens. Intervensjonen bygger på prinsipper fra kognitiv atferdsterapi og personsentrert omsorg. Målet er å skreddersy tiltakene overfor pasienten. Gjennomføringen foretas i tre faser: Kartleggingsfase med undersøkelse av pasienten, innhenting av tidligere sykehistorie, bakgrunnsopplysninger og registrering av atferd. Videre går man over i veiledningsfase der det gjennomføres et veiledningsmøte for hele personalet. Gjennom systematisk refleksjon basert på kognitive terapeutiske prinsipper skreddersys tiltak for den enkelte pasient. Situasjonen gjennomgås ved at en tar i bruk den kognitive problemløsningsmetoden hvor ett problem analyseres av gangen. Dette gjøres systematisk ved at følgende fire aspekter gjennomgås: fakta, tolkninger, følelser og tiltak. Tiltakene evalueres. TID gir en komplett og helhetlig tilnærming til problemstillinger og tiltak. Vi har erfaring med at systematisk bruk av TID har hjulpet både beboeren og oss selv til å leve med de utfordringene som er tilstede.

Diskusjon

I tiden med denne unge kvinnen og hennes familie har vi gjort mange nye erfaringer med bruk av prinsipper fra personsentrert omsorg (3). Bruk av disse prinsippene har gjort det lettere å få en god relasjon til en bruker og hennes familie som var skeptiske til å ta imot hjelp fra hjelpeapparatet. Familien har gjennom samtaler og personopplysningskjema fått være med å legge premissene for hjelpetilbudet. De har vært engasjert i dette og ønsket å være med å bygge opp et godt tilbud for pasienten i tråd med deres og hennes verdier og interesser. På denne måten har vi i stor grad realisert prinsippene for personsentret omsorg (2). Det er avgjørende for gode tjenester at vi lytter til

FAKTA**Frontotemporal demens**

- ♦ Frontotemporal demens består av en gruppe sykdommer som representerer en viktig årsak til demens hos unge.
- ♦ Forekomst i ulike europeiske og amerikanske epidemiologiske studier varierer fra 4 til 15 pr 100 000 for aldersgruppen under 65 år.
- ♦ Frontotemporal demens gir selektivt hjerneatrofi som omfatter frontale og temporale lapper. Diagnosen baseres både på kliniske symptomer og billeddiagnostikk.
- ♦ Klinisk viser disse sykdommene seg hovedsakelig som progressiv afasi og som endring i personlighet og atferd, og som ofte feildiagnostiseres som en psykiatrisk lidelse.

dem vi gir tjenester til, og at vi også endrer vår praksis med grunnlag i bruker-kunnskapen. I vår kontakt med bruker og hennes nærmeste har det vært endringer i hjelpebehov fra uke til uke. I hele perioden har kontakten mellom pasienten, hennes barn, ektefelle og foreldre vært styrende for valg av tiltak sett opp mot brukers behov. Vi mener dette bidro til å gi en best mulig hverdag til dem alle. En hyggelig opplevelse, selv om den er kortvarig, kan bety svært mye for en person med demenssykdom. Det er viktig for pårørende å ta vare på øyeblikkene mens pasienten fremdeles klarer forskjellige gjøremål.

Vi erfarte at det er nyttig å ha gode metoder og systematiske verktøy tilgjengelig når en så omfattende tjeneste skal planlegges og gjennomføres. Vi ville ikke evnet å individualisere hjelpen uten et etablert demenslag i kommunen, der en forsøker å virkeliggjøre prinsippene i personsentret omsorg. De har kunnskap og nødvendige verktøy for at hjelpen ikke bare bygges på gode intensjoner. De bruker personhistorie og tydeliggjøring av brukerens preferanser. Denne gir igjen grunnlag for utarbeidelse av pleie- og aktivitetsplan. De har trening i å kommunisere med brukere – en ferdighet som krever øvelse. Faste pårørendesamtaler er tatt i bruk hos demenslaget. De består av en semistrukturert samtale etter fast sjekkliste og den mer uformelle pårørendekontakten (7).

Fast veiledning med demenskoordinator basert på TID-modellen ble gjennomført (4,6). Dette ble gjort både ved utfordrende atferd og som metode for refleksjon ved andre utfordringer. Ved hjelp av dette verktøyet blir hjelpen systematisert og individualisert. Det har vært både givende og tungt å jobbe så tett innpå mor og familien. På veiledningsmøter med TID har man fått diskutert problemstillinger, luftet frustrasjoner og hjelp til å finne gode skreddersydde løsninger tilpasset denne brukeren og hennes familie. TID-modellen bidrar også til økt kreativitet og fleksibilitet hos personalet, som dermed får et eierforhold til de tiltakene de selv er med på å foreslå under veiledningene. Uten TID-modellens faste struktur kan diskusjonen rundt pasienten lett bli preget av synsing og følelser og ikke på å finne gode positive tiltak for pasienten.

Det fleksible dagtilbudet med aktiviteter som er i tråd med hennes tidligere interesser var viktig. Dette ville vært vanskelig å få til med bemanningen fra kommunen. Vår unge bruker hadde gått lange turer i skog og mark i hele sitt liv. Den ansatte fra dagtilbudet besteg sammen med henne flere av fjellene i nærmiljøet. I denne aktiviteten så vi at hun fant ro og glede. Vi opplevde også at hun gjennom denne fysiske aktiviteten fikk noe av den miljøterapien som hjalp henne til å bevare ressurser som fremdeles var intakte. Vi tror også den bidro til å gi god nattesøvn og godt humør.

De ansatte rundt henne fra demens-teamet og dagtilbudet var fleksible for å finne gode løsninger i krevende situasjoner. Det skal ikke bortforklares at det har vært utfordringer knyttet til bemanningssituasjonen, som har vært svært ressurskrevende. For brukeren var det behov for kjente ansikter på arbeid. Hun hadde bruk for ansatte som hun hadde en god relasjon til. Det er ikke alltid like lett å følge prinsippene i personsentrert omsorg når ferier og liknende skal avvikles. Vi har erfart at idealer og realiteter noen ganger kan komme i konflikt med hverandre i slike situasjoner.

Konklusjon

En hovedutfordring i forhold til omsorg og behandling av personer med demens er å klare å overføre tanker og ideer fra teoretiske modeller til den praktiske hverdagen. Vi mener at for å få dette til må det foreligge praktiske og anvendbare kliniske verktøy som er satt i planmessig system. De ansatte rundt vår pasient har hatt opplæring i prinsippene bak personsentret omsorg. Dette er grunnholdningene som resten av arbeidet bygger på. I tillegg har det over år vært jobbet systematisk med demensomsorgen i vår kommune. Vi har en demensplan som følges opp av demenskoordinator og demenssteam. Vi har eget demenslag i hjemmebasert omsorg, med et godt skolert og trent personale. Det er innført systematisk veiledning til personalet med bruk av TID-modellen. Denne modellen, som blant annet bygger på ideer fra personsentrert omsorg, er med på å skape trygghet og kreativitet hos de ansatte. Vi skal ikke bagatellisere

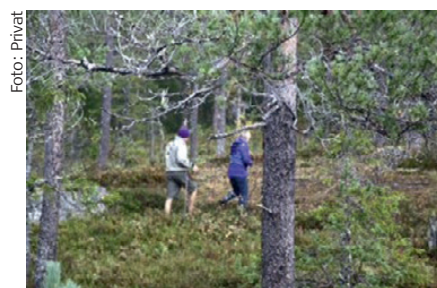


Foto: Privat

at personavhengige faktorer har spilt inn. Men når en kommune har gode, enkle og velprøvde systemer på plass, så blir en mindre sårbar for slike faktorer.

Hvor er vi i dag?

Her om dagen var pasienten sammen med sin eldste datter på kantarelltur. En ansatt var også med, men turen er en aktivitet for mor og datter. Den hemmelige kantarellplassen letes opp, og det plukkes rikelig med kantareller. Så avsluttes turen med at mor blir med for å bringe datter på ballettrening. Det er også dager der mor ikke lengre kjenner sine barn, eller de vanskelige symptomene tar overhånd. Ansatte som kjenner og forstår henne, som ser når besøk er positivt og vet hvilken aktivitet som er egnet for henne, er derfor helt nødvendig.

■ ann.marit.tvera@rane.kommune.no

REFERANSER

1. Warren J, Rohrer J et al. Frontotemporal dementia British Medical Journal 2013;347:38-33.
2. Rørvik J, Kirkevold M et al. A model for using the VIPs framework for person-centered care for persons with dementia in nursing home. International Journal of older People Nursing 2011; 6: 227-236.
3. Kitwood T. Dementia Reconsidered – the person comes first. Norfolk: Open University Press 1997.
4. Lichtwarck B, Tverå A et al. Tverrfaglig Intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved Demens, Manual. Alderspsykiatrisk Forskningscenter, Sykehuset Innlandet, 2012.
5. Lichtwarck B. Tverrfaglig intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved demens (TID). Demens&Alderspsykiatri 2009; (13): 11-14.
6. Lichtwarck B, Tverå A. Tverrfaglig Intervensjonsmodell ved utfordrende atferd ved Demens, www.Demensinfo.no/page_id=4597.
7. Remo LHB (red). Rapport fra gjennombrudds-prosjekt sykehjem. Oslo: Den norske legeforening 2008; 64-66.



Drømmen som brast ...

Pårørende til yngre personer med demens i nyetablerte forhold

Artikkelen tar for seg kvinner som har møtt sin partner sent i livet, og der partneren har utviklet demens før fylte 65 år. Slike forhold byr på spesielle utfordringer.

Pårørendekurs basert på en pedagogisk problemløsningsmodell kan representere en viktig arena for disse kvinnene.

For seks år siden startet et prosjekt med et psykososialt gruppetilbud for pårørende til personer med hukommelsessvikt/demens under 65 år. Gruppetilbudet var basert på nasjonal og internasjonal forskning (1,2). Foruten Sykehuset i Vestfold deltok Sykehuset i Buskerud, Sykehuset i Telemark og Sykehuset i Aust-Agder i prosjektet. Gruppetilbudet var på kveldstid kl. 18-21 og besto av ti samlinger. Antall deltakere var åtte til ni. Gruppene i Vestfold ble ledet av klinisk sosionom Anne-Rita Kjeang. Hennes daglige arbeid består til stor del av familiearbeid, spesielt oppfølging av pårørende, både individuelt og i gruppe.

Pedagogisk problemløsning – for refleksjon og mestring

Gruppetilbudet var basert på en pedagogisk problemløsningsmodell, der målet er at deltakerne skal utveksle erfaringer og gi hverandre hjelp til å mestre ulike aspekter ved sin livssituasjon. Problemløsningsmodellen innebærer at pårørende gir hverandre råd, tips og forslag til hvordan man kan forholde seg til konkrete problematiske situasjoner. Pårørende prøver ut løsningsforslag som kommer frem i gruppen og gir tilbakemelding på neste gruppesamling.

Innhold på kurskveldene var:

- ◆ Informasjon om demenssykdommer
- ◆ Problemløsning
- ◆ Hvordan unngå overbelastning

- ◆ Mobilisere egen styrke til å løse en oppgave
- ◆ Ulike kommunikasjons teknikker som realitetsorientering, validering, reminisens/erindring og avledning

Det ble brukt en hel kurskveld på grunnleggende kunnskap om de ulike demenssykdommene, med vekt på de diagnosene som var aktuelle i gruppen. I tillegg har lowverk og rettigheter, kommunale tilbud, praktisk tilrettelegging av hverdagen, kommunikasjons teknikker og mestring av følelser vært sentrale temaer.

Deltakernes evaluering av gruppetilbudet

Tilbudet ble evaluert av deltakerne tre ganger: Umiddelbart etter oppstart, ved avslutning og seks måneder etter at tilbudet var avsluttet. Som et ledd i kvalitetssikringen var prosjektleder ansvarlig for oppsummeringen, og prosjektet var også en del av et doktorgradsarbeid (3).

Da prosjektperioden var over, ble gruppetilbudet nedfelt som en del av poliklinikkens tilbud ved Sykehuset i Vestfold. En konklusjon var at omsorgspersonenes erfaringer har stor verdi for utviklingen av servicetilbudet.

Sosionomens støttearbeid

Det er viktig å fange opp de spesielle behov og utfordringer som kvinner i nyetablerte forhold sliter med. Slike utfordringer kan være tidligere brudd (noen

har for eksempel hatt vanskelige brudd tidligere eller relasjonelle vansker i oppveksten). Det at man ikke har felles økonomi, at man ikke har felles barn og utfordringer i sammenheng med relasjonen til den sykes tidligere familie, er andre områder som kan være spesielt vanskelige for denne gruppen kvinner. Hvordan slike situasjoner oppleves er også selvsagt avhengig av hvilket forhold man har til den sykes tidligere familie, men uansett så ligger det både praktiske og emosjonelle utfordringer her.

Spørsmål som kan komme opp er for eksempel et så emosjonelt ladet tema som hvem skal sitte på sengekanten til den syke når sykdommen har kommet så langt at livet er i ferd med å ebbe ut? Hvem skal planlegge begravelsen? Hvem skal ivareta spørsmål som henger sammen med økonomi? Økonomiske forhold kan være kompliserte, og fordeling av arv blir ofte et sentralt spørsmål.

Når demenssykdom rammer oppstår praktiske, emosjonelle og rollemessige utfordringer. Parforholdet utsettes for store belastninger. Særlig når demens rammer yngre er dette tilfelle. For yngre personer med demens betyr dette at man rammes av en sykdom som i all hovedsak forbindes med eldre mennesker, en sykdom man kanskje ser som naturlig når man er 80+, men som må føles som nærmest uvirkelig for mennesker under 65 år. Omsorgsapparatet i kommunene er da også tilpasset eldre personer med

Fra Annes dagbok

Jeg ble betatt av Erik første gang jeg så ham. Han var så ungdommelig og vital. Endelig hadde jeg møtt mannen i mitt liv. Vi hadde begge barn i alderen 18 til 35 år. Jeg opplevde at vi hadde mange felles interesser. Etter ett år ble vi samboere, og vi hadde planer om å gifte oss. Erik var gavmild og inviterte meg på flotte restauranter. Etter hvert merket jeg at regninger ikke ble betalt og det begynte å komme inkassokrav. Plutselig kom det flere tilbud på biler. Jeg tok opp med Erik at vi allerede hadde en flott ny bil. Men Erik sto på sitt. Erik begynte å spille Lotto. Dette var små tegn til forandring, som jeg ikke hadde merket før. Han nektet å ha på seg pene klær når vi skulle bort. Han ble lettere irritert og kunne være veldig rastløs. Eriks fastlege henviste ham til spesialisthelsetjenesten ett år etter at jeg oppdaget de første symptomene på at noe var galt. Erik gikk til regelmessige kontroller i spesialisthelsetjenesten i cirka ett år før han fikk han en diagnose. Før hadde symptomene hans feilaktig blitt tolket som depresjon. Når Erik fikk diagnosen fronto-temporallappdemens ble dette et vendepunkt.

Først kunne jeg ikke tro at dette kunne være riktig. Jeg følte meg alene med tankene mine og tusen spørsmål surret rundt i hodet. Jeg tenkte at det må være alt annet enn diagnosen demens. Hvem kan jeg snakke med? Hvor mye skal jeg si? Jeg fikk panikk og tenkte at det må jo være noen som kan hjelpe meg med å sortere tankene som kvernet og kvernet. Jeg følte at jeg kjente Erik bedre enn noen andre og jeg ville være der for ham, uansett. Etter hvert mistet Erik språket, men vi kommuniserte ved blick og berøring.

Jeg hadde møtt mannen i mitt liv og jeg kom i en krise da Erik fikk en demensdiagnose. Det var drømmen som brast. Vi hadde mange planer og ville leve sammen resten av livet. Erik hadde oppført meg som nærmeste pårørende, til tross for at han hadde vært gift før. Det var oss nå. Likevel, andre oppfattet det ikke alltid slik, og jeg opplevde at ingen forsto min situasjon, med tap av livsledsager, sorg og savn. Jeg elsker Erik til tross for sykdommen hans, og sorgen er tung å bære.

demens, mens yngre personer med demens og deres familier utgjør unntakene og ikke kan regne med et like tilpasset kommunalt apparat. Dette gjelder for alle yngre familier som rammes, enten ekteskapet/samboerforholdet har vært livslang eller av kortere varighet. I denne artikkelen har jeg prøvd å peke på noen av de spesielle utfordringer som møter pårørende som har etablert et forhold til sin partner relativt sent i livet. Som sosionom er det min oppgave å veilede så godt det er mulig i disse spørsmålene – både gjennom individuelle samtaler og ikke minst i pårørendegrupper.

Nettverk som en metode

Jeg har arbeidet med spesifikke nettverkskart for den enkelte pårørende, og tar opp hvordan de ser på situasjonen til de nære og de mer perifere i nettverket. Pårørende fyller også ut et nettverkskart der de viser hvordan de ser for seg at relasjonene vil se ut fremover. Min erfaring er at når de jobber med nettverkskart i tillegg til støttesamtaler kommer de etter hvert med forslag til relasjonsbygging. Dette synliggjør for pårørende hvordan relasjonen er på de ulike nivåene i nettverket og er en god hjelp for dem til å komme videre. Jeg har

vært student hos professor Live Fyrand, Diakonhjemmet høyskole, og har brukt nettverkskartlegging som metode og erfart at sosiale nettverk betyr svært mye for pasient og pårørende når sykdom opptrer og familie/vennskapsbånd går i oppløsning. Når pårørende og pasient er delaktige og ser nettverkskartet med et nytt blick ser de en mening, og muligheter for å reparere sprukne relasjoner som integreres på nytt (4, 5). En slik måte å arbeide på opplever jeg gir en god og meningsfull struktur for samtaler og er spesielt godt egnet for disse kvinnene, som har flere og annerledes utfordringer enn mange andre pårørende til yngre personer med demens. I mitt arbeid med pårørende har jeg ofte benyttet meg av psykologen Uri Bronfenbrenners økologiske modell (6) som et nyttig hjelpemiddel for å finne ut hvor pårørende befinner seg når det gjelder ulike relasjoner, både i de helt nære og i relasjoner til instanser utenfor det nærmeste nettverket. Modellen gir et helhetsperspektiv der individet ses i samspill på flere nivåer. Her har man ikke bare fokus på individet, men på individet i interaksjonen med den sammenheng som individet lever i.

Å være pårørende

Under samlingene beskrev deltakerne at det å være pårørende til et familiemedlem med demens er en belastning med store konsekvenser for ekteskapet/samboerforholdet. Det dreier seg ikke om kun en akutt krise, men om gjentatte kriser etter hvert som sykdommen utvikler seg. Pårørende beskriver tilbakevendende utfordringer i forhold til nærhet og distanse, spontanitet, og en følelse av kaos.

De fleste gruppedeltakerne har levd i langvarige forhold til sin ektefelle eller samboer. De hadde felles barn og felles erfaringer over mange tiår, noen helt fra ungdomstiden. For noen hadde imidlertid ekteskapet/samboerforholdet vært av adskillig kortere varighet. Dette dreide seg om mennesker som har truffet hverandre i godt voksen alder, og som således ikke har like lang felles historie.

Drømmen som brast

I gruppene er de eksistensielle utfordringene et tema som berører så å si alle deltakerne, og spesielt de i «nyetablerte» forhold. For disse pårørende fungerte gruppetilbudet åpenbart som en arena der de kunne uttrykke sine behov og bli sett.

En spesiell problematikk for pårørende i nyetablerte forhold er den psykososiale situasjonen. Det er for disse ikke like selvsagt at de kan spille på psykososial støtte fra nær familie og felles venner, fordi disse referansepunktene ikke nødvendigvis er til stede. Det finnes oftest ikke felles barn, som man kan sette seg og snakke med om pappa, hvordan han en gang var, dele gode minner, dele sorger og bekymringer med. Den støtten som ligger i den gode samtalen med slike referansepersoner kan altså for de i nyetablerte forhold utgjøre et savn, som medfører at man nærmest føler seg som i et vakuum. Gjennom møtene med disse kvinnene har jeg erfart at de hadde stor omsorg for sine menn og har vist en økt omsorg for dem etter hvert som sykdommen utviklet seg, samtidig som det kunne oppstå en større distanse til omgivelsene, både til den sykes opprinnelige familie og til helsepersonell i kommunen. I en slik situasjon kan pårørende gruppene utgjøre en god psykososial støtte. I tillegg kan individuelle samtaler over kortere eller lengre tid være viktig og nødvendig.

Oppsummering

Under samlingene beskrev deltakerne at det å være pårørende til et familiemedlem med demens er en belastning med store konsekvenser for ekteskapet/samboerforholdet. Det dreier seg ikke kun om en akutt krise, men om gjentatte kriser, etter hvert som sykdommen utvikler seg. Pårørende beskriver utfordringer sammenhengende med blant annet nærhet/distanse, spontanitet og en følelse av kaos. De fleste gruppedeltakerne hadde levd i langvarige forhold til sin ektefelle eller samboer. De hadde felles barn og felles erfaringer over mange tiår, noen helt fra ungdomstiden.

For noen hadde imidlertid ekteskapet/samboerforholdet vært av kortere varighet. Dette dreide seg om mennesker som har truffet hverandre i godt voksen alder, og som således ikke hadde en like lang felles historie. Disse personene opplevde praktiske og følelsesmessige utfordringer som kunne fortone seg annerledes enn for de andre. Slike utfordringer kunne være om praktisk-økonomiske spørsmål, men også dilemmaer sammenhengende med relativt

kort felles historie, det vil si at man ikke hadde felles referansepersoner, eller at man opplevde avstand til ektefellens/samboerens tidligere familie, følelsesmessig vanskelige temaer sammenhengende med sykdommens progresjon og livets siste fase, med mer. For pårørende i mer nyetablerte forhold kunne pårørende gruppen i en begrenset periode utgjøre en psykososial støtte som man ellers kanskje savnet.

Mange av de utfordringene som er nevnt i denne artikkelen fremstår med økt aktualitet når demenssykdommen har kommet langt. Det er imidlertid viktig at problemene, om de er der, blir synliggjort slik at de kan bearbeides. I utgangspunktet må alle pårørende få tilbud om samtaler med sosionom som en obligatorisk del av demensutredningen. Sosionomen kan gi hjelp i form av gruppesamtaler/ledelse av likemannsgrupper, om interpersonlige forhold, veiledning i rettigheter i forhold til for eksempel hvilke

instanser man kan henvende seg til i ulike spørsmål med mer. Sosionomen blir på denne måten en slags koordinator.

■ anne-rita.kjeang@siv.no

REFERANSER

1. Brodaty H, Green A & Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal American Geriatric Society* 2003; 51: 657-64.
2. Ulstein I. Dementia in the family. Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo, 2007.
3. Johannessen A. Dementia and Public Health – with focus on access to society. Doktoravhandling. Göteborg: Nordic School of Public Health NHV, 2012.
4. Fyrand L. Perspektiver på sosialt nettverk. Oslo: Universitetsforlaget, 1992.
5. Fyrand L. Sosialt nettverk. Oslo: Universitetsforlaget, 2005.
6. Bronfenbrenner U. Ecological system theory. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge: Harvard University Press, 1979.



Ill. foto: ScanStockPhoto, Marcel Mooij

Bente Wallander (tekst og foto)

Frustrasjon, raseri og skam

Forbudte følelser



Personer med demens vekker sterke følelser hos sine kjære. Kjærlighet, medfølelse og glede er det lett å snakke om. Men den syke kan også fremkalle skuffelse, sinne og skam.

Peter Horndalsveen er legespesialist ved Avdeling for alderspsykiatri, Sanderud, Sykehuset Innlandet HF. Daglig møter han pårørende som kommer til klinikken sammen med sine kjære for utredning og samtaler.

– Som par formidler man det man deler av gode minner og varme. Det er først når vi er på tomannshånd at pårørende kommer inn på sine «forbudte» følelser, og den sterke ambivalensen de lever med fordi de har disse følelsene for en partner som er syk, forteller han.

ALT HAR SIN TID

Alt har sin faste tid

Alt som skjer under himmelen har sin tid

En tid til å fødes, en tid til å dø

En tid til å plante, en til å rykke opp

En tid til å gråte, en til å le

En tid til å sørge, en tid til å danse

En tid til å ta i favn, en til å la det være

En tid til å lese, en til å miste

(Fritt fra Forkynneren 3)

PÅ KORNET: Peter Horndalsveen innleder foredragene sine med å lese utdrag fra *Alt har sin tid* (se over).

– Da er vi midt i problematikken med en gang, men jeg stanser før teksten blir for ladet, forteller han.

Lite beskrevet

Det foretas cirka 140 nye utredninger hvert år ved Avdeling for alderspsykiatri på Sanderud. Helseforetaksområdet er stort, med 370 000 innbyggere fra Lesja og Tynset i nord til Kongsvinger og Hadeland i sør. Avdelingen har spisset seg mot utredning og behandling av yngre personer med en demenslidelse og de fleste som kommer hit har ennå ikke fylt 65 år. At gjennomsnittsalderen er så «høy» som 64 år skyldes de mange førerkortutredningene man også foretar.

Etter flere års arbeid ved avdelingen fikk Peter Horndalsveen lyst til å samle sine erfaringer fra møter med de pårørende. Han har i løpet av det siste året holdt flere foredrag om «De forbudte følelsene».

– Temaet vekker interesse i flere fora. I pårørendesammenheng, selvfølgelig, men også for helsepersonell som møter pårørende i sin kliniske hverdag. De vanskelige følelsene er både underbeskrevet og undersnakket, i hvert fall i en strukturert form, mener han.

Horndalsveen minner om den skissen vi alle har med oss over forventede livsforløp. Fra fødsel, ungdom og voksenalv med egne barn, til naturlig alderdom og død.

– Skissen følger nærmest en x-akse i våre hoder og hjerter, i spenningsfeltet mellom forventninger, planer og drømmer på den ene siden og det uforutsigbare, skjøre ved livet på den andre siden. Det er når disse to krasjer at det oppstår en kime til forbudte følelser. Livsløpet ble jo ikke som det skulle. Timingen er feil. Man skulle ikke få en så ubuden gjest på besøk så tidlig i livet.

Naturlig og normalt

– Det spesielle med demens er at personligheten også kan endre seg, noen ganger radikalt. Det gjør det ekstra utfordrende å være pårørende til en person med demens. Man omtaler ofte de pårørende som Den glemte gruppen – eller De neste pasientene. Om lag 60 prosent av pårørende til personer med demens viser da også tydelige tegn til utbrenthet eller depresjon (1). Mange negative følelser rettes derfor mot pasienten.

– Ved det første utredningsbesøket samler vi først parene til en felles samtale. Deretter splitter vi opp, slik at pasienten får en time med legen, mens de pårørende møter en sykepleier eller ergoterapeut. Den siste halvtimen settes av til oppsummering. Vi gjentar oppsplittingen ved oppfølgingssamtaler, slik at de pårørende får sjansen til å gi uttrykk for sine følelser, uten at den syke blir såret. Denne konsultasjonsformen gir oss mulighet til å møte de pårørende, høre dem og bidra til å naturliggjøre deres reaksjoner. Vi kan komme dem i møte og si: Dette er både menneskelig og helt normalt. Slik ville vi alle kunne

tenke og handle i forhold til verbale ytringer. Ingun Ulstein (2) har tidligere brukt uttrykket «expressed emotion» for å beskrive hvordan samspillet mellom pasient og pårørende er av betydning, både for progresjonen av pasientens sykdomsforløp og for pårørendes psykiske og mentale helse.

Mange tap

Yngre personer med demens følges opp med halvårslige møter. Under disse møtene snakkes det ofte om tapsopplevelser. Horndalsveen deler de pårørendes tap inn i tre plan:

Tap av sin kjæreste – Pårørende ser hvordan trekkene, legningen, sjarmen, egenskapen og væremåten de falt for, forvitrer.

Tap av eget liv – De fleste pårørende vi møter befinner seg midt i livet. De er i jobb, aktive på fritiden og føler seg fortsatt sultne på livet. Nå settes livene deres på vent.

Tap av felles fremtid – Hva ønsker vi oss for fremtiden? Ovale helger i Roma? Besøk av barnebarn? For partnere til personer med demens faller mange drømmer i grus. Det er på dette planet de pårørende føler at de møter den største belastningen. Tankene på alt man hadde planlagt som det aldri blir noe av. Personen som har fått demens kan gi uttrykk for mye av det samme. Særlig i starten av sykdomsforløpet. De føler seg i tillegg som en klamp om den andres fot, og som skyldige i å ha ødelagt parets fremtidige pensjonstilværelse. Over tid veksler disse følelsene mer, men noen beholder sin dårlige samvittighet lenge.

Horndalsveen har også delt de pårørendes reaksjoner inn etter de ulike aktørene deres følelser oftest rettes mot. Når han snakker med pårørende om dette, opplever han at inndelingen er svært gjenkjennbar for de fleste.

Mot pasienten

Personen med demens, «den kjære», er det første målet for pårørendes negative følelser.

– Ektefellen/samboeren bebreider den syke; «Du ødelegger livet vårt og fremtiden». De føler seg frustrert; «Hvordan skal jeg holde ut?» Og de kjenner skam, en annen forbudt følelse.

«Du blamerer oss i kollektive øyne. Ta deg sammen! Vær så snill.» I forbindelse med TV-aksjonen ble det en del snakk om skam og tabu, men her er det fortsatt mye terreng å vinne. Vi skal ikke glemme at disse skigardene fortsatt er der, sier Peter Horndalsveen.

Demenssykdommene er ulike, og de arter seg forskjellig fra person til person.

– Mange opplever likevel at den sykes grunnskjelett, legning og væremåte, for det meste består. På enkelte områder endres eller blekner egenskapene kanskje noe, men ikke mer enn at pårørende fortsatt ser det mennesket de en gang ble glad i. For de fleste er kjernesymptomene vi forbinder med demens, som hukommelsessvikt og desorientering, til å leve med. Hos andre endres personligheten mer. Den syke kan få tilleggssymptomer som vrangforestillinger eller mangel på hemninger. I et foredrag jeg også holder (Glemsk, gal eller gørrlei, red.anm.) snakker jeg om å bli glemsk, som av de fleste pårørende tolereres etter en tid, og å bli «gal», et munnhell som pasientene selv kan finne på å bruke i forbindelse med sykdommen. Men noen personer med demens kan oppleves som bevisst vanskelige eller «gørrleie». Pårørende kan føle at den syke gjør ting «på gjørs», en type atferd man blant annet kan se hos enkelte personer med pannelappdemens. Som pårørende er det da lett å føle sinne; «Kan du ikke ta deg sammen!» Eller «Skjerp deg!» Slitasje over tid blir det definitivt. Men, understreker Horndalsveen; – Personlighetsforandringene kan også gå den andre veien, slik at personen med demens oppfattes som en ekstra snill, lett og empatisk. Det er lettere å tåle, selv sagt. Vi har en del eksempler på det, spesielt når det gjelder pasienter med Alzheimers sykdom, forteller han.

Mot venner og familie

– Bebreidelsene mot venner og familie går i første rekke på dette ikke å bli trodd. Pårørendes bekymring blir ofte avleid med meldinger som: «Sånn har vi det alle.» «Pappa er bare sliten, det er ikke rart at han har møtt veggen.» De blir beskyldt for å overdrive; «Mor ser noe vi barna ikke ser.» For mange oppleves diagnosen derfor som en lettelse. Kaoset faller endelig på plass.

– Ektefeller bebreides for å være dominante. Barn og andre kan reagere på at de har tatt over det meste av rollefordelingen hjemme. De ser ikke den samme svakheten hos den som er syk.

Pårørende opplever også det såkalte gangfeltsyndromet, eller den fristelsen til å lure seg unna som oppstår i forbindelse med sykdom og død. De kan være ute på tur sammen med pasienten, i ferd med å møte venner eller folk de kjenner, for så å oppleve at vennen eller naboen plutselig skjærer over til den andre siden av veien. Mitt inntrykk er at man har lett for å bli mer keitete eller klossete overfor yngre personer med demens. Dette kan medføre at familie og venner ikke alltid er til så stor hjelp eller avlastning for paret som de kunne hatt behov for.

Mot helsevesenet

– Mange pårørende føler sinne mot helsevesenet fordi de ikke har blitt trodd. Når du er 55 år må det liksom være en annen diagnose. Fastlegene begynner riktignok å bli flinkere, men helt frem til de siste årene har pasientene enten fått feil diagnose, sen diagnose eller ingen diagnose.

Bebreidelser kan også uttrykkes fordi man ikke har funnet en pille for det som er ille - eller en behandling som monner. To av tre kreftpasienter får nå en behandling som duger, noe pårørende etterlyser også mot demens. Vi har tatt over kreftsykdommenes posisjon på 70- og 80-tallet. Nå bebreides vi for at forskningen ikke har kommet lengre. Det er jo også så ynkelig på medikamentsiden. Vi har ingen piller å tilby, slik vi har antibiotika mot lungebetennelse. Det siste nye medikamentet kom i 2005 og det er dessuten bare et symptom-utsettende/bremsende tiltak.

En av mine kjepphester er likevel at vi ikke må tenke behandling alt for snevert. En vellykket behandling er ikke ensbetydende med hokus-pokus-tabletter. Våre pasienter trenger dagaktiviteter, støttekontakt, tilsyn, hjemmesykepleie og korttidsopphold. Dette er minst like viktig som tablettene. Men det er klart at en kurerende tablett ville forandre bildet.



NEGATIVE FØLELSER: Et tabubelagt tema for pårørende. Ill. foto.

Mot det offentlige

Den fjerde aktøren Horndalsveen ser som viktig mottaker av de pårørendes negative følelser, arbeidslivet, NAV og det offentlige.

– De negative følelsene dreier seg igjen om dette ikke å bli trodd. På arbeidsplassen, for eksempel: «Det må jo skyldes noe annet.» «Alkohol? Depri-
mert? Personlige problemer?» Samtidig vet vi at det er på arbeidsplassen de fleste tilfeller av kognitiv svikt blir avdekket. De første bekymringsmeldinger kommer ofte fra arbeidsgiver eller kolleger. «Her er det noe som ikke fungerer.» Hjemme kan vi skjule det mye lengre, der går vi mer på autopilot, det er enklere å maskere symptomene. På arbeidsplassen, med dagens krav til tempo, omorganisering og produktivitet, blir vi raskere avslørt eller oppdaget. Hvis du er på grensen til å mestre har du heller ikke så mye å stå i mot med.

Men fordi en del arbeidsgivere ikke har kunnskap om hvordan de skal opp-
tre ved kognitiv svikt, vil også dette bli en ekstrabelasting. Først skal man måtte lide med en sykdom, og så, på toppen av det hele, blir man ikke trodd. Pårørende blir sinte på pasientens vegne, fordi bedriften ikke utviser mer empati, ikke er mer fleksibel og ikke legger forholdene bedre til rette. En IA-bedrift bør i hvert fall i første del av sykdommen finne aktiviteter som pasientene mestrer. Men samfunnet er todelt, og mange

opplever seg som parkert. De pårørende reagerer ofte på vegne av pasienten fordi måten han/hun må forlate arbeidslivet på oppleves som uverdigg. I stedet for gradvis utfasing blir mange tuppet ut over natta. Kravene og forventningene på arbeidsplassen kan stresse oss veldig, ved å slippe unna disse kan også personer med demens få det bedre. Ved å senke lista får mange et bedre liv. Det gir samtidig tapsfølelse. Dette har noe med stolthet å gjøre, det er veldig få som vil gå med på at vi bør senke lista. Det sitter langt inne, i hvert fall dersom noen sier det til oss. De fleste sier likevel: De beste dagene er de som er uten stress. Å få sjansen til å stå i arbeidslivet fortsatt, med en passe stor arbeidsbelastning, kanskje i en begrenset stillingsbrøk, er godt for personer med demens. Det gjør godt å føle at man bidrar.

Mot «Skjæbnen»

Noen av parene Horndalsveen møter har hatt 30-40 lykkelige år sammen, andre har bare rukket å leve sammen i to før sykdommen trer inn som ubuden gjest i venstre billedkant.

– Da er det lett å få negative følelser mot det jeg pleier å kalle «Skjæbnen». Skuffelse, sinne, frustrasjon og fortvil-
else. Bebreidelser og aggresjon er variasjoner over samme tema. Det oppleves som så urettferdig at de som par har rukket over så lite. De fleste gir uttrykk for at de nok skal tåle å stå i situa-

sjonen, men når vi kommer inn på disse temaene der flere pårørende er samlet, kan man kjenne en tydelig spenning i rommet. Tårer renner i skuffelse; Man skulle så gjerne hatt mye mere sammen enn det man fikk. At demens nok fortsatt betraktes som en lavstatussykdom, gjør vondt verre. Hadde man fått en annen type sykdom, kanskje hadde det ikke slått fullt så tungt ut. Bitterhet er det også mange som føler; som jeg pleier å si at det er den minst konstruktive kvalitet man kan sitte igjen med. I bitterhetens blomsterbed vokser det aldri noe kreativt.

Mot seg selv

Negative følelser rettes også ofte mot den pårørende selv.

– Det må finnes et ellefte bud som sier at du ikke skal være sint på en som er syk? Et slikt reaksjonsmønster oppfattes som lavmål og får oss til å tenke at dette fikser jeg ikke. Skammen og sinnet vendes innover og man får svært dårlig samvittighet fordi man reagerer som man gjør.

Fra vår side er det da viktig å fortelle de pårørende at det er veldig mange i samme situasjon. Vi bidrar til å normalisere følelsene og avdramatisere. De må lære seg å forstå egen frustrasjon og irritasjon, at det ikke er et uttrykk for fravær av gode følelser og varme. Man kan føle begge deler samtidig. De må også føle at det er greit å si unnskyld til den det gjelder, samtidig som de har forståelse for egne reaksjoner.

Verdt å vite er det at etter å ha stått i en slik «krigssituasjon» vil de fleste pårørende gå inn i en fase preget av forsoning og aksept. I denne situasjonen er man nok litt prisgitt hvor «heldig» man er med den demensdiagnosen man har fått i hus. Noen pasienter forblir medgjørige, både som pasienter og ektefeller/samboere. For de som opplever at deres kjære har fått en pannelapps-demens eller alkoholrelatert demens, er det oftest mere krevende. Som fagperson må man ha enda større forståelse for dissens ambivalens, fordi vi vet at prøvelsene de opplever er enda mer intense. Mange opplever det da også som svært godt å komme hit og bli forstått i dette.

Må bevare filteret

At man forstår, betyr likevel ikke at de pårørende skal la være å ta seg sammen eller skjerpe seg. De skal fortsatt bevare et filter og ikke la irritasjonen eller sinnet løpe løpsk.

– Mange forteller at de opplever «Å, nå sprakk jeg nå igjen, enda jeg lovet meg selv i går at jeg skal telle til ti.» Vi skal være forsiktige med å stille krav til at man skal ta seg sammen som pårørende, da skal det være veldig tydelig eller outrert. De fleste behandler hverandre heldigvis som medmennesker selv om man er syk.

– I ytterste konsekvens tenker nok mange «Skal jeg forlate ham/henne?» eller «Hvor lenge skal jeg holde ut?» og «Hvor ødelagt skal mitt liv bli?». Barna kan også komme inn og si: «Nok er nok. Du må trekke deg unna nå», forteller Horndalsveen.

– Det er likevel særdeles sjelden at parforhold der den ene parten har fått demens ender i en skilsmisse. Når diagnosen først er stilt oppleves det for de fleste som unfair å forlate skuta. Selv om man vet at man i x antall år blir uunnværlig for den andre så forblir man på post. Det er i faser før ting er avklart, mens atferden fortsatt oppleves som veldig aparte eller utfordrende, hvor pasienten ødelegger harmonien i familien, vennskap med mere, at forhold sprekker. Når noen først har fått en diagnose, kleber det for mye samvittighet ved å gå.

Lindrende tiltak

Det finnes ingen medisiner som kan forhindre ambivalente følelser. Men det er viktig at pårørende til personer med demens får avlastning.

– Dagaktivitetstilbud to til tre ganger i uken er det flotteste tiltak jeg vet om i forhold til å forebygge slitasje hos pårørende. Jeg kan ikke få støttet godt nok oppunder det. Vi vet at en sykehjemsplass i dag koster omtrent én million kroner å drifte per år. Hvis 10 000 pårørende hadde maktet å holde pasienten hjemme ett år til ville det faktisk ha spart samfunnet for 10 milliarder kroner årlig. Det forteller oss hvor viktig det er med tiltak som gjør at pårørende har tid og energi til å stå i situasjonen.

– Man burde også se på løsninger med omsorgslønn. Det ville gjort det mulig å vekte tiden de pårørende selv er på jobb kontra det å være hjemme. Kanskje man kunne få dekket opp så og så mange prosent? Økonomi er en viktig faktor, både for pårørende og personer med demens. Vi prøver å fraråde folk som har fått en diagnose å redusere stillingen sin. De skal ha sykepenger eller uførepensjon i stedet for å trappe ned jobben. Dette er vi tydelige på, både når pasienten og de pårørende begynner å leke med slike tanker.

Finner ro

De fleste personer med demens flytter etter hvert inn på en institusjon.

– Da faller det meste til ro på en positiv måte, forteller Peter Horndalsveen.

– Vi pleier å si at flytting til institusjon på ett tidspunkt er det beste, både for den som slipper ryggsekken og slitet i hverdagen og for pasienten. Ved å komme inn i et avgrenset rolig miljø med rammer, får ni av ti personer med demens det mye bedre. De pårørende får anledning til å skaffe seg nytt overskudd, noe som gjør dem i stand til å gi pasientene påfyll ved besøk. Det oppstår en vinn-vinn-situasjon. Mange pårørende synes det er en egotripp å ville ha sitt eget rom og eget liv. Da trøster vi så godt vi kan og påpeker det ovenstående. Så bra kan flyttingen være for den syke at noen pårørende føler at «de andre» faktisk gjør en enda bedre jobb enn det de fikk til, avslutter han.

REFERANSER

1. Nordthug B. Caring burden of cohabitants living with partners suffering from chronic obstructive pulmonary disease or dementia. Doktoravhandling. Trondheim: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 2011.
2. Ulstein I. Dementia in the family. Doktoravhandling. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitet i Oslo, 2007.



DEMENSLINJEN: Mange tok kontakt denne søndagen. Her får de svar av Liv Anita Brekke, Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Bente Wallander (tekst og foto)

TV-aksjonen 2013

Høstet midler og delte kunnskap

*Nasjonalforeningen for
folkehelsen samlet inn hele*

*224 millioner kroner
under årets TV-aksjon.*

*Beløpet bekreftet
bøssebærernes budskap:
Temaet demens berører alle.*

Demens har vært et svært synlig tema i mediebildet i høst. Utallige artikler, reportasjer og intervjuer er publisert. Formidling av fakta har da også vært et uttalt mål for Nasjonalforeningen for folkehelsen.

– Vi er svært fornøyd med den massive medieoppmerksomheten. Det har vært en kjempefin opptakt til TV-aksjonen, sa foreningens generalsekretær Lisbet Rugtvedt på Marienlyst noen timer før innsamlingen ble avsluttet.

Nasjonalforeningen gjennomførte selv godt besøkte folkemøter over hele landet i flere uker før selve aksjonsdagen.

– Forskerne har presentert sine funn og de pårørende har formidlet sine erfaringer. Særlig viktig synes jeg det er at yngre personer med demens og deres pårørende har fått så mye oppmerksomhet. Samtidig har vi fått frem at alle med demens har mulighet til å ha gode

dager, dersom de og deres pårørende får god støtte og hjelp.

Telefonpanelet

Mens bøssebærerne går fra stue til stue og artister og andre deltar i studio, stiller et 50-talls kjendiser hvert år opp i studio for å bidra til telefonisk innsamling av midler. De satt på rekke og rad, også i år. Fabian Stang, Abid Raja, Elsa Lystad og Karen Marie Ellefsen hadde alle lagt søndagsettermiddagen sin til NRKs lokaler. Litt senere tok blant andre Ane Rimmen, Johan H. Andresen, Charlotte Frogner og Jon Almaas plass for å besvare innringene: – Eg heiter Knut Arild og er politiker. Hyggelig med en telefon vestfra, sier en smørblid KrF-leder, mens han noterer navn, nummer og summer.

– Hvilket forhold har du til demenssaken, Knut Arild Hareide?



TELEFONVAKT: KrF-leder Knut Arild Hareide.

FERSK, MEN GAVMILD:
Statsminister
Erna Solberg.



PROGRAMLEDERE: Erik Thorstvedt, Haddy Njie og Jan Petter Saltvedt.



UNG PÅRØRENDE:
Ann-Iren Garmo Larsen.

– Jeg tror alle har et forhold til dette i vår omgangskrets, men jeg er her først og fremst som politiker. Jeg er imponert over fagfolk som arbeider med dette. De gjør en så god jobb, selv om det er en utfordring at de ikke har tilstrekkelig med ressurser. Jeg er særlig opptatt av dette med dagaktivitetstilbud, at bare ni prosent av alle hjemmeboende personer med demens har et slikt tilbud i dag. Det innebærer en enorm belastning for de pårørende. Denne saken vil jeg selv jobbe for inn mot vår nye regjering, lover Hareide.

Skuespiller Charlotte Frogner har opplevd demenssykdom i nær familie. Hun har også spilt demenssyk i Det Norske Teaterets oppsetning av stykket *Evig ung*. Frogner forklarte sin deltakelse slik: – Jeg stiller opp først og fremst fordi dette er en viktig sak. Men også fordi jeg er et dugnadsmenneske. TV-aksjonen er en fin tradisjon, det er det tredje året jeg er med nå.

Engasjerte programledere

Haddy N'jie, Erik Thorstvedt og Jan Petter

Saltvedt loset NRKs seere gjennom aksjonsdagen. Programlederne fortalte at de, i forberedelsene til maratonsendingen, selv hadde fått et engasjement i sakens anledning.

– Da jeg fikk vite at jeg skulle lede programmet var jeg fortsatt usikker på temaet. Tidligere tenkte jeg vel at demens var en del av aldringen. Men så begynte jeg å snakke med folk. Da forsto jeg: Dette er en nådeløs folkesykdom som vi må behandle, journalistisk og på andre måter. Det er overraskende å se hvor lite tilrettelegging og struktur som finnes for folk med demens og deres pårørende. Mange slippes i dag ut til intet etter å ha fått en så komplisert diagnose. Jeg håper at TV-aksjonen tilfører både oss som ikke er direkte berørt og andre i samfunnet større kunnskap, slik at vi får gjort mere riktig, sa Haddy N'jie.

Ung pårørende

Nasjonalforeningen for folkehelsen har i flere år drevet Demenslinjen, som er en telefontjeneste for demenssyke, deres

pårørende og andre som søker informasjon om demens. Hit kan man også ringe dersom man trenger noen å snakke med. I aksjonshelgen ble Demenslinjens bemanning styrket. Ved telefonen satt blant andre Ann-Iren Garmo Larsen (27), som stilte opp for å dele sine erfaringer som ung pårørende. Ann-Iren var bare 15 år gammel da hennes mor fikk Alzheimers sykdom. Siden fikk også hennes far en demensdiagnose. Hjelpemiddelet sviktet familien og tenåringsen måtte selv ta ansvar for sin syke mor. Hun var 20 år gammel da hun fulgte moren til innleggelse på sykehjem, fem år senere måtte hun ta seg av morens begravelse. Garmo har de siste årene stilt opp til flere intervjuer om den vanskelige tiden.

– Det er helt fantastisk at TV-aksjonen i år dreier seg om demens. Nå er dagen her, som vi har ventet på så lenge. Gøy å få sjansen til å stille opp og veldig rørende å få være her som pårørende, sa Ann-Iren rett før hun skulle besvare den første telefonen.

KOM MED KUNNSKAP:

Professor Knut Engedal.



STØTTET SAKEN: Skuespiller Charlotte Frogner (t.v.) og Stjerneekamp-vinner Silja Nymo.

OM LIVET MED DEMENS:

Finn Robin Sørli.

Demens midt i livet

Finn Robin Sørli (59) fikk en demensdiagnose for fire år side. Denne søndags-ettermiddagen setter han seg ved telefonen for å svare på spørsmål relatert til egne erfaringer med sykdommen.

– Da jeg fikk diagnosen hadde jeg gått gjennom en periode hvor alt ble bare verre og verre. Kona skjønnte ikke hva jeg snakket om. Ja jeg opplevde det selv som helt sykt gær'nt. Du roter så fælt, og gjør ikke ting som før. Jeg kom for eksempel hjem uten minstemann, som skulle hentes. Det var ikke noe morsomt, sier han.

For Finn Robin var det likevel vanskelig å takle beskjeden om at han hadde fått demens. Deltakelse i samtalegruppe ble en støtte i hverdagen. I dag har han tilbud om dagaktiviteter ved Villa Enerhaugen.

– Det har virkelig hjulpet meg. Jeg har sittet mye alene fordi alle andre er på jobb. Nå er jeg i et annet system. Det synes jeg er godt, sier Finn Robin Sørli.

Aktivitet og kvalitet

Landets ferske statsminister Erna Solberg ankom TV-aksjonsstudioet på Marienlyst med en gave på 35 millioner kroner fra Stortinget. Temaet demens er slett ikke nytt for Solberg, som har sittet i Stortingets helse- og sosialkomité siden 2009.

– Hvilke områder vil regjeringen satse på i omsorgen for personer med demens?

– Etter å ha besøkt en rekke sykehjem og eldreinstitusjoner er jeg i de senere år blitt særlig opptatt av begrepene kvalitet og aktivitet. Vi vil heve kvaliteten på tjenestene og øke brukernes aktivitetsnivå. Dette gjelder også for personer med demens. Altfor ofte deles det ut medisiner som sløver ned folk i stedet for å styrke deres egne evner til aktivitet, svarer Solberg og fortsetter:

– Vi vil også legge til rette for tilpasset omsorg. De fleste blir boende 10 til 12 år på sykehjemmet. Da blir kvaliteten på tjenestene utrolig viktig. Vi vil foreslå et system der kommunene må diskutere sin egen kvalitet. De må åpent drøfte

spørsmål som «Hvor skal listen ligge» og «Hva er vår kvalitet»? Ofte vil det handle mer om organisering av tjenestene enn å tilføre mere penger.

– Du snakker om aktiviteter for personer med demens. Den forrige regjeringen vegret seg for å lovfeste retten til dagaktivitetstilbud for personer med demens. Hvor vil dere legge listen på dette området?

– Når det gjelder dagaktiviteter snakker vi om flere slags nivåer, fra aktiviteter for dem som kan bo hjemme om natten til de som er beboere på et sykehjem. Omsorgen skal bli bedre for personer med demens som befinner seg i en tidlig fase av sykdomsforløpet, men vi har ikke sagt ja til lovfesting av dagaktivitetstilbud. Vi er mer opptatt av at kommunene må kvalitetssikre sine egne systemer på disse områdene, sier Erna Solberg.

Ringvirkninger

Lisbet Rugtvedt var sent på aksjonsdagen overveldet over all positiv respons

og støtte hun hadde mottatt i forbindelse med årets TV-aksjon. Nasjonalforeningens generalsekretær har i ettertid oppsummert resultatet slik:

– TV-aksjonen ble en kjempedugnad, en stor innsamlingsuksess og et omfattende folkeopplysningsarbeid. Jeg våger å tro at den vil kunne gi noen varige etervirkninger.

◆ Etter TV-aksjonen vet mange mer, og trolig vil flere tørre å snakke åpent om demens.

◆ Etter TV-aksjonen har vi fått bedre arbeidsbetingelser for en sterk frivillig innsats for bedre livskvalitet for mennesker med demens.

◆ Etter TV-aksjonen vil demensforskningen i Norge få et historisk løft.

– 224 millioner takk til alle som bidro!

Til forskning og aktive vennskap

Med midler fra TV-aksjonen vil Nasjonalforeningen for folkehelsen nå iverksette et stort forskningsprogram om demens. De vil også etablere en ordning med aktivitetsvenner for personer med demens.

– Det foregår etter foreningens mening mye god demensforskning allerede, men det er for lite samarbeid. Nasjonalforeningen vil derfor samle de ulike miljøene i et nasjonalt koordinert forskningsprogram. På den måten kan man dra nytte av hverandre, samarbeide og sammen stå sterkere for å bekjempe demens. Målet med forskningsprogrammet er å bidra til å løse demensgåten, slik at færre blir rammet av demens, i tillegg til å bremse og hindre videreutviklingen hos dem som har fått sykdommen, sier Lisbet Rugtvedt.

Vil ta knekken på sykdommen

Over 70 millioner av de innsamlede midlene skal brukes på forskning.

– Vi vet ikke nok om årsakene til at noen får demens. Alzheimers sykdom ble navngitt av Alois Alzheimer allerede i 1906, men vi vet fortsatt lite om hva demens kommer av og hvordan sykdommen kan kureres og forebygges. Vi har en lang vei igjen, og med tanke på at antallet som rammes av demens øker, er dette et forskningsområde som bør prioriteres, sier Lisbet Rugtvedt.

– Det planlagte forskningsprogrammet vil bringe ulike forskningsmiljøer sammen. Ved å koble forskere som jobber med årsak sammen med dem som jobber med behandling, får vi et mer helhetlig totalbilde av utfordringene. Økt satsing på demens som forskningsområde vil også stimulere flere unge forskere til å velge dette som spesialisering. Vi ønsker å få til en langsiktig satsning, slik at vi kan ta knekken på det som er en av dagens største helseutfordringer.

Aktivt vennskap

En del av potten skal gå til aktivitetstilbud og etableringen av ordningen «aktivitetsvenn» slik at mennesker med demens kan gjøre aktiviteter som gir livskvalitet og styrker helsen. En aktivitetsvenn er en frivillig som med opplæring og oppfølging, skal bistå personer med demens til å ha en meningsfylt fritid.

– Vårt mål er at demenssyke skal få flest mulig gode dager og gode opplevelser. Det betyr at når grunnleggende behov,

OVERVELDET

MOTTAKER:

Generalsekretær
Lisbet Rugtvedt.



som pleie og omsorg, er løst, skal den som er syk kunne få delta i det vanlige livet og gjøre ting som de gjorde før sykdommen satt begrensninger, forklarer Rugtvedt.

Det er snakk om dagligdagse aktiviteter, som å gå turer, gjøre hagearbeid, delta i koret de alltid har gått i, gå i butikker, steke vafler, drive med håndarbeid eller hugge ved. Mange som har demens vil med litt hjelp og assistanse kunne fortsette å gjøre disse aktivitetene.

Stimulerende avtrykk

– Selv for mennesker der sykdommen har kommet så langt at opplevelser glemmes raskt, viser det seg at de gode følelsene og stemningen aktiviteten skapte, varer. De setter avtrykk hos den syke som de bærer med seg videre i hverdagen. Det er også bevist at meningsfylte og stimulerende aktiviteter kan være med på å forebygge og bremse noe på utviklingen av sykdommen.

Prosjektet skal i første omgang rekruttere frivillige over hele landet. De vil få tilbud om kurs og opplæring, slik at de blir trygge og dyktige i sine roller som aktivitetsvenner.

– Neste skritt blir å tilby engasjerte og kompetente aktivitetsvenner til personer med demens, og finne personer som passer godt sammen. Både personlige interesser og kjemi har betydning, slik at begge parter får glede av aktivitetene de gjør sammen.

Bente Wallander (tekst og foto)

Ble ABC-deltaker nummer 15 000

ABC-opplæringen når stadig flere områder. Vibeke Bergan, som arbeider i Skien kommunes hjemmetjenestedistrikt Ytre Gjerpen 2, ble ABC-deltaker nummer 15 000.

Det var på et fagseminar for 42 deltakere i Demensomsorgens ABC at ABC-koordinator Betty Sandvik Døble fra Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse delte ut en liten bokgave til deltaker nummer 15 000; sykepleier Vibeke Bergan. Til stede var også enhetslederen i Ytre Gjerpen 2, Sylvi DT Andresen.

– Vi har fire ABC-deltakere i vårt distrikt, og opplæringen har allerede gjort noe med dem. De bruker det de har lært helt bevisst og synes åpenbart at det er moro å lære mere. Vi sender alltid ut en av disse til brukerne våre nå, dersom vi er i tvil om diagnosen, fortalte hun.

Opplæring i vekst

Vibeke Bergan er ikke alene om å ta del i den nasjonale opplæringen.

–Vi har nå 16 000 deltakere fra 388 kommuner. De 9 000 hjelpepleierne og omsorgsarbeiderne utgjør den største deltakergruppen, men aktivtører og sykepleiere er også med i Demensomsorgens ABC. Gjennom ordningen Med ABC til fagbrev får deltakere uten tidligere utdanning en sjanse til å ta fagbrevet, fortalte Betty Sandvik Døble.

Det var Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Telemark som arrangerte ABC-seminaret på Klyvetunet.

– Deltakerne på fagseminaret representerer primært hjemmetjenesten, men her er også aktivtører på sykehjem, ansatte på dagaktivitetstilbud og fra Skien sykehjem, fortalte Vigdis Aaltvedt, som samordner ABC-satsningen i Telemark. Aaltvedt drifter også det interkommunale demensnettverket, der alle 18 kommunene i Telemark er representert.

Kompetanse og utvikling

Kompetanseheving står høyt på dagsordenen i Telemark. 377 omsorgsansatte får nå styrket sin basiskompetanse ved ABC-opplæringen. Sammen med Fylkesmannen i Telemark og Høgskolen i Telemark har Utviklingssenteret etablert en ny utdanning på masternivå om demens og psykiske lidelser hos eldre. Det ettårige deltidsstudiet som vil gi 30 studiepoeng, startet høsten 2013. Cirka 50 studenter fra Telemark tar slik videreutdanning.

I fylket finnes flere demensteam og demenskoordinatorer, men som i landet for øvrig er det ikke alle kommuner som

har dagaktivitetstilbud. På Klyvetunet, som nå etableres som Skien kommunes demensfyrtårn, finnes det dagaktivitetstilbud både for yngre og eldre personer med demens. I tillegg er det to bokolektiv, hvert med fem boenheter for personer med demens. På Klyvetunet er det stor aktivitet av frivillige. Det avholdes pårørendeskole i regi av Nasjonalforeningen for folkehelsens Demensforening, og Norges Røde Kors skaffer én frivillig person inn i turnus hele uken på dagsenteret. At Røde Kors driver en besøkshundskole i Skien har ført til at man nå har besøkshund ved alle sykehjem i kommunen. Fire-fem tidligere ansatte kommer i tillegg for å ha aktiviteter med beboerne.

Ny teknologi

Skien kommune har deltatt i et velferdsteknologiprojekt i samarbeid med SINTEF. Nå er de klare til å ta fatt på neste etappe. Det er utarbeidet en trygghetspakke som skal testes ut i flere fylker. Det er også etablert en test-/demonstrasjon i Skien for utprøving og demonstrasjon av velferdsteknologi. Her legges det til rette for felles innovasjon og læring. Med leiligheten vil man også utvikle samhandling, både internt i kommunen og med sykehuset i Telemark.



OVERRASKET: ABC-koordinator Betty Sandvik Døble (t.v.), sykepleier Vibeke Bergan og enhetsleder Sylvi DT Andresen.



AKTIVE: Lederen for dagaktivitetstilbudet i Skien kommune, Kirsten Hansson Petterson og demenskoordinator Vigdis Aaltvedt, USHT.

Knut Engedal, professor emeritus, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Randi Kiil, Kommunikasjonssjef og
Anne Rita Øksengård, spesialrådgiver,
begge Nasjonalforeningen for folkehelsen



Artikkelen ble skrevet for Bergens Tidende (BT) og publisert i forbindelse med TV-aksjonen den 20. oktober 2013. Gjengis i D&A med tillatelse fra BT. Medisinsk illustrasjon: Kari Toverud

Fra alderssløvhhet til diagnose

Auguste Deter (57) hadde rar oppførsel og sviktende hukommelse, og ble behandlet som psykiatrisk pasient. Først etter Deters død ble det klart at hun hadde demens.

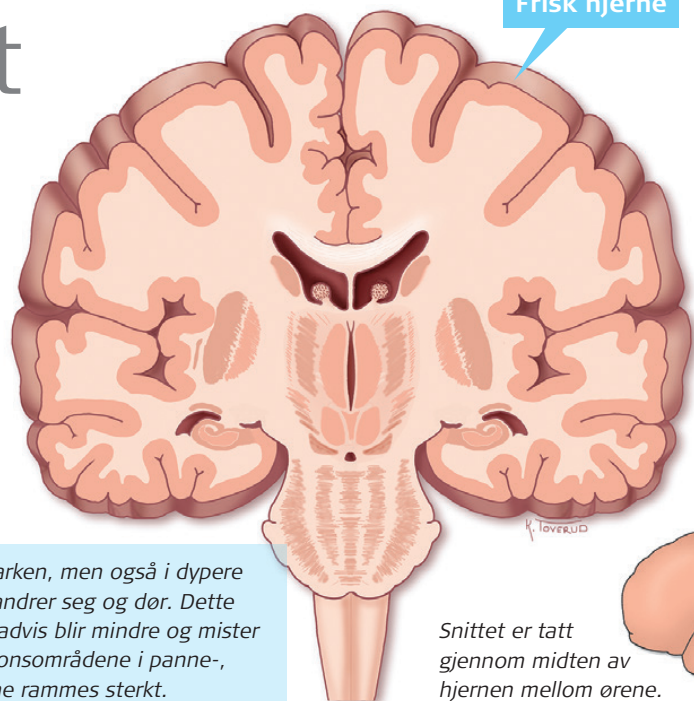
Auguste Deter var pasient ved mental-sykehuset i Frankfurt i Tyskland. Etter 57-åringens død i 1906 dissekerte legen Alois Alzheimer hjernen hennes. Her fant han forandringer som kunne forklare hvorfor kvinnen hadde vært syk – nemlig egghevitestoffer i stedet for friskt hjernevev.

Deter ble altså den første personen i verden som ble diagnostisert med det som skulle få navnet Alzheimers sykdom.

Flere tusen års erfaring

Tidlig i forrige århundre ble demens sett på som en slags alderssløvhhet. Men selv om Alzheimer beviste at sykdommen også rammer yngre mennesker, endret det ikke oppfatningen av at demens var en gammeldann sykdom. Og selv om Alzheimer fant ut at årsaken til sykdommen var fysiske endringer i hjernen, betraktet de fleste demens som en psykiatrisk sykdom.

Det skulle gå nesten 70 år før forskere og helsevesen for alvor tok innover seg Alois Alzheimers banebrytende arbeid.



Nerveceller i hjernebarken, men også i dypere deler av hjernen, forandrer seg og dør. Dette fører til at hjernen gradvis blir mindre og mister funksjoner. Assosiasjonsområdene i panne-, tinning og isselappene rammes sterkt.

Snittet er tatt gjennom midten av hjernen mellom ørene.

Det kan virke lenge, men oppfatningen av at demens handler om aldring, bygger på flere tusen års erfaring. Allerede 900 år f.Kr. ga Maxim av Ptah Hoty av Egypt den første skriftlige beskrivelse av demens: «Jeg er gammel, jeg husker ikke lenger hva som skjedde i går.»

Flere hjernesykdommer

Også vitenskapen er påvirket av slike allmenne oppfatninger. Det kan være en av grunnene til at medisinsk forskning ikke fattet nærmere interesse for å studere demenssykdommene før for noen tiår siden. Det har også vært hevdet at sykdommer som forbindes med eldre, er mindre prestisjefylt å forske på enn andre sykdommer.

Pårørende trukket inn

Demens er en fellesbetegnelse for flere hjernesykdommer. Hvordan demens opplever og utvikler seg varierer, men som oftest fører sykdommen til dårlig hukommelse, redusert evne til å lære nye ting og språkproblemer. Det er vanlig å få problemer med å orientere seg og å utføre daglige gjøremål. Og pasientene kan også få endret personlighet.

Før 1979 brukte man i Norge ingen verktøy eller standardiserte prosedyrer for å utrede demens. Utredningen ble gjort på sykehus, og kunne ta tre-fire uker. Det var ikke snakk om noen somatisk (fysisk) undersøkelse og det ble heller ikke tatt bilder av hjernen.

Det var derfor en sensasjonell utvikling da Ullevål sykehus i Oslo i 1989

DEMENS I NORGE

1800-tallet

Frem til midten av 1800-tallet blir de fleste eldre i Norge, om de har demens eller ikke, stort sett tatt vare på av sine familier. Fattige og mennesker uten familie havner ofte på legd.

1845

Fattigloven innføres. Det etableres kommunale fattiggårder, mens kirke og religiøse organisasjoner etablerer gamlehjem.

1960-tallet

Frem til slutten av 1940-tallet finnes ingen offentlig eldreomsorg. Først på 1960-tallet defineres eldreomsorg som en kommunal oppgave.

1966

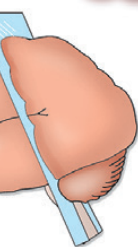
En undersøkelse viser at hver tredje pasient på sykehjem har senil demens. Andelen stiger til om lag 70 prosent på 1980-tallet.

Hjerne med alzheimer

Når hjernevevet dør utvides de væskefylte hulrommene. De «tomme» områdene fylles opp med cerebrospinalvæske, en klar væske av vann med små mengder sukker, salter og proteiner.

Furene mellom hjernevindingene utvides når hjernevevet dør.

Området kalles **hippocampus**, da det ser ut som en sjøhest når hjernen er frisk (se hjernen til venstre). Ligger i tinningen og er sentral for læring av ny kunnskap og evnen til å orientere seg.



åpnet en poliklinisk hukommelsesklinikk der utredningen ble gjennomført på to-tre timer. Pasienten ble undersøkt og testet, og legene snakket også med pårørende for å finne eventuelle endringer over tid.

I dag hører en somatisk undersøkelse med i utredningen: Blodtrykk og blodprøver sjekkes, legen kjenner på kroppen etter svulster, det er undersøkelser av hjernen med CT, MR og eventuelt PET-skanning, i tillegg til en sjekk av ryggmargsvæsken. Hensikten er å utelukke annen alvorlig sykdom som kan behandles.

Fra en spedit begynnelse i 1978, med miljøbehandling for syv personer med demens, er vi i Norge kommet svært langt i å skaffe kunnskap om hva som

påvirker livskvaliteten hos mennesker som er rammet av demens, både syke og pårørende. Høy kompetanse og gode holdninger hos ansatte i helse- og omsorgstjenestene er viktig. Det samme er kommunikasjon og tilrettelegging for den enkelte, og avlastning og ulike støttetiltak til pårørende.

Ikke minst vet vi nå svært mye om hvordan demenssyke kan ha et best mulig liv gjennom hele sykdomsforløpet. Aktivitetstilbud og stimulering av hjernens friske deler gir svært god effekt. Men de kommunale helse- og omsorgstjenestene har mange steder et stykke vei å gå før kunnskapen blir omsatt i god praksis. Blant annet har under ti prosent av alle demente som bor hjemme et aktivitets-tilbud i løpet av dagen.

FAKTA

- ◆ Over 70 000 mennesker i Norge er rammet. Antallet vil dobles de neste tiårene. 10 000 får sykdommen årlig
- ◆ Rundt 60 prosent av dem som har demens har Alzheimer
- ◆ Minst 300 000 er nære pårørende. Seks av ti pårørende har tegn på utbrenthet eller depresjon
- ◆ På verdensbasis har over 36 millioner demens, og hvert fjerde sekund får en ny person sykdommen.

Gjør vaksineforsøk

Til tross for at Alzheimer allerede i 1906 observerte egghvitestoffer i hjernen, har forskningen ennå ikke kunnet fastslå årsaken til dette. Vi har ingen behandling som kan stanse eller kurere demens, men de siste 20 årene er det funnet legemidler som demper symptomene noe.

Nøkkelen er å diagnostisere bedre og tidligere. I tillegg til vaksineforsøkene gjøres det nå kliniske studier med medikamenter for å blokkere enzymene som bidrar til at skadelige egghvitestoffer utvikler seg tidlig i prosessen.

Identifiserer risikogrupper

Selv om demensforskningen er i en tidlig fase, ser vi tydelige spor og retninger som kan gi svar på mange av gåtene rundt Alzheimer og andre demenssykdommer. Det forsker også på medikamenter som kan hindre at hjernecellene skades innenfra.

I store internasjonale forskningsprosjekter jobbes det med å identifisere grupper av personer som har høy risiko for å utvikle demens i tidlig voksen alder. Disse følges over tid for å kunne se hvilke faktorer som forebygger og som kan hindre utviklingen av demens. Det vil også kunne bidra til å øke kunnskapen om årsaker til hvorfor demens oppstår.

1969

Sykehuslov gir fylkene ansvar for drift av sykehjemmene. På 1970-tallet bor mange eldre med demens på vanlige sykehjem, psykiatriske sykehjem og psykiatriske sykehus.

1975-1976

Den første stortingsmeldingen om norsk eldreomsorg. Viser at det er stor mangel på plasser i sykehjem for alderssløve. Enkelte frivillige organisasjoner starer hjem for senil demente.

1996-1997

Stortingsmeldingen «Handlingsplan for eldreomsorg» inneholder bare noen få linjer om tilbud til demenssyke. Nytt forslag til lovregulering i forbindelse med demens legges på vent.

2005-2007

Stortingsmeldingen «Omsorgsplan 2015». Helsedirektoratet kartlegger tilbudet i rapporten «Glemsk, men ikke glemt», som er grunnlaget for en nasjonal demensplan frem til 2015.

Godt for ganen – godt for hjernen

– For personer med demens eller alderspsykiatriske utfordringer, kan maten og måltidene utgjøre en like viktig del av behandlingen som tradisjonelle medisiner, mener avdelingsleder ved Nygård bo- og behandlingssenter i Sandefjord, Erlend Eliassen.

Erlend Eliassen er avdelingsleder ved hovedkjøkkenet på Nygård bo- og behandlingssenter i Sandefjord, som leverer ut cirka 360 porsjoner middagsmat hver dag. På kundelisten står foruten Nygård bo- og behandlingssenter, Lunden senter for demensomsorg, Kamfjord bo- og aktivitetssenter samt Bofellesskap for personer med demens i Sandefjord kommune.

– En av mine kjepphester er å legge til rette for samarbeid mellom post og kjøkken. Hvis vi skal nå målet om individuelt tilpassede dietter for beboerne må vi etablere gode samhandlingsrutiner, sier Eliassen.

Tilpassede menyer

Eliassen er utdannet kostøkonom og institusjonskokk, med realkompetanse fra blant annet Radiumhospitalet og Sage-nehjemmet i Oslo. Han har alltid ivret for ernæringsaspektet.

– Det er spesielt viktig når de vi lager mat til ikke klarer seg selv.

Da Helsedirektoratet skulle utgi Kosthåndboken, en veileder i ernæringsar-

beid for helse- og omsorgstjenesten, ble larvikmannen spurt om han ville bidra.

– En helhetlig tankegang bak behandlingen av hver pasient. Her på Nygård har vi tverrfaglige møter, stort sett en gang i måneden. Vi sender også med tilbakemeldingsskjemaer på den maten vi leverer hver uke. En viktig del av vår jobb blir å kartlegge beboergruppen. Vi må etablere systemer som kan fange opp individuelle ønsker og utforme menyer som er tilpasset den enkeltes helsemessige utfordringer.

Forebyggende arbeid

Ved Nygård bo- og behandlingssenter har man som standard veiing og ernæringskartlegging av beboerne ved innleggelse.

– Vi ser at de som kommer hjemmefra ofte har en ernæringsmessig utfordring og/eller underernæring. Det er viktig å fange dem opp på et tidligst mulig tidspunkt. Forebyggende arbeid er derfor en viktig del av mitt engasjement på dette området.

Erlend Eliassen har besøkt en rekke lag og foreninger i sandefjordsområdet for å holde foredrag om hva man bør spise for å forebygge feil- og underernæring.

– Det er viktig å iverksette tiltak før folk kommer inn her. Alle er ikke underernært, noen kan også utvikle overvekt fordi de spiser for mye. Det gjelder å starte tidlig med å få inn gode matvaner. Det er også viktig at både pårørende og hjelpeapparatet blir bevisst viktigheten av god ernæring. Det oppstår så raskt en ond sirkel. Ensomhet fører ofte til underernæring. Underernæring kan også føre til angst, depresjon og forvirring.

Ro og trygghet

– Når det gjelder personer med demens blir det som foregår rundt spisesituasjonen ekstra viktig, fortsetter avdelingslederen; – De må kjenne trygghet, og man bør unngå støy eller andre forstyrrelser ved matbordene. Det er også viktig at de kjenner igjen maten, de setter som oftest størst pris på det de fikk å spise når de var yngre. Jeg leser derfor mange gamle kokebøker og leter etter navn som tidligere ble brukt på ulike retter. Menyene må skrives tydelige, slik at de blir enkle å forstå.

– Men valgfrihet, som vi gjerne etterstreber i forhold til andre pasientgrupper, er en utfordring for personer med demens. De må ikke få for mange valg. Mange med langt kommet demens har dessuten vanskelig for å velge.

Moset mat skal friste

Pasienter med store tygge- og/eller svelgeproblemer har lett for å få i seg for lite mat. Denne beboergruppen må få moset mat.

– Vi er opptatt av å lage næringstett og smaksrik moset mat. Men maten skal ikke bare smake bra, den skal se bra ut også. Vi skal ikke stue alt sammen i en haug. Synsintrykket – førsteintrykket – av det man skal spise er så utrolig viktig for oss alle. På dette området har jeg

Kosthåndboken – Veileder i ernæringsarbeid i helse- og omsorgstjenesten

Kosthåndboken er en revisjon av Statens ernæringsråds retningslinjer for kostholdet ved helseinstitusjoner, som ble gitt ut første gang i 1982 og revidert i 1985 og 1995. Målgruppen for boken er ledere, helse- og kjøkkenpersonell.

Kosthåndboken har et helhetsspektiv på pasientforløpet, i tråd med samhandlingsreformen. Målet er å forebygge mer og behandle mindre. Hoved-

målsettingen med boken er å sikre god kvalitet i ernæringsarbeidet i hele helse- og omsorgstjenesten.

Boken ble gitt ut av Helsedirektoratet i 2012, og direktoratets daværende direktør, Bjørn Inge Larsen, sier i forordet: God kvalitet handler om forsvarlighet og at ernærings tiltak er tilpasset den enkeltes behov.



ENGASJERT INSTITUSJONSKOKK: Erlend Eliassen.

jobbet mye med opplæring av de som arbeider her. Det er også viktig å lage små porsjoner og tilby flere gangers servering.

God mat – høyere livskvalitet

– Vi må huske at for den gruppen som skal spise maten vi lager, er god mat ensbetydende med et godt liv og høyere livskvalitet.

Favorittmaten for de 360 personene som får middagen tilsendt fra Nygård, er kjøttkaker, fårrikål og farsemat. Fisk er også populært, særlig laks, torsk, makrell og sei.

– Men fiskekaker og -boller slår også an. Vi har fokus på fet fisk, med mye Omega 3 og D-vitamin, som er et særlig viktig vitamin for folk som ikke kommer seg ut. At dette er viktig ser vi også når vi måler vitamin D-statusen hos beboerne; den er ofte for dårlig. Ideelt sett skulle de jo også hatt mye sollys inn på avdelingen, men slik er dessverre ikke alltid institusjonene bygget.

Samme næringsbehov

Avdelingslederen minner om et faktum mange overser, at de eldres behov for næringsstoffer er det samme som hos yngre.

– Det er bare energibehovet som endrer seg, blant annet på grunn av inaktivitet. Men også på dette området er det noen som beholder behovet for energi. Blant annet personer med demens som vandrer mye omkring.

Avdelingslederen understreker det offentliges ansvar for å ivareta og hjelpe de pårørende i et tidlig stadium av sykdomsforløpet.

– Slik hjelp kan forebygge tidlig innleggelse. Viktigst, etter min mening, er at eldre personer slipper å spise alene. Det hjelper ikke om vi legger masse arbeid i å lage og levere ut næringsrik mat hvis ingen varmer den opp og spiser sammen med de som sitter hjemme. Alene, kanskje med en demenssykdom eller annen kronisk lidelse. Man burde organisere mere samspising. Hent folk hjemme og la dem spise sammen, mener han.

Unngå nattfaste

Et annet punkt på Eliassens egen «handlingsplan» er å unngå nattfaste. Offentlige retningslinjer sier at det ikke bør gå mer enn 11 timer mellom hvert måltid.

– Vi lager derfor ekstra næringsrike supper til senkvelds og næringsdrikker til dem som trenger litt ekstra. Man kan få kjøpt slike drikker ferdig på apoteket, men vi lager vår egen, tilpasset den enkeltes behov. Dette er spesielt viktig der det er kritisk underernæringsdiagnose, understreker han.

– Ofte lager vi purésupper. Blomkålssuppe som kjøres i stavmikser, for eksempel. Det får fram næringsstoffene og beboerne får i seg mere grønnsaker. Til personer med dårlig tannhelse serverer vi ofte bevisst overkokte grønnsaker.

– Til sist slår jeg igjen et slag for smaken. Den er et kjempeviktig og undervurdert aspekt hos de som lager mat til eldre. Vi må tilby mat som smaker. Her på Nygård bruker vi ikke så mye salt, fordi vi vet at mange salter før de smaker, men smaken på maten vi serverer skal være god!

Et løft for bedre ernæring

Satsningen *Løft for bedre ernæring* er et samarbeid mellom Helseetaten, Geriatrik ressurscenter og Utviklingssenter for hjemmetjenester i Oslo. Målet er å styrke det systematiske ernæringsarbeidet i pleie- og omsorgstjenesten og gi mer mat i magen til brukerne. Hovedprosjekt og delprosjekter er finansiert med sentrale midler fra Byrådsavdeling for eldre og sosiale tjenester (EST), som avsatte totalt tre millioner kroner til satsningen.

Mer mat i magen

Geriatrik ressurscenter fikk ansvaret for å tilby kompetansehevende tiltak med tema knyttet til hovedprosjektet; *Helse- og direktoratets Kosthåndbok – Samhandling og kompetanseheving*.

Utviklingssenter for hjemmetjenester fikk ansvaret for delprosjekt 1; *Det lokale ernæringsarbeidet*, som skal fremme matglede og gi mer mat i magen til eldre som er i faresonen for underernæring. 11 av 15 bydeler søkte om en bit av den 1,8 millioner kroner store potten som ble avsatt til frie midler. Prosjektet varer ut 2013.

I bydel Alna gjennomføres pilotprosjektet Fellesmåltid ved eldresenter, som er delprosjekt 2. Eldre personer som er i kontakt med bestillerkontoret, hjemmetjenesten eller seniorveiledertjenesten får i denne bydelen tilbud om fellesmåltid ved eldresenteret. Prosjektet avsluttes i høst.

Økt kunnskap

– Målsettingen med de frie midlene var at bydelene skulle prøve ut ulike ernæringstiltak hjemme hos brukeren, slik at vi får mer nedskrevet kunnskap på området. Ved å organisere prosjekter lokalt på denne måten har vi oppnådd en stor bredde i antall tiltak som prøves ut.

Ernæring vil alltid være et stort fokus i hjemmetjenesten, og ved de frie midlene vil bydelene nå ha bedre dokumentasjon på hva som lønner seg av videre satsing, forteller fagutviklingssykepleier Anne Marthe Sedlak ved Utviklingssenter for hjemmetjenester i Oslo, som har ansvaret for oppfølgingen av midlene.

FORNØYD: Demenssyke Dagmar Hummel Johansen (t.h.) glemmer å spise dersom hun overlates til sitt eget selskap. Eva Nielsen fra hjemmetjenesten i Nordre Aker sitter med henne til det meste er spist eller drukket opp.



Deler frokoststund med Dagmar

Grålysningen preger fortsatt bybildet da omsorgsarbeider Eva Nielsen fra hjemmetjenesten i bydel Nordre Aker setter seg inn i tjenestebilen for å reise ut til en kvinnelig bruker på Nordberg.

– Der skal jeg først hjelpe henne med morgenstellet, deretter lage frokost. Hun har demens, men har bodd hjemme hele tiden til nå. I samråd med datteren har vi blitt enige om at en av oss fra hjemmetjenesten alltid skal spise sammen med hennes mor, forteller Eva Nielsen.

Hun er spent på om brukeren kommer til å åpne for henne.

– Det har vært litt vanskelig for henne å låse opp døren i det siste.

Kjennskap en fordel

Men 94 år gamle Dagmar Hummel Johansen frir oss raskt fra den frykten.

– Hallo. Ja, dere får komme inn. Jeg vil helst være alene, men må vel godta at det kommer noen, sier hun idet hun åpner døren.

Snart er de to kvinnene i gang med morgenstellet. Av samtalen er det lett å forstå at omsorgsarbeideren har vært her før, og at Dagmar kjenner henne igjen. Hun forteller fra gamle dager, da hun fortsatt bodde i fødebyen Bergen, og fra sitt yrkesliv som stenografist og oversetter i Oslo. Dagmar har alltid vært glad i å gå tur, og minnes med glede søndagsturene på fjellet hjemme i Bergen. Det vekker mindre interesse hos henne å høre at hun har fått plass ved et dagaktivitetssenter i bydelen, og at hun skal begynne der allerede uken etter.

Deler minner

Med de pent smurte brødiskivene foran seg kommer Dagmar Hummel Johansen inn på tilværelsen slik den har fortonet seg for henne de senere år. Hun bor alene.

– Men jeg har en god venn fra ungdomstiden i Bergen bosatt i nærheten av Oslo. Vi har reist og funnet på mye sammen. Nå er dette blitt litt vanskeligere, men vi ringer hverandre ofte og

holder fortsatt god kontakt. Og så er jeg så heldig å ha min datter boende i etasjen under meg. Hun passer på meg og hjelper meg med det meste, understreker hun flere ganger i løpet av samtalen.

Spiser sammen

På initiativ fra Dagmars datter fører hjemmetjenesten hver dag statistikk over morens matinntak. I samråd med henne har hjemmetjenesten også besluttet at Dagmar ikke skal spise alene.

– Vi må minne henne på å spise opp brødiskivene sine, og oppfordre henne til å drikke opp juicen. Jeg tror nok at de tiltakene vi har igangsatt hjelper Dagmar med å holde vekten og formen oppe, og er redd for at hun ellers ikke ville fått i seg tilstrekkelig næring, sier Eva Nielsen.

Hun har selv vært frikjøpt en dag hver uke for å delta i Nordre Akers Ernæringsfyrårn (se egen sak).

– Jeg har lært mye og blitt mer bevisst på hvor viktig maten er for våre pasienters helse og livskvalitet, sier hun.

– Tanken bak planen er god, men gjennomføringen viste seg å by på problemer, sier Dagmars datter Eva Sævdal: – Min mor eier ikke matlyst og må oppfordres til å dytte i seg mat for å holde seg i live. Hun spiser og drikker ingen ting på egen hånd. Det er påkrevet at hjemmetjenestens ansatte blir sittende til hun er ferdig. De fleste gjør det, men dessverre ikke alle. Det er fint at arbeidet med å heve standarden på ernæringsområdet fortsetter.

MORGENSTELL: Dagmar Hummel Johansen får hjelp til morgenstell og spising. Her er det øynene som får et drypp.



Ernæringsfyrtårnet i Oslo

Hjemmetjenesten i bydel Nordre Aker har jobbet bevisst med ernæring i flere år, men det var først etter en sjokkartet hendelse at de virkelig satte fart på arbeidet.

– Vi opplevde en sommer at en av våre brukere måtte legges inn på sykehus på grunn av dehydrering og underernæring. Det kom som et sjokk på oss, var forferdelig flaut – og et klart bevis på at vi ikke levde opp til de pålagte standarder, forteller spesialkonsulent Bente Tveit, som også er prosjektleder for Nordre Akers ernæringsprosjekter, deriblant «frie midler».

– Da det samtidig kom nye retningslinjer fra Helsedirektoratet, som fortalte oss at hjemmetjenesten ikke gjør jobben godt nok og en undersøkelse dokumenterte at en stor andel av hjemmetjenestens brukere var undervektige, ble vi enige om at dette skulle bli vårt fokusområde. Vi ville endre ernæringssituasjonen for hjemmetjenestens brukere i vår bydel.

På jakt etter matglede

Som sagt så gjort. Bydelen utarbeidet samarbeidsprosjekt med klinisk ernæringsfysiolog fra Helseetaten og med Høyskolen i Oslo høsten 2010. I tillegg søkte bydelen sin andel av «Frie midler» våren 2013 – prosjektet Ernæringsfyrtårn.

– Det ble valgt ut én ressursperson fra hver av de fire store hjemmetjenestegruppene våre som fikk i oppgave å

være daglige ernæringspådrivere i gruppen. De skal holde fokus på ernæringsarbeidet, det er viktig at alle ansatte i hjemmetjenesten blir bevisst sitt ansvar. Ved en ernæringsutfordring skal de alltid spørre seg selv: «Hva kan jeg gjøre for at denne brukeren skal få det til?»

Ressurspersonene ble frikjøpt en dag hver uke og fikk også i oppgave å gå ut til den enkelte bruker for å finne ut hva som fremmer deres matglede. Hva er det som skal til for å få bedre ernæring, og dermed også livskvalitet?

– Dette ser vi som særlig viktig. Vi ser jo at de to tingene henger sammen. Man må tenke helhetlig når man arbeider med folks helse. Brukerne sier ofte at de vil ha en halv porsjon middagsmat, men det får de ikke lov til her uten at maten bringes opp på et energiriktig nivå, sier Bente Tveit.

Som et ledd i ernæringsarbeidet blir 189 brukere av hjemmetjenester i bydel Nordre Aker nå veiet regelmessig.

– Dette tiltaket har bidratt til å heve standarden på tjenesten. Vi ser at små tiltak nytter. Det er også godt å kunne fortelle de pårørende at vi har veiet eller på andre måter fulgt opp deres kjære med hensyn til ernæringsstilstanden.

Uheldige matvaner

Innlærte matvaner er en utfordring i arbeidet. Eldre personer har ofte vokst opp i en sparekultur, der det gjaldt å forsyne seg forsiktig, spesielt av pålegg og kjøtt/fisk. De senere årene har de i tillegg blitt anbefalt å holde seg til lettprodukter.

– Når de samtidig spiser mindre risikerer de å få for lite næring. Da må vi prøve å få dem til å endre matinntaket sitt. Dette er ikke så enkelt, spesielt hos personer med begynnende demens. Dette er et område vi virkelig har fått bryne oss på. Vi ser at de trenger hjelp, men det er ikke alltid lett å få dem til å motta støtte, sier prosjektlederen.

– Medspising er et alternativ, men man må bygge mye tillit før man blir i stand til å skape en god og naturlig måltidsituasjon hjemme hos brukerne. I ett eksempel slet vi veldig for å få dette til, men så var det en av våre ansatte som inviterte seg selv på te. Nå får vi det til. Noen ganger må vi lete etter noen små knep for å finne veien frem, men hvis tilliten først er bygget ser vi at arbeidet nytter. Den største utfordringen vår på ernæringsområdet er jo at de bor hjemme, vi er ikke der det meste av døgnet.



SAMARBEIDER: Anne Marthe Sedlak (t.v.) og Bente Tveit.

Undervektige vakte oppsikt

En undersøkelse av ernæring og helse som ble foretatt ved kommunale sykehjem i Oslo høsten 2010 avdekket at:

- ♦ 20 prosent av pasientene/beboerne var undervektige.
- ♦ 36 prosent av pasientene sto i fare for å bli feilernærte.

- ♦ Over 95 prosent av pasientene var lenger uten mat fra kveldsmat til frokost enn de offentlige retningslinjene tilsier.

Undersøkelsen av helse- og ernæringsstatus for 339 sykehjemspasienter ved 19 kommunale sykehjem i Oslo kommune ble gjort i forbindelse med et master-

gradsarbeid ved Avdeling for ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo. Resultatene er publisert i fagtidsskriftet *Vård i Norden*¹.

¹) Eide, Helene Dahl; Aukner, Carine; Iversen, Per Ole (2013). Nutritional status and duration of overnight fast among elderly residents in municipal nursing homes in Oslo. *Vård i Norden*. Vol. 33.

Mat og psykiatri på Grünerløkka

For eldre rusmisbrukere og personer med psykiske lidelser kan inntak av faste måltider fremstå som en utopi. Mange hindres av dårlig økonomi, andre av stigmatisering og angst. Et kjøkkenbord på Grünerløkka gir nå næring til nytt håp for disse brukerne.

VED BORDET:
Koordinator ved H58 3.etg., Hanne Marit Heimstad (t.v.) og initiativ-taker Kirsten Rygh.



Det var teamleder ved hjemmetjenestens bestillerkontor, psykiatrisk sykepleier Kirsten Rygh, som tok initiativ til prosjektet som fikk frie midler i bydel Grünerløkka.

– Vi som sitter med brukernes søknader så at behovet for ernæringsoppfølging var veldig stort for gruppen eldre med alvorlige psykiske lidelser, sier hun.

Frykter fellesskapet

I Helgesensgate lå det tidligere flere trygdeboliger tilhørende Grünerløkka bydel. I en av etasjene har man nå etablert et botilbud for beboere med slike utfordringer, kalt H58 3. etasje. Første og andre etasje i samme bygg er omdefinert til bruk for personer med en demensdiagnose som har behov for mere tilsyn og hjelp. Hanne Marit Heimstad koordinerer tiltaket.

– Den første oppgaven var å finne fast personale med kompetanse til dette døgnbemannede tilbudet. De fleste er rekruttert fra fagavdelingen miljø og psykisk helse i hjemmetjenesten på Grünerløkka, forteller hun.

– Beboernes funksjonsnivå er svært ulikt, noen har på grunn av sine problemer også utfordrende og ukritisk atferd. Individuell tilpasning blir viktig. Det hjelper også med forutsigbarhet og trygghet, sier Heimstad.

Tilnærming med «noga attåt»

Brukere som ikke er i stand til å lage seg mat selv blir motivert til å spise på Engelsborg eldresenter på den andre siden av veien.

– For noen medfører dette i seg selv sterk angst. Flere er uvant med samværet med andre. Økonomien er en annen utfordring. Ved å følge dem over veien får vi likevel flere til å spise ett eller flere

varme måltider i uken. Vi hjelper også folk på huset med å lage mat her, hvis de ikke orker å gå ut, forteller daglig leder.

Fast treffetid på kontoret/felleskjøkkenet i tredje etasje har bidratt til å løse noe av angsten.

– Vi bestemte oss for å sette av to leiligheter til kontor og fellesareal. Foreløpig er bare den ene av disse frigjort. Her blir vi ofte en gjeng på 11-12 personer som samles rundt bordet. Her serverer vi kaffe, frukt og grønnsaker og noen ganger kake eller suppe på kvelden. Slik bygger vi trygghet, etablerer relasjoner og reduserer brukernes følelse av ensomhet.

Tverrfaglig drevet

Med i Grünerløkkas prosjektledelse er en sosionom fra Engelsborg, en hjemmetjenesteleder, en representant fra spesialisthelsetjenesten i alderspsykiatri, Tåsen, husverten i H58, bestillerkontoret ved Kirsten Rygh samt en fast saksbehandler fra NAV sosial.

– En av «våre» eldre ble funnet ute etter mange år, i en forkommen tilstand etter å ha levd under svært uverdige forhold. Mange har vært rusmisbrukere, flere har frontallapspdemens. Andre har vært uten fast adresse i en årrekke. Noen er i perioder psykotiske.

– Vi ser ikke på diagnosene, bare funksjon. I dag skjer det mye positivt med våre beboere, men etter å ha vært stigmatisert i så mange år er slike endringer også skumle. De trenger mye veiledning for å få det bedre. Viktig er det å huske at selv om man bygger opp et tilbud, kan noen vegre seg for å ta det i bruk. Vi jobber derfor mye med å få til avtaler og gode løsninger rundt hver enkelt bruker.

Fokus på ernæring

Blant våre 60-årige brukere som begynte å ruse seg tidlig finner vi mye kognitiv reduksjon. Da er det ikke bare-bare å få i gang aktiviteter.

– Vi startet med samlinger rundt bordet en time daglig mandag til onsdag, men det gikk ikke lenge før brukerne etterlyste «Skal vi ikke få mer?». Nå tar de kontakt ellers også, og det har blitt mere snakk i gangene. Samlingene rundt bordet har fått betydning langt utover selve serveringen. Blant beboerne finner vi eksempler på både under- og feilernæring. Men vi må være forsiktige så vi ikke krenker dem, for eksempel i forbindelse med veiing.

Tannhelsen har vist seg å være et problem for flere.

– Noen er så dårlige at de ikke klarer å tygge. Vi hadde også en kvinne her som raste ned 10 kilo etter innflytting, uten at vi forsto hvorfor. Det viste seg at hun hadde en stor kul i munnen, som hindret henne i å spise. Nå er hun her hver dag og deltar i matgruppen.

Til stor inspirasjon

Grünerløkkas andel av de frie midlene har vært til stor inspirasjon for de som arbeider ved H58.

– Vi har i tillegg til det før nevnte etablert en egen matgruppe på torsdagene, der vi serverer deltakerne ett varmt måltid, i den hensikt at det kan gi mersmak. Vi skal lage en perm til inspirasjon for å øke appetitten og veier beboerne, for å sjekke om tiltaket har effekt. Vi har også fokus på ernæring på møtene våre. Det har vært morsomt å delta i prosjektet, sier Hanne Marit Heimstad.



Forfatter: Audun Myskja
 Tittel: Hjertet mitt har ikke demens
 Ant.sider: 217
 Utgitt av: Cappelen Damm AS, 2013

BOKANMELDELSE

Anmeldt av Aase-Marit Nygård, psykolog

Gleden er øyeblikkets gave

Ifølge forfatteren er intensjonen med boka å bidra til å se at det alltid er noe som kan gjøres og at boka er et forsøk på å synliggjøre hvordan demens ser ut innenfra. Den er et ledd i utviklingen av miljøbehandling i demensomsorgen.

Audun Myskja er spesialist i allmennmedisin, overlege, forsker og fagleder ved Senter for livshjelp i Ski. Han har doktorgrad i musikkterapi.

Forfatteren sier at boka ikke er en fagbok, men at den henvender seg til alle som ønsker å vite mer om demens og om miljøbehandling. Miljøbehandling defineres som møte mellom mennesker. Så enkelt og så vanskelig. Det handler om å opprette kontakt og nå inn til den som har fått problemer. Det forutsetter at hjelperen har kunnskap om demens og sykdomsutviklingen, og hvordan sykdommen kan oppleves av eieren. Boka gir innblikk i enkeltskjebner med ulike former for demens og synliggjør betydningen av å ha visse verktøy i behandlingen, som for eksempel hvordan sang og musikk kan åpne for kontakt og gode øyeblikk når vanlig samtale ikke strekker til.

Boka er delt i 10 kapitler, de to første om demens og ulike former for demenssykdommer. To kapitler (4 og 5) omhandler hvordan det oppleves å ha demens og hva demensrammede trenger, og de påfølgende tre kapitler (6, 7 og 8) tar for seg atferdsforstyrrelser, store og små plager og vanskelige følelser. De to siste kapitlene (9 og 10) drøfter hva som skal til for å ha et godt liv med demens, at stemningsleiet hos en person med demens i avgjørende grad er farget av holdninger i omgivelsene. Det er alltid noe omgivelsene kan foreta seg i positiv retning.

Alle disse kapitlene er informative, det er lett å nikke både gjenkjennende og anerkjennende til beskrivelser og ideer under lesingen. Det er gode personbeskrivelser og gode eksempler som kan gi ideer til egne handlinger, behandlingsopplegg, annerledes måter å kommunisere på i samhandling med personer med demens – enten som pårørende eller fagperson. Men alle kan ikke lykkes i alle forsøk. Det er viktig å slå fast at noen oppgaver simpelthen ikke får et positivt utfall uansett hvor mye man satser.

Det er kapittel tre som er problemet for undertegnede, det heter Kan demens forebygges? Til tross for spørsmålstegnet, kommer noen uttalelser som kan diskuteres, for eksempel påstanden Vi vet at utdanning motvirker

demens. Vi vet faktisk ikke det, men forskning viser at personer med mer utdanning har større kognitive reserver, som blant annet gir seg utslag i at de svarer bedre for seg på kartleggingstester som brukes for å vurdere kognitiv fungering. Men på sikt forebygger det ikke utvikling av en demenssykdom. En annen påstand er at det å bevege seg ut av komfortsonen er forebygging. Trening er bra for alle, både fysisk og mental trening, men det forebygger ikke en demenssykdom, i beste fall kan symptomene utsettes. Det er heller ikke dokumentert at kosthold kan forebygge demens.

Per i dag kjenner vi ingen behandling som kan kurere demenssykdommer, og vi kjenner ikke årsaken til for eksempel Alzheimers sykdom. Ingen er helgardert mot å utvikle demens uansett hvor sundt vi lever. Årsakene er antatt å være flere og sammensatte.

Det er viktig å merke seg Audun Myskjas budskap om sårbarheten hos mennesker som rammes av en demenssykdom, og at det er muligheter for alternative måter å møte utfordringene på.

Når forfatteren «ser demens innenfra» er dette tolkninger av atferd (inkludert ord) som personen har/viser. Boka anbefales lest både av pårørende og omsorgspersoner.



Forfatter: Cecilie Enger
 Tittel: Mors gaver
 Ant.sider: 257
 Utgitt av: Gyldendal, 2013

BOKANMELDELSE

Anmeldt av Ragnhild M. Eidem Krüger, journalist/skribent

Kunnskap og innlevelse i gavepakning

Romanen Mors gaver tar oss med på to reiser – begge levende beskrevet. Den mest minneverdige går inn i landskapet som modelleres av Alzheimers sykdom.

I boken tar forfatter Cecilie Enger utgangspunkt i sin mors sirlige optegnelser av julegaver gitt og fått gjennom 40 år – fra 1964 til 2004. Hvem har fått hva, og hva har hun selv og familien mottatt fra de samme personene? Vi er med på en reise i tid og samfunnshistorie. Samtidig tar vi del i sykdomsutviklingen hos forfatterens mor som blir tiltagende merket av Alzheimers sykdom.

Boken henvender seg til flere lesergrupper, alt etter hvilken av bokens hovedhistorier man legger vekt på. Gavens betydning blir grundig belyst. En gave inneholder positive signaler, men også forventninger om gjenytelser og mulighet til makt over mottakeren. Dessuten er ikke alle gaver like velkomne. Hva gjør vi med sofaputen fra tante Olga, som skjærer i øynene? Betrakningene om-

kring gaven som sosialt uttrykk er godt formulert. Noen gaver gir morsomme tidsbilder. De broderte korsstingsdukene, skjærebrettene i respatex fra 1960-tallet og vinballongene fra tidlig 70-tall kan fremkalle egne minner hos godt voksne lesere.

Utgangspunktet i gavelisten er en original idé for en bok. Men trass i alle tankevekkende funderinger, gjør likevel omfanget av gaveeksempler boken til mye av en privat historie om familien Enger. Den er neppe like interessant for alle lesere.

Den andre hovedhistorien handler om Cecilie Engers mor. Vi får del i samfunnsengasjement og standpunkter hos en ildsjel som har gjort en stor innsats for fellesskapet. Dette er en vesentlig del av historien idet den danner bakteppe for bildet av moren som gammel og preget av Alzheimers sykdom. Forvirret, redd og sint møter hun ofte sin datter med uvennlige ord når Cecilie besøker henne på sykehjemmet. I mange tilfeller kan datteren roe ned, trøste og avlede fordi hun kjenner sin mors historie. Eksempelene forteller med all mulig styrke hvor viktig det er at de som gir omsorg til personer med demens, kjenner dem

og deres bakgrunn. Men selv med gode hjelpemidler som gamle bilder eller gjenstander, sanger eller små fortellinger er det ikke gitt at man når frem til noe positivt. Cecilies gode forsøk slår ikke alltid til. Besøkene hos moren kan oppleves vonde og opprivende, noe alle pårørende til personer med demens vil kjenne seg igjen i. At den pårørende kan bli sint på den syke, er en forfriskende påminnelse.

Historier fra tiden før symptomene blir tydelige, med forfatterens bemerkninger som «Da skulle jeg forstått», gir signaler om hvilke prøver pårørendes årvåkenhet settes på under en demensutvikling. Fortellingen gir innblikk i samspillet mellom en person med demens og en pårørende som ønsker å være nær og kjær. Denne delen kan gi økt kunnskap og forståelse i situasjoner som ofte oppstår.

Cecilie Engers levende og poetiske språk kler fortellingen. Det fremkaller et vemod alle kan gjenkjenne når et langt liv får en avslutning ingen ønsker. For personer som er interessert i demens byr boken på kunnskap og innlevelse – i gavepakning.

Retningslinjer for publisering av forskningsartikler i D&A

Fagbladet Demens & Alderspsykiatri (D&A) retter seg mot helsepersonell som arbeider innen feltene demens og alderspsykiatri i primær- og spesialisthelsetjenesten. Forskningsartikler i D&A skal falle inn under disse fagområdene. Vi ønsker å publisere tverrfaglig, fra forskning om pleie og omsorg, medisin, psykologi, ergoterapi, fysioterapi, sosialt arbeid med mere. Artikler som vurderes for publisering skal være originalarbeider og ikke være under vurdering for publisering i andre tidsskrifter. Manuskripter der deler av, eller alle, resultatene er blitt presentert ved faglige konferanser og publisert i abstrakt eller poster, aksepteres. Vitenskapelige artikler basert på empiri (både kvalitativ og kvantitativ design), systematiske litteraturgjennomgang og metaanalyser eller meta-synteser, vil bli vurdert for publisering. Sekundærpublisering, det vil si publisering av en forskningsartikkel som tidligere har vært publisert i et annet tidsskrift og eventuelt på annet språk, vil ikke bli godtatt i D&A.

Fagfelleevaluering

D&A praktiserer lukket fagfelleevaluering (fagfelle vet hvem som er forfatter, men forfatter får ikke informasjon om hvem som er fagfelle). D&A benytter fagfeller fra Norge og de nordiske land. Innsendt manuskript blir vurdert av minst to faglig kvalifiserte personer (fagfeller), som representerer eksterne fag- og forskningsmiljøer. Resultatet av vurderingen blir normalt meddelt forfatteren innen to måneder etter at manuskriptet er bekräftet mottatt.

Generelt

- ♦ All tekst skrives i MS Word-format (.doc, .docx) eller i «rikt tekstformat» (.rtf), med fonten Times New Roman, bokstavstørrelse 12.
- ♦ Linjeavstand skal være 1,5 cm.
- ♦ Sidene skal pagineres (merkes med sidetall).
- ♦ Artikkelmanuskriptets tittel bør være kort, klar, informativ og lett forståelig.

- ♦ Artiklene skal inneholde følgende avsnitt, om det er naturlig ut fra hva slags studie artikkelen refererer:
 - Sammendrag, hovedbudskap, bakgrunn, metode (med statistikk), etiske refleksjoner, resultater, diskusjon, konklusjon og referanser.
- ♦ Hovedbudskapet skal sammenfattes i to-tre kulepunkter.
- ♦ Overskriftene markeres med tykkere bokstaver (bold).
- ♦ Fotnoter skal ikke brukes.
- ♦ Figurer og tabeller fremstilles på separate sider etter referanselisten.
- ♦ Det tillates inntil fem tabeller og/eller figurer.
- ♦ Tabeller skal av trykkes tekniske årsaker også sendes inn som egne dokumenter i excel-format (.xls).
- ♦ Forfatteren (forfatterne) har selvstendig ansvar for all språkvasling.
- ♦ Antall ord er maksimalt 3 500 (utenom sammendrag, figurer, tabeller og referanser).
- ♦ Sammendraget skal være på norsk og engelsk, og inneholde maksimalt 250 ord for hver språkform.
- ♦ Manuskripter skal være skrevet på norsk, svensk eller dansk.

Oversendelse av manuskript

Artikkelmanuskriptet og eventuelle tabeller sendes som vedlegg til elektronisk post til fagredaktor@aldringoghelse.no.

Alt sendes som ett dokument. I tillegg til selve teksten i manuskriptet skal de to første sidene i dokumentet inneholde:

1. Overskriftsside

Tittel på artikkelen.

Forfatterens (forfatternes) for- og etternavn.

Kort presentasjon av forfatterens (forfatternes) utdannings- og profesjonsbakgrunn.

Forfatterens (forfatternes) stilling og arbeidssted.

Kontaktforfatterens (vanligvis førsteforfatter) elektroniske post-adresse og telefonnummer.

Antall figurer og tabeller i artikkelen.

2. Sammendrag

Sammendrag skal være på norsk og engelsk, som skrives på egne sider.

Sammendraget skal oppsummere det aller viktigste i artikkelmanuskriptet. Det skal dekke studiens bakgrunn, hensikt, metode, hovedresultat og konklusjon.

Maksimalt 250 ord.

Etikk

Forskningsartiklene i Demens & Alderspsykiatri skal holde en høy etisk standard. Forskning presentert i bladet skal være i henhold til «forskningsloven» (1), følge hovedprinsippene i «Vancouver-konvensjonen» (2) og «Helsinkideklarasjonen» (3). Studier der reglene krever det, skal være godkjent av den regionale etiske komiteen for medisinsk forskning (REK) og Datatilsynet (ved dataombudet).

Forfatterskap

Når et manuskript har flere forfattere skal alle ha bidratt, slik at hver enkelt oppfyller alle de tre følgende kriteriene:

1. Vesentlige bidrag til idé til og utforming av studien, eller datainnsamling/-generering, eller analyse og tolkning av resultatene.
2. Utarbeidelse av manuskriptet eller kritisk gjennomgang av manuskriptet.
3. Godkjenning av artikkelen som sendes inn for vurdering

Interessekonflikter

Før publisering av et manuskript, må alle forfatterne ha skrevet under en interessekonflikterklæring. Skjemaet kan lastes ned fra www.demensogalderspsykiatri.no

Referanser

Litteraturhenvisningene i D&A følger hovedsakelig retningslinjene fra International Committee of Medical Journals, såkalt «Vancouver style».

Referansene nummereres fortløpende i den rekkefølgen de første gang forekommer i teksten. Henvisningene settes vanligvis til sist i setningen. De enkelte referansene skilles med komma; med bindestrek dersom henvisninger følger fortløpende (for eksempel 1-5, 15, 18). Referansene plasseres på slutten av manuskript i samme rekkefølge som de nevnes i tekst. Forfattere siteres med etternavn og initialer for fornavn. Dersom det er flere forfattere, skal det i referanselisten angis inntil tre forfattere etterfulgt av «et al.». Dersom en referanse har tre forfattere, benevnes disse forfatterne bundet sammen med "&". Navn på tidsskrifter skal skrives fullt ut. Dersom navnet på tidsskriftet begynner med en bestemt artikkel, skal denne utelates (for eksempel: for The New England Journal of Medicine utelates «The»). Etter tidsskriftets navn angis årstall og volum-nummer atskilt med semikolon. Dersom gjeldende tidsskrift bruker ny paginering i hvert nummer, angis årstall, volum og nummer i parentes. Sidetall skrives også fullt ut. Personlige meddelelser refereres i referanselisten.

REFERANSER

1. LOV 2008-06-20 nr 44: Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven). <http://www.lovdata.no/all/hl-20080620-044.html>. (13.06.2013)
2. Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals. International Committee of Medical Journal Editors. Annals of Internal Medicine 1997 Jan 1;126(1):36-47.
3. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>. (13.06.2013)

Eksempler

Tidsskriftartikkel med fortløpende paginering:

Kirkevold Ø, Sandvik L & Engedal K. Use of constraints and their correlates in Norwegian nursing homes. International Journal of Geriatric Psychiatry 2004; 19: 980-988.

Tidsskriftartikkel hvor hvert nummer er paginert for seg:

Rugås L & Martinsen K. Underernæring er vanlig på sykehjem. Sykepleien 2003; 91(6): 34-37.

Supplement til tidsskrift:

Conley R: Risperidone side effects. Journal of Clinical Psychiatry 2000; 61 (suppl 8): 20-23.

Bok:

Laake K. Geriatri i praksis. 4 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2003.

Kapittel i bok med flere forfattere:

Lazarus RS. Coping with aging: Individuality as a key to understanding. I: Nordhus IH, VandenBos GR, Berg S, Fromholt P, red. Clinical Geropsychology. Washington DC, American Psychological Association, 1998: 109-127.

Rapport:

Rykkje L, Gjellestad Å & Wolden H. Munn- og tannstell på sykehjem : vurdering av effekten av undervisning, hjelpemidler og rutiner. Undervisningssykehjem Rapport nr 1/03. Bergen: Nasjonalt formidlingssenter i geriatri, 2003.

Offentlig publikasjon:

Norges offentlige utredninger. Lov om pasientrettigheter (Pasientrettighetsloven) NOU 1992: 8.

Ot.prp. nr.40 (1986-87). Om lov om endring i lov 19. november nr. 66 om helsetjenesten i kommunen mm. Miljørettet helsevern i kommunene.

St.meld. nr.40 (1987-878). Helsepolitikken mot år 2000. Nasjonal helseplan.

Avhandling:

Bergland Å. Trivsel i sykehjem. Doktoravhandling. Oslo: Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2006.

Avisartikkel:

Hansen TE. Avsporing fra smittevernetaten. Bergens Tidende 10.9.2007.

Artikler fra internett. I tillegg til forfatter og artikkel må nettadresse og dato for nedlasting angis:

Anonym. Alois Alzheimer. <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/177.html> (13.05.2006)

Publisering av fagartikler i Demens & Alderspsykiatri

Demens & Alderspsykiatri (D&A) henvender seg til en tverrfaglig lesergruppe med tilknytning til helsesektoren, spesielt innenfor behandling og omsorg for personer med demens og pasienter innenfor alderspsykiatrien.

Fagartikler i D&A skal være basert på forskning eller god og dokumentert praksis.

- I fagartiklene skal referanser dokumenteres med henvisninger som nummereres i teksten (Vancouvermodellen).

- Bilder, grafer, figurer med mer, sendes som separat fil, og skal ikke settes inn i teksten fra forfatterens side.

- En fagartikkel i D&A overskrider sjelden cirka 15 000 tegn eksklusive mellomrom. Skriv konsentrert og så kort som mulig.

- Redaksjonen forbeholder seg retten til å redigere og forkorte manuskripter i samråd med forfatterne. Innlegg til D&A leses av minst to av redaksjonens medlemmer.

- Fagartikler sendes som vedlegg til e-post til: bente.wallander@aldringoghelse.no

Demens & Alderspsykiatri tar gjerne imot leserinnlegg og meningsyttringer. De kan sendes til nevnte mailadresse eller til:

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, ved Bente Wallander, Postboks 2136, 3103 TØNSBERG



Tidsskriftet Demens & Alderspsykiatri
 Det eneste uavhengige fagtidsskriftet i
 Norden på dette området.
 Går i dybden – og i bredden!



Fire utgaver årlig. Abonnement per år:
 Norge: kr 380,- Norden for øvrig: kr 450,-

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

Bestill Tidsskriftet

e-post tidsskriftet@aldringoghelse.no

telefon 22 11 77 28

eller skriv til:

Aldring og helse

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål
 Medisinsk divisjon, Bygning 37
 0407 Oslo



Aldring og helse
 Nasjonalt kompetansesenter

www.demensogalderspsykiatri.no



Aldring og helse
 Nasjonalt kompetansesenter



KURSKATALOG

Kurs, konferanser og studietilbud

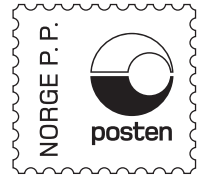
Ny kurskatalog for 2014 ligger på nettet.

www.aldringoghelse.no

For bestilling og mer informasjon:

www.aldringoghelse.no

tlf 33 34 19 50 – post@aldringoghelse.no



D&A går i dybden – og i bredden

ISSN: 1890-4130

Medlem av



Demens & Alderspsykiatri utgis av



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

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

post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no



Demens & Alderspsykiatri

www.demensogalderspsykiatri.no

tidsskriftet@aldringoghelse.no