



Musikk og sang i miljøbehandling Mestring med The Mentes

Side 36-39

FOLK I FOKUS

- 4 Om livet – slik det kan være med Alzheimers sykdom. Intervju med Rolf Schjesvold

FAGARTIKKEL

- 8 Det er jo min far
Erferinger fra pårørende til eldre innvandrere med demens
Reidun Ingebretsen

AKTUELT

- 13 Bygde nytt når andre legger ned
Åpnet ny Alderspsykiatrisk enhet

KOMMENTAR

- 15 Det alderspsykiatriske tilbud inn i framtiden
Ole K. Grønli

AKTUELT

- 17 Globalt engasjement for å fremme personverdet hos personer med demens
Anne Marie Mork Rokstad

AKTUELT

- 19 Dementsteamets kompetanse
– Til uvurderlig hjelp og støtte

VITENSKAPELIG ARTIKKEL

- 22 «På alerten» hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle når deres nærmeste utvikler demens
Anne Norheim, Heidi Dombestein

FAGARTIKKEL

- 29 Til erindring!
Erferinger fra mestringskurs for yngre personer med demens og deres nærmeste pårørende
Bodil Skaar Olsen, Hilde Risvoll

DISPUTAS

- 32 Tidlig endring i mobilitet og fysisk funksjon hos personer med Alzheimers sykdom

FRA PRAKSIS

- 33 Frå angst og utryggleik til tryggleik og kontroll
Anita Rørvik, Marianne Munch

AKTUELT

- 36 Nytt nasjonalt opplæringsprogram i sang og musikk for helsearbeidere
37 Musikk og teater gir dagene mening

AKTUELT

- 40 ABC: Bergen tar ansvaret selv

KONFERANSE

- 42 Internasjonal anerkjennelse til Knut Engedal
43 IPA International Congress 2015, Berlin
Norske miljøer godt representert
44 Blant posterne i Berlin

FRA PRAKSIS

- 45 En klubb for karer med demens
Anne-Pernille Rudi

NYE BØKER

- 46 Et bidrag til god matomsorg i dagaktivitetstilbudene, Kari Rudningen Fossli
Geriatrici – en medisinsk lærebok, 2. utgave, Torgeir Bruun Wyller



Fra Møteplassen i Sandefjord.
Birger Olsen (t.v.), Karl-Olaf Fossengen, Trond G. Larssen, Harald Berggreen og Geir Høyer-Andreassen.
Foto: Martin Lundsvoll

Abonnement:

Aldring og helse
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 420 Norden: kr 500

Utgiver

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

Layout/trykk

BK Grafisk, Sandefjord (TAA)

Det redaksjonelle arbeidet er avsluttet 20. november 2015.





Pårørendes behov

Med stor stolthet og glede publiserer vi i denne utgaven av D&A tidsskriftets første vitenskapelige artikkel. Temaet er pårørendes omsorgsrolle når en av deres nærmeste utvikler demens. Forfatterens beskrivelse av de belastninger og utfordringer gruppen opplever vil være nyttig lesning for mange. Artikkelen er et aktuelt og viktig bidrag til utviklingen av norsk demensomsorg.

Et skritt i riktig retning tok Regjeringen, som i oktober sendte på høring et forslag om å styrke pårørendestøtten i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Lovforslaget tydeliggjør kommunens plikt til å tilby støtte til pårørende i form av blant annet avlastning, veiledning og omsorgsstønad. Det er viktig for den som er syk at familien får hjelp. Pårørende som strever alene risikerer selv å bli syke.

Den nylig publiserte rapporten «Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens», som beskriver bruk av helse- og omsorgstjenester for personer med demens i Norge, dokumenterer at pårørende yter om lag 160 timer hjelp den siste måneden før innleggelse. Det er også i lys av dette viktig å satse på tjenester som kan avlaste pårørende og utsette institusjonsopphold.

I forslaget til statsbudsjett har vi med glede merket oss at det legges opp til videreføring av viktige satsinger som tilskudd til dagaktivitetstilbud for personer med demens, støtte til pårørendeskoler og samtalegrupper og Demensomsorgens ABC.

Veileder for psykiske sykdommer hos eldre er snart ferdigstilt. Kommunehelsetjenesten utfordres til å ha et større fokus på psykisk sykdom hos eldre, og det er gledelig at den nye ABC-permen om psykiske sykdommer hos eldre har blitt tatt så godt imot. Studiegrupper er allerede i gang med denne permen flere steder i landet.

Endelig versjon av Demensplan 2020 er også snart klar. Planen vil gi viktige føringer for videre satsing til beste for personer med demens og deres pårørende. Vi ser fram til at det blant annet skal utvikles modeller for systematisk oppfølging etter diagnose og gode modeller for hjemmetjenester til personer med demens. Regjeringen viser med denne planen at de tar samfunnets utfordringer knyttet til demens på alvor og ønsker at dette fortsatt skal være et tema som står høyt på den politiske dagsorden.

Bente Wallander
redaktør

bente.wallander@aldringoghelse.no



KJENT ROM: Rolf Schjesvold på besøk i atelieret der han selv arbeidet som fotograf. Denne gang er det han kameraet rettes mot.

Bente Wallander (tekst og foto)

Om livet – slik det kan være med Alzheimers sykdom

Å stille skarpt har vært en viktig egenskap for Rolf Schjesvold, men Alzheimers sykdom har forandret fotografens fokus litt. Barndomsminner framkalles klare som glass, mens dagens minner kan bli mer diffuse. Nå er det han kameraet rettes mot.

Navn	Rolf Schjesvold
Alder	66 år
Familie	Gift med Berit. Sammen har de en sønn (40), en datter (38) og fem barnebarn.
Bor	Bodø
Aktuell	Er fotograf av yrke, med mange års praksis i Bodø. Har i høst holdt foredrag om hvordan han lever med Alzheimers sykdom.

– Jeg har skrevet og holdt mange taler i mitt liv. Temaene har variert, men ingen har vært så vanskelige å skrive som denne, når jeg bare skal snakke om meg selv. Tanker og ideer som dukker opp, kan være like fort borte igjen. Uten at jeg får skrevet dem ned. «Som dugg for solen» er et passende uttrykk. *Sammen om kunnskap og mestring* – står det om arrangementet. Min kunnskap er det vel så som så med, men jeg er lærevillig, slik at mestringen kanskje kan bli enklere etter hvert. Og med dette utgangspunktet har jeg kalt mitt innlegg for: *Å leve med demens*.

Slik innledet Rolf Schjesvold sitt innlegg under høstens *Erfaringskonferanse Demens – familieomsorg og omsorg for familien*, på Felix konferansesenter i Oslo. Den profilerte og prisbelønnede bodøfotografen dvelte så ved sin oppvekst i nærheten av hovedstadens berømte og beryktede Sinsen-kryss.

– Som barn kunne vi sitte i veikanten og skrive bilnumre. Men det var andre biler i livene våre også, vi kalte dem Ola-biler. De hjemmelagede bilene måtte dras opp til toppen av bakkene før vi kunne la oss trille nedover igjen. Høy fart kunne det bli, men trafikken var ikke stor, så det var mange steder vi kunne kjøre. Dette er i seg selv ikke så spesielt, men at jeg kan se alt så tydelig for meg. Jeg husker hvordan vi bygde Ola-bilene og hvis dere hadde blitt med meg kunne jeg ha vist dere hver eneste bakke vi kjørte. «Er det så merkelig da», lurte dere kanskje?

– Ja, for meg er det underlig! Jeg husker i detalj mye som hendte for 50-60 år siden – men å huske hvor jeg parkerte bilen for en kort stund siden, eller hengt opp jakka mi, er ikke like lett.

Tur retur Bodø. Rolf startet sin skolegang på Rosenhoff skole. Deretter fulgte

Sinsen realskole og kveldsskole med bokføring og regnskap på Grünerløkka. Han jobbet i Grønland Foto ved siden av skolegang og fotograferte mye privat. Militærtjenesten ble avtjent i Flyvåpenets sanitet i Bodø, der han også møtte Berit, som fortsatt er hans kone. Etter avsluttet tjeneste reiste de begge til Oslo, der Rolf begynte i lære hos fotograf O. Væring i Karl Johans gate 4. Fire år senere ble svenneprøven avlagt.

– Jeg fant ut at det ville være enklere som ny fotograf å starte egen praksis i Bodø, i Oslo var det jo så mange fra før. Det første lokalet jeg leide lå i en gammel fiskebutikk nede i byen, lukta hang fortsatt i veggene da jeg startet opp, minnes Rolf.

Han har aldri hatt problemer med å snakke med folk, så det ble raskt mye å gjøre.

– Jeg fikk blant annet mye fotografering av barn og hunder. Snart måtte jeg ha hjelp, og broren til Berit var den første som ble ansatt. Han jobbet for meg etter skoletid. Senere ble vi flere. Etter å ha blitt godkjent som mester tok jeg også inn lærlinger.

Rolf har vært opptatt av yrket sitt og gjennom årene hatt en rekke faglige oppgaver og verv. Han var aktiv i Norges Fotografforbund, i flere år som leder, og som medlem i forbundets prøvenemnd. Etter hvert reiste han også rundt for å holde foredrag. Det ble mange turer i inn- og utland og han har fortsatt god kontakt med flere utenlandske fotografer, deriblant på Island.

Hukommelse på bok. Da undertegnede ankommer Bodø for å intervju Rolf, er det han som henter meg på flyplassen. Han vet at han i framtida kan miste retten til å kjøre bil; – og om det tenker jeg at det er godt å bo i en liten by, der det er enkelt å ta seg fram med sykkel og til fots i tillegg til offentlig transport.

At Rolf har fått diagnosen Alzheimers sykdom, betyr ikke at han selv merker så mye til den.

– Jeg legger ikke fra meg ting på rare steder, men jeg husker best de faste stedene. Hvis noe blir flyttet, for eksempel på kjøkkenet, må jeg gjerne lete fra A til Å for å finne det. Å huske tre ting jeg skal kjøpe på butikken går greit. Verre er det når lista forandres! For eksempel

hvis Berit roper etter meg: «Kan du ta med en pose kaffe også?». Da kan det fort bli borte.

Rolf har alltid telefonen sin med. – Det er min notatbok nå. Jeg skriver opp det jeg skal. Det er veldig greit – der går det ting inn og ut hele tida.

Kontaktet helsevesenet. Det var Rolfs kone Berit som på hans vegne tok den første kontakten med helsevesenet høsten 2013. Hun hadde det siste året merket at noe var annerledes. De samme spørsmål ble stilt flere ganger, og Rolf kunne, bare minutter etterpå, glemme at han hadde vært et sted. I samråd med sine barn, som også hadde reagert på tilsvarende, følte hun at tiden var inne for å kontakte helsevesenet.

– Jeg forklarte henne at mine stadige gjentakelser var for hennes skyld, slik at hun skulle huske hva jeg sa, men så lett-lurt var hun ikke, smiler Rolf.

Han oppdaget ingen alarmerende endringer selv, men måtte erkjenne at det kunne være mere slitsomt å kommunisere.

– Jeg kunne føle det plagsomt, spesielt hvis det var mange til stede. Samtaler er egentlig best med en om gangen.

Fascinerende bilde. Som et resultat av bekymringsmeldingen ble Rolf undersøkt, først av fastlegen, deretter ved

utrednings- og kompetansesenter NKS Kløveråsen i Bodø.

– De fleste ville fått problemer med å besvare alle spørsmålene. Jeg hadde i hvert fall ikke en sjanse til å huske alt. Deretter ble jeg sendt til trommelskanning av hodet. Jeg sovnet da bildene ble tatt, og det er visst ikke så vanlig.

Resultatet vakte fascinasjon, men også irritasjon hos fotografen.

– Jeg ville gjerne se nærmere på bildet, men det var ikke snakk om å få en kopi. Tenk å ha et bilde av egen hjerne på veggen. Dét er det nok ikke så mange som har.

Dobbelt vanskelig. På grunnlag av hjerneskanningen og testene som var utført i forkant av denne, trakk legen den slutning at Rolf med stor sannsynlighet hadde fått Alzheimers sykdom.

– Det var en tung beskjed å få, medgir han.

Diagnosen ble bekreftet ett år senere.

– Når de først hadde begynt å undersøke dette, kom ikke diagnosen som en overraskelse, men jeg synes den kom tidlig. Jeg har ikke lagt meg ned for å dø, men dette gir unektelig et litt annet perspektiv på framtida. Skjønt jeg kan se at det er en fordel å få beskjeden så tidlig som mulig.

Alt vi har skaffet oss: Hytte, båt, bil og bolig. Nå har vi tid til å gjøre noen nød-



ET GODT LAG. Fra kaffepausen ved Bodø flymuseum. Fra v.: Anne Gulstad, Rolf Schjesvold, avdelingsleder Olav Gymild, Olav Øksnes, Per Arvid Tellemann og Gunnar Arntsen.

vendige grep i fred og ro, samtidig som jeg har begynt å forberede meg på en annen type liv.

Familiens båt, en Rana 530 med 50 hk Honda-motor, settes til vinterlagring den dagen intervjuet blir tatt.

– Neste år må vi kanskje overlate ansvaret for båten til andre? Og fristedet vårt, en hytte som ligger 2,5 mil lengre nord, ved fergeleiet til Kjerringøy, har vi ikke fått brukt så mye i år, dessverre. Men det blir bedre til neste år.

Usikkerheten. Rolfs far antas å ha levd med en udiagnostisert demenssykdom i sine siste år.

– Mye er nok likt, selv om det er vanskelig å sammenlikne. Jeg må ta utgangspunkt i meg selv, mine tanker og de følelser jeg har og har hatt, både før og etter at «Alzheimer» har tatt bolig i meg.

Men far fikk sykdommen først som 80-åring, jeg har fått diagnosen 16 år tidligere. Jeg har gjort meg mange tanker rundt livet og dets tilfeldigheter.

TRIVES: Rolf Schjesvold setter stor pris på sin pensjonistjobb ved Flymuseet i Bodø. Her har han god nytte av sin kompetanse og erfaring.

Fikk jeg Alzheimer ved en tilfeldighet? Hvorfor ble det meg? I en annen sammenheng snudde vår legeutdannede sønn spørsmålet til «Hvorfor ikke deg? Sykdom er ikke noe som bare rammer andre.» De fleste sykdommer slår jo helt tilfeldig til. Da vil jeg kalle det uflaks at jeg fikk denne. Men det finnes mange diagnoser. Når jeg først skulle bli syk, og merker virkningene av denne, er jeg på en måte takknemlig. Det er mye annet jeg kunne ha fått som ville ha redusert livet mitt mye, mye mer.

Ny jobb. Å bli pensjonist kan også være en overgang. Alle gjøremål som før fylte dagene er borte. Rolf føler også på dette området at han har vært heldig.

– Jeg tok en tur innom fotoavdelingen på flymuseet her i Bodø, presenterte meg og spurte om de trengte litt hjelp av en pensjonert fotograf. Sjefen ser på meg, det blir stille noen sekunder, før han sier: «Kan du begynne i morgen?» Så der har jeg vært siden. Fire-fem timer to ganger i uka. Jeg får til og med litt pensjonistlønn. Det er et trivelig og inkluderende miljø og arbeidsoppgaver som passer utmerket til min erfaring. Her kan jeg komme og gå så mye eller lite som jeg vil.

Rolf har alltid vært flyinteressert, han kjøpte sin første flybok *The Observers*

Book of Aircraft som 14-åring. I dag har han jobbet med en samling bilder fra 1987, da det amerikanske missilsystemet Hawk kom til Norge og Bodø. Den arbeidende pensjonisten deler kontor med Per Arvid, som han også er sammen med i Det Arktiske Cognacselskapet DACS.

Sykdom skremmer. Dagens arbeidsøkt er over. Før vi setter kurs mot byen, tar vi oss en prat med noen av de andre ansatte ved flymuseet. Rolf er og har vært åpen om sin demenssykdom. Kollegene vet at de kan spørre, dersom de lurer på noe i den forbindelse. Venner og bekjente vi møter på kafeen litt senere lurer også på hvordan det går. Mye forandret seg for Rolf like etter at diagnosen ble stilt, men han har fortsatt god kontakt med sine tidligere venner.

– Alzheimer er for de fleste en fremmed og skremmende sykdom, bare navnet er nok til å holde folk på avstand. Skuffelsen over at noen trakk seg litt unna, medførte at jeg i en periode trakk meg vekk fra sosiale tilstelninger. Dette har bedret seg, men det tok tid, og medførte mye grubling. Å ha noe å glede seg til i hverdagen er jo så viktig. Nå møter jeg igjen opp i selskap jeg før hadde stor glede av å være en del av. Det føles godt å ha tatt en slik beslutning, og jeg kjenner at trivselen kommer tilbake.



Gamle tomter. Etter å ha vært en av byens fotografer gjennom et helt liv, er Rolf et kjent fjes i Bodø. Snart kommer han selv til kjente tomter også; i Torvgata ligger Fotohuset Johnson AS, der han selv arbeidet da firmaet het Johnson og Schjesvold.

Anders Espolin Johnson ønsker sin tidligere kollega varmt velkommen. Det samme gjør fotograf Anders Lea Karlskås som nå holder til i kjelleren. Lik en sirkushest tilbake i manesjen inntar Rolf sitt gamle atelier. Rutinert tester han blitzens posisjon. Snart poserer han også foran kameraet.

Lengre inn i lokalene ligger alle hans negativer lagret. Gjensynsgleden er åpenbar når Rolf finner diplomer og andre bevis på sin mangeårige fotovirksomhet.

– Jeg må nok ta en tur hit igjen, for å plukke med meg noen suvenirer. Det meste av utstyret mitt ble solgt, men jeg har fortsatt noen kameraer hjemme; fra det første jeg eide, en Canon FT uten lysmåler, til nyere digitale utgaver. Fortsatt tar jeg en del bilder, for det meste med mobiltelefon.

– Og hvor har du det beste bildet ditt?

– Det har jeg enda ikke tatt.

Griper dagene. Rolf har som livsinnstilling å ta dagene som de kommer.



– Jeg er absolutt mest opptatt av dagen i dag. Følger ikke så mye med på nett, Berit er mere på nett enn meg.

Han tar medisiner som kan bremse utviklingen av sykdommen.

– Jeg tar en tablett hver dag, men har ingen formening om effekten.

– *Hva er det verste med sykdommen?*

– Det er usikkerheten. Både med tanke på det som vil endre seg på kort sikt og det som ligger lengre bort. Hva dagene vil bringe. Hva forandrer seg? Når? Mine pårørende vet like lite/mye om framtida som meg. Ingen av oss kan forutsi hva som vil foregå inne i mitt hode.

– *Er det skremmende?*

– Ja! Og det er de små overgangene som skremmer meg mest. Jeg vet at det vil komme flere forandringer. Men hvis jeg skal sammenlikne med det livet faren min fikk med demens, er resultatet likevel ikke så fryktinngytende. Han hadde det bra helt til det siste.

Galgenshumor. Å leve med en Alzheimer-diagnose innebærer flere utfordringer.

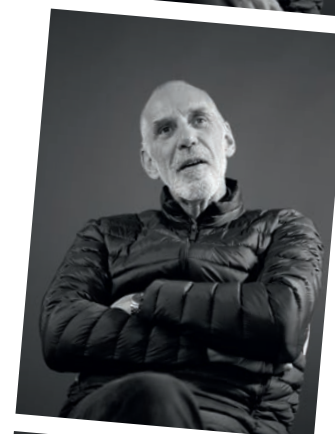
– Det er i utgangspunktet en ensom sykdom. Ingen kan jo se det på meg. Når min kone Berit ble alvorlig syk samtidig, fikk vi det en periode ekstra tøft. Det har etter min mening vært det vanskeligste å takle det siste året. Men vi har valgt humor, ikke minst galgenhumor, for å kunne leve med vår situasjon, det fungerer for oss. At vi har et lyst humør er selvsagt et godt utgangspunkt. Vi satser på at både hun og jeg, ved hjelp av hverandre og medisin, skal ha mange gode år sammen før livet innhenter oss. Kurset *Møteplass for mestring* har hjulpet oss veldig. Det har gitt oss nye bekjenskaper og nyttig informasjon som vi vet at vi får bruk for. Vi har virkelig fått føle at vi tross alt ikke er alene om denne vanskelige sykdommen.

EKS-KOMPANJONGER: Rolf Schjesvolds fotopraksis og atelier ble solgt for et par år siden, men Anders Espolin Johnson (t.v.) har videreført Fotohuset Johnson i lokalene der Rolf hadde sitt atelier i kjelleren.

Fortsetter å gå. Rolfs datter, svigerdatter og svigersønn var til stede for å støtte Rolf da han holdt sitt innlegg i Oslo. At veien framover kan bli vanskelig, er både de og han klar over. På erfaringskonferansen oppsummerte han sine og Berits tanker om det som vil komme slik:

– Det er en vei vi helst ville slippe å gå. Det kan vi ikke, men vi skal leve med sykdommene mens vi fortsetter å gå. Og vi skal leve så godt som det er mulig, reise så mye som helsen tillater, være sammen med våre. Barn, barnebarn og svigerbarn. Gå turer i skog og mark og fortsette med å gå på kino, teater og konserter. Vi har rett og slett bestemt oss for å leve det gode liv så lenge vi kan, og det skal vi få til.

– Dette var mitt bidrag til temaet *Å leve med demens*. En spesiell oppgave. Å skrive det jeg kan huske om min egen sykdom – når sykdommens hovedoppgave er å få meg til å glemme....



MANGE SPØRSMÅL: Rolf har gjort seg mange tanker rundt livet og dets tilfeldigheter. – Fikk jeg Alzheimer ved en tilfeldighet? Hvorfor ble det meg?



Det er jo min far!

Erfaringer fra pårørende til eldre innvandrere med demens

«Det er jo min far!»
Slik begrunner en sønn sin store omsorgsinnsats for faren. Faren har demens, og det er en selvfølge for sønnen å hjelpe. Det er ikke like naturlig for han å fortelle at han er sliten. Også pårørende til eldre innvandrere med demens kan imidlertid trenge støtte.

I undersøkelsen «Eldre innvandrere med demens og deres pårørende» (1) har vi møtt engasjerte pårørende som har satt ord på sine erfaringer med demens hos en av sine nærmeste. Denne undersøkelsen er et delprosjekt av forsknings- og fagutviklingsprogrammet «Demens og eldre innvandrere» som er ledet fra NAKMI (www.nakmi.no) på oppdrag fra Helsedirektoratet (2). Programmet er en oppfølging av Demensplan 2015 (3). Det aktuelle delprosjektet er et samarbeid mellom NAKMI og NOVA med artikkelforfatteren som prosjektleder. I denne artikkelen legges hovedvekten på pårørendes perspektiv på familieomsorg ved demens og samspill mellom familieomsorg og offentlige tjenester.

Bakgrunn

Økende andel innvandrere

Innvandrere (personer født i utlandet med to utenlandsfødte foreldre) utgjør 13 prosent av befolkningen i Norge 1.1. 2015 (4). Det er innvandrere fra over 200 land og selvstyrte regioner. Dette er et mangfold som får konsekvenser for helse- og omsorgstjenestene.

Internasjonale undersøkelser viser at eldre innvandrere med demens ofte er underrepresentert i demensomsorgen og at mange oppsøker hjelpeapparatet sent i en demensutvikling. (5-7). Vi har lite systematisk kunnskap om situasjonen i Norge.

Myndighetenes mål og idealer

I Stortingsmeldingen «Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer» (8) understrekes det at dagens og morgendagens utfordringer krever økt vektlegging av tilpassede tjenester og samspill med den enkelte bruker. Innvandreres situasjon i helse- og omsorgstjenesten er omtalt i denne meldingen og andre offentlige dokumenter. Det legges vekt på likeverd og respekt. Individuelle behov skal ligge til grunn for tjenesteyting uavhengig av blant annet språk og bakgrunn.

Den nasjonale strategien om innvandreres helse (9) viser til utfordringer med å ivareta likeverdige helsetjenester. Eldre innvandrere som kan miste sitt andrespråk ved demens, nevnes spesielt.

I meldingen «Morgendagens omsorg» (10) understrekes at uformell omsorg må løftes fram, synliggjøres og verdsettes, og at samspillet mellom omsorg fra pårørende og offentlige omsorgstjenester styrkes. Dette er sentrale temaer i demensomsorg generelt. I denne sammenheng blir det viktig å ta utgangspunkt i at familie og slektskapsforhold kan ha ulik betydning for innvandrere med ulike opphavsland.

Eldre innvandrere i omsorgstjenesten – pårørendes rolle

Tidligere undersøkelser har vist at pårørende til eldre innvandrere ofte har en sentral rolle som formidlere og brobyggere til omsorgstjenesten (11-13). De er kalt «pionerpårørende», siden de er de første pårørende fra sitt land som har en pårørenderolle i samspill med det offentlige hjelpeapparat i Norge. Blant innvandrere er det ulike former for praksis og forventninger om familieomsorg (14). I mange tilfeller skjer det en gradvis tilpasning til det nye samfunnet (15) slik at en ikke bare kan basere seg på «tradisjoner».

Mål

Målet med dette delprosjektet er å få kunnskap om hvordan eldre innvandrere ser på demens og hvordan pårørende til innvandrere med demens opplever sin situasjon og kontakt med helse- og omsorgstjenesten.

Metode

Det er lite forskningsbasert kunnskap om eldre innvandrere med demens og deres pårørende her i landet. Derfor har vi valgt en kvalitativ tilnærming med åpne spørsmål, slik at informantene kunne beskrive sine erfaringer. Vi har lagt vekt på et strategisk utvalg med hensyn til landbakgrunn, språk, religion og kjønn, slik at mangfoldet kan bli representert med flest mulige stemmer.

Utvalg

Jeg har intervjuet 12 pårørende til eldre innvandrere med demens. Av disse er ti kvinner og to menn. Av kvinnene er fire ektefeller og seks døtre til personer med demens. Begge menn er sønner. Pårørende ble rekruttert gjennom ulike deler av hjelpeapparatet.

I tillegg er det i prosjektet gjennomført ti fokusgrupper med innvandrere (50 år+) og fire fokusgrupper med ansatte i helse- og omsorgstjenesten. Det totale utvalget består av 12 pårørende, 51 eldre innvandrere og 18 ansatte med variert landbakgrunn; totalt 81 personer fra 23 land.

Datainnsamling og analyse

I intervjuer med pårørende inngår spørsmål om familiens erfaringer med demens og kontakt med hjelpeapparatet, barrierer for hjelp og eventuelle dilemmaer og grenser for omsorg.

I analysen ble de transkriberte intervjuene lest gjentatte ganger og viktige temaer markert. Lesingen har skjedd både «på langs» – gjennom utskriftene til det enkelte intervju og «på tvers» – ved å samle temaer som går igjen i pårørendeintervjuene og i fokusgruppeintervjuene med eldre innvandrere og ansatte. I den kvalitative analysen er det lagt vekt på å finne og reflektere over mønstre av mening i materialet – ut fra hovedtemaene i undersøkelsen (16, 17). For nærmere beskrivelse av metoden og de tre informantgruppene (eldre innvandrere, pårørende og ansatte) vises til prosjektrapport (1).

Resultater

Familieomsorg ved demens

Familieomsorg ved demens belyses gjennom pårørendes fortellinger om holdninger til demens, forventninger

om familieomsorg og konsekvenser for familien.

Holdninger til demens: Det er ikke alle språk som benytter begrepet «demens», og ikke alle er kjent med «Alzheimers sykdom» eller andre former for demens. Pårørende med ulik landbakgrunn forteller at det er vanlig å alminneliggjøre glemsomhet blant eldre.

Respekt for eldre kan innebære at pårørende reduserer forventningene til eldre familiemedlemmer og yter den hjelp som trengs uten å problematisere situasjonen. En kvinne med bakgrunn fra Asia forteller at familien er vant til å vise respekt for eldre: «..., derfor blir det kanskje ikke tolket som de har begynt å rote, for det er bare at de bestemmer, de er eldst. Vi bare gjør som de ber om ..., vi klager ikke på dem på den måten ...»

Personlighetsforandringer og atferdsproblemer kan forbindes med skam og stigmatisering av familien. Det gir en ekstra grunn for å tie om situasjonen. En sønn bemerker: «Andre vet jo ikke hva som har foregått. Snakker ikke utad om det.»

Forventninger om familieomsorg: Pårørende reflekterer ofte over hvordan situasjonen ville ha vært i deres opprinnelsesland. Pårørende med bakgrunn fra Asia, Midtøsten, Latin-Amerika og Øst-Europa viser til at det tradisjonelt har vært omfattende familieomsorg. Storfamilien ville ha stilt opp.

Barn av innvandrere med demens forteller ofte at de føler en sterk forpliktelse til å yte familieomsorg. De er preget av forventninger både fra foreldrenes hjemland og av normer og forventninger i Norge. En datter uttrykker dette som et dilemma mellom tanke og følelser: «Det sitter veldig dypt det der med forventninger, uansett hvordan vi kan tenke med tankene våre ...»

Noen pårørende opplever ekstra forpliktelse overfor foreldre som har erfart mye vanskelig i livet, gjennom krig og migrasjon. Ved demens kan pårørende føle ekstra sterkt ansvar for å forhindre at den eldre havner i en avmaktssposisjon, der de er ute av stand til å snakke norsk og formidle sine behov.

Pårørende kan oppleve ekstra utfordringer med å ivareta høye idealer om familieomsorg der familiemedlemmer bor spredt. Da får nære pårørende et ekstra

ansvar for å ivareta omsorgsoppgaver, forklare og begrunne sine valg. En datter som måtte søke akutt hjelp for mor med tiltagende demens og atferdsproblemer, forteller at hun fikk sterk kritikk fra familie i hjemlandet: «Alle tror jeg er veldig slem, sier jeg har hardt hjerte ... Jeg ble uvenner med brødrene mine.» Storfamilien kan derfor være involvert når det gjelder ideologien om familieomsorg, uten at de kan dele oppgaver i praksis.

Konsekvenser for pårørende: Intervjuerfaringene viser at en sterk drivkraft i retning av å yte familieomsorg ikke betyr at alt «går av seg selv». Omsorgsoppgavene kan ha store konsekvenser for den enkelte pårørende og hele familien. En sønn uttrykker det slik: «Kulturen gir en viktig plattform for omsorg ..., men vi manglet mekanismer for stressmestring.» Han forteller om sorg og sinne over denne sykdommen som kan «... slite i stykker både individer og familier».

En datter forteller at familien i årevis har strevd med tiltagende demensutvikling hos faren. Hun opplever at: «det ligger en skygge over familien». Noen pårørende forteller om bekymring for mindreårige søsken.

Samspill mellom familieomsorg og offentlige tjenester

Mange pårørende kan fortelle at de selv og/eller andre familiemedlemmer i utgangspunktet visste lite om demens og tjenester i hjelpeapparatet. En datter sier at mange innvandrere ikke vet så mye om hva de har rett til og ikke er vant til å spørre. Hun anbefaler hjelpeapparatet: «... å være litt ekstra aktiv med å informere om muligheter vi har til å få hjelp. Jeg kan forstå at hjelpeapparatet ikke informerer grundig, fordi de tror at alle vet om tilbud, men utenlandske vet ikke alltid».

Intervjuerfaringene viser at pårørende til eldre innvandrere med demens ofte har en sammensatt rolle i sin kontakt med hjelpeapparatet. Det er eksempel på at pårørende har møtt forventninger om å bidra med tolking i demenskartlegging og andre vanskelig situasjoner. For slike situasjoner etterlyses faste rutiner for bruk av tolketjeneste.

Pårørende er engasjert i hvordan tjenestene er tilrettelagt for eldre innvandrere gjennom hele demensutviklingen, fra legekontakt og utredning til ulike helse- og omsorgstilbud. Rutiner for samarbeid og forventningsavklaring mellom pårørende og ansatte blir viktige temaer.

Gjensidig informasjon og samarbeid mellom pårørende og ansatte vurderes som en forutsetning for tilrettelegging av gode tilbud for eldre innvandrere med demens. Pårørende er en viktig kilde til informasjon om den eldre for ansatte i hjelpeapparatet, og de har ofte en aktiv rolle når det gjelder å koordinere tjenester og delta i omsorgen. Mange pårørende føler et overordnet ansvar også etter flytting til sykehjem. Noen er mye til stede. Det fordrer et aktivt samarbeid og god kommunikasjon mellom pårørende og ansatte.

Behov for tilbud til pårørende

Pårørende etterlyser mer informasjon både om demens og tilbud for personer med demens og pårørende. En sier:

«Det er mye av sykdommen vi ikke forstår. Vi manglet et støtteorgan for å forstå og få informasjon. Det finnes jo noe info og gruppemøter, men ... det er ingen som annonserer det for oss. Mulig at det finnes noen ressurser vi kunne ha tatt i bruk, men ingen har fortalt oss om det.»

I vår undersøkelse er det eksempler på at pårørende har benyttet demenslinjen og deltatt i pårørendeskole. De stiller seg positivt til tilbudene, men det kan være behov for tilrettelegging. For noen er det ønske om å snakke på sitt morsmål.

Det er ulike holdninger til å snakke åpent om problemer knyttet til demens. Barn av innvandrere forteller at særlig foreldregenerasjonen kan synes det er vanskelig å sette ord på følelser og opplevelser i en gruppe med fremmede. Her kommer både personlig stil, tradisjoner og syn på lojalitet inn i bildet. Mange foretrekker en kontaktperson og en-til-en samtale med ansatte i hjelpeapparatet. Da er de tryggere på å unngå sladder. Det er også ulike syn på hvor viktig det er å snakke om problemer. En pårørende mener at det er forskjellige «snakk-kulturer»: *«Ikke alle har for vane å snakke om alt.»*

Noen pårørende er forsiktige med å fortelle om familieproblemer også til hjelpeapparatet. Samtidig kommer flere inn på behov for faglig hjelp. De etterlyser mer familieorienterte tilnærminger og oppfølging av familiens situasjon ved demens.

Diskusjon

Familieomsorg og demens

Kunnskap om og holdninger til demens:

Syn på demens blir avgjørende for om personer med demens og deres pårørende søker hjelp. Derfor blir det viktig å formidle kunnskap og informasjon om hvor en kan henvende seg for kartlegging og oppfølging. Ut fra Demensplan 2015 er dette et sentralt område innen demensfeltet generelt. Overfor innvandrere med ulik bakgrunn er det en ekstra utfordring å sørge for at alle får kunnskap på en måte og på et språk de forstår. Skal en redusere hindringer for å søke hjelp, blir det viktig at hjelpeapparatet legger til rette for å møte en sammensatt befolkning med informasjon om demens og hjelpetilbud.

Undersøkelsen har vist at «respekt for eldre» – i betydningen av å godta og hjelpe dem uten å stille spørsmål ved funksjonssvikt – kan føre til at pårørende unnlater å søke hjelp ved demensutvikling. Hvis en ikke skiller mellom glemsomhet som tegn på demens og på aldring, er det nærliggende å godta svekselen og tenke at ingenting kan gjøres.

Et ønske om å beskytte og skjerme den eldre kan også føre til at pårørende ikke alltid sier klart fra om funksjonsnivå og hjelpebehov. Hjelpeapparatet må ta i betraktning at det kan være sterke tabuer knyttet til atferdsproblemer og psykiske lidelser. Hele familien kan bli negativt stemplet hvis et familiemedlem betraktes som «gal». Slike holdninger kan skape høye terskler for å søke hjelp. Slike barrierer mot hjelpesøking er også dokumentert i internasjonal forskningslitteratur (18, 19). Andre barrierer gjelder mangelfull informasjon om og tilpasning av tjenester (20).

Omsorg og tilgjengelig hjelp: I vår undersøkelse er det mange eksempler på at pårørende yter mye omsorg til et familiemedlem med demens før de ber om hjelp. Annen forskning har vist at det kan betraktes som mangel på respekt

å bringe inn hjelpere utenom familien (6). Det kan også være motstand mot å søke hjelp av redsel for kritikk.

Seabrooke & Milne (18) påpeker at «kulturell oppdragelse» kan bidra til barrierer mot å søke hjelp. Vår undersøkelse viser at barn av innvandrere ofte legger stor vekt på familieomsorg, også fordi foreldrene har ofret mye gjennom immigrasjon og anstrengelser for å bygge et nytt liv for familien her i landet. En må imidlertid regne med stor variasjon både innad i og mellom innvandergrupper, med ulike kombinasjoner av verdier og muligheter til omsorg. Mangelfull informasjon eller utilfredsstillende hjelp, kan føre til at pårørende føler seg forpliktet til å strekke seg ekstra langt. Respekt for familieorienterte verdier og holdninger fordrer åpenhet med tanke på hvordan en kan komme pårørende i møte. Dette gjelder både med tanke på tilrettelegging av tilbud for den demensrammede og for pårørende. Vår undersøkelse har bekreftet betydningen av å rette oppmerksomhet mot barrierer i hjelpeapparatet. Dette gjelder både informasjon om tjenestene, tilgjengelighet og tilrettelegging. Pårørende forteller at det har vært vanskelig å finne ut av tilbud. Dette gjelder også ressurssterke pårørende som snakker både norsk, engelsk og andre språk. Det viser behovet for grundig informasjon om tilbud.

Pårørende etterlyser et koordinerende organ som kan bistå underveis i de ulike faser av demensutviklingen. Her har demensteam viktige oppgaver.

Undersøkelsen viser at pårørende savner en mer helhetlig tilnærming til familien. Internasjonale undersøkelser har dokumentert store mangler når det gjelder støttesystemet for eldre innvandrere med demens og deres familier (18). Også pårørende med en familieorientert ideologi for omsorg kan trenge hjelp (7).

Som vist i tidligere studier (13), er det verdt å være oppmerksom på faren for at til og med hjelpeapparatet – ut fra stereotype oppfatninger om familieorienterte kulturer blant innvandrere – stiller ekstra store forventninger til pårørende til innvandrere. Det blir viktig å skille mellom idealer om familieomsorg, og den hjelp som faktisk kan ytes. I vår

undersøkelse gir mange pårørende uttrykk for sterk familieforpliktelse. Mange strekker seg også langt i praksis, samtidig er det viktige begrensninger. Jobb, behov for inntekt og forpliktelser overfor egne barn nevnes som begrunnelse for ikke å yte (enda) mer omsorg til eldre familiemedlemmer.

Det skjer forandringer i den tradisjonelle levestilten blant innvandrere (15), og det vil være store variasjoner i holdninger og muligheter til å gi familieomsorg. Det er heller ikke alle eldre innvandrere med demens som har pårørende.

Samarbeid mellom pårørende og ansatte

Undersøkelsen viser betydningen av et nært samarbeid mellom pårørende og ansatte i helse- og omsorgstjenesten underveis i demensprosessen. Det er eksempler på at pårørende til eldre innvandrere i sykehjem er mye til stede og har en mer aktiv rolle enn det pårørende vanligvis har. Ut fra et perspektiv om familiens overordnede omsorgsansvar, kan pårørende bli ekstra årvåkne for hvordan ansatte i hjelpeapparatet ivaretar oppgavene som «familiens forlengede arm». Tilrettelegging av tjenestene for å møte den enkeltes behov blir avgjørende for å skape trygghet både for personen med demens og familien.

Pårørende og ansatte kan ha ulike oppfatninger av hva som er god hjelp. Det kan være nødvendig med en nærmere diskusjon av hvordan ulike tradisjoner og verdier skal ivaretas og hvordan oppgavene skal fordeles mellom de offentlige omsorgstjenester og pårørende. I vår undersøkelse legger både pårørende og ansatte vekt på tillit og nært samarbeid. Det krever bevisstgjøring, forventningsavklaring og dialog mellom pårørende og ansatte. Det fordrer kompetanseutvikling blant ansatte i helse- og omsorgstjenesten.

Demenssteam har viktige oppgaver i dette arbeidet. Individuell plan kan være et nyttig hjelpemiddel. For innvandrere og barn av innvandrere kan det være ekstra tungvint å måtte gå fra kontor til kontor og prøve å finne ut av ulike ordninger på egen hånd. En kontaktperson og koordinator i hjelpeapparatet kan bidra til å bygge tillit og gjøre det

lettere å fortelle åpent om ønsker og behov.

Behov for familieorienterte tilbud

Pårørende etterlyser oppfølging av familiens situasjon ved demens. Risiko for stress og psykiske plager blir satt i direkte sammenheng med belastninger i forbindelse med demensutviklingen. Høye idealer om familieomsorg omtales noen ganger som om de skulle gi en beskyttelse mot slitasje. En familieorientering med vekt på «forpliktelse» kan imidlertid øke risiko for negative helsekonsekvenser hos omsorgsgiver (21). Pårørende kan ha ekstra behov for hjelp til å finne løsninger som er til å leve med i balansen mellom familieomsorg og andre hensyn (22).

Annen forskning har også vist risiko for generasjons- og familiekonflikter ved omsorg for innvandrere med demens (18). Egne funn viser at mange barn av innvandrere yter mye omsorg, men en må regne med variasjon i ønsker og muligheter. Det er heller ikke alle eldre innvandrere som ønsker bofellesskap med barn eller forventer at omsorg for foreldre skal gå foran alt annet (22).

Vår undersøkelse viser at det er store forskjeller med tanke på hvordan pårørende uttrykker sine egne følelser og opplevelser. Omsorgen kan betraktes som en selvfølge, slik at en ikke problematiserer og setter ord på belastninger ved å være «omsorgsgiver». Det kan være ulike tradisjoner for hvor mye en snakker om sine bekymringer utad. I en travel omsorgshverdag har pårørende kanskje ofte ikke så mye tid til å ta egne følelser innover seg.

Hensynet til familieloyalitet og redsel for ryktespredning kan bidra til å holde problemer innad i familien, men det kan også være ulike oppfatninger av om «snakking» hjelper. Noen pårørende gir imidlertid eksempler på nyttige samtaler både innad i familien eller i forhold til hjelpeapparatet.

Erfaringer fra denne undersøkelsen er i overensstemmelse med tidligere funn, som viser at heller enn å la familier med innvandrerbakgrunn få være «i fred med sine familieorienterte verdier», kan de ha behov for tilbud om hjelp til å sortere følelser og oppgaver (12). Adekvat avlastning og rådgivning

kan redusere stress blant omsorgsgivere (23).

På tilsvarende måte som i majoritetsbefolkningen, vil det i familier med innvandrerbakgrunn kunne være behov for hjelp på ulike nivåer, fra informasjon om sykdommen og hvilke tilbud som finnes, konkrete tilbud om hjelp, avlastning og praktisk tilrettelegging, støtte og følelsesmessig bearbeiding, til mer omfattende psykologisk hjelp til den enkelte pårørende eller familie (11).

I samarbeid med pårørende med ulik bakgrunn er det viktig å være lydhør for variasjon i uttrykksmåter og problemforståelse. Det kan være mer fruktbart å se stress i forhold til at en familieenhet blir rystet heller enn å fokusere ensidig på den enkelte omsorgsgivers belastninger. Dette berører spørsmål om verdikonflikter (24), forventninger (25) og hvordan relasjonene blir preget av endringer hos individer og familier underveis (17).

Misforstått respekt for familietradisjoner kan bety at mye overlates til pårørende også i tilfeller der de kan trenge praktisk hjelp og/eller tilbud om støtte og veiledning. Flere av deltakerne i undersøkelsen etterlyser tilbud om psykologbistand til pårørende. Mangfold i familiemønstre og tradisjoner kan fordre ulike tilnærminger både med tanke på språk/tolking, tematisk orientering og om tilbud gis individuelt, til familier eller gjennom gruppevirksomhet.

Framtidsperspektiver

Pårørendes rolle i demensomsorg har kommet mer i fokus de siste årene, ikke minst gjennom Demensplan 2015. Det har blitt satset mye på pårørendeskoler. Det er også gjennomført kurs for pårørende til eldre innvandrere med demens og andre interesserte i regi av Kirkens Bymisjon (www.bymisjon.no/parorendeskolen). Flere fagmiljøer deltar i oppfølgingen av arbeidet på dette feltet. Arbeidet ledes fra Aldring og helse i samarbeid med NAKMI. (<http://kurs.helsekompetanse.no/fagnett-parorende/26868>).

Det er også et viktig arbeid i gang når det gjelder Demensplan 2020 (www.regjeringen.no/nb/aktuelt/demensplan2020) og utvikling av *Nasjonal faglig retningslinje og veileder om utredning av demenssykdom og oppfølging av personer*

med demens og deres pårørende (<http://helsedirektoratet.no>). Her er eldre innvandrere med demens og deres pårørende en viktig målgruppe.

I Meld st. 29 (2012-13) (12) blir det understreket at pårørende ikke skal føle seg presset til å påta seg store omsorgsoppgaver på grunn av at hjelpeapparatet ikke gir tilstrekkelig hjelp. Dette stiller store krav til tilgjengelighet og tilrettelegging av tjenestetilbudet.

Konklusjon

Samtaler med pårørende til eldre innvandrere med demens gir et variert og mangfoldig bilde av erfaringer og utfordringer. Det trengs ekstra oppmerksomhet rettet mot informasjon og tilrettelagte tjenester for eldre innvandrere med demens og deres pårørende. Mange blir avhengige av informasjon på eget språk og en velfungerende tolketjeneste.

For å praktisere individuell tilrettelegging behøves gjensidig informasjon, forventningsavklaring og samarbeid mellom pårørende og ansatte i omsorgstjenesten. Det er nødvendig med kompetanseutvikling blant ansatte, der ulike perspektiver på tradisjoner, vaner og familieomsorg inngår.

Det er behov for familieorienterte tilnærminger. Pårørende kan trenge hjelp og støtte for å forstå og forholde seg til demens. Kanskje må de justere sine forventninger til hva de kan klare på egen hånd.

Forfatteren takker alle som har deltatt i undersøkelsen og samarbeidspartnere ved NAKMI.

■ reidun.ingebretsen@nova.hioa.no

REFERANSER

1. Ingebretsen R, Spilker RS & Sagbakken M. Eldre innvandrere og demens. Erfaringer fra eldre, pårørende og ansatte i omsorgstjeneste. NAKMI/ NOVA. Rapport nr1/2015.
2. NAKMI (2013) Demens og eldre innvandrere. Et 3-årig forsknings- og fagutviklingsprogram. <http://www.nakmi.no/Details.asp?article=Brosjyrer+og+manualer&aid=152>.
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015. Den gode dagen (www.regjeringen.no/upload/HOD/Vedlegg/Omsorgsplan_2015/Demensplan2015.pdf)
4. Statistisk sentralbyrå. Innvandrere og norskfødte med innvandrerforeldre, 1. januar 2015 <https://www.ssb.no/innvbf>.
5. Manthorpe J, Iliffe S, Moriarty J. et al. 'We are not blaming anyone, but if we don't know about amenities, we cannot seek them out': black and minority older people's view on the quality of local health and personal social services in England. *Ageing and Society* 2015; 29: 93-113.
6. Mukadam N, Cooper C. & Livingstone G. A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011; 26: 12-20.
7. Moriarty J, Sharif, N & Robinson, J. Black and minority ethnic people with dementia and their access to support and services. Social care institute of excellence, Research briefing 35, March 2011. (www.scie.org.uk/publications)
8. St.meld. nr. 25 (2005–2006) Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer. Helse- og omsorgsdepartementet.
9. Helse- og omsorgsdepartementet. Likeverdige helse- og omsorgstjenester – god helse for alle. Nasjonal strategi om innvanderers helse 2011.
10. Meld. St. 29 (2012–13) Morgendagens omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet.
11. Ingebretsen R. Erfaringer med omsorgstjenester for eldre innvandrere. Brukeres, pårørendes og ansattes perspektiver. NOVA-rapport 11/2010.
12. Ingebretsen R. Familien tar seg vel av 'dem' eller? Individuell tilrettelegging og familieorientering i omsorg for eldre med innvandrerbakgrunn. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 2009; 6 (2): 129-141.
13. Ingebretsen R. Mångfald och individualitet i omsorgen om äldre. I Torres S & Magnusson F, red. *Innvandrerskap inom äldre-vården och omsorgen*. Gleerups forlag, 2010: 129-149.
14. Kavli HC & Nadim N. Familiepraksis og likestilling i innvandrede familier. Fafo-rapport 2009: 39.
15. Forssell E. Anhörigomsorg i migrantfamilier. I Torres, S. & Magnusson, F, red. *Innvandrarskap, äldrevård och omsorg*. Gleerups Forlag, 2010: 93–105.
16. Kvale S & Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2009.
17. Ingebretsen R & Solem PE. Aldersdemens i parforhold. NOVA-Rapport 20/2002.
18. Seabrooke V & Milne A. Early intervention in dementia care in an Asian Community. *Quality in Ageing* 2009; 10 (4): 29-36.
19. John TS. Hidden Shame – A review of the needs of Asian Elders with dementia and their Carers in a Kent Community. *Journal of Integrated Care*, 2004;12 (3): 20-26.
20. Alzheimer Society. All-Party Parliamentary Group on Dementia, 2013. www.alzheimer.org.uk.
21. Losada A et al. Cross-cultural study comparing the association of familism with burden and depressive symptoms in to samples of Hispanic dementia caregivers. *Ageing & Mental Health*, 2006; 10, 69-76.
22. Ingebretsen R, Thorsen K & Myrvang VH. Livsmot eller mismot blant eldre kvinner med innvandrerbakgrunn. «Møteplasser er viktig! Det er kjempeviktig» Forlaget Aldring og helse, 2015.
23. Ingebretsen R. Pårørende som ressurs og ressurser til pårørende. I Husebø S & Holm MS, red. *Verdighetsboken – omsorg for gamle*. Fagbokforlaget, 2015: 155-166.
24. Janevic MR & Connell CM. Racial, Ethnic, and Cultural Differences in the Dementia Caregiving Experience: Recent Findings. *The Gerontologist* 2001; 41: 334-347.
25. Næss A & Moen B. Dementia and Migration: Pakistani immigrants in the Norwegian Welfare state. *Ageing and Society*. 2014, October: 1-26.



FORNØYD: Enhetsleder
Wenche Nordengen.

Bente Wallander (tekst og foto)

Bygde nytt når andre legger ned: Åpnet ny alderspsykiatrisk enhet

I en tid da mange alderspsykiatriske sengeplasser trues av nedleggingsspøkelset, rustes det opp ved Alderspsykiatrisk avdeling på Sanderud, Sykehuset Innlandet HF. Her kan avdelings- sykepleier Wenche Nordengen ønske velkommen til nybygget der Ressursenheten for fem pasienter med demens og atferdsproblematikk holder hus.

Alderspsykiatrisk avdeling, Sykehuset Innlandet HF, består av tre sengeposter, poliklinikk/hukommelsesklinikk og en forskningsenhet. Felles for dem er at de er et tilbud til pasienter i aldersgruppen 65+. Ved posten Ressursenhet for demens, som ble etablert i 1997, skal pasientene i tillegg ha både en demensdiagnose og atferdsproblemer som årsak til innleggelse. De fem sengeplassene har siden samlokaliseringen av de alderspsykiatriske avdelingene i Hedmark og Oppland i 2013 vært et tilbud til pasienter fra begge fylker. Posten ble i forbindelse med samlokaliseringen flyttet opp i annen etasje.

– Vi erfarte raskt at dette fikk uheldige følger, med økt utagering blant pasientene og flere skader på personalet. Medvirkende, mener vi, var at det ble trangere fysiske forhold, med blant annet

dårligere muligheter til å være ute, sier enhetsleder Wenche Nordengen.

Større ro og harmoni

Ledelsen ved Sykehuset Innlandet HF, divisjon psykiatri, oppfattet situasjonen som alvorlig, og det ble allerede samme år bestemt at det skulle bygges en helt ny enhet. Innflytting fant sted den første dagen etter påske i 2015.

– Satsingen har vært gunstig for oss alle. Vi har det siste halvåret hatt mindre utagering blant pasientene. Med bedre plass og muligheter til skjerming opplever vi større ro og harmoni på posten, sier Wenche Nordengen, og understreker at det er erfaringer de har gjort seg.

Pasientene ser ut til å trives bedre her. Sykehuset Innlandets Divisjon psykiatri har virkelig satset på samlokaliseringen og utvidelsen av avdelingen.

Med i planleggingen

Wenche Nordengen mener at de gode erfaringene blant annet kan forklares med at assisterende enhetsleder Elena Finbråten deltok i planleggingen av den nye posten fra første stund.

– Hun sjekket alt og var med på møter om alt fra selve utbyggingen til innredning. I dag synes vi alle at vi har fått det veldig bra.

Bygningen er institusjonspreget og bygget som en sikkerhetsavdeling, ikke minst på grunn av de mange skademeldingene på både personalet og inventar. På den ene av de to store skjermings-enhetene er det et spesialtoalett i stål.

– Dette fordi vi tidligere har opplevd at pasienter i forvirring har klart å ødelegge ordinære toalett. Innredningen er ellers preget av romslige bad og pasientrom. Her er også stue og spisestue som kan skilles, egen tv-stue, et godt møterom, vaktrom og fire arbeidsplasser og en stor sansehage.

Tilpasning og oppfølging

Pasientene ved ressursenheten skal tilbake til bolig eller sykehjem etter behandling.

– Mange kommer inn med mye medisiner som skal revurderes, utprøves og tilpasses. Vi prøver også ut og foreslår miljøtiltak, noe vi anser som like viktig som medisineringsen, sier Wenche Nordengen.

Ved posten prøver man, sammen med kommunene og de pårørende, å etablere individuelle planer for pasientene. Pasi-

entene har ved utskrivning til sykehjem krav på én koordinert tjeneste. Det er viktig at alle involverte vet hva de skal gjøre når ting endrer seg.

Den grundige planleggingen har vist seg å fungere bra, også i kompliserte saker.

– Det er viktig at vi kjenner og får satt ord på pasientens behov og samtidig sørge for at det er en forpliktelse i oppfølgingen. Det er lite reinnleggelse til posten, vi tror at dette er en av årsakene.

Oppgavene tar tid, innleggelsen varer sjelden mindre enn seks uker.

– Før utskrivelse inviterer vi hjemkommunene til å hospitere hos oss. Ifølge vår prosedyre har vi ukentlig oppfølging per telefon i tre uker etter utskrivning. Vi oppfordrer kommunens ansatte til å ringe inn dersom spørsmål dukker opp og avtaler alltid eventuell videre veiledning og oppfølging.

På lag med SAM-AKS

Alderspsykiatrisk avdeling på Sykehuset Innlandet har god sykepleiedekning, de fleste med videreutdanning i psykiatri eller geriatri. I tillegg er det en hjelpepleiergruppe, de fleste av dem med spesialutdannelse.

– Ved ressursenheten har vi i tillegg en ergoterapeut, en vernepleier og en psykiater i halv stilling. Personalgruppen er stabil og det er lite sykefravær til tross for mange skademeldinger i perioder. Jeg er utrolig imponert over personalet, understreker Wenche.



ROMSLIG STUE: Et trivelig samlingssted.

I tilknytning til posten kommer ansatte tilknyttet SAM-AKS, et samhandlings-tiltak mellom kommuner og alderspsykiatrisk avdeling som ble startet som et prosjekt i 2010, da 18 faste alderspsykiatriske sengeplasser i innlandet ble redusert til fem.

– Alderspsykiatrisk forskningsavdeling startet prosjektet, med fokus på opplæring og veiledning av personale i sykehjem. Man ønsket å bedre utredning og behandling av pasienter som legges inn i sykehjem, samt å finne en god metode for samhandling mellom avdelingen og kommunene.

Erfaringene fra prosjektet var så gode at man i 2011 valgte å utvide personalgruppen og gjøre den permanent. Ni spesialsykepleiere, en vernepleier og en lege utfører i dag sitt ambulerende opplærings- og veiledningsarbeid med utgangspunkt i Ressursenheten. Antall



NYTT BYGG: Wenche Nordengen er svært fornøyd med de asfalterte stiene.



ASSISTERENDE LEDER: Elena Finbråten.



deltakende kommuner er utvidet fra 12 til 25, med 46 tilknyttede sykehjem eller boenheter. På sikt skal alle kommuner i de to fylkene inkluderes i tilbudet.

– Totalt er vi dermed over 40 personer ansatt ved enheten. Bemanningsfaktoren på dagtid er leder pluss seks ansatte, på kveldstid fem og fire ansatte på dag og kveld i helgene, opplyser enhetsleder.

Får ringvirkninger

Wenche Nordengen ser en rekke positive «bivirkninger» av postens samarbeid med kommunene før, under og etter innleggelse:

– Takket være SAM-AKS kjenner vi ofte pasientene før innleggelse. SAM-AKS er ofte med på konstituerende behandlingsmøte ved innleggelse og de er alltid med ved utskrivelse. De får også ofte ansvar for oppfølgingen etterpå.

Fylkene Hedmark og Oppland er store, med mange innbyggere.

– Vi har likevel ikke lange ventelister på innleggelse. Dette fordi SAM-AKS klarer å jobbe med de fleste pasienter ute. Det nære samarbeidet gir oss en helt annen oversikt over situasjonen og vi vet mer enn før om når innleggelser er påkrevet. Modellen kan så absolutt ha overføringsverdi, mener enhetslederen.

Tiltaket har hittil bare forholdt seg til sykehjem.

– Nå har hjemmetjenesten etterspurt en liknende ordning, men vi har ikke hatt kapasitet til det ennå, sier Nordengen.



Hvor går norsk alderspsykiatri?

Redaksjonen i D&A utfordrer sentrale fagfolk til å delta i en meningsutveksling om utviklingen i norsk alderspsykiatri.

Tidligere bidrag: Eivind Aakhus (D&A 4-2014), Geir Selbæk (D&A 2-2015) og Marianne Holm (D&A 3-2015). Overlege Ole K. Grønli utfordrer sykepleier Allan Øvereng, nettverkskoordinator, Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling, Helse Stavanger HF.

Ole Grønli, avdelingsoverlege/ph.d.

Alderspsykiatrisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge

Det alderspsykiatriske tilbud inn i framtiden

Jeg er blitt utfordret av overlege

Marianne Holm til å overta

stafettpinnen og si noe om hvor

Norsk Alderspsykiatri går.

En annen måte å formulere spørsmålet vil være «Hvor vil vi at

Norsk Alderspsykiatri skal gå».

Siste formulering legger til grunn

at vi som representerer faget

mener at retningen kan påvirkes.

kapasitet på over 40 prosent. En stor andel eldre som pr i dag legges inn til behandling vil måtte få et poliklinisk tilbud. Jeg er usikker på om det vil være godt nok.

I offentlige høringer og uttalelser anføres ofte at helsevesenet, inklusiv alderspsykiatri, bør vri virksomhet fra innleggelse til poliklinikk/ambulant virksomhet. Det vises her til studier som har vist effekt av ambulant virksomhet. Begrepet «ambulant virksomhet» er noe uklart. I England, som har vært et foregangsland for denne type virksomhet, har det vært påpekt en uthuling av begrepet og det har vært etterlyst en «best practice» (2). I en RCT fra Østerrike (3) som det har vært referert til, ble 60 pasienter med depresjon fordelt på ambulant behandling og vanlig poliklinisk behandling. Ambulant virksomhet viste bedre effekt, men det ble foretatt gjennomsnittlig 50 hjemmebesøk pr pasient i løpet av et år(!). Mange alderspsykiatriske poliklinikker vil nok i større grad oppfatte ambulant virksomhet som arena for observasjon og vurdering av personer med demens eller begynnende kognitiv svikt. I framtidens diskusjon knyttet til organisering av Norsk Alderspsykiatri, vil det være viktig at man er enig om forståelse av begrepet ambulant virksomhet.

Sengeposter, poliklinikk og ambulant virksomhet

Det er pr i dag 22 alderspsykiatriske avdelinger, hvorav cirka 50 prosent har differensierte sengeposter (1). Flere av disse har i senere år fått erfare reduksjon i sengetall, uten at jeg har det samlede tallmateriale tilgjengelig.

Ifølge moderate vekstanslag fra SSB vil antall eldre øke med 44 prosent fram til 2030. Hvis vi legger til grunn omtrent samme grad av psykisk sykkelighet som i dag, vil en manglende utbygging av tilbudet i norsk alderspsykiatri de neste 15 årene bety en reduksjon i behandlings-

Hvilken rolle skal DPS ha i framtiden?

I Plandokumentet for Norsk Alderspsykiatri (4) står det «*Eldre med funksjonelle psykiske lidelser av moderat alvorlighetsgrad, eller hvor dette er mest praktisk grunnet geografiske forhold, bør få et tilbud i form av poliklinisk utredning og behandling eller innleggelse ved DPS.*»

Det er 76 DPS i Norge. En undersøkelse fra 2012 som inkluderte 60 DPS, fant at det ble henvist i snitt 62 pasienter over 65 år til DPS (0-449) (1). Norsk Alderspsykiatri går i en retning hvor DPS må behandle et større antall eldre med psykisk lidelse.

Slik plandokumentet anfører, er det naturlig å tenke seg litt differensierte tilbud til eldre, avhengig av hvor de bor. Jeg mener det derfor vil være spesielt viktig å styrke DPS-er som ligger geografisk langt unna en alderspsykiatrisk avdeling. Her bør Norsk Alderspsykiatri, representert ved de enkelte avdelinger, være proaktive og gå i dialog med aktuelle DPS-er (særlig de som ligger geografisk langt unna). Faget vil etter mitt syn være mest tjent med at det på DPS øremerkes personer som har hovedansvar for eldre. Hvor mange og hvor store stillinger vil avhenge av størrelse på DPS. Vi har god erfaring med denne type arbeid både i Harstad og Narvik, hvor det på DPS er sykepleier som har avsatt tid å arbeide med eldre. Da faget er komplekst og ofte krever vurdering fra lege, vil det være nødvendig med mulighet for disse personer å ha kontakt med enten alderspsykiater eller lege på DPS med interesse for faget.

Vår erfaring er at styrking av alderspsykiatri på DPS-nivå medfører at flere pasienter som tidligere ikke har hatt et tilbud i spesialisthelsetjenesten, får et behandlingstilbud. Vi kan heller ikke dokumentere nedgang i antall innleggelser fra områder hvor alderspsykiatri

har blitt styrket på DPS-nivå i vårt opp-taksområde. Det er med andre ord ikke gitt at en styrking av alderspsykiatri på DPS-nivå medfører mindre trykk mot våre alderspsykiatriske avdelinger, men en slik styrking er nødvendig for å kunne gi flere eldre tilbud om utredning og behandling.

Marianne Holm anfører i sin artikkel i D&A (5) en bekymring for faget hvis alderspsykiatriske miljøer nedskjæres med begrunnelse at DPS skal ta mer av oppgavene. Denne bekymringen deler jeg, da en styrking av DPS-tilbud for eldre ikke vil innbefatte de alvorlig psykiske syke, som etter vår erfaring ikke kan behandles på døgnenheter på DPS. En styrking av DPS vil, som anført over, gi tilbud til svært mange som pr i dag ikke har noe tilbud. Det vil i tillegg også være behov for styrking av alderspsykiatriske avdelinger de neste 15 årene for å ta unna et økt trykk mot disse avdelingene på grunn av økning i antall eldre. En styrking på DPS-nivå vil altså ikke i tilstrekkelig grad ta unna økning i antall psykisk syke eldre.

DPS og håndtering av demens

Utredning, behandling og rådgivning ved demensrelatert problematikk krever betydelig erfaring og kompetanse, utover det som vanligvis inngår i både psykiaterutdanning og videreutdanning innen psykisk helse. Det har vært anført at denne type problematikk ikke naturlig ligger under DPS, men er en mer spesialisert form for alderspsykiatri. I utgangspunktet deler jeg den oppfatningen, men jeg vil likevel tilråde at det vises en viss fleksibilitet. Vi har årelang erfaring med bruk av sykepleiere på DPS-Sør Troms for demensrelatert problematikk, hvor disse fra tidligere hadde god kompetanse innen demensomsorg. På mange DPS vil det imidlertid ikke være personal med slik kompetanse i bunn, hvor demensrelatert problematikk

vil måtte utredes og behandles av alderspsykiatriske poliklinikker/ambulant virksomhet.

Et blikk inn i glasskulen

Jeg ser for meg et sterkt Norsk Alderspsykiatri i framtiden med solide avdelinger som fungerer som nav for alderspsykiatriske tjenester i sitt opp-taksområde, hvor det også er et alderspsykiatrisk tilbud på lokale DPS for pasienter som bor geografisk langt unna en alderspsykiatrisk avdeling. Hvert DPS har en eller flere dedikerte ansatte som primært arbeider med alderspsykiatri. To ganger i året møtes alle disse for faglig påfyll på sin tilhørende alderspsykiatriske avdeling.

■ ole.k.gronli@unn.no

REFERANSER

1. Sørensen L. Rapport fra kartlegging av tilbud ved alderspsykiatriske avdelinger og DPSer 2012. <https://helsedirektoratet.no/Documents/Psykisk%20helse/rapport-alderspsykiatriske-avdelinger-og-dpser.pdf> (3.11.2015).
2. Abendstern M, Harrington V, Brand C et al. Variations in structures, processes and outcomes of community mental health teams for older people: a systematic review of the literature. *Aging Ment Health*. 2012;16(7): 861-73.
3. Klug G, Hermann G, Fuchs-Nieder B et al. Effectiveness of home treatment for elderly people with depression: randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry* Nov 2010, 197 (6) 463-467.
4. Utvalg for alderspsykiatri. Norsk psykiatrisk forening. Plandokument for Norsk Alderspsykiatri 2011-2020. <http://www.aldringoghelse.no/ViewFile.aspx?ItemID=4308>.
5. Holm M. Hvor skal alvorlig psykisk syke eldre utredes og behandles? *Demens & Alderspsykiatri* 2015;19(3).



Anne Marie Mork Rokstad (tekst)

Globalt engasjement for å fremme personverdet hos personer med demens

Under Alzheimer's Disease International (ADI) sin verdens-kongress i Perth, Australia i april 2015, ble et internasjonalt nettverk for å fremme personsentrerte verdier i demensomsorgen, Global Action on Personhood (GAP) in Dementia, etablert.

I grunnlagsdokumentet for nettverket heter det at vi ved å sørge for god behandling og omsorg overfor personer med demens, kan forebygge fortvilelse, unødvendig funksjonssvikt og tilleggsbelastninger som følge av sykdomsutviklingen.

Nettverket er sammensatt av personer som selv lever med demenssykdom, pårørende, erfarne praktikere, forskere og akademikere fra ulike deler av verden, som alle har inngående kunnskap om personsentrert tilnærming i behandling og omsorg for personer med demens. Det overordnede målet til gruppen er å dele erfaringer og tilrådninger om god praksis på tvers av kulturelle og nasjonale ulikheter. Å utvikle kontaktnett og gode kommunikasjonskanaler for å spre erfaringer og resultater fra forskning, utdanning og utviklingsprosjekter, er en viktig hensikt.

Det er ønskelig å identifisere kompetanse, ferdigheter og kunnskap om personsentrert omsorg på tvers av nasjoner og kontinenter. Å dele kunnskap om metoder for utvikling av personsentrert omsorg i lavinntektsland så vel som høyyinntektsland og i tettbygde så vel som grissgrendte samfunn er vektlagt.

Foreslår tiltak

Gruppen foreslår følgende seks prioriterte tiltak som fagpersoner, forskere og omsorgsytere verden over bør følge for å fremme personverd for de som lever med demens:

- ♦ Gi støtte og legg til rette for at mennesker med demens kan oppleve å ha innflytelse og kontroll i egne liv
- ♦ Hjelp personen med demens, familien, venner og andre i nærmiljøet å mestre konsekvensene av demensutviklingen
- ♦ Søk aktivt å innta perspektivet til personen som lever med demens for å få bedre forståelse for hvordan vedkommende opplever situasjonen
- ♦ Hjelp personer med demens å holde kontakten med familie, venner og samfunnet for øvrig
- ♦ Sørg for å fremme positiv praksis i behandling og pleie av personer med demens for slik å kunne redusere tilleggsbelastninger som følge av negativ omsorgspraksis og manglende sosial støtte

- ♦ Anerkjenn at det å gi støtte og omsorg til personer som lever i en kompleks og krevende hverdag med demens, krever spesifikke egenskaper og kompetanse hos omsorgsgivere og fagpersonell.

Hvorfor er det behov for et globalt nettverk?

Mange mennesker over hele verden som selv lever med demens eller har familie-medlemmer eller venner med demenssykdom, føler seg overveldet av situasjonen. Det finnes mye kunnskap om hvordan kvalitativ god behandling, støtte og omsorg kan gis, men det er et misforhold i forhold til å evne og om-danne denne kunnskapen til praktisk handling. Dette fører til unødvendig lidelse for personer med demens, deres familier og personale som skal yte omsorg.

Ingen land har funnet en overordnet løsning på hvordan denne utfordringen kan møtes, men det finnes en rekke gode eksempler på god praksis. GAP ønsker å bidra til at de gode erfaringene som er dokumentert blir løftet fram og at man i dialog mellom ulike nasjoner og kulturer kan fremme gode løsninger som kommer personer med demens og deres familier til gode. Verdien av personsentrert omsorg som fundament for demensomsorgen har ulik grad av gjennomslagskraft hos myndighetene i de ulike nasjonene. Et bredt faglig nettverk



REPRESENTANTER FOR NETTVERKET:

Graham Stokes, Dawn Brooker, Anne Marie Mork Rokstad, Katryna Hennell, June Hennell og Yutaka Mizuno. Kate Swaffer var ikke til stede da bildet ble tatt.

kan derfor være til betydelig støtte for entusiastiske forkjempere for en slik personsentrert faglig tilnærming i disse landene.

På ADI-kongressen i Australia ble det arrangert en workshop der representanter for GAP-nettverket presenterte behovet for et slikt nettverk sett fra ulike perspektiver. Initiativtakeren til GAP, professor Dawn Brooker, ga en introduksjon om opphavet til nettverket, hensikt og forslag til tiltak. Kate Swaffer, som selv lever med demens, delte sine tanker om behovet for et slikt nettverk og ble fulgt opp av June og Katryna Hennell, som er kone og barnebarn til avdøde Brian Hennell. Katrynas unge tenåringsstemme kom med en klar og tydelig appell om å behandle mennesker som hennes «pops» med respekt. Hun ga gode beskrivelser fra hverdagslivet med en kjær bestefar som forandret seg mye, men som uansett alltid var hennes kjære bestefar.

Vil fremme personsentrert tenkning

Dr. Yutaka Mizuno, alderspsykiater fra Japan, ga innspill til behovet for GAP og understreket nødvendigheten av å ha nettverket i ryggen for å få gjennomslag for en personsentrert tenkning i de medisinske miljøene i hjemlandet. Han opplever å være en «ensom svale» i for-

fektelsen av et personsentrert verdigrunnlag i Japan og opplever støtten fra et internasjonalt nettverk som avgjørende for framdrift i dette arbeidet i eget land. Anne Marie Mork Rokstad, fra Aldring og helse i Norge, belyste behovet for GAP sett fra et forskningsperspektiv, med vekt på behovet for å samle, sammenligne og spre informasjon om den forskning som allerede foreligger samt initiere videre forskning som kan gi utvidet forståelse av hva personsentrert omsorg innebærer i praksis og hvordan en slik praksis kan utvikles. På vegne av de som tilbyr og tilrettelegger omsorgstjenester for personer med demens, delte Graham Stokes sine ideer om behovet for tydelig ledelse og kompetanseutvikling hos personalet.

Positive til nettverk

Deltakerne på workshopen ble videre invitert til å komme med innspill til gruppens arbeid og veien videre. De ga entydig positive tilbakemeldinger til etableringen av GAP og hilste muligheten for å søke støtte i et internasjonalt nettverk for å få økt innflytelse lokalt, velkommen. Et viktig innspill var behovet for å løfte fram de som arbeider nært personer med demens i daglig praksis. Det er viktig å likestille nødvendigheten av god omsorg og behandling med behovet for forebyggende tiltak og

bestrebelsene for finne en kurativ behandling, som er store globale satsingsområder.

Nettverket ble støttet i viktigheten av å fremme en språkbruk rundt demens som motvirker stigmatisering av de som lever med demenssykdom, deres pårørende og omsorgspersonell. Per i dag brukes mange negativt ladede begrep som «demente», «demensrammede», «atferdsavvik» og «byrde eller belastning for pårørende» som et gitt fenomen. Hvorvidt personen med demens og familien er rammet, avvikende eller belastet er forhold de selv ønsker å ha meninger om, og dette bør ikke være noe andre tar for gitt i de begrepene som brukes.

Så langt har GAP medlemmer fra 14 land i Asia, Australia, Europa (inkludert Norge) og USA. Veien videre for nettverket er i støpeskjeen og etablering av en egen nettside er vesentlig å få på plass for å nå ut med informasjon.

Bente Wallander (tekst og foto)

Demensteamets kompetanse: – Til uvurderlig hjelp og støtte



GODT TEAM: Svein Buvik uttrykker stor takk til demensteamet i Fredrikstad, her ved demenssykepleier Kjersti Langli-Jørgensen. – Vi ble svært godt ivaretatt i en vanskelig situasjon, sier han.

Bedriftsleder Svein Buvik har stått i hardt vær før, men konens demenssykdom medførte utfordringer han ikke kunne mestre alene. Demensteamet i Fredrikstad ble familiens livbøye.

«Ikke alt er galt i norsk helsevesen», var tittelen på et leserinnlegg Svein Buvik hadde på trykk i Fredrikstad Blad høsten 2015. Her oppsummerte den ferske enke-

mannen familiens opplevelser gjennom konens 18 måneder lange sykdomsforløp: «Alle pleiere og støttekontakt som var involvert i omsorgen av min kone gjorde en fantastisk jobb. De var hele tiden opptatt av at min kone skulle ha det så bra som mulig. Det er imponerende å se hvor mye bra som blir gjort dag ut og dag inn for at pasientene på sykehjemmet skal ha det så bra som mulig.»

Svein Buvik rettet en spesiell takk til kommunens demensteam:

– Min kones sykdom utviklet seg dessverre så raskt at det til tider var van-

skelig å finne den rette behandlingen og omsorgen, men samarbeidet med det tverrfaglige demensteamet var hele tiden svært godt. I samspill med tilsynslege, pleiere og Alderspsykiatrisk seksjon var teamet hele tiden på leting etter de beste løsningene. Sykepleier i demensteamet, Kjersti Langli-Jørgensen, fulgte oss i hele denne tiden og ga uvurderlig hjelp og råd, både når det gjaldt min kones sykdom og vår situasjon som pårørende.

De første tegn. Svein og Anne-Mette Buvik flyttet fra Arendal til Fredrikstad i 2009. Svein beholdt sin jobb i sjø-

forsikringsselskapet Gard AS, med hovedkontor i Arendal, mens Anne-Mette fikk jobb som daglig leder i treningssenteret Plussonsøy i Fredrikstad. Døtrene Linn (25) og Lise (31) hadde flyttet hjemmefra, men paret hadde gode venner i distriktet, etter flere års hytteliv i Østfold. Alt lå til rette for gode dager.

Med fasit i hånd ser Svein at konens gjentatte sjalusiutbrudd og vanskeligheter med å fokusere høsten 2012, var tidlige tegn på det som skulle komme.

– Sjalusi hadde vært et tema før, men nå «gnålte» Anne-Mette stadig om dette, uten at jeg forsto hvorfor. Hun taklet ikke jobben på treningssenteret, men fikk etter hvert et vikariat i Fredrikstad kommune. Utover i 2013 forandret hun seg ytterligere. Hun viste mindre empati og interesse for barna, da datteren vår ble gravid, brød hun seg liksom ikke

helt, og evnen til å fokusere på det vi snakket om ble gradvis redusert. Året sett under ett hadde vi det likevel rimelig bra.

Voksende uro. Svein mistet sommeren 2013 sin beste venn og sjef etter flere år med sykdom. Situasjonen var krevende.

– Firmaet trengte en fungerende sjef og jeg tenkte at den midlertidige utfordringen kan jeg ta, selv om jeg var litt usikker på hvordan det ville gå på hjemmebane. Jeg beroliget meg selv med at Anne-Mette tilsynelatende håndterte sin jobb i Fredrikstad kommune greit.

Endringene i Anne-Mettes væremåte ble høsten 2013 så påtakelige at Svein snakket med en venn som er nevropsykolog.

– Anne-Mette oppfattet ikke selv at hun var syk, men jeg hadde søkt kunnskap på nett og ble ganske sikker på at min 53 år gamle kone kunne ha utviklet demens. Nevropsykologen utelukket heller ikke demens, men understreket at Anne-Mette først måtte undersøkes med tanke på andre sykdommer. Men det nærmet seg jul og slutten på hennes vikariat. Jeg bestemte meg for å se an situasjonen, i håp om at det kunne være en depresjon.

Tydelig trist. I løpet av julen 2013 så både Svein og døtrene at Anne-Mette ikke fungerte som før.

– Hun satt for det meste stille og stirret og virket til tider trist. Hun rotet med tidsperspektivet og jeg forsto at hun i mitt fravær hadde lett for å drikke for mye. Da jeg reiste til Arendal for å jobbe etter jul, tok jeg henne derfor med meg, men det var først i februar at jeg fikk overtalt henne til å oppsøke en lege.

– Anne-Mette hadde tidligere hatt en negativ opplevelse med fastlegen sin. Jeg bestilte derfor time til henne ved et privat legesenter. Jeg kontaktet legen hun skulle til på forhånd, for å legge inn en bekymringsmelding, men han gjorde ingen ting. Undersøkelsene som ble foretatt avdekket ingen sykdom som kunne forklare symptomene.

Oppfattet alvoret. I februar 2014 tok en stadig mer frustrert Svein sin første telefon til demensteamet. Han snakket med demenssykepleier Kjersti Langli-

Jørgensen. Hun vet at mange kvier seg for å ta en slik telefonsamtale. Ved å ringe føler de at de utleverer sine nærmeste.

– Folk sniker med seg telefonen ut, noen ringer fra garasjen. Enkelte henvender seg først anonymt. Når disse samtalene kommer må vi lytte nøye. Ofte får vi bare den ene anledningen til å etablere kontakt, sier hun.

Svein var bekymret for at han skulle miste sine kones tillit.

Etter å ha hørt Sveins historie forsto Kjersti umiddelbart alvoret i familiens situasjon.

– Når folk forteller om svært spesielle endringer i ektefellens atferd kan vi enkelte ganger lure på om det virkelig stemmer. Men det gjør alltid det. Her beskrev Svein mange av tegnene på en frontotemporal demenslidelse.

– Kjersti var brutalt ærlig i sin tilbagemelding til meg da hun sa: «Dette blir tøft, Svein», husker han.

Og det ble det.

Progridierende. Med demensteamets hjelp ble Anne-Mette etter hvert undersøkt og utredet, først hos fastlege, deretter ved Hukommelsesklinikken, Oslo universitetssykehus, Ullevål.

– Kjersti bisto hele veien med nødvendig informasjon og dokumentasjon. Anne-Mette forsto aldri selv hvor syk hun var, så jeg måtte lirke og lokke henne med til flere av undersøkelsene. Det var på Ullevål at jeg den 2. juni 2014 fikk endelig beskjed om at Anne-Mette hadde frontotemporal demens. For å få henne til å bli med, hadde jeg fristet henne med en middag på byen etterpå.

Sykdommen utviklet seg svært raskt, en lege uttalte at han sjelden eller aldri hadde sett en pasient med et så bratt funksjonstap. Svein tok seks ukers sommerferie for å ta seg av Anne-Mette, det ble en relativt fin sommer, men det ble helt klart for Svein at hun ikke kunne bo hjemme alene etter ferien. Hun ble innlagt på Glemmen sykehjem den 27. august.

– Også her ble hun «lurt» inn, men heldigvis uten at vi måtte benytte oss av det på forhånd utfylte tvangsvedtaket, sier Svein.

Anne-Mette ble nå raskt dårligere, hun var nærmest sengeliggende allerede

Demensteamet i Fredrikstad

- ♦ Ble opprettet i 2009
- ♦ Består i dag av to hele stillinger. Ergoterapeut og sykepleier med spesialutdannelse innen demens
- ♦ Lavterskeltilbud, alle kan ringe.

Oppgavene er:

- hjemmebesøk med samtale, gjennomføring av kognitive tester og vurdering av funksjon.
- på oppdrag fra fastlege, tildelingskontor eller etter ønske fra pårørende eller pasienten selv
- rådgiving og veiledning av pårørende i direktesamtale eller på telefon. Oppfølging av pasienter utfra behov
- veiledning i forhold til kommunale tjenester og hjelpeapparatet
- organisere og gjennomføre Pårørendeskole
- undervisning og veiledning av personale.

Befolkningen i kommunen er på drøye 78 000 personer.

Kilde: Kjersti Langli-Jørgensen, Demensteamet i Fredrikstad

i mai. Ektemannen hadde besøkt henne sammen med datteren Linn dagen før hun døde av lungebetennelse, vel to måneder senere, den 28. juli 2015, 55 år gammel.

Ivaretatt. Svein Buvik kan i ettertid si mye om det han opplevde som systemsvikt i fastlegeordningen. I sykdommens første fase ble ikke bekymringsmeldinger tatt alvorlig og Anne-Mette ble undersøkt av leger som etter hans mening manglet kunnskap om demens. Erfaringene med NAV er heller ikke udeelt positive.

Dette overskygger likevel ikke familiens felles forståelse av å ha mottatt svært god omsorg og ivaretagelse, både fra spesialister og kommunehelsetjenesten.

– Ekspertene ved Hukommelsesklinikken på Ullevål var alltid tilgjengelige for meg og mine spørsmål og Alderspsykiatrisk seksjon, Sykehuset Østfold, fulgte opp behandlingen og omsorgen for min kone på en kompetent og god måte samtidig som de var til stede for meg og mine døtre.

– Tildelingskontoret i Fredrikstad kommune fattet raskt nødvendige vedtak om sykehjemsplass. Vi fikk hurtig vedtak på støttekontakt for min kone, noe som var avgjørende all den tid jeg fortsatt var i full jobb. Det ble også etablert en fast personalgruppe rundt henne slik at hun hadde en fast pleier dag og kveld. I starten krevde det en del engasjement fra min side for å få det jeg følte vi hadde krav på fra ulike instanser, men oppsummert er jeg svært fornøyd. Jeg håper inderlig at andre som kommer i en slik situasjon også vil oppleve det slik, sier han.



GODT IVARETATT: Svein Buvik (t.v.) og familien følte seg godt ivaretatt av Demens-teamet i Fredrikstad, her representert ved demenssykepleier Kjersti Langli-Jørgensen.

Glad for ros. Kjersti Langli-Jørgensen tar med glede i mot familiens rosende ord.

– Vi i demensteamet har mye å gjøre og det er vanskelig å rekke over alt. Det er godt å vite at vi har fått til dette. Takket være diverse kurs om yngre personer med demens visste jeg også hvem jeg kunne rådføre meg med underveis.

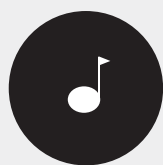
Vanligvis slipper demensteamet i Fredrikstad taket i pasientene og deres pårørende ved permanent innleggelse i sykehjem.

– Men dette tilfellet var spesielt, ikke minst fordi alt gikk så fort. Jeg fortsatte derfor å ha kontakt med Svein og døtrene, og kunne blant annet gi råd om hva de

burde ta opp med avdelingen og hva som kunne være lurt å se an.

Kjersti deler Sveins oppfatning av at allmennlegenes kunnskaper om tegn som tyder på en demenssykdom før pensjonsalder, er svært varierende.

– Men noen leger oppfanger ordet «endring» og henviser pasientene videre for nærmere utredning. At enkelte leger overser de pårørendes bekymringsmelding, er svært beklagelig, sier hun.



Støttet Leon Jarners Minnefond

Familien Buvik ble, etter selv å ha erfart Anne-Mettes korte og dramatiske sykdomsforløp, opptatt av å støtte forskning som foregår på området. I stedet for blomster til begravelsen ønsket de et bidrag til Stiftelsen Leon Jarners Minnefond til fremme av forskning om Alzheimers sykdom og aldersdemens. Summen av egne og innsamlede bidrag, vel 170 000 kroner, ble tidligere i høst overført til stiftelsen.



Anne Norheim

dosent, Universitetet i Stavanger

Er utdannet sykepleier fra 1974 og sykepleielærer fra 1978. Har vært knyttet til sykepleierutdanningen i Stavanger fra 1981, førstelektor fra 2004 og dosent i sykepleievitenskap fra 2013. Har undervisningserfaring på ulike nivå i bachelor-, så vel som videre- og masterutdanning, med omsorg for eldre i fokus. Forskningen i senere år har vært sentrert omkring verdigrunnlag, pasientmedvirkning og pårørende. Medlem av Programområdet for pårørendeforskning ved UiS.

Kontakt: anne.norheim@uis.no



Heidi Dombestein

PhD- stipendiat, Universitetet i Stavanger

Er utdannet sykepleier fra 1998 og har jobbet i ulike stillinger innenfor kommunal eldreomsorg. Fullførte Master i helsevitenskap med spesialisering i aldring og demens 2014. Medlem av Programområdet for pårørendeforskning ved UiS.

«På alerten» hele tiden! Om pårørendes omsorgsrolle n

Artikkelens hovedbudskap

Pårørende til hjemmeboende personer med demens opplever store belastninger ved å være i beredskap og i tillegg ha ansvar for aktivisering og sosial stimulering.

Til tross for utfordringene stiller pårørende opp som omsorgspersoner fordi de ønsker det beste for sine nære, og de opplever at deres innsats utgjør en forskjell.

Strukturert og planlagt pårørendesamarbeid i helse- og omsorgstjenesten etterlyses.

Introduksjon

I Norge vil antallet personer med demens øke, fra ca. 70 000 i 2011 til ca. 140 000 i 2040, noe som innebærer store utfordringer for helse- og omsorgstjenestene i tiden framover (1). Denne artikkelen har fokus på pårørende og deres beskrivelser av sin situasjon når de merker at nærstående familiemedlemmer endrer atferd på grunn av det de oppfatter som demensutvikling.

Nyere nasjonale føringer vektlegger en pårørendepolitikk hvor pårørende løftes fram som en viktig ressurs i rollene som for eksempel omsorgsperson og representant for brukeren, som kunnskapskilde, og ved å kunne medvirke i gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. I tillegg framheves det at pårørende vil ha egne behov for hjelp og støtte, og behov for informasjon og kunnskaper (2-5).

Pårørende har ingen formell omsorgsplikt overfor ektefelle eller foreldre. Likevel påtar pårørende seg store og tyngende omsorgsoppgaver, og demenssykdom har også fått betegnelsen «en pårørendesykdom» (6).

Familiemedlemmer som har påtatt seg omfattende omsorgsarbeid er ofte utsatt for store belastninger så lenge personen med demens er hjemmeboende, og familiens sosiale liv berøres (1, 7). Cirka 300 000 pårørende i Norge er direkte berørt når nære familiemedlemmer får demenssykdom (1). Det er dermed av stor betydning å få med pårørendes stemme i planleggingen av framtidige omsorgstilbud.

Abstrakt

Mål og hensikt. Å rette søkelyset mot pårørende som opplever at demenssykdommen utvikler seg hos sine nærmeste som bor hjemme. Kunnskaper om pårørendes situasjon og deres rolle som omsorgspersoner vil i neste omgang kunne gi et viktig bidrag tilbake til pårørende og deres nære samt til relevant helsepersonell.

Problemstilling. Hvordan erfarer pårørende sin rolle som omsorgspersoner for sine nære som bor hjemme og utvikler en demenssykdom?

Metode. Studien har en kvalitativ tilnærming, med individuelle intervju av pårørende som datainnsamlingsmetode. Utvalget består av to datasett. Datasett 1 hadde syv informanter med relasjoner som ektefeller og døtre. Datasett 2 bestod av fem voksne døtre som pårørende. De to datasettene ble analysert hver for seg ved hjelp av systematisk tekstkondensering beskrevet av Malterud.

Resultater. Fire kategorier oppstod når pårørendes omsorgsrolle ble analysert: 1) Byrder og belastninger, 2) Tilfredshet, 3) Utfordringer i familien og 4) Helsevesenet på godt og vondt. Relasjonelle forhold var av betydning, både i forhold til egen familie og til helsepersonell, for hvordan belastningen opplevdes. Behovet for en rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell ble understreket. Pårørende var ikke villige til å gi slipp på sitt ansvar selv om de følte seg helt utslitt.

Konklusjon. Pårørende opplevde store utfordringer når deres nærmeste utviklet demens. Med et partnerskapsperspektiv som utgangspunkt, vil grunnlaget for konkretisering og tydeliggjøring av pårørendes omsorgsrolle kunne være tilstede.

Stikkord. Pårørende – omsorgsrolle – partnerskap – utfordringer – demens – kvalitativ studie.

År deres nærmeste utvikler demens

Tidligere internasjonale studier viser at pårørende til personer med demens opplevde betydelige psykiske og fysiske belastninger, samt nedsatt livskvalitet (8-11). I en fransk studie framhever Ankri, Andrieu, Beaufils, et al (12) noen hovedbelastninger hos pårørende. Disse var knyttet til pårørendes sosiale og personlige liv, til den psykiske belastningen, og til skyldfølelsen. Ektefeller og voksne barn opplevde dessuten belastningene ulikt. Ektefellene la vekt på en forverring av deres sosiale og personlige liv, mens barna, som var mindre involvert i den daglige omsorgen, hadde skyldfølelse fordi de ikke stilte nok opp overfor foreldrene. Hanssen & Sommerseths studie (13) om den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten, peker likeledes på ulike behov hos ektefeller og barn. Denne studien er diagnoseuavhengig. Barna hadde behov for informasjon om sykdommen og hjelp til å gi mer slipp, mens ektefellene hadde behov for samarbeid og veiledning knyttet til samlivet. Thomas, Lalloué, Prex, et al. (14) hevder

i en studie at pårørendes og pasientenes livskvalitet var sammenvevd, og at begge hadde et fellesskap av fortvilelse. Weimands doktoravhandling (15) om pårørendes livssituasjon og møte med psykiske helsetjenester i Norge, viser på samme måte pårørendes utfordringer under uttrykket «sammenvevde liv».

Nolan, Keady, Grant, et al (16) hevder at rollen som pårørende samtidig gir en tilfredshet. Söderlund (11) bekrefter i sin studie at noen pårørende gir uttrykk for at selv om det er slitsomt får en likevel noe positivt igjen. Norheim & Sommerseths studie (17) viser til kjærlighetens betydning for pårørendes involvering. Som resultat av å gi omsorg til sine nærmeste framkommer det i Netto, Jenny & Philips studie at alle deltakerne opplevde personlig vekst, bedre forhold til den de ga omsorg til og til andre i familien, samt andre eldre personer, og at de fikk et dypere perspektiv på livet (18).

Robinson, Elder, Emden, et al (19) understreker i sin studie betydningen av at helsepersonell tok pårørende på alvor

for å få diagnostisert demens. En annen studie peker på at uansett hvor tjenestene skulle gjennomføres, slik som hjemme før sykehjemsinleggelse eller på sykehjemmet, måtte helsepersonell huske at pårørende skulle betraktes som fullverdige partnere knyttet til omsorg overfor brukeren (20). Andre studier er opptatt av at helsepersonell utviklet gode modeller for å inkludere pårørende på best mulig måte, og at det her var rom for forbedringer (5, 21-23). Tidligere forskning viser videre at når pårørende opplevde kontroll i sin livssituasjon ble belastningene redusert (24). Sykepleierne kunne hjelpe pårørende med å identifisere negative konsekvenser ved omsorgsarbeid og kunne hjelpe dem å reflektere over sine mestringsstrategier for å finne balanse, og dermed bedre kontrollen i deres situasjon (25). Pårørende satte pris på å dele erfaringer og diskutere problemløsning i gruppediskusjoner, forberede framtiden, diskutere urovekkende oppførsel fra personen med demens, og hvordan ta vare på seg selv (26). God planlegging fra helse-

Abstract

Aim. The aim of this study was to highlight the informal caregiver role taken on when family members develop dementia. Improved knowledge of informal caregivers' situations and their roles as caregivers to family members can contribute significantly back to the caregivers and to their loved ones, in addition to health care providers.

Research question. How do informal caregivers experience their roles to family members who develop dementia and live at home?

Methods. The study adopted a qualitative approach whose data collection consisted of individual interviews. The sample consists of two datasets. The first set involved seven interviews with informal caregivers including spouses and daughters. The second set consisted of interviews with five adult daughters. The material transcribed from the two datasets were analyzed separately through systematic text condensation described by Malterud.

Results. Four categories emerged: 1) Burdens and strains, 2) Satisfaction, 3) Family challenges, and 4) Good and bad experiences with Health Care Providers. Relational factors were of great importance, both in relation to their entire families and to health care professionals. The need for clarification of roles between caregivers and the professionals was emphasized. The caregivers were unwilling to abandon their responsibilities despite being entirely exhausted.

Conclusion. The caregivers experienced demanding challenges when their nearest developed dementia. With a partnership perspective as a base, a concretization and clarification of the caregiver role could be present.

Key words. Informal caregiver – partnership – challenges – dementia – qualitative study.

personell, av den uformelle så vel som den formelle omsorgen til pårørende, kunne redusere den opplevde belastningen, ifølge en brasiliansk studie (27).

Pårørende er ingen homogen gruppe, men særskilte individer med ulike egenskaper og relasjoner til personen med demens, og med ulike behov og belastninger. Omsorgen som pårørende gir, eller har mulighet for å gi, er derfor forskjellig (7). Pårørenderollen kan betegnes som et kontinuum der graden av involvering kan variere fra informasjonsutveksling til sterk grad av medvirkning (28, 29). Rollen vil avgjøres av hva som er praktisk mulig for den enkelte og hvor komplisert helsehjelp som ytes. Hvordan helsepersonell legger til rette for medvirkning og deltakelse, er avgjørende for om pårørende opplever kontroll og mestring (30). Nolan et al (16) vektlegger et partnerskapsperspektiv som tilnærminingsform. Når helsepersonell jobber «sammen med» familien, får pårørende selv være med å påvirke hva «som virker».

Samlet sett viser forskning at pårørende opplever både utfordringer og belastninger, men også tilfredshet i sin rolle. Det synes å være behov for mer kunnskap som kan bidra til en planlagt praksis, som igjen innebærer en tydeligere avklaring av pårørendes rolle i demensomsorgen.

Hensikten er å rette søkelyset mot pårørende som opplever at demenssykdommen utvikler seg hos sine nærmeste som bor hjemme. Kunnskap om pårørendes situasjon og deres rolle som omsorgspersoner, vil i neste omgang kunne gi et viktig bidrag tilbake til pårørende og deres nære som har en demensdiagnose, samt til relevant helsepersonell. Følgende problemstilling er lagt til grunn: *Hvordan erfarer pårørende sin rolle som omsorgspersoner for sine nære som bor hjemme og utvikler en demenssykdom?*

Metodisk tilnærming Utvalg og datainnsamling

Studien har en kvalitativ tilnærming, med individuelle intervju med pårørende som datainnsamlingsmetode. Det ble benyttet semistrukturerte intervjuguider som var utarbeidet på grunnlag av tidligere forskning og hensikten med studien.

Det ble brukt digitale lydopptak under alle intervjuene som varte mellom 40 og 70 minutter. Utvalget består av to datasett.

a) Datasett 1 har syv informanter fra to ulike sykehjem (5, 17). Forsker deltok på møter som de respektive sykehjemmene hadde med pårørende, og informerte om studien. Inklusjonskriteriet var å ha erfaring som pårørende til en pasient tilknyttet aktuelt sykehjem og som samtidig hadde behov for å snakke om tiden da deres nærmeste bodde hjemme og utviklet demens. Syv informanter med relasjoner som ektefeller og døtre, meldte sin interesse for deltakelse i studien. Fokus for intervjuene var beskrivelser av deres erfaringer i pårørenderollen mens deres nærmeste bodde hjemme. Informantene viste stort engasjement i forbindelse med intervjuene.

b) Datasett 2 består av intervju med fem informanter våren 2014 (31). Alle informantene var voksne døtre av mødre med demens. Mødrene bodde alene i egen bolig og mottok kommunale tjenester som eksempelvis hjemmesykepleie, hjemmehjelp og dagsenterplass. Pårørende ble rekruttert som informanter via den kommunale hjemme-tjenesten. Fokus for intervjuene var å få fram døtrenes erfaringer i pårørenderollen når foreldre med demens bor hjemme.

Analyse

Lydopptakene fra intervjuene ble transkribert før de to datasettene ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Malteruds metode (32) egner seg ved deskriptiv analyse av fenomen for å utvikle kunnskap om informantens erfaringer innenfor et spesielt område. Forskerne er ute etter å fange opp essenser, viktige karakteristikker og beskrivelse av et fenomen. I vår studie forsøkte vi å komme i dybden og få en forståelse av pårørendes omsorgsrolle som fenomen. Analysen følger en fire-trinns prosess (32): 1. Få et helhetsinntrykk – foreløpige temaer. Materialet ble lest med fugleperspektiv og stor åpenhet. 2. Meningsbærende enheter – fra temaer til kodegrupper. 3. Kondensering – fra

kode til mening. Det ble utarbeidet kondensat med fokus på bruk av informantens egne ord, og «gullsitat» ble valgt ut som illustrasjon for abstraherte kodegrupper. 4. Sammenfatning – fra kondensat til beskrivelse. Med basis i de kondenserte tekstene ble det skrevet en analytisk tekst for hver kodegruppe, og essensen ble sammenfattet. Analysearbeidet kom fram til fire kategorier: 1) Byrder og belastninger, 2) Tilfredshet, 3) Utfordringer i familien, og 4) Helsevesenet på godt og vondt. Temaer, koder og kategorier ble grundig diskutert av de to forfatterne gjennom hele analyseprosessen.

Etikk

Begge studiene ble godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og de ble vurdert som ikke framleggingspliktige for Regional etisk komité. Informantene fikk muntlig og skriftlig informasjon om formålet med studiene. De skrev under på en samtykkeerklæring og ble informert om at all deltagelse var frivillig, samtidig som de ble garantert anonymitet. Begge studiene ble gjennomført i henhold til forskningsetiske retningslinjer beskrevet i Helsinkierklæringen (33).

Metodisk refleksjon

Datasettene har noe ulikt tidsperspektiv, fordi det ene er retrospektivt ved at informantene så tilbake på den fasen da personen med demens bodde hjemme i egen bolig. Informantene hadde fått hendelsene på avstand, bearbeidet følelsene og reflektert over betydningen av sin omsorgsrolle. I datasett 2 stod pårørende midt i en stressende situasjon da personen med demens bodde hjemme, og dataene er mer preget av emosjoner. Likevel kan bruken av de to datasettene bidra til et bredere datagrunnlag. Problemstillingen ble dermed belyst fra ulike perspektiver, noe som bidrar til å styrke studiens troverdighet. Troverdigheten styrkes også ved at begge forfatterne har bidratt i analyseprosessen.

Presentasjon og analyse av resultatene

De to datasettene presenterer *pårørendes omsorgsrolle* samlet, og det presenteres i teksten hvilken familierelasjon

den enkelte har til den hjelpetrengende der det er naturlig og har betydning.

Byrder og belastninger

Pårørende opplevde et stort ansvar knyttet til sin rolle som omsorgsperson. Døtrene fortalte at de hjalp sine mødre selv om de hadde besøk fra hjemmebaserte tjenester flere ganger daglig. Hvor mye de stilte opp var avhengig av morens hjelpebehov og antall pårørende som delte på oppgavene. Døtrene hjalp til med praktiske gjøremål som handling, matlaging, rydding, klesvask, kjøring til lege, tannlege og sykehus. De sørget for at mødrene hadde det de trengte til enhver tid. Døtrene dekket også mødrenes sosiale behov på kvelder og i helger, og de sørget for at de selv eller andre besøkte eller ringte mødrene daglig. De måtte stadig være tilgjengelige og være i beredskap til alle døgnetstider. En av døtrene uttrykte at hun var «liksom litt

«Så måtte jeg være med å lete etter meg selv. Det er jo helt ..., det kunne ikke gå i lengden»

«på alerten» hele tiden...». En annen datter var alene om ansvaret for sin mor og opplevde at moren var mye dårligere enn hun selv ville innrømme. Datteren var stadig på besøk med middag og mat, for moren glemte å spise, og hun sørget likeledes for at moren var ren og velstelt. Denne datteren fortalte også at moren var redd varme, så om vinteren satt hun og frøs: «Hun skrudde alt av, og da jeg kom så skrudde jeg alt på, og så snart jeg gikk, så skrudde hun alt av, for hun var livredd for brann». Hun fortalte videre: «... så fikk hun hjemmesykepleie som skulle gi henne frokost o.l. De dusjet henne aldri, jeg var stadig oppe og dusjet henne og vasket henne og vasket klærne hennes».

En tredje datter fortalte at hun i perioder hadde overnattet hos moren ved siden av henne i sengen, da moren gråt og var urolig, og en fjerde datter igjen oppsummerte sin funksjon slik: «Jeg må passe på alt hele tiden»!

I tillegg til ansvaret uttryktes en utmattende belastning. Situasjonen varte for enkelte i årevis. En datter fortalte at moren endret oppførsel 14 år tidligere, i forbindelse med at hun ble enke. Grunnen til at moren til slutt ble innlagt i sykehjem var at datteren selv ble syk og innlagt på sykehus.

Ektefellene opplevde også store belastninger. En av dem fortalte at hun hadde vært svært stresset før mannen kom på sykehjem. Hun fortalte om dårlig søvn og vondt i magen, og at hun hadde overveid å stikke av da situasjonen var så krevende. En mannlig ektefelle beskrev situasjonen sin som så slitsom at han «sank lenger og lenger ned i grøften». Sønnen hadde fulgt han til lege, og ektefellen skjønte selv at han måtte gjøre noe med situasjonen. Han hadde da over tid fått minimalt med søvn og uttalte følgende: «Hun stod opp om nettene og lette etter meg. Så måtte jeg være med å lete etter meg selv. Det er jo helt ..., det kunne ikke gå i lengden».

Videre følte flere av ektefellene som bodde sammen med de syke at de hadde ansvaret for stimulering. En av dem fortalte at hun gikk tidlig på jobb og kom tidlig hjem for å aktivisere mannen og finne på ting. Da gikk han for eksempel på tur med lapp hvor det stod hvor han bodde og telefonnummer. Han gikk seg også vill, men ektefellen hadde tro på at han skulle klare seg selv. Hun ville vise han tillit og tok han eksempelvis med på turer og på konserter.

Tiden da de ventet på innleggelse i sykehjem ble beskrevet av flertallet av informantene som en stor påkjenning og en uttrykte det «som en grusom tid».

Tilfredshet

Selv om pårørende erfarte byrder og belastninger, var alle opptatt av å beskrive at de opplevde at deres innsats utgjorde en forskjell, og de hadde et grunnleggende ønske om å ville det beste for sine nærmeste. Derfor stilte pårørende mye opp og bidro til å ta ansvar for deres livskvalitet.

For flere av ektefellene var det naturlig å hjelpe med pleieoppgaver, og pårørende strakk seg langt for at personen med demens skulle ha en best mulig hverdag. De gav uttrykk for at de gjorde dette av kjærlighet til ektefellen.

I forhold til døtrene kan funnene tyde på at de stilte opp av kjærlighet, men også av en følelse av plikt. Videre beskrev døtrene at de ble mer motiverte for å stille opp som omsorgspersoner når de kunne utføre oppgaver der de beholdt

rollen som døtre og ikke gikk over i en uønsket pleierrolle. En datter sa det slik: «Det er vanskelig nok å være pårørende når du ser ens nærmeste svinne hen, om du ikke i tillegg må ta over tannpussen og dusjing og sånn... Jeg vil ikke ha den pleierrollen og tvinge henne...». En annen datter sa: «Jeg har lyst å gjøre kjekke ting med mor, men jeg kan jo rydde og handle og sånn også. Men jeg vil ikke ha de pleieoppgavene, det får profesjonelle ta seg av».

Utfordringer i familien

Flere pårørende hadde hatt store utfordringer i forhold til at de enkelte familiedeltakerne hadde ulike oppfatninger av situasjonen. En av døtrene uttalte følgende: «Jeg har skjont det lenge, men fikk «pepper» av alle fordi jeg påstod dette. ... søsteren hennes skjelte meg ut og sa at det bare var en depresjon. Så jeg har vært i en kampsone hele tiden». En av ektefellene opplevde det samme i forhold til datteren, som ikke ville innse at faren ble syk. Hun bebreidet moren og mente at faren ikke var dement. Dette ble en ekstra belastning for denne ektefellen som innimellom, når hun var stresset, selv lurte på om hun overdrev.

Helsevesenet på godt og vondt

Hjemmesykepleierne ble beskrevet av flere pårørende som de som «så» dem og som til syvende og sist sa at det ikke gikk lenger. De ble beskrevet som «fantastiske». Å «bli sett» betydde mye for at pårørende kunne holde ut og bruke krefter, det var selve grunnlaget for å kunne opptre som omsorgspersoner overfor sine kjære.

Manglende kontinuitet i hjemmesykepleien opplevdes imidlertid frustrerende, med presisering av betydningen av pårørendes egen innsats. Følgende uttalelse kom fra en av ektefellene: «Det kom 20 forskjellige (pleiere) i løpet av kort tid. Da måtte jeg si det til dem (pleierne) at han er heldig som har en som forstår (hun selv som pårørende)». Samarbeidet med legen var også av betydning. Noen fortalte om svært gode erfaringer. En mannlig ektefelle hadde kontaktet fastlegen som umiddelbart oppfattet alvoret i situasjonen. De fikk den hjelpen de hadde behov for. En av døtrene fortalte at legen hadde bidratt til

å tvangsinnlegge moren slik at hun fikk nødvendig utredning. Hun hadde fått beskjed om at moren var svært syk og at datteren, «for alt i verden, ikke måtte ta ansvar for henne».

En av ektefellene opplevde en vanskelig og lang utredningsperiode. Hun savnet støtte i en vanskelig situasjon, og ble nedbrutt da legen uttalte følgende (uten at hun oppfattet noen form for nærhet): «Ja frue, du går en tøff tid i møte».

En av døtrene fortalte at hun skjønte jo at det var noe galt, så hun fulgte moren til legen og beskrev situasjonen. Men hos legen framstod moren som «den søte damen», og det endte med at datteren gikk gråtende ut fra legens kontor. Moren kjeftet på datteren og mente at hun hadde ingenting hos legen å gjøre. Denne situasjonen varte i flere år samtidig som datteren hele tiden visste at hun hadde rett. Moren hadde aldri vært vanskelig før, og to tanter hadde også utviklet demens. I denne situasjonen opplevde datteren at hun ikke ble tatt på alvor.

Det ble stilt store krav til pårørende av helsepersonell, og det ble forventet at de skulle stille opp og være omsorgspersoner. Flere pårørende opplevde at disse forventningene ble en kilde til konflikt mellom seg og personen med demens. En datter hadde eksempelvis tatt på seg ansvaret for medisineringsen, men moren ble ofte sint fordi hun ikke fikk mer smertestillende tabletter enn forordnet. Datteren fortalte: «Det slet veldig på meg at jeg skulle være bufferen til medisineringsen. Etter at hjemmesykepleien tok tilbake ansvaret for medisineringsen, slipper jeg den kampen og kranglingen med mor».

Det kom videre fram at pårørende manglet en del informasjon om sin situasjon. På spørsmål om de ville hatt nytte av et pårørendesenter svarte en av dem følgende: «Det måtte vært helt ideelt. Det er jo en første gang for alle som kommer i en slik situasjon. Så nå føler jeg at jeg kan være rådgiver for venninner i lignende situasjoner. Nå vet jeg hva jeg skal være obs på. Det er der jeg følte at det skortet. Ikke når de har fått en plass. Da slipper du å tenke på...». En av de andre pårørende mente at Pårørendeskolen var det beste hun hadde gått på.

Hun hadde aldri fått så mye støtte. Uttalelsene viser betydningen av å få informasjon og å bli tatt på alvor i en vanskelig, og for mange, i en helt ny situasjon.

Diskusjon

Resultatet av denne studien viser at pårørende opplevde å ha en omfattende omsorgsrolle overfor sine nærmeste med et stort og krevende ansvar. De opplevde en forventning om å måtte stille opp til enhver tid for å utrette praktiske gjøremål, i tillegg til å aktivisere og gi stimuli. Det kom flere uttalelser om hvordan pårørendes og pasientenes liv var knyttet til hverandre i forbindelse med pårørendes omsorgsrolle. Jakobsen & Homelien (30) bruker betegnelsen «24-timersvakt», og refererer da til ektefeller som er opptatt av at døgnrytmen berøres. I

vår studie beskrev også døtrene tilsvarende belastninger i form av telefoner «til alle døgnets tider» og opplevelsen av å måtte være «på alerten». Weimand (15) og Thomas et al (14) er begge opptatt av at pasientens og pårørendes liv var sammenvevd, og deres funn understøttes i vår studie slik pårørende beskrev sine utfordringer. Likeledes var pårørende utsatt for stressreaksjoner og slik sett gir våre resultater eksempler på belastninger som støttes av andre studier (8-10, 14). Dette gjaldt ektefeller så vel som døtre i pårørenderollen.

Flere av de pårørende hadde gode relasjoner som utgangspunkt for et samarbeid både innad i familien og med helsepersonell. Resultatet av denne studien viser imidlertid også at det var utfordringer i relasjonene. Det handlet blant annet om å bli tatt på alvor og å bli møtt på en respektfull måte i en vanskelig situasjon. Det foreligger ikke data i vår studie som konkretiserte et systematisk samarbeid med helsepersonell med en rolleavklaring hvor det ble presisert på hvilken måte pårørende skulle være ressurs- eller omsorgspersoner overfor sine nærmeste, slik litteraturen og offentlige føringer uttrykker behovet for (3-5, 28). Flere av de pårørende ga beskrivelser som viste at de ikke opplevde kontroll i situasjonen. En manglende rolleavklaring av forventninger mellom

pårørende og helsepersonell kan være en av årsakene til pårørendes behov for å ha kontroll. Ifølge Jakobsen & Homelien (30) vil det å leve med uforutsigbarhet i hverdagen føre til manglende kontroll i situasjonen, mens det å ha kontroll i livet er et vesentlig element for mennesker for å kunne oppleve trygghet og velvære. Så lenge det opplevdes som om det var tilfeldigheter som rådet i stedet for en systematisk rolleavklaring, vil pårørende mangle forutsigbarhet i sin livssituasjon, slik det kom til uttrykk i vår studie. Pårørende vil da blant annet kunne oppleve «kaos og oppgittthet», slik Söderlund beskriver det i sin erfaringsmodell (11).

I henhold til Nolan et al (16) partnerskapsperspektiv er en av hensiktene å bygge opp under helsefremmende prosesser for å redusere stress og belastning og dermed gjenspeile kontroll hos de uformelle omsorgsgiverne. Söderlund (11) bruker begrepene «fellesskap, samhörighet, harmoni og livskraft» for å karakterisere tilstanden der pårørende har kontroll i situasjonen. Våre funn viser at pårørende etterlyste partnerskap der det forelå et strukturert samarbeid med rolleavklaringer mellom pårørende og helsepersonell, for på denne måten kunne oppleve kontroll i situasjonen.

Tidligere studier presiserer at belastningene ble redusert dersom pårørende opplevde en indre følelse av kontroll over situasjonen og en overbevisning om at de kunne gjøre en forskjell (11, 16, 24) samt at de fikk muligheter for refleksjoner (24, 25). Pårørende i vår studie beskrev også behovet for å få informasjon og å ha kunnskaper om demenssykdommen. Andre studier viser at kunnskap om demenssykdom gjorde det lettere å håndtere endret atferd hos den syke (34, 35).

Det kan beskrives som et paradoks at pårørende fortalte at de var utslitt, at de strakte seg for langt, men at de likevel ikke var villige til å gi slipp på ansvaret. Pårørende viste glede ved å kunne være omsorgspersoner, til tross for at det ikke finnes noen lovhjemmel i Norge for slik deltakelse (28). I tillegg til at pårørende nærmest kunne være selvutslettende, opplevde de tilfredshet og glede ved å være sammen med sine kjære, noe som samsvarer med andre studier hvor også

«Ja frue, du går en tøff tid i møte.»

betydningen av kjærlighet og sterke familiebånd understrekes (7, 10, 16, 17, 22).

Støtte til pårørende og familiene henger sammen med helsepersonells forståelse av deres situasjon og behov (30). Norheim & Sommerseth (5) er opptatt av forutsetninger som må være til stede hos helsepersonell som utgangspunkt for å få til et godt pårørendesamarbeid i sykehjemstjenesten. Forutsetninger, konkretisert som gode holdninger og nødvendige rammevilkår, vil være like aktuelle når pasienten bor hjemme. Dette vil kunne danne grunnlaget for at pårørende kan være omsorgspersoner overfor sine nærmeste ut fra den graden av involvering som er ønskelig og mulig for den enkelte pårørende (28).

Pårørende i vår studie gav uttrykk for at de opplevde det som mer motiverende dersom de kunne utføre oppgaver og aktiviteter som de var komfortable med og som de opplevde som meningsfulle for både seg selv og personen med demens. Her vises igjen til behovet for en rolleavklaring i lys av et partnerskapsperspektiv hvor pårørende selv «viser vei» (16). Flere av døtrene var bevisste på å ikke gå inn i en pleierrolle. Dette sammenfaller med funn fra Ulsteins avhandling (7) der pårørende som hadde gått inn i en omsorgsrolle fordi de hadde følt seg presset av situasjonen eller av plikt- og skyldfølelse, opplevde et høyere nivå av stress og en følelse av å være fanget i omsorgsforpliktelsene. En studie av Quinn, Clare & Woods (36) poengterer også betydningen av pårørendes opplevelse av sin innsats som meningsfull.

Som det framkommer i andre studier (12, 13) viser også denne studiens funn at ektefeller og døtre opplevde belastningene ulikt, og at de dermed ikke hadde samme behov for oppfølging. Ektefellene hadde behov for avlastning, mens døtrene slet på grunn av mangelfull rolleavklaring. Igjen handler det om «partnerskap», det vil si å kunne bidra ut fra egne ønsker, muligheter og behov (16). Behovet for en strukturert gradering av pårørenderollen framkom tydelig i denne studien og samsvarer med hvordan flere andre teoretikere har definert og gradert pårørenderollen (16, 28, 30).

Metodologiske betraktninger

Disse funnene gir ikke grunnlag for noen form for generalisering, men vekker nysgjerrighet til å gjøre større kartleggingsundersøkelser. Informantene som deltok i studien var interesserte og motiverte for å være omsorgspersoner for sine nære. Samtidig som det er en styrke ved studien, kan det utgjøre en metodologisk svakhet. Et utvidet utvalg ville kunne gitt mer nyanserte resultater.

Konklusjon

Pårørende opplevde store utfordringer når deres nærmeste utviklet demens. Behovet for god kommunikasjon med helsepersonell og individuelle avklaringer knyttet til hvordan pårørende kan og ønsker å være omsorgspersoner for sine nærmeste, understrekes. Det synes å være behov for en endring i dagens praksis. Dette innebærer at helsepersonell vektlegger å gi kunnskaper og informasjon til pårørende på et individuelt grunnlag for å kunne være gode omsorgspersoner for sine nærmeste, sammen med nødvendige rammebetingelser som muliggjør et strukturert og planlagt pårørendesamarbeid. Med et partnerskapsperspektiv som utgangspunkt, vil grunnlaget for konkretisering og tydeliggjøring av pårørendes omsorgsrolle kunne være tilstede.

Mer forskning synes å være nødvendig for å kunne prøve ut et strukturert pårørendesamarbeid. Det ville også vært interessant med en større kartleggingsstudie for å undersøke hvordan vordende pårørende tenker om sin rolle som omsorgspersoner for sine foreldre som vil kunne få behov for hjelp og støtte.

REFERANSER

1. Demensplan 2015. Revidert handlingsplan for perioden 2012-2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.
2. Norges offentlige utredninger. Innovasjon i omsorg NOU 2011:11.
3. Meld. St. 10 (2012-2013). God kvalitet – trygge tjenester.
4. Meld. St. 29 (2012-2013). Morgendagens omsorg.
5. Norheim A, Sommerseth R. Forutsetninger for pårørendeinvolvering i sykehjemstjenesten. *Vård i Norden* 2014;3:9-13.
6. Aasgaard L, Mogensen T, Grov EK. Familiebasert omsorg på godt og vondt. *Sykepleien Forskning*. 2007;2(3):186-92.
7. Ulstein I. Dementia in the family. Doktoravhandling. Oslo: University of Oslo, 2007.
8. Conde-Sala J, Garre-Olmo J, Turro-Garria O, Vilalta-Franch J, Lopez-Pousa S. Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design. *International Journal of Nursing Studies*. 2010;47:1262-73.
9. Ducharme F, Lèvesque L, Lachance L, Kergoat M, Coulombe R. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*. 2011;48:1109-19.
10. Sequeira C. Difficulties, coping strategies and burden in informal Portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(3/4):491-500.
11. Söderlund M. Som drabbad av en orkan. Anhörigas tillvaro närstående drabbas av demens. Doktoravhandling. Vasa: Åbo Akademi; 2004.
12. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005;20(3):254-60.
13. Hanssen H, Sommerseth R. Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 2014;2:62-75.
14. Thomas P, Lalloué F, Preux P, Hazif-Thomas C, Pariel S, et al. Dementia patients caregivers quality of life. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2006;21(1):50-6.
15. Weimand BM. Sammenvevde liv – å være pårørende til personer med alvorlig psykisk lidelse. Utgitt i samarbeid med LPP og Erfaringskompetanse. Oslo: 2013.
16. Nolan M, Grant G, Keady J, Lundh U. Partnerships in Family Care. Berkshire, GBR: McGraw-Hill Professional Publishing; 2003.
17. Norheim A, Sommerseth R. Betydningen av pårørendeinvolvering - konsekvenser for sykehjemspasienten. *Geriatrisk sykepleie*. 2013(1):8-15.
18. Netto NR, Jenny GYN, Philip YLK. Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia*. 2009;8(2):245-61.
19. Robinson A, Elder J, Emden C, Lea E, Turner P, Vickers J. Information pathways into dementia care services: family carers have their say. *Dementia*. 2009;8(1):17-37.
20. Strang VR, Koop PM, Dupuis-Blanchard S, Nordstrom M, Thompson B. Family caregivers and transition to long-term care. *Clinical Nursing Research*. 2006;15(1):27-45.

21. Tottie J. A carer's perspective of coping with dementia. *Working with Older People*. 2010;14(1):26-8.
22. Lavoie J, Ducharme F, Lèvesque L, Hèbert R, Vézina J, et al. Understanding the outcomes of a psych-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: a process evaluation. *Aging & Mental Health*. 2005;9(1):25-34.
23. Gaugler JE, Anderson KA, Leach CR, Smith CD, Schmitt FA, Mendiondo M. The emotional ramifications of unmet need in dementia caring. *American Journal of Alzheimer's disease*. 2004;19(6):369-80.
24. Bruvik F, Ulstein I, Ranhoff A, Engedal K. The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging & Mental Health*. 2013;17(8):973-8.
25. Andr  n S, Elmst  hl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(6):790-9.
26. Samia LW, Hepburn K, Nichols L. «Flying by the seat of our pants»: What dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Research in Nursing & Health*. 2012;35(6):598-609.
27. Gratao ACM, do Vale FdA C, Roriz-Cruz M, Haas VJ, Lange C, et al. The demands of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2010;44(4):873-80.
28. B  ckmann K, Kjellevoid A. P  r  rende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innf  ring. Bergen: Fagbokforlaget; 2015.
29. Kjellevoid A. P  r  rendeinvolvering i helsetjenesten: rettsanvendelsesskj  nn og faglig skj  nn. In: Hanssen H, editor. *Faglig skj  nn og brukerm  rvirking*. Bergen: Fagbokforlaget; 2015: 51-78.
30. Jakobsen R, Homelien S. P  r  rende til personer med demens – om    forst  , involvere og st  tte. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2011.
31. Dombestein H. «Jeg vil v  re datter, ikke pleier!» En kvalitativ studie om m  string og utholdenhet i p  r  renderollen hos yrkesaktive d  tre som har hjemmeboende foreldre med demens. Stavanger: Universitetet i Stavanger; 2014.
32. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innf  ring*. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
33. World Medical Association. Ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. In Declaration of Helsinki, Seoul, 2013. Lastet fra <https://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Helsinki-deklarasjonen/> (23.10.2015).
34. Torp S, Hanson E, Hauge S, Ulstein I, Magnusson L. A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health & Social Care in the Community*. 2008;16(1): 75-85.
35. Ducharme F, Levesque L, Giroux F, Lachance L. Follow-up of an intervention programme for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects? *Aging & Mental Health*. 2005;9(5):461-9.
36. Quinn C, Clare L, Woods RT. What predicts whether caregivers of people with dementia find meaning in their role? *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2012;27: 1195-202.



Bodil Skaar Olsen, spesialergoterapeut og avd.leder ved NKS Kløveråsen as
Hilde Risvoll, spesialist i nevrologi, overlege ved NKS Kløveråsen as

Til erindring!

Erfaringer fra mestringskurs for yngre personer med demens og deres nærmeste pårørende

Vi ønsker med denne artikkelen å belyse tilbudet *Møteplass for mestring*, som er et mestringskurs for personer under 65 år med demens og deres pårørende (1,2).

Møteplass for mestring startet i Molde som et prosjekt med midler fra Extra-stiftelsen Helse og Rehabilitering. Nasjonalforeningen for folkehelsen i Møre og Romsdal var ansvarlig for prosjektet. Det ble arrangert fire samlinger i tiden 2007 til 2010, med gode evalueringer. Møteplass for mestring er i dag et av tiltakene i Tilskuddsordningen Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen i Demensplan 2015, som administreres av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen, på oppdrag fra Helsedirektoratet. Siden 2012 er det blitt arrangert flere kurs i de ulike regioner i landet. Til hvert kurs er det opprettet lokale arbeidsgrupper som planlegger og gjennomfører kursene lokalt. Region Nord består av Nordland, Troms og Finnmark. Arbeidsgruppen består av ansatte og frivillige fra Nasjonalforeningen for folkehelsen region Nord-Norge og helsepersonell fra Hukommelsesklinikken NKS Kløveråsen as i Bodø, Tromsø kommune og Universitetssykehuset Nord-Norge.

I artikkelen fokuseres på deltakernes erfaring med samlingene, dels bygd på intervju med to par som deltok på samlingen i 2015, dels på uttalelser fra andre deltakere. Vi vil også trekke fram erfaringer fra brukerrepresentant og frivillig Roy Samuelsen, og oppsummere våre tanker om samlingens betydning.

Møteplass for mestring

Målsettingen med samlingene er å gi deltakerne kunnskap og veiledning for at de bedre kan håndtere hverdagen med demenssykdom samt å gi deltakerne anledning til å møte andre i samme situasjon.

På samlingene deltar ti personer med demens som hver har med seg en pårørende. Samlingen varer fra torsdag kveld til søndag og holdes på steder som ligger i landlige omgivelser for å legge til rette for uteaktivitet. I region Nord har dette vekselvis vært Saltstraumen i Nordland og Sommarøy i Troms. Programmet består av undervisning om formiddagen og samtalegrupper om ettermiddagen, i tillegg fysisk aktivitet og sosialt samvær. Undervisningen er tilpasset og gitt i plenum, og har preg av åpen dialog. Hvert foredrag varer om lag 45-60 minutter. Tema for undervisningen har variert noe fra år til år. Følgende er kjernetemaer; sykdomslære, kommunikasjon i familien, hjelpemidler, rettigheter og tjenester, og pårørendes historie.

Samtalegruppene deles i en gruppe for personer med demens og en gruppe for pårørende. Tema for samtalegruppene kan hentes fra undervisning gitt tidligere på dagen, eller være andre relevante temaer som deltakerne er opptatt av. Det er mulig for deltakere å trekke seg tilbake hvis det er behov for det. Det sosiale



Kløveråsen er et utrednings- og kompetansesenter for demens som ligger i Bodø. Kløveråsen er en ideell institusjon som eies av Norske Kvinners Sanitetsforening, avdeling Nordland. Vi er en del av spesialisthelsetjenesten i Helse Nord RHF.



Tallerken fra Saltstraumen Museum.

Foto: Rolf.

blir prioritert, da det å bli kjent med hverandre og bli trygge på hverandre er viktig for å holde kontakten senere.

Fellesaktiviteter bidrar til dette. Aktivitetene har vært spaserturer til museum, husflidsutsalg og smådyrpark, quiz, fellessang, samt innleid underholdning. Ved valg av underholdning, har vi vektlagt humor. I tillegg har vi de tre siste årene gjennomført fotoutstillinger med bilder som deltakerne har tatt under samlingen. Bildene blir et minne fra samlingen i ettertid. Noen av disse bildene brukes i denne artikkelen. Tittelen til artikkelen «Til erindring» er hentet fra et bilde som deltaker Rolf tok på samlingen i år. Under framvisningen av bildene i plenum, kommenterte flere av deltakerne «Dette gjelder jo oss, det er jo dette vi har problemer med».

Deltakernes erfaringer

Intervju med Berit og Rolf

Ekteparet var meget fornøyd med samlingen. De opplevde at de fikk nyttig informasjon, og fikk kunnskap om mestring av problemer som oppstår. Selv om de snakket om sykdommen i familien, hadde de aldri tidligere møtt andre som var i samme situasjon som dem, og som de kunne snakke åpent med.

«Det er godt at man møter noen som vet hvordan man kan ha det». De følte fellesskap med alle, i og med at de visste at alle hadde demensdiagnose, og opplevde at de kunne snakke «uten filter» på samlingen. «Dette er en ensom sykdom, man har ingen referanser annet enn Rolfs far som fikk sykdommen på eldre dager», forteller Berit. Ekteparet synes det var positivt med atskilte samtalegrupper. De har valgt å være åpne om Rolfs sykdom, og har fått god tilbakemelding på dette. Den største utfordringen for Rolf er «usikkerheten som foregår i hodet hans». «Viskelæret som stryker ut minner er kraftigere nå», forteller han. Ekteparet synes det kom godt fram på samlingen at dette var et mestringkurs. «Fokuset var på mestring, og ikke på begrensninger». «Rolf har en diagnose, men vi ser ikke på ham som syk», sier Berit. «Vi ønsker å nøytralisere og normalisere tilstanden». Begge satte pris på at alvorlige tema i undervisning og samtalegrupper ble mildnet av en humoristisk stemning. «Det er viktig å

holde på humøret, men man kan likevel tillate seg å ha dårlige dager», sier Berit. Det oppleves nyttig for dem at de i ettertid har mulighet til å kontakte de andre deltakerne.

Intervju med Sølvi og Ernst

Sølvi forteller at hun kjente ingen så unge med Alzheimers sykdom. «Jeg følte meg alene. Jeg er ikke skapt for å føle meg alene. Å komme i et forum hvor det er naturlig å snakke om sykdommen og høre om temaet, var verdifullt. Man spekulerer på de samme tingene, har noe av den samme frykten for framtiden. Ernst har behov for å snakke i egen gruppe uten at jeg er til stede. Det dukket opp mange spørsmål underveis i samlingen. Jeg ser at deltakerne takler diagnosen forskjellig. Det er lettere å legge det fra seg når man har snakket om det, kunnskapen kan bare ligge der. Etter samlingen har jeg følt meg mer komfortabel og trygg, ikke så alene, og fått mer selvtillit».

Ernst syntes han lærte mye av hva de andre deltakernes fortalte om utfordringene de møtte i hverdagen, og han følte fellesskap med dem fordi alle har samme problem. «Det var veldig bra med gruppeleder med pårørendeerfaring. Roy vet hva det dreier seg om fordi han har levd og erfart det, ikke fordi han har hørt om det. Vi vil gjerne være forberedt på det som kommer. Man lærer av andre som har tøffere hverdag på grunn av demenssykdom enn vi har.»

Ernst og Sølvi er åpne om sykdommen. De har fått positiv tilbakemelding på dette. På 40 års-jubileet etter endt studietid, få uker etter samlingen, sto hun fram med diagnosen, og fikk ros for sitt mot. Sølvi ønsker at omgivelsene skal vite om hennes diagnose, slik at de forstår hvorfor, i tilfelle hun skulle komme til å «rote».

Intervju med Roy Samuelsen

Roy Samuelsen er medlem av Nasjonalforeningen for folkehelsen Rådet for demens, mangeårig medlem av Demensforeningen og nåværende leder av Nasjonalforeningen Tromsø Demens-

forening. Han er den eneste som har deltatt på alle samlingene i vår region. Roy forteller om sin erfaring som pårørende da kona hans fikk Alzheimers sykdom bare 48 år gammel. Dette er et nøkkelforedrag på samlingen. Roy ønsker å være ærlig om sine opplevelser uten å bryte ned de som lytter. Deltakerne kan synes det er tøft å høre om dette, men ser på det som nødvendig. «Tøft, men fint». «Vi har ikke vondt av å høre om det», «han bevarer konas verdighet», «en kjærlighetshistorie», er uttalelser fra deltakerne om dette foredraget. Selv om han holdt foredraget utallige ganger for ulikt publikum, er det stadig følelsesmessig tungt for ham, fordi det ripper opp i gamle sår. Han er fast gruppeleder i samtalegruppene for pårørende. Han viser til at det kan være slitsomt å ta inn deltakernes problemer, men han føler at han med sin erfaring får gitt noe tilbake. Det oppleves utvilsomt som givende for ham å delta på disse samlingene. Han ville uten tvil ha deltatt sammen med sin kone, hvis dette tilbudet hadde eksistert mens hun levde. I møter arrangert av Demensforeningen traff han imidlertid andre i samme situasjon, men ingen på hans alder. Roy Samuelsen har ofte hørt setningen «Jeg vet hvordan du har det». Selv om det er godt ment, mener han det bare er de som har følt situasjonen på kroppen som virkelig kan forstå. Derfor er det så utrolig godt å møte andre i samme livssituasjon.

Roy Samuelsen har mange års erfaring som arrangør av pårørendeskole på kommunalt nivå. Den største forskjellen mellom *Møteplass for mestring* og kommunale tilbud, er at det ikke finnes tilbud om undervisning eller samtalegrupper for både pårørende og personer med demens i kommunene, mener han. Tilbud hvor personer med demens og pårørende kan delta sammen, begrenser seg stort sett til Demenskafeer og andre sosiale sammenkomster arrangert av lokale demensforeninger. I tillegg har deltakerne på kommunale pårørendeskoler ulik



Roy Samuelsen.

alder og livssituasjon. Siden man ved Møteplass for mestring oppholder seg sammen i flere dager, blir alt mer intenst, og det er mer rom for å bli kjent med de andre.

Erfaringer fra samlingene

Erfaringen med samlingene er svært positiv. Både tilbakemeldingen vi får fra deltakerne og vår egen erfaring bekrefter at kombinasjonen av undervisning, samtalegrupper og sosiale aktiviteter fungerer utmerket. Vi har justert litt på opplegget etter tilbakemelding fra deltakerne og har blant annet satt av mer tid til samtalegrupper. Undervisningstemaene endres etter ønsker fra deltakerne. Vi ble blant annet bedt av en person med demens om undervisning om velferdsteknologi, så som smarthusløsninger og bruk av apper på smarttelefon. Flere personer med demens har etterspurt hva de selv kunne gjøre for å vedlikeholde sitt eget funksjonsnivå.

Både pårørende og personer med demens var aktive, velformulerte om egen problemstilling, åpne om egne problemer og bidro til den gode stemningen på samlingene. Til tross for alvorlige temaer, ble det mye latter og humor underveis, mange ganger mest i samtalegruppa for demens, hvor deltakerne viste stor selvhver. Deltakerne med demens har vist stor omsorg for hverandre enten med trøst eller praktisk bistand. Vår erfaring er at det har skjedd en utvikling når det gjelder åpenhet de siste årene. Vi opplever nå både på samlingene og i vårt daglige virke at personene med demens stort sett ikke lenger trenger støtte for å være åpne om sykdommen. Tidligere var vanskeligheter rundt dette et tilbakevendende tema i samtalegruppene. Nå ser vi at deltakerne er mer opptatt av mestring av de utfordringene de har i dagliglivet og de følelsesmessige reaksjonene de har på sykdommen.

Vi har holdt fokusintervju med flere deltakere etter fjorårets samling og i tillegg snakket med deltakerne underveis i samlingene og i ettertid. På bakgrunn av dette mener vi at intervjuene med Berit og Rolf, og Sølvi og Ernst er representative for deltakernes erfaringer med samlingen. Felles for deltakerne er følelse av usikkerhet, og opplevelsen å være følel-



PÅ TUR: Ved Saltstraumen kirke mai 2015.

sesmessig alene. De ytrer behov for å treffe andre i samme situasjon. Vi tar her med noen sitater fra deltakerne med demens for å belyse dette.

«Trenger kjærlighet mer enn før. Trenger hjelp og støtte». Flere sier de har blitt mer usikre enn før. «Det er som om jeg har blitt en spaltet person. Det sitter en inni meg og hvisker at jeg tar feil, selv om den andre delen av meg, som er meg selv, vet at jeg har gjort det rett». «En, om forventninger til seg selv; «Jeg må prøve ikke å være så utålmodig, finne mer ut av ting selv, prøve å være mer ryddig». Andre sier: «Det går ikke an bare å være lei seg». «Vi kunne klart oss uten denne sykdommen». «Det verste er redselen for det som kommer». «Prøver ikke å tenke på det, prøver å ta en dag om gangen».

Noen justeringer av opplegget har vært nevnt fra deltakerne. Flere har ønsket å splitte samtalegruppene ytterligere til fire grupper totalt. Noen av deltakerne som var enslige og deltok sammen med sine barn, ønsket egne samlinger for personer med demens som deltar sammen med barn. Dette fordi utfordringene i hverdagen er noe annerledes for denne gruppen.

Samlingene har tilført oss som helsepersonell økt forståelse av hverdagslivet og utfordringene til personer med demens og deres pårørende. Samlingene har styrket vår oppfatning om at personer med demens ønsker å snakke om vanskelige tema relatert til sin sykdom.

Flere av deltakerne følges ved vår poliklinikk. Vi mener også at vi ser effekt av samlingen i ettertid ved at deltakerne har mer ro og innsikt i egen situasjon. Vår erfaring er at deltakerne kommer styrket ut av samlingen i form av økt mot, bedre selvtillit og mer kraft til aktivt å forbedre sin livssituasjon.

Oppsummering

Det viktigste Møteplass for mestring har å tilby deltakerne er

- ♦ å møte andre i samme livssituasjon og dele erfaringer
- ♦ følelse av fellesskap
- ♦ å treffe noen som forstår
- ♦ å snakke om de følelsesmessige aspektene ved sykdommen
- ♦ informasjon og kunnskap om demens.

Gruppesamtaler er svært viktige både for personer med demens og pårørende. Deltakerne syntes det er fint at gruppene er delt. Tilbudet er unikt, og dekkes vanligvis ikke av kommunale tilbud.

Vi vil takke alle deltakerne og medarbeiderne for minneverdige og lærerike samlinger. Takk til lokale sponsorer for midler gitt til samlingene: Nasjonalforeningen Troms Fylkeslag, NKS Kløveråsen AS, Sanitetsforeningene i Bodø, Fauske, Hamarøy, Innhavet, Innstranda, Larseng og Slåttnes, Mo i Rana, Rønvik, Saltdal, Saltstraumen, Svolvær, Tromsø og Tverlandet. Takk til Kari-Ann Baarlid ved Nasjonalforeningen for folkehelsen og Marit Fossberg, Kirsti Hotvedt og Per Kristian Haugen fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse for gjennomlesing av manuskript.

■ hilde.risvoll@gmail.com

REFERANSER

1. <http://kurs.helsekompetanse.no/fagnett-parorende/15937> (30.09.2015)
2. <http://kurs.helsekompetanse.no/fagnett-parorende/26318> (30.09.2015)
3. Olsen B og Risvoll H. Møteplass for mestring. Ergoterapeuten Temanummer om demens. 2015, nr 1:56-59.



Gro Gujord Tangen

Bente Wallander (tekst og foto)

Tidlig endring i mobilitet og fysisk funksjon hos personer med Alzheimers sykdom

Fysioterapeut Gro Gujord Tangen har med sitt doktorgradsarbeid påvist endringer i mobilitet i et svært tidlig stadium av Alzheimers sykdom¹.

Endringer kunne til dels sees også hos personer med hukommelsessvanser uten demensdiagnose.

Eksekutiv funksjon var det kognitive domenet som var av størst betydning for utførelsen av de ulike mobilitetsoppgavene.

– Resultatene indikerer at intervensjoner bør rette seg mot pasienter i tidlig fase av sykdommen for å se om funksjonstapene kan forebygges, sier Gro Gujord Tangen.

Bedre mobilitet

I sin første artikkel tok Gro Gujord Tangen i samarbeid med Hukommelsesklinikken i Skåne for seg temaet yngre personer med demens (> 65 år) og mobilitet.

– Her fant vi at yngre personer med Alzheimers sykdom hadde bedre mobilitet enn yngre personer med annen type demens. Ved oppfølging av gruppen med Alzheimers sykdom ett år senere fant vi redusert mobilitet, blant annet i form av at de brukte lengre tid på trappegange.

Tangen så deretter på sammenhengen mellom balanse og alvorlighetsgrad av kognitiv svikt, samt hvilke kognitive domener som har betydning for balanse.

Datamaterialet omfattet 170 hjemmeboende pasienter rekruttert av hukommelsesklinikken ved Oslo universitetssykehus, Ullevål, Aker sykehus samt demensteamet i Nes kommune.

Hun brukte et omfattende måleverktøy for å undersøke seks delaspekter ved temaet. Målet var å finne ut hvilke balanseproblemer de hadde. Tre grupper ble sammenliknet; en med subjektiv og mild kognitiv svikt, en med mild grad av Alzheimers sykdom samt en med moderat grad av samme.

– Vi fant at hvert av balanseaspektene ble dårligere på hver av de tre gruppene. Vi så også at det kognitive domenet *eksekutiv funksjon* var signifikant assosiert med alle aspekter ved balanse.

Romlig orienteringsevne

Med den siste studien ville fysioterapeuten undersøke romlig orienteringsevne, da evnen til å finne fram og kjenne seg igjen i omgivelsene har stor betydning for alle.

Deltakerne var her et utvalg hjemmeboende personer i tidlig sykdomsfase, som skulle planlegge og gjennomføre en rute gjennom en todimensjonal labyrint, kalt Floor Maze Test. Tiden de brukte ble registrert, det samme gjaldt antall feil de gjorde. Gruppen var delt i tre; personer med subjektiv kognitiv svikt, mild kognitiv svikt og mild grad av Alzheimers sykdom.

Gruppen med mild kognitiv svikt brukte mye lengre tid enn gruppen med subjektiv kognitiv svikt, nesten like lang tid som de med mild grad av Alzheimers

sykdom. Den siste gruppen gjorde signifikant flere feil enn gruppen med mild kognitiv svikt.

– Også her var det *eksekutiv funksjon* som var sterkest assosiert med utførelsen av testen. Vi fant samtidig stor variasjon innenfor hver av gruppene, sier Gro.

Aktiv forebygging

– Det gjenstår å se om undersøkelsen faktisk speiler romlig orientering i det virkelige liv. Det finnes ingen vanlig gullstandard på dette området og temaet er relativt utforsket hos denne gruppen personer, sier den ferske doktoren.

– Vi vet ikke hvor mye av funksjonsfallet som kunne vært unngått ved trening og mer aktiv levemåte, men med tanke på at endringene i fysisk funksjon kommer tidlig, er det naturlig å tenke at det er viktig med tidlig intervensjon og forebygging. Ingen av «mine» deltakere hadde for eksempel støttekontakt, noe som kunne ha bidratt til økt aktivitet.

Gro Gujord Tangen har i dag en forskerstilling i Aldring og helse. Hun vil gjerne gå videre med hvordan man kan undersøke romlig orienteringsevne i klinisk praksis, samt betydningen for fysisk aktivitet og for fysisk funksjon

– Vi får se hva det blir til. Det er stor konkurranse om post.doc-midlene, sier hun.

¹⁾ Tangen GG. *Mobility and cognition in patients with cognitive impairment and Alzheimer's disease*. Doktoravhandling. Oslo: Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo, 2015.



Anita Røyrvik, sjukepleiar, Innvik omsorgssenter, Sogn og Fjordane
Marianne Munch, Geriatrisk sykepleier/master i kliniske hjelperelasjoner,
NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS

Frå angst og utrygggleik til trygggleik og kontroll

Kandidatane i Marte Meo rett-leiarutdanning gjennomfører minst fire rettleiingsforløp i utdanninga. Dette forløpet er gjennomført av *sjukepleiar Anita Røyrvik*, Innvik omsorgssenter, Sogn og Fjordane. Utdanninga varer i om lag halvanna år med 17 dagsamlingar.

Pasienten: Kvinne («Olava»), 78 år, bur på sjukeheim. Ho har vore plaga av angst i mange år – sosial angst og helseangst. Ho er i tillegg plaga av at ho vil ta livet av seg, kjøpe hus, tinge drosje med meir, gjerne samstundes. Ho har kronisk obstruktiv lungesjukdom (KOLS), Parkinsons sjukdom og abdominalaneurisme. Ho har også hatt hjerteinfarkt. Ho røyker dagleg tre-fire sigarettar, drikk litt raudvin og likør. Tidlegare drakk ho dagleg. Ho er stort sett klar og orientert om situasjonen sin, men scora 15/30 på MMS i desember 2014. Ho har ikkje vore testa igjen fordi ho vart så uroleg under den første testinga. Ved denne sjukeheimen vert pasientane berre testa med MMS for å vurdere kognitiv svikt. Difor er det vanskeleg å veta om ho har utvikla demens. Personalet beskriv ho som dement. Det er mykje som tyder på at ho har vore plaga av angst gjennom heile livet og at ho nå har vanskar med å hente seg inn att når angsten kjem, kanskje på grunn av kognitiv svikt. Ho er ein

kjenslevar person som er redd for å verte umyndiggjort. Seier at ho føler seg åleine i verda. Ho har godt språk, går med rullator og treng hjelp til stell, påkledning, medisinar og ved måltid.

Problemstillinga er at personalet kjenner avmakt og synest det er utfordrande å veta korleis dei skal nærme seg Olava når ho kjem ut av balanse, vert uroleg og kjem med verbale og stundom fysiske angrep. Dei fleste greier å møte ho på ein god måte, men enkelte vert utolmodige og sarkastiske. Når ho ikkje får forståing eller hjelp hos personalet, ringer ho AMK, legekontora, drosje og gamle vener for å få hjelp. Ho får dødsangst, blir svært opprørt og vanskeleg å roe ned. Ein vert einig om å prøve Marte Meo-rettleiing i eit forsøk på å forstå kva ho treng for å kjenne seg trygg og respektert.

Kva er prøvd før? Før har ein forsøkt medisinerer (psykofarmaka, smertestillande for nakkesmertar, og inhalasjon for KOLS) i tillegg til korrigering når ho seier feil, realitetsorientering og faktainformasjon. Personalet har fått rettleiing av psykiater som har sett seg inn i problemstillinga, utan at ein har funne tiltak som gagnar pasienten.

Etter at personvernprosedyrane vart gjennomførde, vart det avtala tid for Første filmopptak.

Første filmopptak

Situasjon: Første møte mellom Olava og pleiar ved morgonstell. Eg valde eit klipp på om lag 30 sekund av filmen, der den

gode atmosfæren er tydelig. Olava ligg i senga og ho får høyre eit glad «God morgon». Ho får tid til å svara det same tilbake. Lyset vert skrudd på og dimma ned med det same. Kan det tenkjast at Olava allereie her opplever ein pleiar som bryr seg om korleis ho har det? Så får ho høyre «du er vaken!» og pleiar sitt lyse toneleie signaliserer at det er kjekt å sjå ho, og dette kan bidra til at ho føler seg bekrefta. Dyna til Olava ligg på golvet, noko pleiar set ord på. Når pleiar set ord på ubehaget hennar, kan det tenkjast at ho opplever ei kjensle av å verta sett. Den kognitive svikten kan, i tillegg til angsten og det nedsette sjølvbildet, påverka evna hennar til å formidle eigne opplevingar. Dette kan være noko av kjernen i uroa hennar. Når det skjer noko utanfor kontrollen hennar, fører den kognitive svikten til at ho sannsynlegvis opplever ubehaget ved at dyna ligg på golvet, men ikkje evnar å formidle dette. Fleire slike små hendingar kan til slutt skape kaos fordi ho ikkje hugsar hendingane, men sit att med dei vonde kjenslene av ubehag. For at ho skal greie å hente seg inn att, treng ho å få sett ord på det ho opplever.

Vi kan sjå på filmen korleis pleiar småpratar med Olava. Ho får høyre namnet sitt, noko som kan bidra til at ho forstår at pleiar kjenner henne. Rytmen i samtalen er fin, ho får tid til å svara og kan dermed oppleve at ho føler eit fellesskap med pleiar.

Til slutt i filmen ser vi at Olava har blikkontakt med pleiar som står ved senga. Pleiar står i passeleg avstand, så Olava kan sjå ho og andletuttrykket



FILMING: *Filmopptak er sentrale element i Marte Meo-retteleiarutdanning.*

Ill.foto: Martin Lundsvold

hennar. Ho har høyrte pleiaren si venlege stemme og ser inn i pleiars alvorlege, men venlege andlet. Ho kan kanskje tru på at pleiar forstår lidinga og ubehaget hennar. Ho har eit stort behov for å bli respektert for den ho er og at problema hennar ikkje vert bagatellisert.

Individuell rettleiing I. Rettleiinga var ei veke etter Første filmopptak. Pleiaren som vart filma, deltok i refleksjonane rundt pasientens kroppsspråk, initiativ og reaksjoner. Vi vart einige om ein del tiltak som veilanden skreiv ned. For å gjera synleg Olavas behov for tryggleik, bruker eg filmklipp som visar korleis Olava reagerer når det ho opplever vert anerkjend.

Det vert tydeleg at Olava treng god kontaktetablering for at ho skal få tillit til pleiar og derigjennom verte villig til å ta imot nødvendig hjelp. Det ser eg i samanheng med kommunikasjons-elementet *Personen vert møtt på en tryggleikskapande og tillitsvekkjande måte*, og lik formulerte vi tiltaka under det punktet:

1. Påverke kontaktetableringa med venleg stemme, augehøgde og blikkontakt, småprat og avvente respons frå Olava
2. Bruke tid på å småprate og gjerne sette seg ned på sengekanten før morgonstellet
3. Vise med kroppsspråket at ein er glad for å sjå ho og nytte fysisk berøring til

trøst ved å stryke ho på handa og/eller gje ein klem

4. Nemne ho ved namn, det blir lettare å få kontakt og å få merksemd frå ho
5. Inkludere ho i samtala med roleg tempo og tilpassa informasjon for å skape føreseielegheit.

Under elementet *Personens merksemd og initiativ følgjast og vert satt ord på* kom vi fram til desse tiltaka:

6. Gje ho trinnvis anerkjennning i løpet av samhandlinga, gje trøst
7. Ta seg tid til å besøke ho utanom stell, det kan bidra til at ho føler seg sett og trygg, og ringer mindre på ringeklokka
8. Møte ho på kjenslene, ikkje på fakta
9. Respektare meiningane og behova hennar. La ho få val der det er naturleg, og der ho er i stand til å velja.

Eg hadde også lyst til å ta med elementet *Støtte til å tåle ubehag*, fordi dette er så viktig når Olava kjem i ubalanse og manglar strategi til å handtere frykta. Sjølv om vi ikkje fekk filma ho mens ho var i ubalanse, vil det har stor betydning for Olava at personalet veit om denne måten å gå inn i situasjonar der pasienten gjer uttrykk for ubehag. Olava har stort behov for å bli forstått i si angstutløyste smerte. Men dersom ho blir møtt med realitetsorientering og bagatellisering av ubehag, blir og redd, sint og

aggressiv. Pleiarane treng å forstå kvifor det er viktig for Olava å bli møtt på kjensler i staden for med fakta. Det var reflektert rundt forskjellane av å kjenne seg bagatellisert og av å få forståing for si angst, smerte eller ubehag. Dersom personalet greier å skape ein allianse og Olava opplever at hennar ubehag vert tatt på alvor, kan det kanskje bidra til at ho opplever mindre einsemd i situasjonen, at ho får tillit til personalet. Når ho har tillit til personalet kan det verta enklare å nå inn til ho. Det inneber at pleiaren lettare kjem i posisjon og at ho vert relevant for Olava.

Tiltaka vart skrivne ut og ligg tilgjengeleg for personalet på pasientens avdeling.

Pleiar vart aktiv med i rettleiinga, var interessert i filmen og viste engasjement for pasienten. Men ho var også usikker på nokre av spørsmåla ho fekk, og er ser på filmen at et stilte vanskelege spørsmål med tane på at det var hennar første møte med rettleiing og Marte Meo. Spesielt spørsmålet om ha Olava får av pleieren her, er ikkje lett å svare på. Det vert tydelig at pleiar var usikker. Eksempelvis kunne eg ha spurt om korleis det ser ut som Olava har det der og da på filmen. Det kan stimulera pleiar til økt merksemd og forståing av pasientens kroppsspråk, og til refleksjon rundt kva Olava ynskjer å formidla og korleis ho har det.

Andre filmopptak

Filmopptaket var gjennomført fem dagar seinare. Startbildet viser ei trøtt Olava som ligg i senga, og pleiar som sit tett ved sida av. Her nyttar pleiar tiltaka vi vart einige om i førre film. Vi ser at pleiar set seg ned, og Olava får fysisk kontakt når pleiar held ho i handa. Dei har merksemda retta mot kvarandre sjølv om Olava ligg med lukka augo. Dei småpratar om korleis ho har sove i natt. Olava fortel at ho har sove godt. Ho høyrer ei rolig og venleg stemme. Ho opplever pleiaren som interessert i ho, når ho gjentek svaret. Olava sitt ubehag (den vonde handa) vert bekrefta ved at ho får støtte til å tåle ubehaget. Ho vert vist korleis ho kan redusera plagene ved å halde den vonde armen inni dyna. Den tilliten og tryggleiken som denne kontaktetableringa syner, forsterkar alliansen mellom dei i samspelet. Vidare

hører Olava pleiaren seie med venleg stemme «Eg lurar på, Olava, om ikkje vi skulle tatt og dusja ein dag?» Olava får ein forsiktig førespurnad om dusj, utan krav om at det skal skje no. Ho får høve til å påverke dagen sin. Med tanke på at Olava har kjempa så mykje for si eiga identitet, treng ho å få val, ha si stemme og oppleving av å bestemme der ho kan fordi ho har så lite kontroll over livet sitt nå. Det er så fint å sjå kor sensitiv pleiar er for at Olava ikkje likar stell. Så når Olava svarar «ja», så blir pleiar oppriktig glad og spør oppatt «kan vi det?» med lyst toneleie for å forsikre seg om at ho ikkje hørde feil. Når Olava då svarar «ja» igjen, får ho høyre ein glad pleiar som svarer «å, så bra!» Denne fine bruken av entusiasme i stemma kan bidra til at Olava kan sitte att med ei kjensle av å vere verdifull. Vi hører pleiar si venlege stemme fortelje at ho brukar dusje ho forsiktig og at ho legg handkle over ryggen slik at ho ikkje skal fryse. Det kan tenkjast at Olava opplever tryggleik ved at ting skjer slik ho hadde rekna med. Pleiar brukar deler av kommunikasjons-elementet om *Personens merksend og initiativ følgjast og vert satt ord på* ved at ho set ord på det Olava er oppteken av. I tillegg er elementet om å *Få støtte til å tåle ubehag* sentralt her, sidan pleiar veit at denne situasjonen er ubehageleg for Olava. Ho får forståing og respekt for si oppleving, noko som kan føre til at ho føler seg trygg med pleiaren og difor vil samarbeide.

Olava ville ikkje stå opp før det var gått eit par timar, men då vart ho med i dusjen utan at pleiar måtte overtale ho.

Idiueell rettleiing II. Andre rettleiing vart avtalt til fem dagar etter 2. filmopptak. Pleiar får høve til å koma med tankar sidan filmoptaket. Ho hadde ikkje nokon merknader, så eg begynte å setje ord på det vi såg på filmklippet – at Olava ligg i senga med auga lukka. Ho får spørsmål om korleis ho har det her. Pleiar synes Olava ser avslappa ut. Eg opplever pleiar som mykje meir deltakande. Det vert tydeleg at ho veks på å sjå korleis tiltaka vi vart einige om fungerer, og ho vert ivrig på å vise dette fram.

Pleiar viser at ho har forstått elementet «skapa tillit og tryggleik. Pleiar set seg

ned ved senga, småpratar med Olava og gir fysisk kontakt. Ho har også funne ein fin måte å tilby henne dusj utan å sette krav. Olava får vere med å bestemme sjølv. Pleiar har i andre samanhengar vore svært interessert i korleis man konkret møter Olava på kjenslene i staden for på fakta, og ho bruker denne aktivt no. Resten av personalet rundt pasienten er ofte interessert i korleis ho kommuniserer med Olava. Når det gjeld kommunikasjons-elementet *Støtte til å tåle ubehag*, var dette nytt for pleiar. Ho seier at ho har stor nytte av dette elementet fordi ho har følt seg utilstrekkeleg i møte med Olava når ho har det vanskeleg. Pleiar og eg er nøgde med løysingane i Andre filmklipp, og fellesrettleiinga vert avtale fire dagar seinare.

Fellesrettleiing. 15 pleiarar kom på fellesrettleiinga, deriblant avdelingsleiar, læringar, personalgruppa rundt pasienten og sjukepleiarar.

Personalet er generelt svært interessert i å lære nye måtar å møte utfordrande atferd på. Enkelte seier dei er så frustrerte over å ikkje nå fram til Olava og blir då utolmodige i samspelet med ho. Enkelte av pleiarane har karakterisert Olava som ein sær vanskeleg person. Når eg forberedte fellesrettleiinga ville eg bruke nokre stillbilete frå filmklippa slik at Olava vert hovudpersonen (pasienten sitt perspektiv) og hennar opplevingar i samspelet vert det sentrale. Dette er viktig for at pleiarane skal kunne identifisere seg med Olava og for å styrke deira empati for henne. Hensikta er å redusere negative holdningar til Olava, og heller bidra til at Olava blir forstått og lettare å like. Personalet treng også å lære om psykisk sjukdom og oppdage korleis livshistoria til Olava fargar dagane hennar.

Det var ein fin oppleving å kunne samle trådane i Olavas livsveg for personalet. Eg mala eit bilde av henne som kjenslevar, intelligent, omsorgsfull, humoristisk, og korleis ein blir prega av ei alkoholisert mor og ein kontrollerande far. Eg ville få fram kontrastane mellom det å vere aleine i verda og det å føle seg verdifull for nokon.

Eg ønskte å gje dei betre føresetnader for å forstå reaksjonane hennar når ho har angst og er uroleg. Eg vona dei ville

oppdage at ho ikkje er vrang og vanskeleg med vilje, men fordi ho har ein angst som gjer ho sjuk. Personalet treng også få verktøy til å støtte Olava i å handtere angsten og unngå kaos. Elementet *Støtte til å tåle ubehag* er sentralt, fordi Olava er så redusert kognitivt at ho har mist noko av impulskontrollen og treng at nokon er saman med henne og støtter og tryggjar henne når angsten tek over.

Det er ikkje så lett å få folk i tale når det er så mange som deltar, men eg følte at det gjekk ganske bra. Eg brukte pausetasten, fram- og attende-spoling og gjentekne visninga rava same filmklipp for å formidle budskapen. Avdelingsleiar ønskjer at eg skal gjenta fellesrettleiinga slik at alle får det med seg.

Rettleiarrolla. På fellesrettleiinga reflekterte vi kring korleis Olava kan reagere når det vert kaos for ho, noko dei fleste pleiarane har opplevd. Det er når uroa kjem at pleiarane føler seg makteslause i samspelet. Det var difor sentralt å vektlegja at kompetanse i å *Støtte Olava til å tåle ubehag* kan vera nyttig verktøy i slike situasjonar.

Eg meiner det var godt å oppdage kva som var kjernen i uroa gjennom filmanalyse av samspelet. Den dagen eg forstod det, fall alle brikkene på plass og eg opplevde at det var lettare å formidle til resten av personalet korleis ein kan tilnærma seg Olava. Det psykiatriske tilbodet avdelinga fekk greidde ikkje å avdekke hva som har utløyyst uroa eller korleis personalet skulle handtera det, så eg er litt stolt over at eg har oppdaga det ved hjelp av filmanalyse og Marte Meo-elementa.

Eg er sær nøgd med korleis eg greidde bygge opp empatien hjå pleiarane i fellesrettleiinga. I tillegg var det spanande å bruke filmane for å få fram budskapen. Eksempelvis ved å seie «kva hadde skjedd om Olava ikkje fekk satt ord på det ho opplever her?» På den måten fekk pleiarane reflektere over korleis ulik tilnærming kan utløyse angst og uro eller tryggleik og tillit.

Avslutning

Utvikling hjå pasienten: Olava har i mindre grad alvorlege kaos-dagar og hadde ingen ringerunder til AMK og liknande i løpet av sumaren, sjølv med mange

vikarar. Synet på henne har endra seg slik at ho no blir omtalt som grei, og personalet bruker tiltaka aktivt i samspel med henne. Det er også større forståing for at ho er sjuk og personalet blir mindre irritert på henne.

Utvikling hjå pleiar: Pleiar har vakse mykje ved å få stadfesta at hennar omsorg for Olava er verdifull. Ho har også vore nysgjerrig på kommunikasjons-elementet *Støtte til å tåle ubehag*, og å møte Olava på kjenslene hennar. Dette har vore nytt for pleiaren, men samtidig noko ho har hatt stort behov for å lære om. Avdelingsleiar er positiv og støttar opp om tiltaka.

Utvikling for meg sjølv: For meg har dette vore ein spanande prosess, eg kjenner at eg har fått stadfesting på idear eg fekk om Olava sine behov og kva tilnærming ho reagerer positivt på i samspel, også når ho vert angstprega. Eg kjenner at vi har lært oss nokre verktøy og at eg har noko å bidra med.

Tidsaspekt

Nå har eg bestått eksamen og fått sertifiseringa som Marte Meo rettleiar. I framtida kjem eg til å jobbe litt annleis. Rettleiingsforløpa vert kortare. Når eg får ein bestilling, avtalar eg filmopptak og rettleiing same da. Filmopptaket vert på om lag to til fem minuttar. Eg tek så interaksjonsanalysen mens pleiar fortsetter å jobbe. Når interaksjonsanalysen er ferdig (om lag 30 minuttar seinare), kan rettleiinga av utvalde korte filmklipp starte. Ei vil og legge til rette for at det er den pleiaren som har best kontakt med pasienten som deltek på filmopptaket. Løysingane på problema kan då kome alleie i Første eller Andre filmopptak. Eg avtaler neste filmopptak eller fellesrettleiing når pleiar og eg er samde om dei mest formålstenelege kommunikasjons-elementa og tiltak. Tiltaka vert skrivne i pleieplan eller som eigen Marte Meo tiltaksplan i dei pasientdokumentarsystema avdelinga nyttar og er gjort tilgjengeleg for heile personalet. Ein individuell Marte Meo rettleiing kan vare frå ti til 40 minutt, litt avhengig av problemstillinga. Fellesrettleiinga kan vare noko lengre.

Meir informasjon om dei ulike Marte Meo utdanningane kan lesast i D&A 3-2012 og i Marte Meo arbeidshefte 2015, Aldring og helse.

Nytt nasjonalt opplæringsprogram i sang og musikk for helsearbeidere

Gjennom et nytt nasjonalt opplæringsprogram skal ansatte i helse- og omsorgssektoren nå få sjansen til å lære hvordan de kan integrere sang og musikk som miljøbehandling i daglig pleie- og omsorgsarbeid. Det kan bety et løft i livskvaliteten til de som mottar omsorg.

Høgskolen i Nord-Trøndelag (HiNT) og Nasjonalt kompetansesenter for kultur, helse og omsorg skal i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Bergen Røde Kors Sykehjem lede det nasjonale arbeidet med å lære helse- og omsorgsarbeidere å bruke musikk og sang på jobb.

– Målet er at miljøbehandling med integrert musikk og sang skal bli en naturlig del av hverdagen til den som gir og mottar omsorg. Erfaringer viser at sang og musikk kan gi en helt ny hverdag både for pasienter og ansatte, sier rektor Steinar Nebb ved HiNT.

– Vi er veldig fornøyde med å få være med på utviklingen av dette opplæringsprogrammet, og ser fram til det videre samarbeidet, sier Kari Midtbø Kristiansen, daglig leder i Aldring og helse.

Opplæringsprogrammet «miljøbehandling med integrert bruk av musikk og sang i helse- og omsorgstjenesten» er en nyskaping, i første omgang for perioden 2015-2017, med fem millioner avsatt på Statsbudsjettet for 2015, administrert av Helsedirektoratet. Oppstart er allerede denne høsten.

Uavhengig av musikkbakgrunn

Kompetansehevingsprogrammet skal tilpasses ansatte uten musikalsk bakgrunn og ferdigheter.

– Vi vil etablere et utdanningsløp som fokuserer på praktisk kompetanse som kan brukes for å forbedre innholdet i eldre- og omsorgssektoren, sier Odd Håpnes, daglig leder ved Nasjonalt kompetansesenter for kultur, helse og omsorg.

Håpnes understreker at bruk av musikk og sang heller ikke skal medføre ekstrabelastning i en presset arbeids-situasjon.

– Det vil også være naturlig å samarbeide med de eksisterende musikkterapiutdanningene i Norge.

Nye måter å kommunisere på

Opplæringsprogrammet bygger på og videreutvikler Aldring og helses ABC-modell for miljøbehandling i demensomsorgen, musikkbasert miljøbehandling utviklet ved Bergen Røde Kors Sykehjem og Myskja-skolen. Programmet tar også i bruk fagkompetanse innen musikk og helse ved HiNT og Nasjonalt kompetansesenter for kultur, helse og omsorg.

– Flere helse- og omsorgsarbeidere med kunnskap om hvordan musikk og sang kan brukes i daglig omsorg og dialog med beboere og pasienter, kan bety et løft i livskvaliteten til de som mottar omsorg i alle deler av landet vårt, sier Frode Kibsgaard Larsen, spesialrådgiver ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Målgruppene for opplæringsprogrammet vil være ansatte som arbeider med brukere/pasienter med ulike sykdommer og lidelser. Målgruppen omfatter ansatte i hjemmebaserte og institusjonsbaserte omsorgstjenester, psykisk helsearbeid og rusarbeid, forebyggende helsetjenester, rehabilitering og habilitering.

Ulike miljøtiltak og nye måter å møte pasientgrupper på har vist seg å ha god effekt på behandling, trivsel, medikamentbruk og personellressurser. Studier viser at når ansatte får mulighet til å bruke sang og musikk terapeutisk, kan det fungere mot uro og depresjon ved demens eller mot utagering ved still og daglige aktiviteter (Myskja 2011 og Sandell 2013). Bruk av sang, musikk og andre kulturtiltak i omsorgsarbeidet er forankret i Stortingsmelding 29 (2012-2013) *Morgensdagens omsorg*, kap 5.2.1.

SAMMENSVEISET:

Fra v.: Geir Høyer-Andreassen,
Trond G. Larssen, Birger Olsen,
frivillig hjelper Mette Sundve,
daglig leder Lill Hem, Harald
Berggreen og Karl-Olaf Fossengen.



Bente Wallander (tekst og foto) Martin Lundsvoll (foto)

Musikk og teater gir dagene mening

Kultur er fellesnevneren for dagaktivitetstilbudet *Møteplassen*. Deltakerne spiller sammen, former metallkunst, skaper kulisser og går på teater.

Med bandet *The Mentos* trekker de selv fulle hus flere ganger årlig.

Det er den første torsdagen i oktober og dugnadsgjengen fra dagaktivitetstilbudet *Møteplassen* har kledd seg godt. Gylne høstblader fargelegger Jahres tidligere fabrikkområde i Sandefjord. Fargesterk er også gatekunsten som preger de store hallene der dagens økt finner sted. Det røffe uttrykket passer gruppen godt.

Fire menn lytter oppmerksomt til Jarle Hems anvisninger: Harald Berggreen (55), Geir Høyer-Andreassen (69),

Birger Olsen (63) og Karl Olaf Fossengen (70). På andre ukedager får de selskap av Bjørn Børgesen (67), Bjørn Gudbrandsen (69) og Svein R. Brekke (62) også.

Under aktivtør Lill Hems ledelse har dagaktivitetstilbudet, siden det ble etablert i 2009, samarbeidet med flere kulturtilbud; Musikk, dans og dramalinje ved Sandefjord videregående, kulturskolen i Sandefjord, *Ivo Da Capo* og *Hvalsommer* som er private kulturaktører i Sandefjord, BRUS-teateret på Ranvik ungdomsskole og Kodal ungdomslags amatørteater (KULA).

Selv snakker brukerne mest om «bølgene» de laget til Hanne Kroghs premiere på forestillingen «Ta meg til havet», som den kjente artisten senere tok med på turné rundt om i landet. I dag skal de lage rekvisitter til høstens oppsetning av musikalen *Oliver*, der Lills sønn Jarle Hem er scenograf. Han leder også dagens praktiske oppgaver.

– Vi besøker også de aktuelle forestillingene, sier Lill Hem.

Arbeidsglød. Snart hamres, pusses og males det i og utenfor den store murbygningen. Med stor iver omskapes gamle europaller til grønnbeisete benker og bord. Et faglig forhold til arbeidet har bare Harald, som tidligere tømrmester. Eks-elektriker Birger og altnuligmann Karl trives godt med de praktiske oppgavene.

– Mens jeg egentlig er vant til litt mer pirkete arbeid. Som tannlege pusset jeg folks tenner, ikke bordene på en benk, sier Geir Høyer-Andreassen med et smil.

Fem dager senere sees vi igjen på *Møteplassen*, i de fine, gamle lokalene til Pukkestad gård, dit de flyttet i 2011. Lill Hem har fyrt opp i ovnen før herrene ankommer. Til stede er også Haralds søster Kirsti, som er på besøk for første gang på invitasjon fra sin bror, og Mette Sundve,

som hjelper til på frivillig basis. Samtalene flyter lett rundt den nytrukne morgenkaffen. De er alle åpne om bakgrunnen for sitt samvær; at de lever med en alvorlig sykdom. Latteren sitter likevel løst.

– Vi har, som du ser, ingen hengerhoder her, humrer Karl. – Og skulle du være sur, blir du blid straks du kommer hit, bedyrer han.

Musikk i mente. – Det beste med tirsdagene er musikken, sier Geir, den eneste av Møteplassens brukere som hadde sceneerfaring fra før.

– Kona og jeg har deltatt i mange teateroppsetninger og revyer her i byen. Vi spilte også i visegruppene *Plunder og A/S Hæft* og *Slaraffenland*, forteller gitaristen.

Gjennom prosjektet *Musikk i omsorg* (se egen faktaramme) har mennene likevel etablert et livskraftig band. Harald fikk inspirasjon til å utvikle sine tidligere pianokunnskaper og Birger lærte seg å tromme, mens Karl øvde seg på å holde takten med tamburin. De trekker alltid fulle hus når de, under navnet The Menten, to til fire ganger hvert år inviterer venner, pårørende og støttekontakter til musikkpub på Pukkestad.

– Da har vi en flott kveld der The Menten underholder med repertoar vi har øvd på, vi har allsang med gjestene



DAGLIG LEDER: *Lill Hem.*

og hygger oss sammen med en enkel servering. Dette er et meget viktig tilbud der de pårørende kan knytte bekjentskap med hverandre og, ikke minst, ha en hyggelig kveld sammen med brukerne på *Møteplassen* uten å «være nervøse» for at det kan bli sagt eller gjort noe «rart». En super mulighet for relasjonsbygging, understreker Lill.

Siden prosjektet ble avsluttet i 2012 har de fortsatt spilleøvelser hver tirsdag under ledelse av musikkterapeut Kristi Stedje, og repertoaret utvides stadig. Dagens slagergjennomgang innledes med Halvdan Sivertsens *Kjærlighetsvisa*. Deretter stemmer både bandets egne medlemmer og tilhørerne i på *All my loving*. De kjente tonene fra *Yesterday* klinger nok med et særlig vemod,

men *With a little help from my friends* avsluttes dagens minikonsert med stående applaus og mange fornøyde smil.

Livskvalitet. – Når hovedmålet til et dagaktivitetstilbud er å opprettholde funksjonsnivået så lenge som mulig, er det en flott arena å bruke disse aktivitetene som et middel for å kunne nå dette målet, sier Lill Hem.

– Her får de som er rammet av en demenssykdom bruke alle sine tidligere erfaringer, lære noe nytt og derigjennom oppleve mestring. Når vi kan samarbeide med scenograf, forenkle og tilrettelegge arbeidsoppgaver som gir mestring for den enkelte, gir dette mening for deltakerne i en hverdag som blir vanskelig. Dette gir mulighet for å opprettholde en så normal hverdag som mulig. Når jeg tar brukerne med på teater, konserter og lignende opprettholdes den sosiale kompetansen. Når de har vært med og bidratt, gir dette en utrolig stolthet for den enkelte. Noen har fremdeles bruk for deres kompetanse. Dette gir livskvalitet, fastslår hun.



DUO: *Lill Hem og Harald Berggreen.*



SKAPER REKVISITTER: *Under Jarle Hems ledelse.*

Musikk i omsorg

Møteplassens musikktilbud ble igangsatt da brukerne og de ansatte deltok i prosjektet *Musikk i omsorg* i årene 2012 og -13, i regi av Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold. Under tittelen *Bruk av sang og musikk som en del av et aktivt omsorgsarbeid ved dagaktivitetstilbud og institusjon – kompetanseheving og praktiske tiltak* ville man blant annet etablere og prøve ut et musikktilbud for dem som deltar på kommunens dagtilbud for yngre personer med demens; Møteplassen. Prosjektet skulle bidra til fokus på mestringsopplevelser, sosial stimulering og fysisk aktivitet, samt etablere et samarbeid med frivillige om gjennomføringen av disse aktivitetene.

Brukerne fikk tilbud om musikkaktivitet en dag i uka. Under ledelse av en musikkterapeut lyttet de til musikk, trimmet til musikk og gjennomførte musikk-kvisser. Deltakerne fikk instruksjon i sang og stemmebruk, spilte på instrumenter og det ble også dannet et band, basert på brukernes egne ønsker og kompetanse.

Økt livskvalitet. Gjennom prosjektet ble det utviklet et opplæringsprogram som skulle stimulere ansatte i pleie og omsorg til å bruke sang og musikk som et verktøy i det daglige omsorgsarbeidet.



TREKLING: Karl-Olaf, Birger og Trond.

Arbeidet ble ledet av musikkterapeut Kristi Stedje, i samarbeid med fagpersoner fra Norges Musikkhøgskole og Mälardalens högskola i Sverige.

En intervjuundersøkelse viste at prosjektet bidro til å bedre deltakernes livskvalitet, både direkte (som i Møteplassen) og indirekte (som følge av at ansatte har økt sin kompetanse). Deltakerne opplevde musikkaktivitetene som morsomme og de ga uttrykk for glede og mestring ved å lære noe nytt. Ved å vise fram sine nye musikkferdigheter til familie og venner kom de i sentrum på en positiv måte, og de erfarte at deres demenssykdom ikke hindrer dem i å få til nye ting.¹

– På bakgrunn av dette kan man si at musikkprosjektet har bidratt til å opprettholde og forbedre livskvaliteten til brukerne, og man kan tenke seg at aktiviteten hjelper til med å holde ved like et mentalt og fysisk aktivitetsnivå som er viktig for å kunne greie seg selv i hverdagen lengst mulig, konkluderte prosjektets leder Kristi Stedje.

Viktig del av helheten. Etter at prosjektet *Musikk i omsorg* ble avsluttet har hun videreført arbeidet med å veilede ansatte internt i Sandefjord kommune, samt drevet aktivt musikkterapiarbeid i flere avdelinger. Musikktilbudet ved Møteplassen er opprettholdt og etter å ha fulgt deltakerne i flere år sier hun:

– Musikkaktivitetene bidrar både til å opprettholde og til å lære nye ferdigheter i en livssituasjon som i økende grad preges av tap (som tap av ferdigheter, humor, tiltakslust og sosialt initiativ). Jeg tror at gleden ved å spille og synge sammen i et trygt fellesskap smitter over på andre sider av livet, slik at tiltaket kan bidra til å forebygge depresjon og sosial isolasjon. Guttene mestrer situasjonen i bandet og hver og en av dem er en viktig brikke i helheten.

¹) *Musikk i omsorg* <http://www.utviklingssenter.no/musikk-i-omsorg.5020925-179637.html> (25.11.2015)



I TAKT: Birger Olsen og trommen.



KJENT TERRENG: Geir Høyer-Andreassen har spilt før.

Ragnhild M. Eidem Krüger (tekst og foto)

ABC: BERGEN TAR ANSVARET SELV

Som første kommune i landet overtar Bergen nå ansvaret for ABC-kursene i demensomsorg. På et seminar i september ble Perm 2 presentert for ivrige kursdeltakere. Vertskap var Kompetansesenter for demens.

FAGLIGHET: – Vi er opptatt av å holde det faglige nivået høyt, sier Trond-Eirik Bergflødt og Anita Krokeide.



ABC-kursene har eksistert siden 1990-tallet. I starten var det stort sett lokale ildsjeler som hadde opplæringsopplegg for sine ansatte. Bodil Berg Kristensen er spesialrådgiver i Utviklingssenteret for sykehjem og hjemmetjenester i Bergen kommune. Hun kom inn i ABC-arbeidet i 2011, i tilknytning til satsingen på *Demensomsorgens ABC* i *Demensplan 2015*.

Aldring og helse fikk i oppdrag av Helsedirektoratet å tilby kommunene opplæringen som et tiltak i Kompetanseløftet 2015. Bodil Berg Kristensen så tidlig verdien av en slik opplæringsmodell.

– Jeg kontaktet etatsjefene for hjemmesykepleien og hjemmetjenestene i Bergen for å informere om ABC-kursene og sikre rekrutteringen.

Siden da har hun samarbeidet tett med Aldring og helse, men selv hatt faglig ansvar for seminarene samt ansvar for påmelding og alt det praktiske som måtte være på plass til seminardagene. Nå mener hun det er naturlig at Kompetansesenter for demens i Bergen overtar ansvaret for organiseringen.

– Vårt utviklingssenter har som mandat å være pådriver for nye tiltak, men vi kan ikke drive alt selv. Jeg har hatt et utmerket samarbeid med lederne av Kompetansesenter for demens. Vi har laget en samarbeidsavtale der vi som senter fortsatt vil bidra, men mer som en ekstra ressurs enn som organisator.

Bodil Berg Kristensen forteller at det er stor støtte for ABC-kursene innad i Bergen kommune.

– Etatsjefene ønsker at alle som arbeider med demensomsorg skal ha denne kunnskapen som et grunnlag. Det er blitt en fast del av opplæringen, og det er strålende.



Hun vil nå videreføre kompetansebyggingen i eldreomsorgen ved å få startet kurs i VIPS – praksismodell for personsentrert omsorgs- og miljøbehandling.

Mestring og trivsel - nøkkel-faktorer i eldreomsorgen

I undervisningsrommet på Kompetansesenter for demens sitter omkring tjue kursdeltakere fra sykehjem og hjemmetjenester i Bergen, klare for mer kunnskap. Det er oppstartseminar for Perm 2, men først oppsummeres erfaringene med Perm 1. De positive kommentarene er mange:

- ♦ Kurset er nyttig og jeg er blitt tryggere selv. Det gjør også personene med demens tryggere.
- ♦ Jeg har fått økt interesse for å jobbe med demensomsorg.
- ♦ Personsentrert omsorg har fått økt fokus i hjemmesykepleien.
- ♦ Det er alfa og omega i eldreomsorgen å vite en del om demens.

For leder Anita Krokeide og fagkonsulent Trond-Eirik Bergflødt i Kompetansesenteret er dette motiverende meldinger. De føler et stort ansvar for ABC-kursene.

– Vi er opptatt av at seminardagene skal ha et solid faglig innhold og bli godt gjennomført.

Logistikk i forbindelse med seminardagene og kvalitetssikring av rekrutteringen fordrer stor oppmerksomhet, sier de to lederne.

– Bergen kommune har cirka førti sykehjem og ti soner for hjemmesykepleie, så det er mange enheter å forholde seg til. Det er krevende å holde dialogen i gang og sikre at informasjonen når fram gjennom alle ledd i organisasjonen.



De fleste deltakergruppene er sammensatt av ansatte både fra sykehjem og hjemmetjenestene. Det mener kurslederne er en fordel.

– Vi ser at gruppene opplever det som en styrke. De som jobber i hjemmetjenestene får nyttig informasjon om hvordan sykehjemmene arbeider ved for eksempel korttidsopphold – og vice versa. Det øker forståelsen, og samarbeidet kan gå lettere.

Gjennom årene har enkelte deltakere på ABC-kursene uttrykt frustrasjon. De har hatt en opplevelse av å komme tilbake til arbeidsplassen og ikke få praktisere sine nye kunnskaper. Dette er det blitt mindre av, sier Anita Krokeide og Trond-Eirik Bergflødt.

– Demensomsorg som satsingsområde i Bergen er blitt tydeligere. At demens er blitt et fagfelt merkes positivt på holdningene, og vi vet at involverte etater og ledere på arbeidsplassene anerkjenner kompetansen kolleger får gjennom opplæring. Kursdeltakere gir uttrykk for at de personlig har fått nye arbeidsredskaper i det daglige arbeidet og et nytt perspektiv på samhandlingen med pasientene. De opplever endringer i egen praksis på en positiv måte.

Ledernes rolle er uansett viktig, påpeker de to.

– Ledernes og mellomledernes holdning til opplæring betyr svært mye. Vi legger vekt på å formidle at avdelingene kommer til å få nytte av økt kompetanse hos de ansatte. Undersøkelser viser at økt kompetanse har positiv innvirkning på de ansattes jobbtilfredshet og følelse av mestring. Dette mener vi er en nøkkelfaktor i demensomsorgen.



STOLT: Bodil Berg Kristensen er stolt over ABC-aktiviteten i Bergen.

Kompetanse gir status

Betty Døble er prosjektkoordinator for Aldring og helses arbeid med ABC-kursene. Hun ser det som en naturlig utvikling at Bergen kommune nå overtar ansvaret for kursene der.

– Vi har sett at arbeidet drives godt og systematisk. Nå blir utfordringen for Kompetansesenter for demens å samhandle med ledere på ulike nivåer og utvikle en felles forståelse for mulighetene og målet med ABC-opplæringen.

På seminaret viste Betty Døble tall for hvor mange av de ansatte i eldreomsorgen som har gjennomført ABC fra 2011 til og med 2014. Forskjellene er store mellom fylkene: Møre og Romsdal ligger på topp med 14,7 prosent – Oslo på bunn med 3,3 prosent. Hva er forklaringen?

– Vår erfaring er at små kommuner har vært tidligere ute med opplærings tiltak enn de store byene. Det har sam-

menheng med avstanden mellom øverste tjenestenivå og den delen av administrasjonen der ting blir bestemt. Store kommuner har måttet bruke lengre tid på å utvikle de gode samarbeidslinjene og fatte vedtak om å starte opplærings tiltak.

I september i år var tallet på ABC-kommuner 404, men Døble vet at flere kommer. Oversiktene viser at det i perioden 2010-2014 årlig ble registrert aktiviteter med oppstart på ABC-kurs i 225 kommuner.

– Det virker som om rekrutteringen nå er blitt en snøball som ruller videre. En viktig grunn er sannsynligvis at deltakerne opplever at de får oppfølging underveis, og ser seg selv i en sammenheng. Dette har de lokale samarbeidspartnerne mye av æren for. Deltakerne får status og blir satt pris på, noe de får mange bevis på gjennom løpet, ikke minst på kursdagene.



OVERLATER: Betty Døble gir rolig fra seg ansvaret for ABC-kursene til Kompetansesenter for demens.



BEUNDRET: – Alle som har samarbeidet med Knut Engedal setter pris på hans effektivitet. De beundrer også hans rolige og beskjedne karakter, sa IPAs president Henry Brodaty.

Foto: Martin Lundsvoll

Internasjonal anerkjennelse til Knut Engedal

Knut Engedal, professor emeritus og seniorforsker i Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, ble av styret i den internasjonale organisasjonen for alderspsykiatere (IPA) tildelt årets fortjenestepreis.

Knut Engedal var på vei til Brasil da tildelingen fant sted, så det var kollega Aud Johannessen som mottok prisen på hans vegne i Berlin.

IPAs president Henry Brodaty foretok selv tildelingen. Slik begrunnet han styrets valg:

«Knut Engedal framstår for mange som den perfekte kombinasjonen av kliniker og forsker. Med bakgrunn fra geriatri og psykiatri har han siden 1994 vært professor i alderspsykiatri ved Universitetet i Oslo og siden 1997 fag- og forskningssjef ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. Han har publisert 230 vitenskapelige artikler om demens, depresjon og organisering av alderspsykiatri, og vært redaktør og forfatter av flere bøker og rapporter om demens og andre alderspsykiatriske emner.

Professor Engedal har vært leder for det alderspsykiatriske feltet i de nordiske

land, som president i NorAge (Nordic Association of Aging). Gjennom tretti år har han ledet kurs og utdanningsprogrammer om demens for spesialister, allmennleger og sykepleiere. Han har mottatt en rekke priser, inkludert H.M. Kongens gullmedalje (UiO, 1984), ærespris fra CIVITAN Norges Forskningsfond for Alzheimers sykdom (2004), Sohlbergs Nordiske Pris i Gerontologi (2006) og den svenske Hjelpstikkeprisen (Swedish Match) for demensforskning (2007).

Likeledes har han vært svært aktiv i IPA som en dedikert drivkraft og delegat ved alle IPAs kongresser. I 2010 var han vitenskapelig ansvarlig for IPAs internasjonale møte i Spania.

Alle som har samarbeidet med Knut Engedal setter pris på hans effektivitet. De beundrer også hans rolige og beskjedne karakter.»

Les mer om Knut Engedal i et portrettintervju med han i D&A 3-13.

Bente Wallander (tekst og foto)

IPA International Norske mi

Norge var godt representert ved høstens kongress i regi av IPA, den internasjonale organisasjonen for alderspsykiatere, i Berlin.

Professor i klinisk gerontopsykologi Anne Margriet Pot satte temaet aldring og helse i et globalt perspektiv, da hun i sitt innledningsforedrag tok utgangspunkt i WHO's nyutgitte World report on ageing and health. Hun sa blant annet:

– Vi vet at store deler av verdens befolkning vil bli 20 år eldre enn foregående generasjoner. Hva kan vi benytte disse 20 ekstra årene til?

Spørsmålet minnet Pot om hvor viktig det er å investere i eldres helse.

– Tap vi normalt forbinder med aldring er bare løst forbundet med en persons alder. Noen har høyere kapasitet, både



Aud Johannessen

Congress 2015, Berlin

Ljøer godt representert

mentalt og fysisk, enn de som er yngre enn dem. Enkelte forskjeller er genetisk betinget, andre et resultat av levd liv. Mye avhenger av vår tilgang til helse- og omsorgstjenester. I realiteten tilfører de eldre mye positivt til samfunnet, de er en ressurs snarere enn en kostnad. Samfunnet har derfor mye å hente ved å investere i funksjonelle løsninger som fører til økt velbefinnende i eldre år. Langtidsomsorgen må endres; vi må bort fra sykdomsbaserte kurative modeller til et helhetlig omsorgstilbud optimalisert med tanke på eldre menneskers behov.

Fag og forskning fra Norge

Interessen for å delta ved International Psychogeriatric Association's (IPA) årlige kongress er stor, og blant de vel seks hundre deltakerne fantes mange fra Norge.

Forskning og erfaringer fra norske fagmiljøer ble presentert i flere foredrag, deriblant av stipendiat Nina Jøransson, Universitetet i Ås, som holdt et foredrag om erfaringer ved bruk av robotselen Paro i et sykehjem, med fokus på pasienter med demens, med symptomer på agitasjon og depresjon.

Forsker og postdoktor Aud Johannesen fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse presenterte erfaringer fra voksne barn av foreldre med tidlig debuterende demens, mens Aldring og helses forsker Torhild Holthe holdt innlegg om en pilotstudie fra Drammen om tidlig intervensjon om boligtilpasning og velferdsteknologi til personer med demens i tidlig fase.

En rekke norske postere ble presentert på kongressen, se noen av dem på neste side.



Torhild Holthe



Nina Jøransson



Anne Margriet Pot

Blant posterne i Berlin



FAGLIG FORDYPNING: Anne Sofie Helvik (t.v.), Lisbeth Dyrendal Høgset og Wenche Nordengen fra Alderspsykiatrisk forskningsavdeling, Sykehuset Innlandet, fant mye interessant i posterne som ble presentert.



Beste posterpresentasjon: Ulrike Sagen (t.v.) og Marit Nåvik, alderspsykiatrisk sengepost, Sykehuset Telemark, fikk IPAs *Recognition outstanding poster*. Den premierte posteren presenterte erfaringer med miljøterapi. – Vi opplevde stor interesse på konferansen for hvordan vi bruker miljøterapi aktivt som en del av behandlingen av depresjon, forteller de.



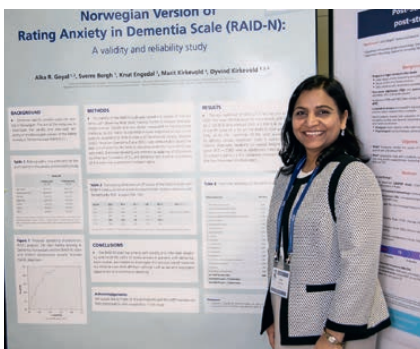
Hilde Risvoll, Kløveråsen Hukommelses-klinikk, Bodø, med posteren *Do Pharmacy Employees Contribute To Dementia Patient's Safe Use Of Herbs/Dietary Supplements?* Medforfattere var Hamideh Movahedi, Marit Waaseth, Kjell H. Halvorsen, Frauke Musial og Trude Giverhaug.



Bjørn Lichtwarck fra Sykehuset Innlandet presenterte *TIME: Targeted Interdisciplinary model for Evaluation and treatment of neuropsychiatric symptoms*. Medforfattere er Irene Røen, Sverre Bergh og Willy Lichtwarck.



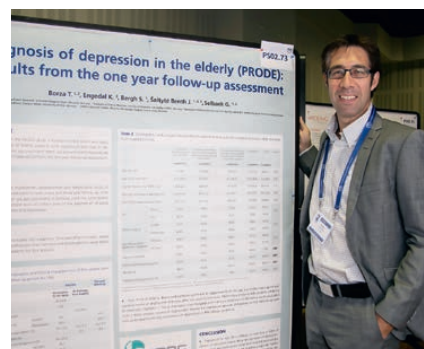
Anne Marie Mork Rokstad fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse presenterte posteren *Evaluation of the ABC Dementia educational programme – a longitudinal survey*. Medforfattere er Betty Sandvik Døble, Knut Engedal, Øyvind Kirkevold og Geir Selbæk.



Alka Goyal fra Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, presenterte to poster. Her ved *Norwegian Version of Rating Anxiety in Dementia Scale (RAID-N): A validity and reliability study*. Medforfattere var Sverre Bergh, Knut Engedal, Marit Kirkevold og Øyvind Kirkevold.



Øyvind Kirkevold og Irene Røen, Sykehuset Innlandet, ved opphenging av posteren *The prevalence of Dementia and Neuropsychiatric symptoms (NPS) at admission to Nursing Homes*, som Irene Røen presenterte. Irenes medforfattere var Geir Selbæk, Øyvind Kirkevold og Sverre Bergh.



Tom Borza, Sykehuset Innlandet, presenterte posteren *Prognosis of depression in the elderly (PROD): Results from the one year follow-up assessment*. Medforfattere var Knut Engedal, Sverre Bergh, Jurate Saltyté Benth og Geir Selbæk.



GUTTEKLUBBEN: Deltakerne her sammen med frivillige May Aune (i midten). Foto: Anne-Pernille Rudi

En klubb for karer med demens

Gjennom min rolle som demenskoordinator kom jeg i kontakt med disse syv relativt unge og spreke mennene med demens. Felles for dem var at de ikke ønsket et kommunalt tilbud i form av ordinært dagaktivitetssenter, selv om ektefellene uttrykte behov for avlastning. Fem av disse mennene hadde truffet hverandre på «I tjukkasgjengens fotspor»¹, og viste tydelig at de trivdes sammen.

Med mål om å få loset de syv mennene inn på Skogbrynet dagaktivitetssenter, slik at ektefellene kunne få et pusterom, ble planene om «gutteklubben» opprettet.

Jeg tok kontakt med både tjenestekontoret og dagaktivitetssenteret for å høre om prosjektet var gjennomførbart, spesielt med tanke på antall plasser. Etter positive tilbakemeldinger, kontaktet jeg en frivillig, May Aune (også en fagperson), som sa seg villig til å bli med. Deretter ble det sendt søknad om midler fra tilskuddsordningen, som bevilget 10 000 kroner.

Invitasjoner til de potensielle deltakerne ble sendt ut i begynnelsen av april 2015. Samtlige takket ja og vi møttes første gang 23. april. Det viste seg raskt at de fem klubbkveldene ikke kunne vare fra 18-21, slik vi hadde planlagt, men fra 17-23.30! Tiltaket var særdeles vellykket.

Vi startet hver kveld med et kveldsmåltid på dagaktivitetssenteret, siden målet var at de skulle begynne der. Under dette måltidet ble det snakket om demenssykdom, ensomhet og det å miste førerkortet. Vi la i tillegg planer for hva vi skulle bruke de neste kveldene til. Det ble turer rundt i distriktet med innlagte besøk på café og restaurant med et lite glass rødvin. Det var guidet sightseeing i Gamlebyen i Fredrikstad ved en av deltakerne, samt tur rundt Hankø. Vi fikk også tid til grilling utenfor dagaktivitetssenteret. Det var en fantastisk stemning blant deltakerne, med masse humor og latter.

Den siste kvelden tok vi opp igjen at gruppen kunne fortsette samlet, med da i regi av Skogbrynet dagaktivitetssenter. Vi hadde med søknadsskjema til dette, og alle syv ønsket tilbudet. Det var på forhånd laget en plan sammen med lederen på dagaktivitetssenteret, slik at dette skulle gå så smidig som mulig. Og det gjorde det. Alle har blitt værende og møter frem i samlet tropp, to dager i uken. De er med på felles aktiviteter, ofte i form av turer i skog og mark. Samtlige uttrykker stor tilfredshet, og det samme gjør ektefellene.

De som i utgangspunktet var så skeptiske, har nok for lengst glemt det...

Anne-Pernille Rudi, demenskoordinator Moss kommune.

Tilskuddsordningen Pårørendeskoler og samtalegrupper i demensomsorgen

Et mål i Demensplan 2015 har vært at pårørendeskoler og samtalegrupper skal være tilgjengelig for pårørende i hele landet i løpet av planperioden. I 2011 bevilget Stortinget ekstra midler til etablering og drift av tilbudene. Det kan søkes om midler fra tilskuddsordningen, som administreres av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse og Nasjonalforeningen for folkehelsen, på oppdrag fra Helsedirektoratet.

¹⁾ Se D&A 3-15.



Torgeir Bruun Wyller
Fagbok
Gyldendal Akademisk, 2015

Geriatrici
– en medisinsk lærebok,
2. utgave

Geriatrici for flere

Læreboken Geriatrici – en medisinsk lærebok (utgitt første gang 2011) har i høst kommet i ny, revidert utgave. Med i den reviderte boken er tre nye kapitler og en rekke nye avsnitt. Ekspertene på de ulike områdene har bidratt med innspill til revideringsarbeidet.

Geriatrici er både et medisinsk fag og en tverrfaglig samarbeidsarena. «De to aspektene henger tett sammen; en lege må kunne samarbeide tverrfaglig for å gjøre et godt geriatricisk arbeid, og øvrige helsepersonellgrupper som arbeider med geriatriciske pasienter, må kjenne til geriatriciens medisinske grunnlag», sies det i omtalen av boken.

Til kapiteltemaene hører symptom-bildet hos gamle, geriatriciske undersøkelser, geriatricisk behandling og det geriatriciske sykdomspanorama. En rekke

sykdommer omtales, med vekt på de geriatricisk relevante aspektene. De fleste kapitler innledes og avsluttes med en kasuistikk.

Boken er skrevet for medisinstudenter og leger, men den vil også være nyttig for sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter og andre som arbeider med geriatriciske pasienter og trenger kunnskap om de komplekse medisinske resonnementene som klinisk arbeid med denne pasientgruppen innebærer.

Forfatteren Torgeir Bruun Wyller er selv spesialist i indremedisin, geriatrici og professor i geriatrici ved Universitetet i Oslo. Han er også overlege ved Geriatricisk avdeling, Oslo universitetssykehus.

Bente Wallander



Kari Rudningen Fossli
Temahefte
Forlaget Aldring og helse, 2015

**Ernæringspraksis
er mer enn måltid**
*Personer med demens
i dagaktivitetstilbud*

Et bidrag til god matomsorg i dagaktivitetstilbudene

Å legge til rette for dagaktivitetstilbud for personer med demens har vært et av satsingsområdene i Demensplan 2015, «Den gode dagen». Mange hjemmeboende personer har på grunn av sin demenssykdom utfordringer med å ivareta eget kosthold. I et dagaktivitetstilbud er derfor ernæringsarbeid en sentral oppgave. Måltidene er også viktige med tanke på sosial og kognitiv stimulering.

Med temaheftet *Ernæringspraksis er mer enn måltid; Personer med demens i dagaktivitetstilbud* vil Kari Rudningen Fossli dele sine kunnskaper om ernæringsarbeid med ansatte i dagaktivitetstilbud. Heftet inspirerer til individuelt tilpasset ernæringsarbeid, med det som mål at måltider og aktiviteter vil gi personer med demens muligheter for mestring og trivsel.

Forfatter har erfaring med ernæringsarbeid i kommunal pleie- og omsorgs-sektor som leder og sykepleier. Hun har også vært prosjektkoordinator i fagutviklingsprosjekter som omhandler ernæringsarbeid.

Bente Wallander

Landskonferanse i alderspsykiatri 2016

Stavanger 18. - 20. april 2016



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

For flere opplysninger og påmelding se www.aldringoghelse.no



Sommerleir 2016

Kjenner du noen som vil være med?

Aldring og helse skal for første gang arrangere sommerleir for barn som har en mamma eller pappa med demens, der den friske forelderen også deltar.

Sted: Heia Eidene på Tjøme

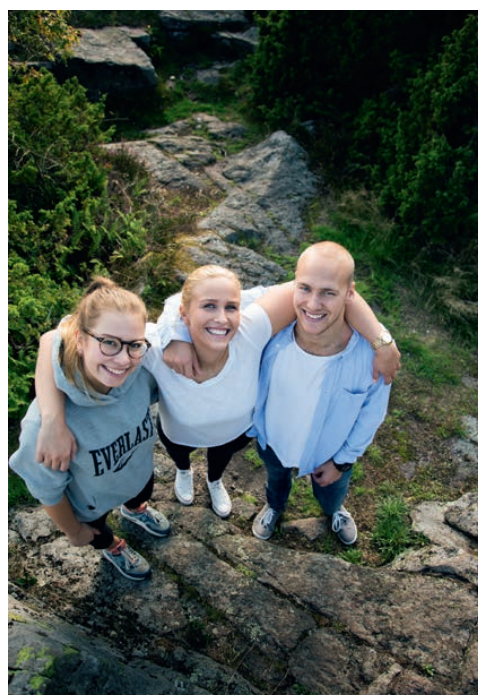
Dato: 30. juni til 3. juli 2016

Målet med sommerleiren:

- ✓ At barn, unge og foreldre får treffe andre som er i samme situasjon
- ✓ At barn, unge og foreldre får kunnskap om demenssykdommer
- ✓ At barn, unge og foreldre får mulighet til å stille spørsmål til fagpersoner og forelesere med spesialkompetanse på demens
- ✓ Å skape nye kontakter som kan være verdifulle for framtiden
- ✓ Ha det gøy

Tid for påmelding blir annonsert på www.aldringoghelse.no

For spørsmål om sommerleiren, kontakt Trine Skjellestad,
trine.skjellestad@aldringoghelse.no





Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

FAGSKOLE

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

DEMENSOMSORG OG ALDERSPSYKIATRI



UTVIKLINGSHEMNING OG ALDRING

FOR BEGGE STUDIETILBUD

Ukessamlinger og læring på nett



Praksis – mulig på egen arbeidsplass



Deltidsutdanning over 2 år, tilsvarende 1 år på fulltid



60 fagskolepoeng og graden Vocational Diploma

Nytt opptak starter 1. mars 2016

Studiet starter i august

Informasjon, opptakskriterier og søknadsskjema finnes på nettsidene våre:

www.aldringoghelse.no

KURS & KONFERANSER

2016



Antall kursdager:

* (1 dag)

** (2 dager)

*** (3 dager)

Aldring og helse har også undervisningstilbud tilpasset bedriftsintern opplæring, oppdragskurs og nettbasert opplæring.

Med forbehold om endringer – følg med på vår hjemmeside under fanen «kurs og konferanser» der program og lenke for påmelding legges ut.

www.aldringoghelse.no



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Demens

9. feb.***	Basiskurs i demens (1)	Bergen	6. jan. 2016
10. feb.**	Kursholderkurs i VIPS praksismodell for personsentrert omsorg (1)	Oslo	8. jan. 2016
15. feb.**	Legekurs – Demenssykdommene – diagnostisering og behandling	Oslo	13. jan. 2016
16. feb.*	Velferdsteknologi og demens	Oslo	14. jan. 2016
17. feb.*	Velferdsteknologi som kommunal tjeneste til personer med kognitiv svikt	Oslo	14. jan. 2016
9. mars*	GPS til personer med demens (1)	Lillehammer	3. feb. 2016
14. mars**	Utredning av demens i kommunehelsetjenesten (1)	Oslo	10. feb. 2016
12. april*	Personsentrert omsorg i praksis og miljøbehandling	Stavanger	10. mars 2016
12. april***	Basiskurs i demens (2)	Arendal	10. mars 2016
14. april*	Tilrettelagte dagaktivitetstilbud for personer med demens (1)	Oslo	13. mars 2016
24. mai*	Utredning og oppfølging av yngre personer med demens	Oslo	21. april 2016
14. sept.**	Konferanse – Demensteam	Trondheim	10. aug. 2016
20. sept.**	Kursholderkurs i VIPS praksismodell for personsentrert omsorg (2)	Oslo	18. aug. 2016
19. okt.*	GPS til personer med demens (2)	Stavanger	14. sept. 2016
1. nov.**	Utredning av demens i kommunehelsetjenesten (2)	Stavanger	28. sept. 2016
2. nov.*	Tilrettelagte dagaktivitetstilbud for personer med demens (2)	Oslo	2. okt. 2016
9. nov.*	Kognitiv svikt og demens hos personer med innvandrerbakgrunn	Oslo	6. okt. 2016
6. des.**	Demensdagene 2016	Oslo	3. nov. 2016
8. des.*	Erfaringssamling for personsentrert omsorg	Oslo	4. nov. 2016
Høst ***	Lær å bruke DCM	(ikke avklart)	(ikke avklart)

Alderspsykiatri

15. mars*	Psykiske sykdommer i eldre år	Trondheim	10. feb. 2016
18. april***	Landskonferanse	Stavanger	3. mars 2016
25. okt.*	Rus og legemiddelavhengighet hos eldre (2)	Trondheim	22. sept. 2016
31. okt.**	Legekurs – Alderspsykiatri i praksis	Oslo	29. sept. 2016

Utviklingshemning og aldring

19. jan.***	Basiskurs – Aldring hos personer med utviklingshemning (1)	Oslo	14. des. 2015
16. feb.*	Utviklingshemning og aldring – utfordringer i VTA og arbeidssentra	Tromsø	13. jan. 2016
24. mai***	Basiskurs – Aldring hos personer med utviklingshemning (2)	Ålesund	21. april 2016
14. sept.*	Temakonferanse – Sansetap ved aldring	Oslo	20. juni 2016 NY!

Geriatrici

2. feb.***	Basiskurs i geriatri (1)	Moss	14. jan. 2016
5. april**	Ernæringssvikt hos gamle	Oslo	5. mars 2016
28. april**	Legekurs – Fall hos gamle – årsaker og behandling	Oslo	28. mars 2016
23. mai*	Behandling og rehabilitering av pasienter med hjerneslag etter akutfasen	Oslo	20. april 2016
12. okt.**	Legekurs – Fordypningskurs i kognitiv testing	Oslo	11. sept. 2016
18. okt.***	Basiskurs i geriatri (2)	Kristiansund	15. sept. 2016



Sykehuset i Vestfold

HELSE SØR-ØST



Oslo universitetssykehus



Skriv for Demens & Alderspsykiatri

Er du opptatt av noe som andre innen fagfeltene kunne ha glede og nytte av å lese om?

– *Skriv for D&A, oppfordrer tidsskrifts-redaktør Bente Wallander.*

Fagbladet Demens & Alderspsykiatri (D&A) har i mange år publisert fagartikler fra våre fagområder. Nå har vi i tillegg innledet en prosess for å bli godkjent som nivå 1-tidsskrift.

– Til D&A kan du også sende en kommentar, kronikk eller et debattinnlegg. Faglig relatert stoff som kan interessere og engasjere våre lesere ser vi gjerne. Ta kontakt dersom du har noe på hjertet.

Fagartikler i D&A

D&A retter seg til helsepersonell som arbeider innen feltene demens og alderspsykiatri i primær- og spesialisthelsetjenesten. Fagartikler som publiseres i D&A skal være basert på forskning eller på god og dokumentert praksis fra disse fagområdene. Vi er opptatt av at stoffet skal være tilgjengelig for flest mulig og ber om at fremmedord som ikke er alminnelig kjent, blir forklart.

En fagartikkel i D&A overskrider sjelden 15 000 tegn uten mellomrom. Vi oppfordrer dere til å sende bilder, grafer og figurer som separate filer. Redaksjonen forbeholder seg retten til i samråd med forfatter å redigere og forkorte manuskripter. Fagartikler og innlegg til D&A skal før trykking leses og godkjennes av minst to av redaksjonskomiteens medlemmer.

Litteraturhenvisninger skal følge Vancouver style. Stilen er beskrevet på tidsskriftets nettsider www.demensogalderspsykiatri.no. Fagartikler som ønskes vurdert sendes elektronisk til tidsskriftets redaktør: bente.wallander@aldringoghelse.no. Et foto (portrett) av hver forfatter skal også legges ved.

Forskningsartikler i D&A

D&A har innledet en prosess for å bli godkjent som vitenskapelig publiseringskanal. Vi ønsker å publisere tverrfaglig innen våre fagfelt, 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 litteraturgjennomganger og metaanalyser eller metasynteser vil bli vurdert for publisering. Sekundærpublisering, det vil si publisering av en artikkel som tidligere har vært publisert i et annet tidsskrift og eventuelt på annet språk, vil ikke bli godtatt som forskningsartikkel i D&A.

Fagfellevurdering

D&A praktiserer lukket fagfellevurdering (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 framstilles på separate sider etter referanselisten.
- ♦ Det tillates inntil fem tabeller og/eller figurer.
- ♦ Tabeller skal av trykketekniske årsaker også sendes inn som egne dokumenter i excel-format (.exl).
- ♦ Forfatteren (forfatterne) har selvstendig ansvar for all språkvasking.
- ♦ Antall ord er maksimalt 3500 for en kvantitativ artikkel og maksimalt 5000 for en kvalitativ artikkel (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.

Det vitenskapelige artikkelmanuskriptet og eventuelle tabeller sendes elektronisk til fagredaktor@aldringoghelse.no.

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

1. Overskriftsside

Tittel på artikkelen

Forfatterens (forfatterne) for- og etternavn.

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

Forfatterens (forfatterne) stilling og arbeidssted.

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

Antall figurer og tabeller i artikkelen

2. Sammendrag

Sammendrag skal være på norsk og

engelsk, som skrives på egne sider. Sammenkomsten 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 «Vancouverkonvensjonen» (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.

Referanser

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

For fullstendig beskrivelse av stilen og kravene til forskningsartikler som ønskes vurdert for publisering i D&A, se www.demensogalderspsykiatri.no eller ta kontakt med redaktør/redaksjon.

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)

Demens & Alderspsykiatri

Redaktør:

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

Redaksjonssekretær:

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

Vitenskapelig redaksjon:

Sverre Bergh, cand.med, ph.d.,
postdoc-stipendiat, vit. red.
Øyvind Kirkevold, professor dr.philos. vit. red.

Geir Selbæk, professor ph.d. forskningsleder

Knut Engedal, professor dr.med.

Anne Marie Mork Rokstad, sykepleier, stipendiat,

Vitenskapelige artikler sendes til
fagredaktor@aldringoghelse.no

Ansvarlig redaksjonskomité:

Øyvind Kirkevold, professor dr.philos.
Nasjonal kompetansetjeneste
for aldring og helse

Harald A. Nygaard, prof. emeritus, Institutt for
global helse og samfunnsmedisin, Universitetet
i Bergen

Allan Øvereng, sykepleier, nettverkskoordinator,
Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og
samhandling, Helse Stavanger HF

Anne Marie Mork Rokstad, sykepleier, stipendiat,
Nasjonal kompetansetjeneste
for aldring og helse

Bernhard Lorentzen, avdelingsoverlege,
Diakonhjemmet sykehus, Alderspsykiatrisk avd.

Torhild Holthe, forsker/ergoterapispesialist,
Nasjonal kompetansetjeneste for
aldring og helse

Fagartikler sendes til
bente.wallander@aldringoghelse.no



PRESSENS
FAGLIGE UTVALG

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

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

Adresse: Rådhusgt 17
Postboks 46 Sentrum
0101 Oslo

E-post: pfu@presse.no

presse.no



Demens & Alderspsykiatri

Tidsskriftet Demens & Alderspsykiatri er det eneste uavhengige fagtidsskriftet i Norden på dette området. Går i dybden - og i bredden!



Fire utgaver årlig

Abonnement per år:
Norge: kr 420,- Norden: kr 500,-

Trenger dere flere blader på din arbeidsplass?

Vi sender tre eksemplarer av bladet (forutsatt samme adresse) for kr. 1 000,- per år.

Bestill tidsskriftet

e-post
tidsskriftet@aldringoghelse.no

telefon 22 11 77 28

eller skriv til:

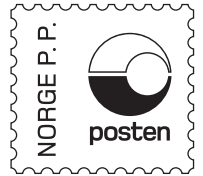
Aldring og helse

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål
Bygning 20, 4. etg.
Postboks 4956 Nydalen
0424 Oslo



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

www.demensogalderspsykiatri.no



D&A går i dybden - og i bredden

ISSN: 1890-4130

Medlem av



Demens&Alderspsykiatri utgis av



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Aldring og helse

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål
Bygn. 20
Postboks 4956 Nydalen
0424 Oslo
Tlf: 22 11 77 28 / 33 34 19 50

Aldring og helse

Postboks 2136
3103 Tønsberg
Tlf: 33 34 19 50

post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no



Demens & Alderspsykiatri

www.demensogalderspsykiatri.no

tidsskriftet@aldringoghelse.no