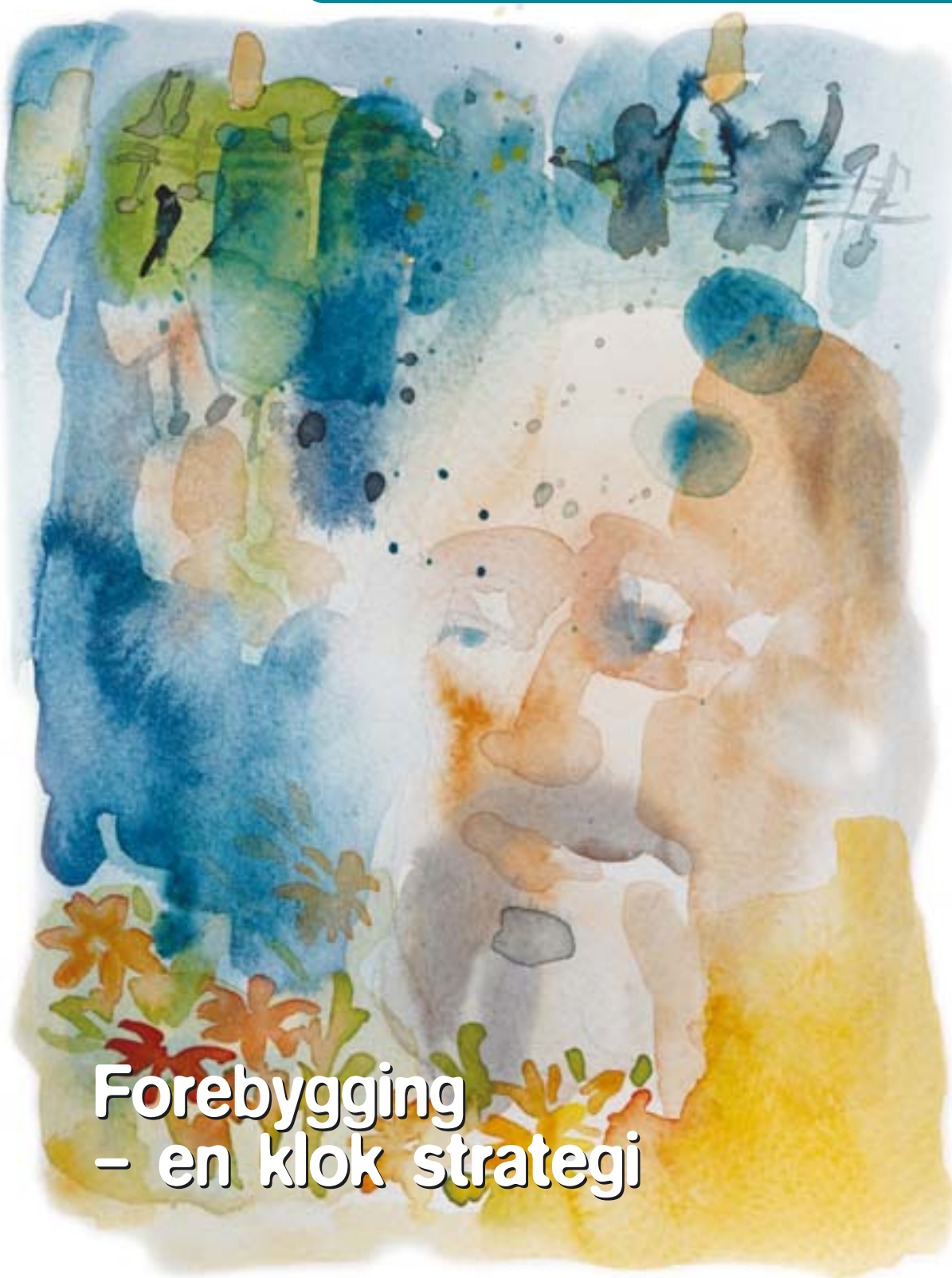


DEMENS

Vol. 9 / nr. 2

2005



Forebygging
– en klok strategi

aktuell informasjon – debatt



NEUROSCIENCE



Pfizer AS, Postboks 3, 1324 Lysaker.
Telefon: 67 52 61 00. Fax: 67 52 61 92



- 2 En tiltakskjede raseres?**
- 4 Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress?**
Ingun Ulstein, Sylvi Jacobsen, Karl-Asbjørn Lille
- 9 Huntingtons sykdom**
Arvid Heiberg
- 13 Utfordrende atferd hos personer med demens – konsekvenser for pasienten**
Katrine Selnes
- 16 Vi trenger et rekreasjonstilbud!**
- 17 Erfaringer med å implementere utredning av demens i primærhelsetjenesten**
Anne Brækhus
- 21 Utredning av demens – en praktisk tilnærming i kommunal hverdag**
Britt Kveberg
- 24 Vårdprogram demens i Kalmar län**
Jan Strömqvist, Erik Jedenius
- 26 Legedekning i sykehjem – medisinsk skalkeskjul, eller?**
Harald A. Nygaard
- 29 Lavt kunnskapsnivå fører til skjult medisinerings**
- 31 Demensomsorg i Norden
Et nordisk samarbeidsprosjekt**
Eva Anfinnsen
- 32 Ældre flyttinge og indvandrere:
Nye omsorgsmønstre stiller krav til sundhedssektoren**
Steen Lee Mortensen
- 33 Nørrebro Erindringscenters
reminiscensarbejde**
Anette Tamborg

Redaksjonen avsluttet 22.04.2005.

Forsiden: Akvarell av Tove Sparvath Holmøy ©

Feil kurs

DEMENS skriver mye og gjerne om positive tiltak, kompetansebygging og god praksis. Det er en av tidsskriftets naturlige oppgaver.

Nå roper vi varsko. I forrige nummer luftet vi bekymring over tendensen til å tro at reelle problemer forsvinner bare man omorganiserer tilstrekkelig. Denne gang uroer vi oss fordi en unik tiltakskjede står i fare for å raseres. Horten kommune er ikke alene om å kutte i tiltak for å redde budsjettet, men det virker ekstra forstemmende når et flaggskip som Tiltakskjede DEMENS ser ut til å føres rett på skjæret. Viktige forebyggende tiltak ble lagt ned i vinter, andre trues med nedlegging og sentrale stillinger er fjernet. Fyrlyktene blinker rødt og fagfolk har sagt klart fra om konsekvensene. Ingenting skjedde før pressen, inkludert DEMENS, satte søkelys på saken. Nå ser det ut for at kommunen foretar en delvis snuoperasjon. Om tiltakskjeden kan reddes, gjenstår å se.

Det virker korttenkt og kunnskapsløst å bryte opp en tiltakskjede som bygger på erfarings- og forskningsbasert kunnskap, og som har vist seg å gi effektiv omsorg på lavest mulig nivå.

Det er ingen tvil om at antallet personer med demens vil øke. Det er heller ingen tvil om at forebyggende tiltak kan utsette de dyreste tiltakene og dessuten gi omsorg av høy kvalitet. Artikkelen fra Kalmar og andre artikler i dette nummeret er solide eksempler.

Nedlegging av forebyggende tiltak for personer med demens ser ut til å være resultat av utilstrekkelige konsekvensanalyser. Slike redningsaksjoner for årets budsjett kan bli dyre på lengre sikt.



Ragnhild M. Eidem Krüger
Ragnhild M. Eidem Krüger

Redaktør:

Ragnhild M. Eidem Krüger
Hop terrasse 12, 5232 Paradis
Tlf: 55 91 22 11, Fax 55 91 22 12
E-mail: ragnhild.kruger@nordemens.no

Redaksjonssekretær:

Toril Utne, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Tlf. 22 11 77 28,
E-mail: toril.utne@nordemens.no

Ansvarlig redaksjonskomité:

Aase-Marit Nygård, Spes. i klinisk psykologi,
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
Tlf. 22 11 77 27

Harald A. Nygaard, Professor emeritus
Geriatrisk seksjon, Inst. for samfunns-
medisinske fag, UiB Tlf. 55 58 61 00

Anne Marie Mork Rokstad, enhetsleder
Sykehuset i Molde, Nordmøre og Romsdal HF,
Tlf 71 12 30 08

Faglige medarbeidere:

Knut Engedal, Professor dr. med.
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens,
Tlf. 22 11 87 39

Arnfinn Eek, Spes. i klinisk psykologi
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens,
Tlf 33 34 19 50

En tiltakskjede raseres?

 Tekst : Ragnhild M. Eidem Krüger

Tiltakskjede DEMENS har vært et flaggskip for Horten (tidligere Borre) kommune siden 1997, og i vårt tidsskrift har vi hatt flere artikler om tiltakskjeden¹⁾. Gjennom satsning på differensierte tilbud til personer med demens har kommunen klart å sette forsknings- og erfaringsbasert kunnskap ut i praksis. Resultatet har vært en tiltakskjede som er unik i Norge:

Tre nye sykehjem er bygget i perioden. Et med 30 plasser for rehabilitering, korttidsopphold og hospicetilbud. Et med 64 og et med 48 plasser, begge hovedsakelig for beboere med demens. Små boenheter etablert ut fra beboernes funksjonsnivå og tilrettelagt ute- og innemiljø bidrar sterkt til økt trivsel og adekvat behandling. Ansatte opplever større mestring i forhold til arbeidsoppgavene. En forsterket interkommunal enhet er opprettet i samarbeid med psykiatrien i Vestfold.

- To dagtilbud er etablert – ett for yngre personer med demens (Grønn omsorg) og ett for eldre.
- Kafé for pårørende og personer med demens, pårørendeskole og pårørendeveiledning er etablert.

¹⁾ DEMENS nr. 4/2000 hadde reportasje om Pårørendeskolen og -kaféen i Borre (nå Horten) kommune. Nr. 1/2002 hadde artikkelen «Tiltakskjede Demens i Borre» som beskriver oppbyggingen av tiltakene og begrunnelsen for arbeidet. I DEMENS nr. 4/2002 sto artikkelen «Kartlegging av mental svikt og demens blant eldre over 75 år i Horten». Artikkelen «Når hjemmet forandres» i DEMENS nr. 2/2002 handler om omlegging av differensierte tilbud for personer med demens i Borre kommune, erfaringer fra to typer enheter ved Nordskogen sykehjem.

- Dementsteam med sykepleier og ergoterapeut er opprettet.

En forutsetning for effektiv drift er koordinering av de ulike ledd i tiltakskjeden. Tiltakskjede DEMENS har vært koordinert av prosjektleder, som også har hatt ansvar for utvikling og vedlikehold av kompetanse. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har funnet prosjektet så interessant at de har dekket prosjektleders/koordinators lønn i fire år.

Gongongen slår

I fjor høst fikk prosjektleder Karl-Asbjørn Lille beskjed om at kommunens økonomi ville fremtvinge en vurdering av alle kommunedekkende fagstillinger. I mars 2005 er faktum at prosjektlederstillingen er fjernet, en halv stilling tilknyttet arbeidet for pårørende og de to stillingene i dementsteamet likedan. Pårørendekaféen, Pårørendeskolen og pårørendeveiledning er meldt opphørt og dagtilbudet i Grønn omsorg er i faresonen for nedleggelse. Karl-Asbjørn Lille er alvorlig bekymret for utviklingen.

– Pasienter og pårørende vil raskt merke at tilbudet blir dårligere. Kaféen og pårørendeskolen har gitt pårørende et møtested og mulighet for kunnskap og påfyll, men også for avkobling i en stressende hverdag. Forskning viser at pårørendeskolen minsker stress, og det kan igjen føre til at pårørende kan makte å ha omsorg for personen med demens lengre. (Se artikkel s. 4.) Dagsentre vet vi er viktig for å utsette flytting til sykehjem. Med denne utviklingen i Horten kutter vi forebyggende tiltak som vi vet utsetter de dyreste tiltakene.

Karl-Asbjørn Lille er også redd for at den faglige siden av tiltakskjeden vil bli skadelidende.

– Når koordinatorstillingen fjernes, er det stor fare for at kompetansebygging og -vedlikehold blir forsømt og at differensieringen av tilbudene ikke kan opprettholdes. Hvem skal holde det faglige overoppsynet med hvordan kjeden fungerer, og hvem skal foreta tilpasninger når behovene endres? Vi kan risikere å havne i gamle spor, der den som trenger en sykehjemsplass mest, får en plass, uansett hvor. Dermed får vi en blanding av beboere som ikke gir grunnlag for optimal behandling av den enkelte. Kvaliteten på tilbudet vil bli dårligere, og ansatte vil oppleve større problemer på arbeidsplassen.

Det kan lyde som om du ber for din egen syke mor? Det er din stilling du snakker om?

– Jeg er ikke blitt arbeidsledig i Horten kommune, men jeg er oppatt av at erfaringsbasert kunnskap og kompetanse må legges føringer for utviklingen av demensfeltet. Der spiller differensiering av tiltak en viktig rolle. Måten vi har bygget opp tiltakskjeden på, har ført til at personalet har opplevd økt mestring og trivsel, er interessert i arbeidet og har bygget opp kompetanse innenfor sitt felt. Dette gjør at folk ønsker å bli i jobbene sine, og vi oppnår kontinuitet i omsorgen. Dermed øker kvaliteten på tilbudet til personer med demens. Hvis differensieringen forsvinner, risikerer vi å tape i konkurransen om gode personalressurser. Vi vet at kompetent personale er en grunnleggende faktor hvis demensomsorgen skal

imøtekomme kvalitetsforskrifter og pasientrettigheter.

Har du ikke forståelse for at kommunen må spare penger?

– *Selvfølgelig har jeg det, men jeg tror ikke dette er måten å gjøre det på. Vi kan risikere at demensomsorgen tvert imot blir dyrere fordi vi ikke møter utfordringene på en adekvat måte på det tidspunktet behov oppstår. Mister vi kvalifisert personale, kan det trenges flere ansatte blant annet for å takle vanskelige situasjoner. Det tankevekkende er at få ansatte med gode kvalifikasjoner kan forebygge og minske uro og såkalt problematferd bedre enn flere ansatte uten de samme kvalifikasjonene. Når det gjelder forebyggende tiltak, vil fjerningen av disse øke presset på sykehjemmene, så jeg ser ikke den store besparelsen i det som skjer nå.*

Karl-Asbjørn Lille ønsker en konsekvensanalyse av hva kommunen sparer ved de skisserte nedleggelsene. Han har skrevet brev til ordføreren og rådmannen i Horten der han argumenterer for sitt syn.

– *Jeg håper på en faglig debatt om helse- og omsorgstilbudene i kommunen. Hvem skal si noe om hva som er gode og fremtidsrettede prioriteringer? Hva er konsekvensen av å legge ned tiltak som har vist seg å ha god effekt? Man snakker om det positive i å gi riktig hjelp til riktig tid til riktig pasient, men hva blir realiteten nå? Hva er faglig forsvarlig? Antallet personer med demens vil øke i årene fremover, og jeg er overbevist om at vi vil få større problemer senere hvis vi ikke snarest legger langsiktige strategier og planer. Jeg er også sikker på at tiltakskjeden i Horten ikke må miste sin rolle over lang tid hvis det skal bli mulig å reetablere den.*

Ordføreren svarer

DEMENS har kontaktet ordfører Nils Henning Hontvedt (Ap) i Horten. Han kan ikke i detalj si hvor mye kommunen vil spare på å fjerne de nevnte stillingene i Tiltakskjede DEMENS, men opplyser at det dreier seg om ca. en million kroner. Han ønsker heller ikke å gå inn på enkelte stillinger som er blitt fjernet under den kommunale omstillingen.

– *Men jeg vil holde et øye med det som skjer med tiltakskjeden. Vi må ikke risikere at kortsiktige tiltak for å spare penger fører oss inn i en situasjon som påfører oss økte utgifter.*

Er det ikke akkurat det som kan skje når dere fjerner forebyggende tiltak som pårørendekafé og Pårørende-skolen?

– *Dette er viktige forebyggende tiltak, og i månedsskiftet mars-april har jeg bedt helseadministrasjonen om å forsøke å finne løsninger slik at begge tiltakene kan drives videre – selv om det skulle bli på en litt annen måte. Mer konkret kan jeg ikke være nå, men jeg kan ikke akseptere at viktige forebyggende tiltak legges ned.*

Grønn omsorg er et dagtilbud rettet mot yngre med demens, og det er truet med nedlegging i løpet av 2005?

– *Jeg har lenge hatt kontakt med fylkesmannen om å finne en løsning for å drive det også videre. I slutten av mars sendte jeg brev til fylkesmannen om å forsøke å finne flere samarbeidspartnere for å sikre videre drift. Mitt utgangspunkt i omstillingen er at vi må samle*

ressursene om dem som trenger dem mest, og ta vare på forebyggende tiltak.

Ikke desto mindre er demensteamet også nedlagt?

– *Demensteamet er nedlagt som egen driftsenhet. De berørte ansatte er imidlertid fortsatt ansatt i Horten kommune med ulike arbeidsoppgaver der deres kompetanse i forhold til demens kommer til nytte.*

Kan det tenkes at vedtakene i tilknytning til Tiltakskjede DEMENS er gjort på et sviktende faglig grunnlag?

– *Jeg forutsetter at helseadministrasjonen tenker grundig gjennom konsekvensene av de forslagene de stiller, men det vil alltid være et spenningsfelt mellom økonomi og gode tiltak. Jeg vil understreke at kommunale tjenester for personer med demens er under utvikling, blant annet som følge av at vi har bygget tre nye sykehjem (se s. 2 «En tiltakskjede raseres», red.).*

Det er vanskelig å se at det som nå skjer med Tiltakskjede DEMENS kan kalles en utvikling av de kommunale tjenestene for personer med demens. Med det utgangspunktet du hevder, vil du aktivt sørge for at tiltak som uvegerlig vil føre til dyrere og kvalitetsmessig dårligere omsorg, blir stanset?

– *Jeg vil gripe inn hvis jeg ser at tiltak som ser ut til å gi økonomisk gevinst på kort sikt, vil gi oss økte utgifter i fremtiden. Slike tiltak er det ikke noe poeng å gjennomføre.*

Siste:

Etter at saken fikk oppmerksomhet i pressen, inkludert DEMENS, har Horten kommune delvis snudd. I arbeidet med budsjettet for 2006 skal intensjonen være å innarbeide tiltak som gir klare forebyggende resultater. Fra 1. mai i år skal tidligere pårørendekonsulent frikjøpes to dager i uken for å fortsette med pårørendekafé, pårørendeskole og pårørendeveiledning. (Red.)

*Omtrent 65 000 individer lider av demens her til lands.
Vel 2/3 av pasientene bor hjemme og ivaretas av nære
familiemedlemmer, i første rekke ektefeller og voksne barn.*

Demens i familien

Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress?

 Lege, stipendiat Ingun Ulstein, Ullevål universitetssykehus, pårørendekonsulent Sylvi Jacobsen og prosjektleder Karl-Asbjørn Lille, Horten kommune

Data som vil bli presentert i det følgende, stammer fra et pilotprosjekt som inngår som en del av et større nasjonalt multisenterprosjekt, Demens i familien. Målsettingen har vært å studere effekten av psykososiale tiltak rettet mot pårørende til personer med demens. Artikkelen har to hovedfokus:

- 1) Pårørendeskolen skal formidle kunnskap om demens
- 2) Effekten av å øke pårørendes kunnskapsnivå.

Internasjonale studier har vist at pårørende med omsorg for en person med demens har økt risiko for dårligere psykisk og somatisk helse sammenlignet med jevnaldrende uten denne type omsorgsoppgaver (1, 2, 3). Siden effekten av tilgjengelig medikamentell behandling er beskeden og forbigående, er etablering av gode ikke-medikamentelle tiltak som ivaretar både pasient og pårørende, av stor betydning.

Ikke-medikamentelle tiltak dekker en rekke psykososiale tilnærminger (se tekstboks 1) som ved behov kan kombineres med medikamentell behandling.

Internasjonalt omtales ikke-medikamentelle tiltak gjerne som psykososiale tiltak eller psykososial

Tekstboks 1 Eksempler på ikke- medikamentelle tiltak

Opplysningsarbeide
Rådgiving
Undervisning om demens
Støttegruppe
Ferdighetstrening
Sosiale aktiviteter
Strukturert problemløsning
Kognitiv terapi
Opplæring i praktiske omsorgsoppgaver
Føring av dagbok
Avspenning
Atferdsmodifiserende terapi
Avlastning (dagsenter, korttids plass i sykehjem)

Tekstboks 2 Psykososiale tiltak rettet mot pårørende

Informasjon/undervisning om demens
Hvordan takle stress og tapsopplevelser
Hvordan kommunisere på en hensiktsmessig måte
Opplæring i bruk av effektive mestringsstrategier
Strukturert problemløsning

intervensjon (PSI). En snever definisjon av PSI innebærer strukturerte tiltak der undervisning, problemløsning og opplæring i bruk av effektive mestringsstrategier er viktige elementer (se tekstboks 2). Ofte er det utarbeidet en behandlingsmanual. Ved demens kan tiltakene være rettet mot primær-omsorgsgiver, hele familien eller grupper av pårørende. Vanligvis er pasienten ikke inkludert.

Nyere forskning har vist at økt kompetanse hos omsorgsgiver kan bedre både pårørendes og pasientens psykiske helse og føre til at innleggelse i sykehjem utsettes (4, 5, 6, 7).

Når det gjelder demens, stilles det store krav til kompetanse i forhold til forståelse av kognitiv svikt og de konsekvenser det har for pasient og pårørende. Både Pasientrettighetsloven og Helsepersonelloven (www.lovdato.no) fokuserer på pårørendes betydning i behandlingen og deres rett til informasjon om pasientens tilstand og behandling. Likevel er det i første rekke organisasjoner uten forankring i den offentlige helsetjenesten som tilbyr informasjon om sykdommen til pasient og pårørende her til lands (se tekstboks 3).



Tekstboks 3

Steder der pårørende og pasient kan få informasjon om demens

Nasjonalforeningens internettjeneste,
www.nasjonalforeningen.no
Nasjonalforeningens demenslinje, tlf. 815 33 032
Demensforening/pårørendeforening
Samtalegruppe for pårørende
Kafé for pasienter og pårørende
Pårørendeskole
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens,
www.nordemens.no

Tiltakskjede DEMENS i Horten kommune er et prosjekt der psykososiale elementer ble tatt i bruk for å skape et helhetlig tilbud for personer med demens og deres pårørende gjennom hele sykdomsforløpet. Intensjonen med tiltakskjeden var i tråd med ovennevnte lover og Rundskriv om Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene som kom i 1997 (8). Målsettingen var at pasienten til enhver tid skulle få et tilbud tilpasset hans/hennes behov og funksjonsnivå. Pårørendes behov ble ivarettatt ved at kommunen ansatte en pårørendekonsulent i halv stilling som fikk ansvaret for å bistå dem med råd og veiledning, og å legge til rette for kunnskapsheving blant pårørende.

Som ledd i dette prosjektet ble landets første pårørendekafé etablert for fem år siden. Dette er et lavterskeltilbud for både pasient og pårørende. Formålet var å skape et sted der pårørende sammen med sitt familiemedlem med demens kunne treffe andre i samme situasjon, et sted der erfaringer kunne utveksles samtidig som det ble gitt støtte og veiledning.

Et utvalg med fire frivillige pårørende og pårørendekonsulenten planla og tok initiativ til oppstart av kaféen. Brukermedvirkning førte til at tilbudet ble tilpasset brukerne, mens pårørendekonsulenten hadde ansvaret for målrettet aktivitet. Det ble sendt ut brosjyrer og gitt informasjon om tiltaket via lokalpressen.

Fra oppstart i november 1999 og fram til i dag har antallet besøkende økt fra 15 personer til opp til 40 personer per gang. Antallet varierer noe. Ofte møter flere familiemedlemmer opp. «Det er hyggelig å besøke mormor her på kaféen», har en 16 åring uttalt! Pårørende støtter hverandre, gir hverandre råd og får aksept for egne følelser. Mange opplever at samtaler med andre i samme situasjon gjør det lettere å ta imot avlastingstilbud som for eksempel dagsenterplass noen dager i uken.

Erfaringene så langt er at det er skapt større åpenhet og forståelse rundt sykdommen demens. Samtidig har kaféen avdekket at pårørende har et stort behov for informasjon og kunnskaper om sykdommen. Dette førte til at det kommunale tilbudet høsten 2000 ble utvidet med et kurstilbud for pårørende til personer med demenssykdom etter modell av Pårørendeskolen i Oslo (9).

Kurset er et lavterskeltilbud som annonseres i lokalpressen. Deltagere betaler en mindre kursavgift. I løpet av tre måneder deltar de på seks kveldsmøter av tre timers varighet der de får undervisning i en rekke temaer som vedrører demens (se tekstboks 4).

På noen av møtene blir kveldens tema diskutert i smågrupper med fire-fem deltagere.

Tekstboks 4

Pårørendeskolens program

Sykdomslære. Hva er demens?
Vanlige atferdsendringer
Kommunikasjon
Holdninger
Tap og sorg
Juridiske emner (arv, testamente, økonomi, førerkort) og rettssikkerhet

Evalueringen etter det første kurset viste at de fleste pårørende var svært fornøyde. Imidlertid er det per i dag ikke publisert data som viser om denne type kurs har effekt på pårørendes og pasientens situasjon. I en tid der ikke-lovpålagte tjenester reduseres og kuttes ut,

fant vi at det var behov for en grundigere evaluering av Pårørendeskolen.

Metode

Deltakere på Pårørendeskolen i Horten høsten 2001 og 2002 ble invitert til å delta i den utvidede evalueringen av Pårørendeskolen, i det følgende referert til som pårørendestudien. Tjuesju (53 prosent) av i alt 51 pårørende takket ja til å delta.

De som deltok i pårørendestudien fylte ut Belastningsskala for pårørende (Relative Stress Scale, RSS) (10) som brukes rutinemessig ved flere av landets hukommelsesklinikker, og som også inngår i kartleggingsverktøyet som er utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens (www.nordemens.no/pdf/Kartleggingsverktoy.pdf). RSS er et selvutfyllingsskjema med 15 spørsmål som dekker emosjonell belastning og sosiale begrensninger på grunn av omsorgsoppgavene i tillegg til negative reaksjoner knyttet til pasientens symptomer.

I tillegg ble pårørende intervjuet om forekomst av atferdsmessige og psykiatriske symptomer hos pasienten (APSD), med Neuropsychiatric Inventory (NPI) (11). NPI er et strukturert intervju der en som kjenner pasienten godt, vanligvis en familieomsorgsgiver eller primærkontakt i institusjon, blir intervjuet om forekomst av nevropsykiatriske symptomer (vrangforestillinger, hallusinasjoner, agitasjon/aggresjon, depresjon, angst, oppstemthet, apati/initiativløshet, kritikkløs/hemningsløs atferd, irritabilitet, motorisk uro, søvn- og appetittforstyrrelse). Er symptomet til stede, må den som intervjues vurdere hyppighet (H) og alvorlighetsgrad/intensitet (I) av symptomet. Produktet av hyppighet og alvorlighetsgrad (H x I) gir totalskår av hvert symptom. En symptomskår lik eller høyere enn fire innebærer vanligvis behov for behandling.

Pasientens fungering i det daglige (ADL-funksjon) ble kartlagt gjennom intervju med pårørende. I tillegg ble pasienten undersøkt med kognitive tester, blant annet Mini Mental Status (MMS).



Utfylling av spørreskjemaer og intervjuer med pårørende ble gjennomført i løpet av de første to ukene etter oppstart av Pårørendeskolen, umiddelbart etter avslutning av kurset og sju og en halv måned senere. Pasientene ble undersøkt to ganger i løpet av prosjektperioden, i forbindelse med første og siste pårørendeintervju.

Materiale

Tjue pårørende (74 prosent) var kvinner og sju (26 prosent) menn. Gjennomsnittsalder var 56,5 år (spredning 37-79). Tretten pårørende (37 prosent) var ektefeller, 16 (46 prosent) var døtre, tre var sønner og en var svigerdatter. Elleve pårørende bodde sammen med pasienten. I tillegg bodde to pårørende i generasjonsbolig og hadde kontakt med familiemedlemmet med demens flere ganger daglig. Bare to pårørende hadde kontakt med pasienten en gang ukentlig eller sjeldnere. Pårørende som bodde sammen med pasienten, brukte gjennomsnittlig 8,5 timer daglig til praktisk tilrettelegging, oppfølging og hjelp til pasienten, mens de som hadde atskilt husholdning brukte 9,3 timer ukentlig.

Pasientenes gjennomsnittsalder var 76 år (spredning 50-90). Det var femten kvinner og 10 menn. Femten var gift, ni var enker eller enkemenn og en var skilt. Ni pasienter hadde enten ikke fått noen diagnose eller var under kartlegging ved det kommunale demensteamet. Disse ni pasientene hadde i gjennomsnitt hatt symptomer på kognitiv svikt i 4,7 år (spredning 1,5-11) og hadde en gjennomsnittlig MMS-skår på 19 (spredning 10-27).

Ni pasienter led av demens ved Alzheimers sykdom, fire hadde vaskulær demens, fire hadde symptomer både på demens ved Alzheimers sykdom og cerebrovaskulær sykdom. Seks pasienter ble vurdert å ha frontotemporale skader med uttalte atferdsendringer og to pasienter fikk diagnosen uspesifisert demens.

Gjennomsnittlig MMS-skår var 18,5 poeng (spredning 10-27). ADL-funksjonen varierte fra høy grad av

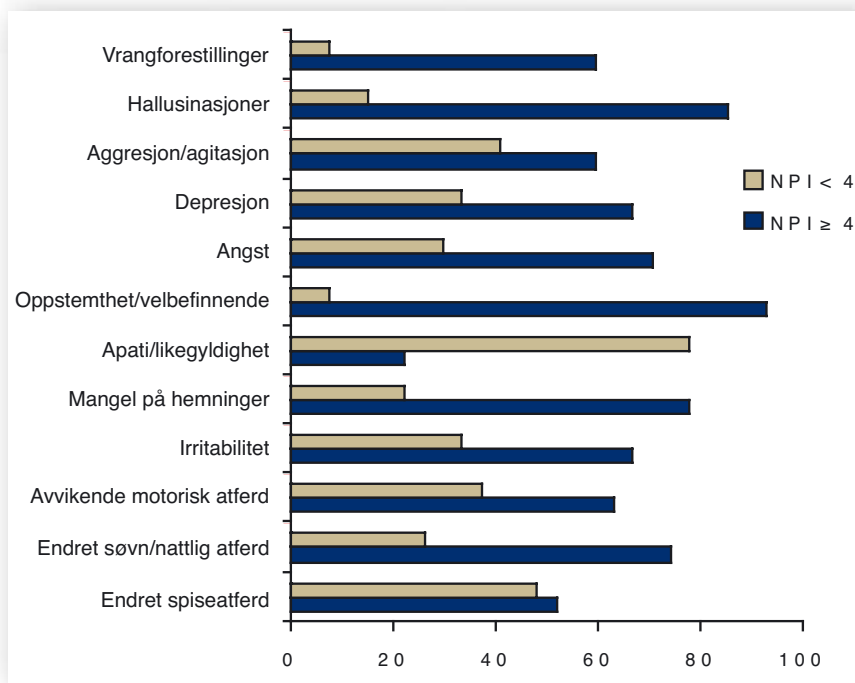
selvhjelpenhet til at pasienten var 100 prosent hjelpetrengende. De fleste pasientene hadde ett eller flere psykiatriske symptomer eller atferdssymptomer målt med NPI, gjennomsnittlig 5,5 symptomer (spredning 0-12). Tjueseks pårørende anga at pasienten hadde minst ett symptom med symptomskår lik eller høyere enn fire. Apati/likegyldighet var det symptomet som ifølge pårørende forekom hyppigst, se også figur 1. Gjennomsnittlig NPI-totalskår var 37,3 poeng (spredning 0-100).

Ved førstegangsintervjuet var gjennomsnittlig pårørendebelastning (RSS) 31 poeng (spredning 11-53). Byrde knyttet til APSD var 19,8 (spredning 0-51). Pårørende opplevde apati/likegyldighet, depresjon og aggresjon som mest belastende. Pårørendes belastning og byrde knyttet til APSD hadde i dette mate-

Resultater

Alle som hadde deltatt på Pårørendeskolen ble bedt om å fylle ut evalueringsskjema anonymt umiddelbart etter at kurset var avsluttet. Pårørende som deltok i studien fylte ut et nytt evalueringsskjema i forbindelse med intervju nummer to. Det er ingen statistisk signifikant forskjell mellom alle som deltok på Pårørendeskolen og utvalget som i tillegg deltok i pårørendestudien når det gjelder totalvurdering av kurset.

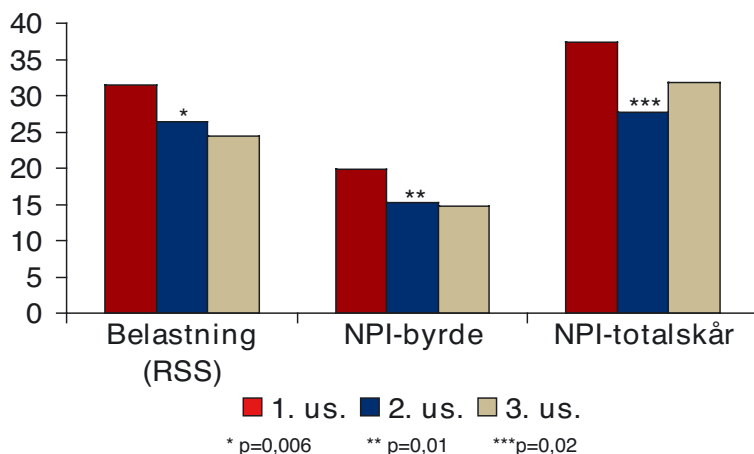
Figur 2 viser at pårørendebelastningen målt med RSS og byrde knyttet til APSD målt med NPI-byrde, reduseres. Reduksjon av pårørendes belastning korrigert for institusjonsinnleggelse og annen offentlig hjelp, mellom første intervju og måling umiddelbart etter pårørendeskolens slutt, er statistisk signifikant. At byrden reduseres



Figur 1 Forekomst av APSD fordelt på NPI-symptomskår < 4 eller ≥ 4

riale ingen sammenheng med grad av kognitiv svikt, mens det var en signifikant sammenheng mellom pårørendes belastning og APSD ($p=0,001$). Disse funnene er i overensstemmelse med internasjonal forskning.

ytterligere tas til inntekt for at effekten vedvarer. Når det gjelder APSD er bildet mer komplisert. Vi ser et fall i NPI-skår mellom første og andre undersøkelse, men svak øking frem til tredje undersøkelse samtidig som byrden knyttet til APSD reduseres. En mulig forklaring er at pårørende opplever å takle pasientens psykiske symptomer og



Figur 2 Pårørendes belastning (RSS), byrde knyttet til APSD (NPI-byrde) og APSD (NPI-totalskår)

atferdsendringer bedre etter å ha gjennomgått pårørendeskolen.

Diskusjon

Pårørende som har deltatt på Pårørendeskolen er svært fornøyde med tilbudet. De angir at belastningen er redusert og at de har større forståelse for at pasientens endrede funksjon og atferd er uttrykk for sykdom, noe som gjør det lettere å takle gjentatt tale, beskyldninger, uro og lignende. De som har tatt imot avlastning i form at institusjonsplass, opplever mindre samvittighetsnag etter å ha snakket med andre i samme situasjon.

Mange har gitt uttrykk for at de burde ha fått mer informasjon om sykdommen eller tilbud om å delta på pårørendeskole tidligere i pasientens sykdomsforløp. Siden fastlegen er den som først kommer i kontakt med pasienten, bør informasjon til pårørende om betydningen av kunnskaper være en del av fastlegens oppgaver. Atten pårørende som deltok i studien ble rekruttert til Pårørendeskolen via pårørendekaféen, noe som viser at dette tilbudet også kan være et første skritt for å komme i kontakt med kommunens hjelpeapparat. Videre har studien avdekket et paradoks. Flere av pasientene som var utredet i spesialisthelsetjenesten og tilbakeført til førstelinjetjenesten for videre oppfølging, var til dels svært krevende. Ofte var pasientene

uten sykdomsinnsikt og negative til den hjelpen hjemmetjenesten tilbød. Selv om dette var pasienter som kvalifiserte for individuell plan, hadde ingen av de aktuelle pasientene dette. Når pårørende ba om hjelp, opplevde de ofte å bli gående i en kanossagang mellom fastlege og hjemmebaserte tjenester. Hjemmebaserte tjenester kunne ikke hjelpe fordi pasienten ikke ville ha hjelp, og fastlegen hadde ikke noe å tilby! Terskelen for å søke pasienten tilbake til spesialisthelsetjenesten syntes å ha vært urimelig høy, muligens fordi pasienten allerede hadde fått sin demensdiagnose og derfor var «ferdigbehandlet».

Andre pårørende uttrykte frustrasjon over at kommunehelsetjenesten ikke kunne tilby de tjenestene spesialisthelsetjenesten anbefalte. Selv om materialet er for lite til å danne grunnlag for generalisering, underbygger dette andres erfaringer om at de vanskeligste pasientene, særlig de med høy forekomst av APSD og deres pårørende, ikke får den hjelpen de trenger. Et tettere samarbeid og enklere prosedyrer for tilbakeføring til spesialisthelsetjenesten ved behov, vil kunne føre til at slike situasjoner unngås.

Fastlegene og hjemmebaserte tjenester anbefales å alltid lytte til pårørende og å ta dem med på råd når det gjelder pasienter med demenssykdom. Når pårørende ber om hjelp er det vanligvis ikke tid til

å vente. Samtidig er det ikke mye pårørende ber om. Det å bli tatt på alvor oppleves som svært viktig. Noen pårørende opplevde å ikke bli trodd når de beskrev familiemedlemmets hjelpebehov. Sannsynligvis beror det på kunnskapsmangel hos helsepersonell når de tilsynelatende ikke vet at en person med demens kan fungere «normalt» i korte møter med andre. Mistenkeliggjøring om at pårørende kun er ute etter å bli kvitt et problematisk familiemedlem, oppleves som svært krenkende.

Mange pårørende opplever det som belastende å måtte ta avgjørelsen om innleggelse i institusjon, særlig når pasienten ikke vil eller ikke har innsikt i sviktende egenomsorg. Siden demens er en sykdom som vanligvis fører til mangelfull sykdomsinnsikt og dømmekraft, vil det være til hjelp for pårørende om fastlegen på et tidlig tidspunkt i møte med pasient og pårørende, tar opp spørsmål som erfaringsmessig vil dukke opp i løpet av sykdomsforløpet. Det kan være hjelp fra hjemmebaserte tjenester (hjemmesykepleie, dag-senter), innleggelse i sykehjem, inndragelse av førerkort og spørsmål om testamente og vergemål. Dette betyr ikke at konflikter kan unngås. Ofte har pasienten glemt hva han tidligere har ytret ønske om, men det å ha diskutert disse temaene vil gjøre det enklere for pårørende å handle mot pasientens vilje. Mulighet til å diskutere denne type temaer på pårørendekafé og pårørendeskole, kan også bidra til å lette pårørendes samvittighet.

Oppsummering

Denne undersøkelsen viser at et kurstilbud som pårørendeskole oppleves som nyttig. Kunnskaper fører til at pårørende opplever mindre belastning og at de takler problematferd hos pasienten bedre.

For å unngå at et uheldig samspill mellom pasient og pårørende utvikler seg, bør det legges til rette for at pårørende får kunnskaper om sykdommen så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Fortsatt venter mange pårørende for lenge med å skaffe seg relevante kunnskaper om



sykdommen. Mange mener det er «for tidlig» å gå på pårørendeskole eller delta i samtalegruppe i tidlig sykdomsfase. Andre kvier seg for å be om offentlig hjelp og påtar seg ofte et stort ansvar for å tilrettelegge, assistere og følge opp pasienten, av og til på bekostning av egen helse. Dette kan føre til at de i senere sykdomsfase ikke har overskudd til å delta på pårørendeskole eller mulighet til å gå fra familiemedlemmet med demens.

Fastlegen er sentral i arbeidet med å motivere pårørende til å delta på pårørendeskole. Samtidig er et lavterskeltilbud som pårørendekafé viktig, både fordi dette tilbudet inkluderer familiemedlemmet med demens og fordi pårørende får mulighet til å møte andre i samme situasjon.

Andre forhold som er avdekket er at pasienter selv med alvorlig grad av demens sjelden eller aldri har fått utarbeidet individuell plan og at prosedyrer for revurdering/tilbakeføring til spesialisthelsetjenesten bør forenkles.

Pårørendekaféen og pårørendeskolen i Horten kommune er ikke-lovpålagte tilbud som nå står i fare

for å bli nedlagt grunnet en stram kommuneøkonomi. Hukommelsesteamet er allerede nedlagt. Til tross for gode erfaringer med å samle kompetansen, har man valgt en «desentralisert modell» der alle skal kunne litt om alt. De som kommer til å tape på dette er pasientene med demens og deres pårørende. Man kan ikke forvente at en allerede overarbeidet hjemmesykepleier som har instruks om kun å gjøre det som det er fattet vedtak om, vil kunne ta seg tid til å snakke med pårørende.

De som deltok i pårørendestudien understreket at Pårørendeskolen ga dem kunnskaper som gjorde det lettere å forstå og hankses med sykdommen i det daglige, mens pårørendekaféen var nyttig fordi de fikk mulighet til å møte andre i samme situasjon samtidig som familiemedlemmet med demens ble stimulert på en positiv måte. De påpekte også at kontakten med pårørendekonsulentene som var en del av hukommelsesteamet, ga dem den tryggheten de trengte for å holde ut i en vanskelig hverdag, ikke minst fordi dette tilbudet var ubyråkratisk og lett tilgjengelig.

Referanser

- 1) Haley WE, et al. Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia. 1987 May. *J of Am Ger Soc.* 35(5):405-11.
- 2) Schulz R, et al. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 1995;34:771-791.
- 3) Donaldson C, et al. The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *British J of Psych.* 1997;170, 62-68, 1997.
- 4) Brodaty H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ.* 1989 Dec 2;299(6712):1375-9.
- 5) Mittelman M, et al. A Family Intervention to Delay Nursing Home Placement of Patients With Alzheimer's Disease. *JAMA* Dec. 4, 1996 – Vol 276. No. 21.
- 6) Brodaty H, et al. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *Int J Geriatr Psychiatry.* 1997 Feb;12(2):183-92.
- 7) Marriott, A et al. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care of patients with Alzheimer's disease. *Br J of Psych.* 2000, Vol 176 557-562.
- 8) Rundskriv om Kvalitet i pleie- og omsorgstjenestene. I-13/97. Sosial- og helsedepartementet 1997.
- 9) Hotvedt, K (1999) *Pårørendeskolen; Fra fortvilelse til forståelse*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- 10) Greene JG, et al. Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age Ageing.* 1982;11:121-26
- 11) Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology.* 1997 May;48(5 Suppl 6):S10-6.



Fra pårørendekaféen i Horten år 2000. (Tildligere publisert i Demens 4-2000.)

Huntingtons sykdom



Arvid Heiberg, avdelingsoverlege, professor dr. med.
Avdeling for medisinsk genetikk, Rikshospitalet, Oslo

Huntingtons sykdom er en fremadskridende, dominant arvelig sykdom med ufrivillige bevegelser, personlighetsforandringer og etter hvert demens. Demensen er helt forskjellig fra den reduksjon som ses for eksempel ved Alzheimers sykdom. Funn og symptomer har karakteristika som ved subcortikal demens og går ut over planleggingsevnen. Hyppigheten er omkring 5/100 000 eller omkring 250 pasienter i Norge. Siden Huntington forekommer i slekter, er det beregnet at omtrent 1250 personer er risikopersoner for sykdommen. Manglende sykdomsinnsikt er vanlig og gjør tilstanden vanskelig både for pasient, pårørende og helsepersonell. Sykdommen har en varighet på omkring 15 år fra diagnositidspunkt til død, med betydelig variasjon fra få år til over 50 år fra første symptom.

Navn og sykdomshistorie

Sykdommen har fått sitt navn etter George Huntington som beskrev den i et foredrag i Meigs, Ohio i februar 1872 og i en artikkel senere samme år (1). Tilstanden var imidlertid beskrevet av distriktslege Johan Christian Lund i hans «Medicinalberetning fra Sætersdal fra 1859», trykket 1860 (2):

«Som i forrige Beretning anført, synes Chorea St.Viti¹⁾ at opptrede som en arvelig sykdom i Sætersdalen. Den kalles almindeligst «Rykka», til dels også «Arvesygen».

¹⁾ Vitus: ifølge legenden martyr under keiser Diokletian omkr 305 e.Kr. St. Vitus var en av 14 skytshelgener som kunne hjelpe en person i nød. St. Vitus er skytshelgen for enkelte nervesykdommer.

Den opptræder i regelen mellom 50-60 Aars Alderen; begynder som oftest med mindre iøjensfallende Phænomener, der undertiden kun langsomt tiltage og ikke bliver videre heftige, saa at vedkommende ikke synderlig hindres i sine almindelige Beskæftigelser, men oftere nå de efter faa Aars Forløb en ualmindelig Høide, saa at ethvert Arbeide bliver dem en umulighet, og de endog have meget Vanskelighed med ad mangfoldige Omveie at føre Maden til Munden; hele deres Legeme, dog fornemlig Hoved, Arme og Overkrop er i stadig heftigrykkende og slengende Bevægelse, undtagen under Søvn, da de almindelig ere rolige. Et par av de heftig angrepne ere i den siste Tid av deres liv blevne fatui (sinnsyke).

Sygdommen forekommer i 2 Familier, som her nærmere anføres; Oplysningene ere ikke vistnok saa fuldstændige, som det kunne ønskes, men dog altid Noget at begynde med, saafremt Lægerne i Sætersdalen for Fremtiden ville have sin Opmærksomhed henvendt paa Sygdommen.»

I beretningen peker Lund på de karakteristiske trekk med ufrivillige bevegelser, demens/sinnsykdom, familiær opptreden og progresjon.

I sannhetens navn var nok tilstanden beskrevet tidligere flere steder i litteraturen og antagelig velkjent lokalt. Fra Vegusdal fortelles om et bryllup før 1750 (3) at brudgommens farbror hadde «rykkjun», og bruden tok med seg far og resten av bryllupsfølget og dro sin vei. Ifølge samme kilde advarte soknepresten i samme bygd fra prekestolen i 1820 mot å gifte seg inn i slike slekter. Stigma mot

Huntington sykdommen rammet ikke bare de syke, men også mulige arvebærere.

Navnet St.Veits dans kommer fra pesthelgenen St.Vitus som ble brent. Chorea Huntington kommer av chorea fra dans på gresk; chorea major er også en betegnelse for de uttalte bevegelsene. Nordmennene har prøvet seg med Lund-Huntingtons chorea, uten at det har slått an, og internasjonalt har betegnelsen Huntingtons sykdom (HS/HD) erstattet chorea, fordi det ikke bare er de ufrivillige bevegelsene som karakteriserer tilstanden.

Diagnose, symptomer og funn

Diagnosen er basert på sykehistorien, klinisk undersøkelse og undersøkelse av genforandringene – CAG-tallet²⁾.

²⁾ Et kromosom er en trådformet dannelselse i cellekjernen hvor arveegenskapene er lagret. Den viktigste bestanddelen på kromosomet er DNA (desoksyribonukleinsyren) hvor cellens genetiske informasjon er lagret. Stedet på kromosomet hvor informasjonen er lagret kalles et gen. Et gen er (sammen med miljøpåvirkning) ansvarlig for et bestemt kjennetegn hos det enkelte individ. På det enkelte gen finnes det bestemte områder som er ansvarlig for dannelsen av bestemte egghvitestoffer. Denne syntesen styres av sammensetningen av såkalte nukleinsyrer som er kjedet sammen. Huntingtin er et slikt egghvitestoff som dannes normalt i kroppen. Det er uvisst hvilken funksjon huntingtin har. Tre nukleinsyrer som er lokalisert på 4. kromosom (cytosin, adenin og guanin, CAG) er koblet sammen (repeterende enheter) og styrer (koder for) syntetiseringen av huntingtin. Normalt er 10-30 grupper (repeterende enheter) med CAG kjedet sammen.



Start

Det er viktig ved opptak av sykehistorien å ikke bare spørre pasienten, men også pårørende, om symptomer. De fleste vil angi at de ufrivillige bevegelsene var startsymptomet. For pasientene er det vanskelig å angi når personlighetsforandringen starter, men pårørende angir ofte i ettertid, når diagnosen er stillet, at personlighetsforandringene kom tidligere enn bevegelsesforandringen. De fleste forandringene er gradvise og langsomme over måneder og år, og kan ikke sies å ha startet på et bestemt tidspunkt.

Sen diagnose er hovedregelen, ofte opptil fem år etter symptomdebut. Diagnosetidspunktet avhenger ofte av familiens tidligere erfaring med sykdommen. Tilstanden er i mange tilfeller tabubelagt også innad i familien. Det er gjerne uttalt vegring hos pasienten mot å søke lege, noe som nok ikke bare er benekting eller fortregning. Manglende sykdomsinnsikt rammer så vel pårørende som pasienten selv. En rekke tiltak kunne vært igangsatt på et tidligere tidspunkt og gjort situasjonen lettere dersom diagnosen var på plass, og hjelpe-tiltakene kunne hindret at jobbmulighetene ikke var uttømt, ekteskapet røket, forhold til barn vanskeliggjort etc.

Manglende ivaretagelse av trygde- og pensjonsrettigheter ses stadig der pasienten glir ut av arbeidslivet uten at noen skjønner at det er sykdomsbetinget. Det å skjønne at sykdom ligger bak atferdsavvik, manglende interesse eller tendens til egenrådige atferd ikke tilpasset situasjonen, gir pasientene beskyttelse. Sammenhengen mellom personlighetsforandring og organisk hjernesykdom blir ofte tydelig først i ettertid.

Dette gjør det vanskelig å fastsette starttidspunkt for sykdommen. Som hovedregel er diagnosetidspunktet derfor brukt som erstatning og er i en rekke undersøkelser angitt å ligge mellom 40 og 45 år i gjennomsnitt, med 43 år som et godt estimat. Spredningen er imidlertid stor – fra før 10 årsalderen til over 80 år. Man kan regne med at 2/3 får

diagnosen mellom 35 og 55 år. På dette tidspunktet har de fleste rukket å forplante seg, iblant også å få barnebarn.

De siste ti år er den direkte testen på antall CAG-repeterende enheter tatt i bruk som diagnostisk gullstandard, og gir av og til diagnosen noe overraskende hos eldre med ufrivillige bevegelser og mindre uttalte mentale forandringer. Dette får konsekvenser for hvorledes vi betrakter sykdomsforløp og variasjon. Det er derfor mulig at en del eldre ikke er diagnostisert og at antall risikopersoner er noe høyere enn det antatte tallet omkring 1250 personer.

Vi ser at langt de fleste pasienter diagnostiseres i slekter der sykdommen er kjent fra tidligere, men enkelte er fra slekter der ingen er diagnostisert tidligere.

Symptomer på diagnosetidspunktet

Tidligere var diagnosen tuftet på ufrivillige bevegelser, mentale forandringer og påvist sykdom i slekten. De fleste har så vel mentale som nevrologiske funn på diagnosetidspunktet, men hos enkelte går det flere år mellom debut av psykologiske/psykiatriske symptomer og funn, og motoriske forandringer. Nevropsykologiske tester kan vise forandringer før uttalte objektive tegn på reduksjon.

Unified Huntington Disease Rating Scale (UHDRS) er, som den tilsvarende Parkinsonskala, en relativt rask gjennomgang av funn som er egnet til objektiv påvisning av spesielle felt der pasienter tidlig viser utfall. Testen tar omtrent 15 minutter å utføre, og sammen med en samtale med pasient og pårørende gir den et godt grunnlag for å bekrefte eller avkrefte diagnosen hos risikopersoner.

Etter min erfaring er det anamnesen fra de pårørende, undersøkelser av vanskeliggjorte øybevegelser sammen med enkle kognitive tester som danner diagnosegrunnlaget. Tester som for eksempel subtraksjonsprøven fra Mini Mental Status (MMS) (100 minus 7 osv), sammen med prøver

som krever forståelse av en oppgave, planlegging og gjennomføring (det vil si eksekutive funksjoner) der pasienten får flere instruksjoner i rekkefølge, er vanskeligst å utføre for pasientene i tidlige faser.

Genforandringer

På den korte arm av kromosom 4 sitter genet som koder for proteinet huntingtin, som finnes normalt i kroppen. Det er uvisst hvilke funksjon huntingtin har.

I ekson³⁾ sitter et område der det normalt er et område med 10-20 repeterende enheter av CAG som koder for aminosyren glysin i form av polyglutaminkjeder.

Dersom kjedene blir lenger, skjer det en klumping av proteinet som blir klebrig og går fra cytoplasma⁴⁾ og inn i kjernen i nervecellene. Etter hvert skrumper kjernen og en apoptoselignende⁵⁾ prosess skjer. Det er til dels en generell prosess i hjernen, med svinn, men prosessen er selektivt mest uttalt i nucleus caudatus (halekjernen) i basalgangliene og særlig striatum. Den starter i halekjernens distale del⁶⁾ og sprer seg fremover. De første symptomer kommer når omtrent halvparten av cellene i disse områdene er borte, men pasienter som i tidlig fase av sykdommen dør av andre årsaker, har forbausende små forandringer ved obduksjon i forhold til symptomene. Dersom man vet hvor man skal lete etter forandringer, finner man imidlertid relativt store forandringer.

Tilsvarende viser undersøkelser med MR av hjernen små endringer i tidlig fase. I dette stadium er klinisk undersøkelse og nevropsykologiske undersøkelser mer sensitive. Senere finnes generelle tegn på hjernesvinn, utvidelse av hjerneventriklene og

³⁾ DNA-strengen består av avsnitt som inneholder genetisk informasjon. Disse områdene kalles ekson. Hos personer med Huntingtons sykdom er CAG-tallet 40 eller høyere. Dette fører til at huntingtinets egenskaper endres.

⁴⁾ cytoplasma: Gelélignende substans som i cellen omgir cellekjernen.

⁵⁾ apoptose: programmert celledød.

⁶⁾ distale del: den ytterste del, her av halekjernen.

cortikalt svinn (svinn i hjernebarken).

Alle som har mer enn 39 repeterende enheter av CAG, får symptomer dersom de lever lenge nok. Generelt finnes en sammenheng mellom antallet CAG-enheter og debutalder. Jo høyere antall, dess tidligere debut. Imidlertid er det ingen lovmessig sammenheng. På individnivå kan man ikke med sikkerhet forutsi debutalder på bakgrunn av det antall CAG-enheter som den enkelte har. Antallet er stort sett det samme hos alle i familien, med noen få unntak.

Hos menn ser man oftere en økning i CAG-tallet i spermien, mens kvinnens egg inneholder det samme eller et litt lavere antall. Det er altså av betydning fra hvilken av foreldrene genet kommer, men det spiller ingen rolle hvilket kjønn personen med sykdommen har. De som har særlig tidlig start, den juvenile typen med start før 20 år, arver så å si alltid sykdommen fra far. Dette rammer omkring fem prosent av en huntingtonpopulasjon. Sykdommen får i slike tilfeller en særlig utforming med uttalt spastisitet og stivhet – rigiditet – ofte kalt Westphals type. Behandlingsmessig er det dessverre lite å oppnå med antiparkinsonmedikamenter. Disse pasientene har ofte epilepsi med generelle kramper. Forløpet er like langvarig som hos andre.

De fleste pasienter har et antall repeterende enheter mellom 40 og 50. Høyere tall ses særlig hos dem med tidlig start, men antallet sier ikke noe om symptomer eller forløp.

Såkalte intermediære⁷¹ tall, CAG-antall mellom 36 og 39, gir usikre symptomer, men antallet kan øke fra generasjon til generasjon og forklarer nye mutasjoner⁸¹. Det kan skje fra forskjellige deler i samme familie, men er mutasjonen først etablert på et tall over 39, er den

⁷¹ intermediær: i midten, som befinner seg midt i mellom; her personer med antall CAG-enheter som ligger mellom øvre normale grense og det laveste antall som med sikkerhet gir symptomer.

stabil i det patologiske nivå.

Utvikling av ufrivillige bevegelser

De fleste av de ufrivillige bevegelsene er karakteristiske, men ikke spesifikke, og de er lettere å gjenkjenne enn å skildre.

Bevegelsene debuterer

oftest i ansiktet og kommer etter hvert i armer og ben eller kroppen forøvrig. De øker på etter hvert som sykdommen utvikles. Til å begynne med ser man at disse bevegelsene utløses med hensikt, for eksempel at pasienten tar seg til hodet. Til en viss grad kan de også undertrykkes, for eksempel i en legekonsultasjon. Samtidig observeres også en hypog og bradykinesi, det vil si mindre og langsomme bevegelser. De er vanskeligere å iakttas dersom man ikke er særlig oppmerksom på disse fenomenene. Med økende sykdomsvarighet blir bevegelsene grovere, mer uttalte og umulige å undertrykke. De får ofte et stivere og vridende preg, choreoatetose. I sluttfasen hender det at de blir borte. Det påfallende er at pasienten ikke får subjektive plager av at armer og ben uavlatelig er i bevegelse, og bevegelsene gir sjelden muskelspenninger. Pasienter vil sjelden behandles fordi plagene er subjektivt plagsomme. Det er heller slik at pleiepersonale og pårørende blir rastløse av å være sammen med pasientene.

Bevegelsene øker oftest når pasientene skal stelles, spise eller drikke. Dersom man gir for mye medikamenter for å dempe bevegelser, kan pasientenes kognitive funksjoner lide.

Tale, språk og svelging

Tidlige symptomer er vel oftest at talevolumet blir lavere, og stemmeføringen flat, slik at det blir mindre liv i talen. Etter hvert blir talen mer utydelig, den blir ofte rask og støtvis, og etter hvert blir det vanskelig

⁸¹ forandring av arveanlegget, her: at antall CAG-enheter har økt til over 39.

å forstå hva pasienter sier dersom man ikke kjenner dem og det de skal si godt. Talelysten avtar også dersom man ikke blir forstått, men en del pasienter som kan snakke, sier at de har lite de ønsker å si. Iblant kan de snakke dersom det er ting de må si fra om. Still enkle spørsmål som kan besvares med ja eller nei, men ikke spørsmål der pasienten må foreta valg eller der det er flere spørsmål i ett.

Pasienter med HS blir ikke afasiske. De forstår ord og snakker grammatisk korrekt uten vanskeligheter med å gjenkjenne ord og begreper til langt ut i sykdommen. Slik atskiller de seg definitivt fra pasienter med Alzheimers sykdom.

Svelging

Feilsvelging er vanlig også i tidlig fase, men er en bekymringsfull del av sykdommen hos så å si alle i sluttfasen av sykdommen. Til å begynne med opptrer problemet leilighetsvis når pasienten for eksempel prøver å snakke og spise samtidig. Etter hvert skjer dette når pasientene svelger kaffe eller lignende tyntflytende drikke, og det fører ofte til at maten går i vrangstrupen eller at pasienten gulper opp maten og får mageinnhold i bronkiene med bronkittlungebetennelse som følge. Dette er den hyppigste dødsårsaken og kommer oftest etter langvarig underernæring. De økede bevegelser fører også til et stort kaloriforbruk. Pasientene blir derfor sterkt avmagret i sluttfasen av sykdommen og adekvat ernæring er et stort problem.

Personlighetsforandringer

Tidlige endringer er oftest irritabilitet, hissighet og økt trettbarhet, rastløshet og konsentrasjonsvansker. Såkalte pannelappsfunksjoner som påvirker evnen til å planlegge og organisere sin og familiens tilværelse og til å avstemme atferd til situasjonen, blir skadelidende. Evnen til mental fleksibilitet avtar. Man kjører i det samme sporet og skifter ikke måte å forholde seg til problemet på, fra oppgave til oppgave. Pasientene blir impulsive og



klarer ikke å overskue konsekvenser av sine valg på lengre sikt. Det blir mye «her og nå» – etter hvert mest merkbart som behov for øyeblikkelig behovstilfredsstillelse. Pasienten kan ikke så lett skille mellom hva som er relevant og hva som er uviktig for seg og sin situasjon, og i denne fasen oppfattes de som masete og vanskelige for pårørende og pleiepersonale. Det er for eksempel vanskelig å ha flere enn én tanke i hodet samtidig. Pasientene kan kanskje ha vansker med å svare på spørsmål mens de går. Er det mulig, må man be pasienten om én ting ad gangen. Det som er rutine går forbausende lett, mens nye, lettere oppgaver ofte blir en ulykke. Pårørende beskriver i mange tilfeller pasientene som rigide og lite fleksible i sin tenkemåte.

Hukommelsen

Vansker med konsentrasjon og nærhukommelse er tidlige og uttalte tegn hos de fleste med HS. Når de settes på sporet kan det vises at innlæring har skjedd, men det er vanskelig å gjenkalle ting fritt. Det som engang er innlært og kommer opp automatisk, sitter som regel godt: «London er hovedstaden i England, Paris i Frankrike» osv, men pasientene har vansker med å komme på ting i større grad enn andre.

Romforhold

Pasienter har i noen grad vansker med romlige forhold. Noe dårlig øye-håndkontroll er mulig å påvise, men er av liten praktisk betydning. Pasientene kjenner seg åpenbart igjen på steder de har ferdes tidligere osv, og blir ikke forvirret på samme måte som Alzheimer-pasienter.

Med tiden forverres funksjoner gradvis, men langsomt. Det er små forandringer fra år til år, og alt forverres ikke i samme takt. Dette er heller ikke avhengig av CAG-tallet.

Psykiatrisk sykdom

Affektive symptomer

Depresjon er vanlig, men vanskelig å diagnostisere fordi symptomene kan maskeres av vanlige trekk ved HS. Inaktivitet, søvnvansker og apati er symptomer ved begge tilstander. Appetitten avtar ved depresjon og øker vanligvis ved HS. Mange pasienter uttrykker tristhet og bekymring på spesifikke spørsmål, men iblant er de påfallende grunne når man spør om detaljer, og i løpet av få minutter kan de være i gang med andre aktiviteter. Sosial tilbaketrekking er vanlig ved HS og kan også være et depresjonstrekk. Suicidfrekvensen er øket, og særlig i tidlig fase av sykdommen, der initiativet er bevart.

Selv mord kunne være en måte å forholde seg til slutfasen av sykdommen på, men forekommer sjelden, selv om pasienter i tidlige faser av sykdommen gir uttrykk for frykt for slutten, som de har sett hos flere slektninger. En måte å forholde seg til dette på, er det ofte uttalte «Jeg tar en dag av gangen.»

I neste artikkel vil jeg skrive om forskning, spesielt med hensyn til behandling rettet mot årsak til cellevinn og behandling rettet mot pasientenes symptomer. Jeg vil drøfte hvorledes man skal forholde seg til familien vedrørende gentester med mer, og hvordan man kan gi hjelp og råd.

Referanser

- 1) Huntington G (1872) On chorea. *Medical and Surgical Reporter* 26:320-321.
- 2) Lund JC (1862) *Chorea Sti Viti i Sætersdalen*. In: Uddrag af Distriktslæge JC Lunds Medicinalberetning for 1860. Beretning om Sundhedstilstanden og Medicinalforholdene i Norge i 1860, s. 137. Norges officielle Statistikk, C. No. 4, Oslo.
- 3) Ørbeck AL, Quelprud T (1954) *Setesdalsrykkja*. Det Norske Videnskaps-Akademi i Oslo. I. Mat.-Naturv. Klasse, No 1, Dybwad, Oslo.

Generell litteratur

Bates G, Harper PS, Jones L (2002). *Huntington's Disease*. 3rd ed., Oxford: Oxford University Press.

Tilbud til pasienter med Huntingtons sykdom utredes

Sosial- og helsedirektoratet har nedsatt en arbeidsgruppe for å utrede tilbudet til personer med Huntingtons sykdom som er i institusjonsfasen av sykdomsforløpet, og til deres pårørende. Gruppen skal innhente erfaringer fra ulike fagmiljøer nasjonalt og internasjonalt. Arbeidsgruppen skal utrede

hvordan spisskompetansen som finnes i Norge på dette området kan ivaretas og utvikles. Økonomiske forhold rundt den nåværende situasjon, og økonomiske konsekvenser av arbeidsgruppens endelige forslag, skal også utredes. Tidsfrist for arbeidet er satt til 1. juni i år.

«Utagerende personer med demens kjemper
for sitt liv og sin verdighet, og det står det virkelig respekt av.»

Utfordrende atferd hos personer med demens – konsekvenser for pasienten



 Katrine Selnes, resultatsjef for demenstiltak,
Bydel Bjerke, Oslo kommune



Personer med demens kan ha mange atferdsuttrykk som oppleves som utfordrende for omgivelsene. Hva konsekvensene av atferden blir, avhenger i stor grad av hvordan vi som medmennesker og pleiere møter atferden.

Demens og atferd

All atferd har mening for personen som innehar den. All menneskelig atferd har en motivasjon, noe som utløser den og får oss til å opptre akkurat slik vi gjør. Personer som rammes av demens er ikke noe unntak i så måte.

Det som kjennetegner en demenssykdom er først og fremst svikten i psykologiske prosesser og funksjoner. For å kunne mestre dagligdagse utfordringer, må personer med demens kompensere for denne svikten på ulike måter. En del ganger faller dette uheldig ut og de velger uhensiktsmessige strategier – strategier som kanskje både er til sjanse og til fare for omgivelsene.

Atferden tjener med andre ord et formål også for personer med demens. Det er vi som er rundt dem som opplever atferden som såkalt utfordrende.

Aggresjon og utagering

Personer med demens kan ha mange atferdsuttrykk som oppleves som utfordrende. Det kan dreie seg om roping, vandring, ukritisk sosial

opptreden, aggresjon og utagering med mer. Erfaringsmessig er aggresjon og utagering det vanskeligste for omgivelsene å forstå og forholde seg til. Dette skyldes ikke bare at atferden er tilsynelatende uventet og uforutsigbar, men også at den kan være til fare eller skade både for utøveren og personene omkring.

Fysisk utagering kan gi seg utslag i slag, sparring, skalling, biting, kloring, dytting, klyping, kasting og spyting (1). Det er i denne forbindelse viktig å poengtere at et menneske ikke primært utagerer for å skade noen, men for å få utløp for sin aggresjon. Å få utløp for aggresjon er vesentlig. Vi vet at når aggresjon blir stengt inne, blir resultatet ofte depresjon.

Det eksisterer ulike teorier eller forklaringsmodeller på aggresjon, men det er enighet om at det er når vår selvutfoldelse hemmes, aggresjonen eller sinnet får utløp. Det settes begrensninger for vår selvutfoldelse når vi blir hindret i å nå et mål, når vi føler oss truet eller når vi føler oss hjelpeløse eller avhengige (2). Dette skaper frustrasjon, og hvis man ikke klarer å finne andre, mer akseptable utveier, blir man sint. Evnen til å tåle frustrasjon varierer fra person til person. Dette kan være forklaringen på at noen personer med demens i gitte situasjoner blir utagerende, andre ikke.

Ta dette eksempelet fra den praktiske hverdagen: En mannlig sykehjemsbeboer med demens har behov for å late vannet. Han stiller seg opp i dagligstuen på avdelingen, drar ned buksesmekken og gjør seg klar til å tisse. En pleier kommer løpende og roper: «Nei, nei! Du kan da ikke stå her og tisse.» Mannen blir sint og slår etter henne.

Vi må gå ut fra at mannen regner med at det er helt i orden å tisse på stuegulvet, ellers hadde han ikke prøvd å gjøre det. Ved å bli tilsnakket på en slik måte, vil han for det første bli konfrontert med sin manglende mestringsevne, han vil føle seg nedverdiget og hjelpeløs, og ikke minst hindret i et viktig og svært privat ærend. Vi kan se at dette er alle komponentene i hva som skal til for at et menneskes selvutfoldelse hemmes. Den mest nærliggende reaksjonen er sinne.

Årsaker til aggresjon og utagering

Personer med demens har ofte problemer med å kommunisere med andre. Atferd er kommunikasjon, og man kan se på utfordrende atferd som en måte å prøve å gjøre seg forstått på. Derfor er det viktig å ta både verbale uttrykk og atferd hos personer med demens på alvor. Utagering er en måte å kommunisere et ønske om forandring på. Situasjonen oppleves som uholdbar for personen, ved at



enten angsten eller følelsen av hjelpeløshet er for sterk. Det må en endring til. Intensiteten i ønsket eller behovet er så sterk at det brukes kraftige virkemidler.

Brå irettesettelser som gir skam og forlegenhet, kan øke den aggressive atferden (3). Jeg tror at mye aggresjon og utagering hos personer med demens er fremprovosert av personene rundt dem. Med de forutsetningene en person med demens har, er reaksjonen både naturlig og sunn. Som regel snakker man om en avvikende atferd, men i virkeligheten er det ofte omstendighetene rundt personen som er avvikende og atferden helt adekvat, situasjonen tatt i betraktning.

Man opplever sjelden eller aldri at aggressiv atferd kommer til uttrykk uten noen foranledning. Som regel er aggresjonen relatert til problemer i samhandling med omgivelsene. Dette kan ses i sammenheng med at det ofte settes begrensninger for selvtutfoldelsen hos personer med demens.

Mange situasjoner er potensielle utageringssituasjoner. Stell og toalettbesøk kan bli truende hendelser som medfører angst og forsvarsreaksjoner (4). Når man ikke forstår hva som skal skje og i tillegg blir avkledd og blottstilt, opplever det som en krenkelse som vil utløse redsel og protest. Hvis man da protesterer og møter motstand, vil desperasjonen øke og man tyr til det eneste språket mange ennå behersker: slag og spark.

Aggressiv atferd oppstår ofte i situasjoner hvor det blir stilt forventninger og krav. Dette gjelder gjerne når noe praktisk skal utføres og man er avhengig av samarbeid. Når man skal hjelpe en person med den daglige hygien, er man nødt til å krysse grensen til det private og intime (5). Mange eldre har ikke vært vant til å vise seg nakne overfor andre, og en slik situasjon kan derfor oppleves svært truende for den det gjelder.

Eksempel fra hverdagen

Andre situasjoner kan være som i dette selvopplevde eksempelet: En

mannlig beboer på avdelingen legger seg ofte ned på gulvet og krabber omkring på alle fire, samtidig som det ser ut som han steller med noe nede på gulvet. Medbeboere og besøkende reagerer på atferden og mener at personalet må hjelpe ham opp. Men mannen verken forstår problemstillingen eller vil ha hjelp til å reise seg. Konsekvensen av at personalet griper inn og prøver å reise ham opp mot hans vilje, er at han blir sint og slår. Han opplever at han blir hindret i sin aktivitet og irettesatt, og reaksjonen er aggresjon.

Jeg tror at alle mennesker finner aktiviteter som dekker viktige behov hos dem. Denne mannen får dekket sitt behov for fysisk aktivitet, og han blir sysselsatt en god stund. For ham er det en meningsfull geskjeft, uavhengig av om vi andre forstår hva han driver på med. Hvis vi ikke aksepterer aktiviteter som dette, får vi en stor jobb med å aktivisere beboerne med noe som passer for oss (6).

Ved å la beboeren gjøre seg ferdig med sine imaginære gjøremål på gulvet og la ham reise seg selv når han er klar for det, forhindrer vi utagering og belastning både for ham og oss. Kostnaden er at vi føler ubehag ved å se ham krabbe rundt på gulvet. Men dette er en ulempe som ikke kan måle seg med den ulempen slag og spark kan være både for beboeren selv og for hans hjelpere. Når vi arbeider med denne beboergruppen, må vi legge fra oss tidligere innarbeidede holdninger om hva som er akseptabelt og hva som ikke er det. Så lenge atferden ikke er farlig eller skadelig, må vi heller arbeide med oss selv for å tåle å se på atferden, og tåle vårt eget og andres ubehag.

I slike tilfeller er det selvfølgelig viktig å ha en god dialog med pårørende, og å gi god informasjon om begrunnelsen for at det ikke blir gjort noe i forhold til atferden. Vi bør si noe om hva alternativet ville ha vært. Det gjør det mye lettere for dem å forholde seg til det faktum at deres far eller ektemann krabber rundt på gulvet, eller har andre former for uvanlig atferd. For de fleste

pårørende er det lettere å forholde seg til atferden når vi aksepterer den og ikke legger den frem som et problem

Konsekvenser av atferden

Hverdagen i norske sykehjem består av utallige situasjoner som lett kan resultere i at beboere utagerer. Hvem kjenner ikke beboerne som ommøblerer hele dagligstuen eller som går og bærer på puter og blomsterpotter, og som faktisk koser seg med det. Atferden har en motivasjon og en hensikt, men er kanskje ikke så hensiktsmessig for oss.

Hva er det som er så ille med disse aktivitetene at vi føler at vi må gripe inn og stoppe dem? Møblene står ikke der de pleier eller der vi hadde tenkt at de skulle stå, men hva så? Konsekvensen vil som regel ikke være noen annen enn at vi helsearbeidere må rydde opp igjen. Hvis vi hele tiden skal bryte inn for å avlede eller korrigere, stresser vi beboeren unødvendig, noe som kan utløse utagering.

Derfor er det viktig å spørre seg selv og sine medarbeidere om hva konsekvensene av atferden er for beboer og medbeboere. Ofte kan man oppleve indignerte pleiere som rapporterer om at beboere for eksempel tømmer klesskapet sitt flere ganger i løpet av vekten, eller ikke kan la potteplanter og duker være i fred. Men hva er det som er så ille med det? Hva gjør det om duken er brukt til å pakke inn en blomst som beboeren går og bærer på, i stedet for at den ligger pent på bordet? Forventer kanskje nattevaktene at det skal være ryddig på avdelingen når de kommer på vakt, og vil komme med sure kommentarer? Da er det nattevaktene som er problemet – det er deres atferd som er utfordrende for oss og vanskelig å forholde seg til. Da må vi gjøre noe med den!

Perspektiv og toleranse

Det er viktig å sette atferden i perspektiv og plassere problemet der det hører hjemme. Ofte reagerer man på refleks ut fra tidligere innarbeidede kodekser om hvordan





sykehjemsbeboere bør opptre. Ved å unnlåte å gripe inn i situasjoner der det ikke er strengt tatt nødvendig, forebygger man truende og farlige situasjoner.

Det oppstår i blant situasjoner hvor det er riktig å gripe inn og stoppe atferden eller aktiviteten. For eksempel, slik vi har opplevd, at det sitter noen i de møblene som blir båret rundt på avdelingen. Med andre ord situasjoner hvor noen kan komme til skade. Men det fins måter å stoppe aktiviteter på uten at det virker som kritikk eller korreksjon. Ved å være på tilbudssiden, slik at personen opplever at du vil ham vel og er der for å hjelpe, vil han ikke få behov for å bruke sterke virkemidler for å opprettholde aktiviteten. Forskjellen mellom å si: «Du må ikke gjøre sånn» og å si: «Se her, skal jeg hjelpe deg litt med dette» eller «Jeg skal ta den for deg, så kan du hvile deg litt,» er formidabel.

Sinne kan, når det først har oppstått, virke skremmende for mange, slik at man ikke klarer å tenke rasjonelt rundt det. Det kan derfor være lurt å sette aggresjonen i perspektiv og spørre seg om det virkelig er så farlig.

Et eksempel: En kvinnelig beboer hadde flyttet inn på en vanlig sykehjemsavdeling dagen i forveien. Hun var i ferd med å sette hele avdelingen på hodet. Hun slo med beboere med stokken sin og kastet gjenstander rundt seg og etter folk. Kronen på verket var at hun hadde veltet en medbeboers gulvur og delvis fått det over seg. Det var full krisestemning på avdelingen.

Den forsterkede skjermede enheten sa ja til å ta imot henne nærmest som øyeblikkelig hjelp, og vi var svært spente på hva slags dame dette var som etter sigende var så uåndterlig. Men det synet som møtte oss fikk oss til å lure. Inn kom en bitteliten, krokrygget dame på 92 år spankulerende med stokken sin. Hun var forvirret, redd og ville bare hjem. Var det denne lille skikkelsen som hadde skapt så stor furore? Vår første tanke var: Hvor mye galt kunne hun egentlig greie å gjøre?

Nettopp på grunn av at man ofte blir redd for sinte mennesker og ikke klarer å sette sinnet i rett perspektiv, får man slike krisemaksimeringer når beboere virker truende. Denne damen var vettskremt. Hun hadde flyttet fra det trygge hjemmet sitt dagen i forveien og skulle være på et ukjent sted med 29 fremmede mennesker. Det hun trengte var omsorg, trygghet og tett menneskelig kontakt.

Det samme skjer ofte når beboere griper tak i oss – enten i klær eller armer. Av en eller annen grunn virker dette svært skremmende, selv om det i virkeligheten ikke utgjør noen fare. Vi hadde en situasjon hvor vi skulle være til stede under et stell ved en annen avdeling. Oppgaven var å veilede personalet i forhold til en beboer som etter sigende ble svært aggressiv under stell. Beboeren ble stelt i sengen, og det vi opplevde var at stellet gikk alt for fort. Han fikk ingen informasjon underveis om hva som skulle skje. Da han ble snudd på siden for å bli stelt bak, grep han fatt i den ene pleierens uniform, sannsynligvis fordi han følte seg utrygg og var redd for å falle ut av sengen. Hun prøvde å rive seg løs, hvorpå han tok nytt tak og stellet utviklet seg til et basketak.

Hva hadde skjedd hvis pleieren hadde latt ham holde det første taket han tok? Det hadde kanskje gitt ham trygghet nok, slik at stellet kunne gjennomføres på en rolig og verdig måte. Det gjør ikke vondt å bli holdt i klærne, men vi lar oss skremme av det. Igjen handler det om vårt forhold til sinne.

Redsel versus sinne

Siden vi vet at det hovedsakelig er angst, redsel og en følelse av hjelpeløshet som utløser aggresjon og utagering, er det viktig at personer med demens opplever ivaretagelse i slike situasjoner. Det vedkommende trenger, er noen som signaliserer trygghet og omsorg, ikke avvisning, fordømmelse og redsel. Hvis jeg er så redd at jeg blir sint, er det redselen det må gjøres noe med og ikke sinnet som

må angripes. Hvis personene rundt meg opptre som om de er redd for meg, ligger det en forventning mellom oss om at jeg skal gjøre dem noe. Som mennesker har vi en tendens til å innfri de forventninger som blir stilt til oss. Redsel i potensielle utageringssituasjoner resulterer derfor ofte i utagering.

Hvordan kan man så unngå å bli redd i truende situasjoner? Svaret er å ha kunnskap om hvordan man kan mestre utagering og at man har øvd inn ulike teknikker. Å vite hva man skal gjøre i utageringssituasjoner medfører at man ikke blir redd for at situasjonene skal oppstå. Da opptre man som avslappet og trygg, noe som igjen virker forebyggende.

Er aggresjon og utagering i alle tilfeller negativt og bør stoppes? Jeg ser på et slikt uttrykk hos personer med demens som et sunnhetstegn, et vitne om livskraft og protest mot skjebne og livssituasjon. De som gir opp blir apatiske og deprimerede. Utagerende personer med demens kjemper for sitt liv og sin verdighet, og det står det virkelig respekt av. Denne kraften skal vi ikke ta fra dem, men vi må lære oss hvordan vi best kan møte dem og gi dem omsorg i vanskelige situasjoner.

Referanser

- 1) Skarstein, S. (1994) *Ta den ring og la den vandre...*: Kartlegging av vanskelig atferd – idéer til terapeutiske tiltak. Sem: INFO-banken.
- 2) Hummelvoll, J.K. (2000) *Helt – ikke stykkevis og delt: Psykiatrisk sykepleie*. 5. utgave. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- 3) Wogn-Henriksen, K. (1997) *"Siden blir det vel verre...?" Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem: INFO-banken
- 4) Selnes, K. (2003) *Toleranse og ferdighet*. Etablering og drift av en forsterket skjermet enhet for personer med demens. Oslo/Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- 5) Gundersen, K.M. (1997) *Sykepleierhandlinger og pasientintegritet. Mine, dine og våre grenser: om å måtte «trø for nære» ved stell*. Oslo: Universitetet i Oslo, Institutt for sykepleievitenskap, Publikasjonsserie 29/1997
- 6) Svendsen Værnes, K. (2002) *Kjemper for livet og verdigheten. Basis tema* 98, 1. kvartal 2002.

Vi trenger et rekreasjonstilbud!

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger



«Hverdagen blir tung i lengden, og vi trenger påfyll». Steinar Johnsen, Jan Sørvik og Inge Kjellbotn er samstemte i ønsket om et rekreasjonstilbud for personer med demens og deres pårørende.

På Alderspsykiatrisk enhet på Hjelset i Møre og Romsdal deltar en gruppe personer med demens og deres pårørende i gruppesamtale en gang i måneden. Nå går tre pårørende ut med et ønske de sannsynligvis deler med flere. «Vi trenger et rekreasjonstilbud,» er meldingen.

Steinar Johnsen, Inge Kjellbotn og Jan Sørvik forteller om en hverdag som byr på stadige utfordringer. Ektefellene deres har en demensdiagnose, og det preger tilværelsen også for den friske partneren. Én ektefelle sier ja til å være med på turer og aktiviteter, men trekker seg i siste liten fordi hun er redd for ikke å mestre det som skal skje. Ingen har funnet dagtilbud som har passet, og det er ikke lett for den friske ektefellen å forlate sin kone og være med på fritidsaktiviteter utenfor hjemmet. Isolasjon, slitasje og psykiske påkjenninger er ord som går igjen i samtalen.

– Vi har gjort ting sammen alltid, og nå er det ikke bare å stikke av. For meg er jobben et fristed, sier en av mennene.

– Jeg er blitt svært isolert, sier én, – det blir de fire veggene. Min kone er blitt helt avhengig av meg, og nå har jeg gitt opp alt foreningsliv som jeg likte å delta i tidligere. Vennene trekker seg tilbake, og når folk spør hvordan det går, er det alltid min kone de spør etter, aldri meg.

Trenger påfyll

Dagsenterplasser er mangelvare, og de tre erfarer at det er dårlig med tilpassede avlastningstilbud. Nå ønsker gruppen et sted der de kan reise sammen med sine ektefeller og oppleve noe positivt.

– Vi som bor utenfor byene har nesten ingen tilbud som passer. Vi trenger et sted vi kan reise til og oppleve noe positivt sammen med våre ektefeller. Det vil være helsebot å komme seg litt bort fra veggene hjemme, for hverdagen sliter på både kropp og sjel.

– Demens har vært tabubelagt så lenge, og det er ikke mange treffsteder for mennesker i vår situasjon, supplerer Jan Sørvik.

Hans ektefelle, Sigrunn Helseth, er 54 år og har Alzheimers sykdom.

Vi har truffet henne i DEMENS tidligere¹⁾.

– Det å være ektefelle til en person med demens er en ensom kamp, og for noen av oss skal kanskje kampen vare i 20-25 år. Sigrunn kjemper sin kamp, og jeg min. Den sliter oss ut. Vi trenger avkobling og påfyll – et sted å reise bort for en uke eller to, der vi kan møte andre pasienter og pårørende. Der ønsker vi oss litt underholdning og aktiviteter som våre ektefeller kan mestre. Vi ønsker også et faglig innhold gjennom foredrag, opplysning om og uttesting av hjelpemidler, impulser gjennom turer i naturen og fellesskap med andre i samme situasjon. Hvis dette ble et tilbud som ble utlyst over hele landet, ville det gi mulighet for å knytte nye kontakter. Det ville bryte isolasjonen og gi oss sosialt påfyll. Det trenger vi sårt.

DEMENS sender utfordringen til helsesportssentre, rekreasjonssteder og kurssteder i hele Norge.

(Neste nummer av DEMENS vil ha mer stoff om gruppetilbudet ved Alderspsykiatrisk enhet på Hjelset.)

Siste:

Sykehuset Innlandet utreder for tiden modeller og muligheter for et tilbud lignende det som etterlyses i intervjuet. DEMENS vil følge saken. (Red.)

¹⁾ Intervjuene med Sigrunn Helseth står i DEMENS nr. 4/2003 og nr. 1/2004.

« - en stor del av utfordringene i prosjektet
bestod i å få til et godt samarbeid med legene. Hvorfor er det slik? »

Erfaringer med å implementere utredning av demens i primærhelsetjenesten



 Anne Brækhus, ass. lege, dr. med.,
Nevrologisk avdeling, Rikshospitalet

Fra 1998 til 2002 var jeg leder for et prosjekt som hadde som formål å implementere demensutredning i primær- og spesialisthelsetjenesten. På Demensdagene i desember 2004 presenterte jeg erfaringer fra prosjektet. Artikkelen bygger på dette foredraget.

Bakgrunn

I regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens ble det i 1994 nedsatt en tverrfaglig arbeidsgruppe med formål å etablere retningslinjer for utredning av demens i primær- og i spesialisthelsetjenesten. Arbeidet munnet ut i dokumentet «Er det demens? Utredning av demens i primær- og i spesialisthelsetjenesten» (1). Vi ønsket å prøve ut anbefalingene i praksis, og prosjektet «Er det demens?» ble derfor igangsatt i regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens i 1998. Prosjektledelsen utgikk fra Kompetansesenteret og bestod i tillegg til undertegnede av sykepleier Anne Thams Breien og sykepleier Birger Lillesveen. Professor Knut Engedal var prosjektets hovedveileder og psykologspesialist Aase-Marit Nygård biveileder. Prosjektperioden varte fra februar 1998 til februar 2002.

Målet for prosjektet var å etablere utredning, både faglig og organisatorisk, av pasienter med demens i primær- og i spesialisthelsetjenesten.

Deltakere

Tre fylker med representanter fra tre spesialiteter (psykiatri, geriatri og nevrologi) og ca 20 kommuner ble forespurt om å delta i prosjektet. Noen kommuner så seg ikke i stand til å være med. Blant annet var det kommuner der ingen lege var interessert, eller det fantes ikke

ressurser til den type utredning. I alt ble 17 kommuner inkludert. De to nevrologiske avdelinger som var aktuelle hadde heller ikke kapasitet, så utredningen på spesialistnivå ble lagt til geriatrike og psykiatriske avdelinger. Tekstboks 1 viser fylkene og kommunene som deltok i prosjektet. Hver kommune som deltok, etablerte en prosjektgruppe som skulle bestå av minimum en lege og en sykepleier, eventuelt flere sykepleiere, eller en ergoterapeut i tillegg.

Fremdrift

Prosjektdeltakerne ble samlet til seminar to ganger i året. Det ble undervist om ulike aspekter ved demenssykdommene, det var gruppearbeid rundt ulike problemstillinger knyttet til prosjektet og man fikk muligheten til å møte og diskutere med andre prosjektdeltakere. I tillegg reiste lege og sykepleier i prosjektledelsen rundt til alle kommunene og drøftet ulike metoder for utredning og organisering. Prosjektgruppene fikk ca et halvt år på å lage en skisse for hvordan prosjektet kunne gjennomføres i deres kommune. I det neste halvannet året skulle planene utprøves i praksis.

Tekstboks 1

Prosjektdeltakere

Oppland:
Lom, N-Fron, Lillehammer, Gjøvik,
Østre Toten, Gran
Gjøvik, geriatrik poliklinikk, og
Lillehammer sykehus, psykiatrisk
poliklinikk

Hedmark:
Os, Stor-Elvdal, Ringsaker (x3),
Stange, Kongsvinger,
Sanderud psykiatriske sykehus,
alderspsykiatrisk avdeling

Nord-Trøndelag:
Stjørdal, Levanger, Snåsa, Verran;
Bindal, Røyrvik
Namdal og Innherred sykehus,
geriatrik og psykiatrisk avdeling



Organisering av prosjektet

Hvert år får ca 10 000 mennesker i Norge en demenssykdom. Alle disse trenger utredning. I tillegg er det fremdeles mange som har vært syke i noen år og som ikke er blitt utredet. Det er med andre ord en ganske stor gruppe pasienter som bør tilbys tilfredsstillende utredning. Spørsmålet som melder seg – eller bør melde seg – er hvor omfattende utredningen skal være for den enkelte pasient. Etter prosjektledelsens oppfatning bør ressursene fordeles slik at alle sikres en akseptabel basisutredning, og at ikke noen få utredes med alle tenkelige metoder.

Utover dette hadde vi få prinsipper for hvordan prosjektarbeidet skulle organiseres, men ett annet prinsipp var viktig: Prosjektdeltakerne skulle selv være med på å bestemme hvordan utredningen skulle organiseres i egen kommune eller spesialisthelsetjeneste. Det finnes mange eksempler på hvordan ulike metoder og retningslinjer tres ned over hodene på folk, for deretter å støve bort ubenyttet. Vi ville derfor anbefale tester og undersøkelser som vi anså som nyttige, men ellers la den lokale prosjektgruppen i størst mulig grad selv velge blant anbefalte tester og metoder og bestemme hvordan dette skulle gjennomføres i praksis.

Modeller for demensutredning

I primærhelsetjenesten var tre ulike modeller (og enkelte blandingsformer) for demensutredning aktuelle:

Tekstboks 2 Samarbeid mellom primær- og spesialist helsetjenesten

Kjenne hverandre – felles møter?
Avgrensing, hvem gjør hva?

«Åpne armer»/stor toleranse hos spesialist

Ved stor pågang til spesialisthelsetjenesten, skriftlig tilbakemelding med råd om håndtering

Utdrettet virksomhet fra spesialisthelsetjenesten

Hospitering

1) Sentralisert modell

Det etableres et demensteam med lege og sykepleier som utreder alle pasientene i kommunen. Fordelen med modellen er at man relativt fort opparbeider seg god faglig kompetanse. Ulempen er et sårbart system: slutter personene, forsvinner kompetansen med dem. En annen ulempe er at denne såkalte «halvannenlinjemodellen» ikke er så populær blant alle allmennpraktikere.

2) Desentralisert modell

Pasientens primærlege og sykepleier i hjemmetjenesten utreder egne pasienter.

Fordelen med modellen er at pasienten ofte er kjent av lege og sykepleier på forhånd, og at det derfor er lettere å observere endringer i pasientens tilstand over tid. Videre blir undersøkelsene utført av dem som senere skal følge opp pasienten. Vanskelighetene med denne modellen er at det er relativt få nye tilfeller av demens per primærlege, slik at man ikke får så mye erfaring med utredning. Mange vil nok ha følelsen av å begynne på nytt for hver pasient.

Tekstboks 3 Råd fra prosjektdeltakerne

Involvere personer med interesse for demensutredning

Involvere legene

Informasjon til helsepersonell og allmennheten om demens

Bygge opp kunnskap om demens

Støtte fra ledelsen (politisk, administrativt)

Grundige forberedelser/valg av modell

Bruke eksisterende fora til diskusjon, ikke etablere nye møter

Etterstrebe samarbeid med spesialisthelsetjenesten

Etablere samarbeidsrutiner

Frikjøp av tid for personalet som utreder

Ikke-personavhengige modeller

Avlive myter

Undersøkelsene tar mye lenger tid enn det som er vanlig i allmennpraksis, noe som kan være vanskelig å tilpasse i en travel praksis.

3) Kombinert modell

Primærlege og demensteam (fortrinnsvis sykepleier fra demensteamet) utreder. Kontinuiteten i utredningen i kommunen blir ivarettatt av teamet samtidig som den legen som kjenner pasienten best, utreder.

Organisering av utredningen

Syv kommuner valgte sentralisert modell, like mange en desentralisert, mens fem etablerte en kombinert modell. Det var til dels stor forskjell på hvor raskt utredningen kom i gang, men i løpet av prosjektperioden hadde alle kommunene etablert en utredningsmodell og utredet i hvert fall én pasient.

Legens versus sykepleiers oppgave

Utredningen av pasienter ble bygget opp etter modellen som er vist i figur 1 (s. 19). Pasienten ble først kartlagt av sykepleier. Det ble deretter satt opp time til legeundersøkelse som omfattet anamnese, somatisk undersøkelse og testing av kognitive funksjoner. CT caput ble gjennomført og det ble tatt blodprøver. I de fleste tilfeller diskuterte legen og sykepleiere resultatet av utredningen før pasient og på-

Tekstboks 4 Hindringer sett fra NKAs side

Helsepersonell er ikke pålagt å utrede demens

Helsepersonell mangler kunnskap om hensikt og nytteeffekt av å diagnostisere

Mye «soloarbeid» - helsepersonell, og fortrinnsvis leger, er ikke vant til å arbeide i team

Helsepersonell mangler teoretisk kunnskap og praktisk erfaring med bruk av tester og skjemaer

Ofte foreligger resultater og data om pasienten i journalen, men det er ikke stilt eksplisitt diagnose

rørende ble innkalt til en oppfølgningssamtale der de fikk vite diagnose og resultat av utredningen.

Utredningsmanual

I løpet av prosjektiden kom det ønske fra flere om en «kokebok» med en detaljert beskrivelse av hva utredningen burde bestå av. Vi laget derfor en liten manual for leger, med spørsmål til pasient og pårørende, kognitive tester (generelle spørsmål og Mini Mental Status, MMS), anbefalte blodprøver, diagnostiske kriterier, gjeldende kriterier for bilkjøring og mental svikt, samt retningslinjer for hvilke pasienter som burde henvises til spesialisthelsetjenesten (2). En tilsvarende manual ble laget til bruk for sykepleiere, med skalaer for vurdering av ADL-funksjoner og atferd, belastning på pårørende, sikkerhet i hjemmet samt gangen i utredningen (3). Meningen var at sykepleierne skulle fylle ut sine undersøkelsespapirer først, deretter skulle deler av disse sendes over til legen som kunne ta utgangspunkt i disse opplysningene ved undersøkelse av pasienten.

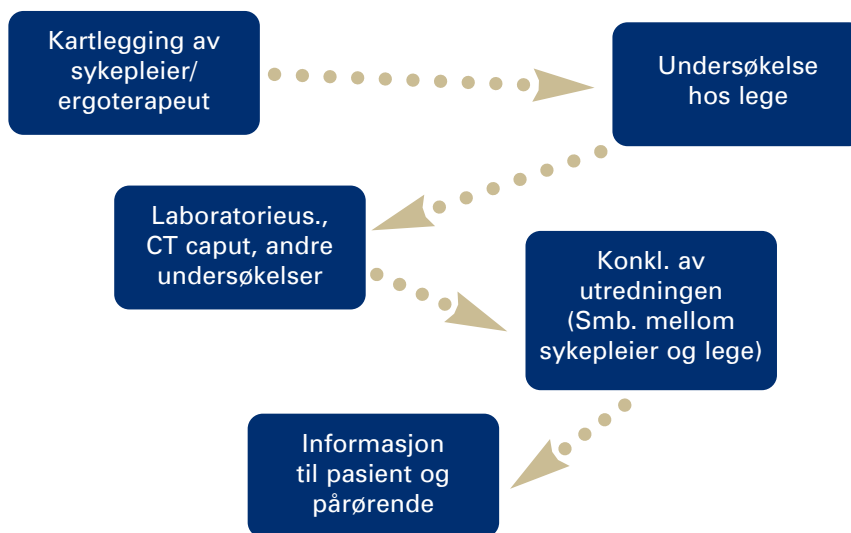
Samarbeid med spesialisthelsetjenesten

En viktig forutsetning for å få etablert denne type utredning er et godt samarbeid med spesialisthelsetjenesten. En fordel er at man kjenner hverandre og at det er relativt enkelt for primærlege å komme i kontakt med spesialist. Andre forutsetninger er vist i tekstboks 2.

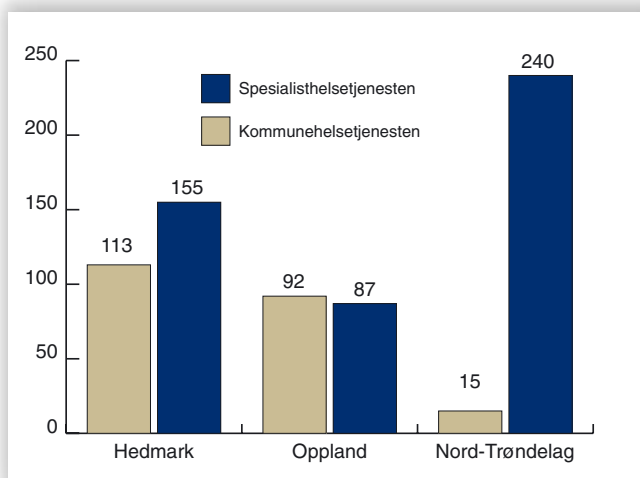
Resultater av utredningen

I løpet av halvannet år med utredning av pasienter ble 702 utredet totalt, 220 i kommunehelsetjenesten og 482 i spesialisthelsetjenesten. Fordelingen på fylker kan sees av figur 2. Gjennomsnittlig MMS-skåre vises i figur 3, mens diagnosene som ble stilt er vist i figur 4 (s. 20).

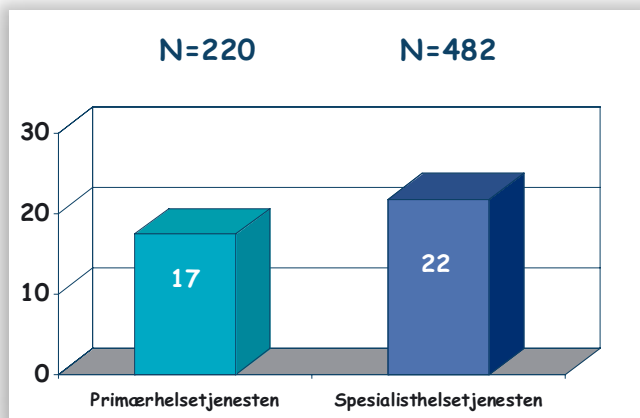
Flertallet av prosjektdeltakerne så på det å gi informasjon til andre som en viktig del av prosjektarbeidet. Delvis for å informere om at det nå var et tilbud om denne type utredning, men også for å spre



Figur 1 Flytskjema for utredning.



Figur 2 Antall utredete pasienter fordelt på fylker og primær/spesialisthelsetjeneste.



Figur 3 MMS-skåre hos pasienter i primær- og spesialisthelsetjenesten.



informasjon om demenssykdommer, motvirke fordommer, og for å befeste nødvendigheten av denne typen tilbud i kommunen.

Utfordringer knyttet til prosjektet

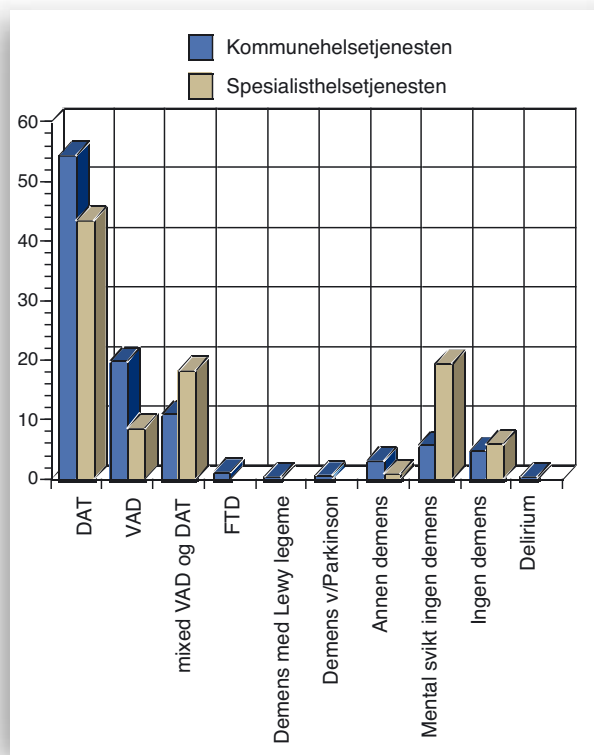
Det er mange utfordringer knyttet til prosjektarbeid. De kan stort sett deles i to: planlegging og gjennomføring av selve prosjektet, og bidrag til at tilbudet står på egne ben etter at prosjekttiden er avsluttet. Tekstboks 3 (s. 18) viser viktige forutsetninger for å lykkes – med begge deler – basert på prosjektdeltakernes oppfatning. Basert på prosjektledelsens erfaring var det mange hindringer som måtte forseres for å lykkes med prosjektet. De viktigste barrierene sett fra vår side er vist i tekstboks 4 (s. 18).

I flere av kommunene var det et uproblematisk samarbeid mellom de ulike yrkesgruppene. Mange deltakere har likevel gitt uttrykk for at en stor del av utfordringene i prosjektet bestod i å få til et godt samarbeid med legene. Hvorfor er det slik? Utredningstilbudene som ble anbefalt iverksatt fra vår side var stort sett i tråd med eksisterende retningslinjer på området. Flere undersøkelser viser imidlertid at primærleger i liten grad følger opp anbefalte retningslinjer. Cabana og medarbeidere belyser dette i sin artikkel «Why don't physicians follow clinical practice guidelines?» (4). I sin forklaringsmodell hevder de at legene først må erverve seg kunnskap, dette må føre til en holdningsendring, og først deretter kan det skje en atferdsendring. Det er

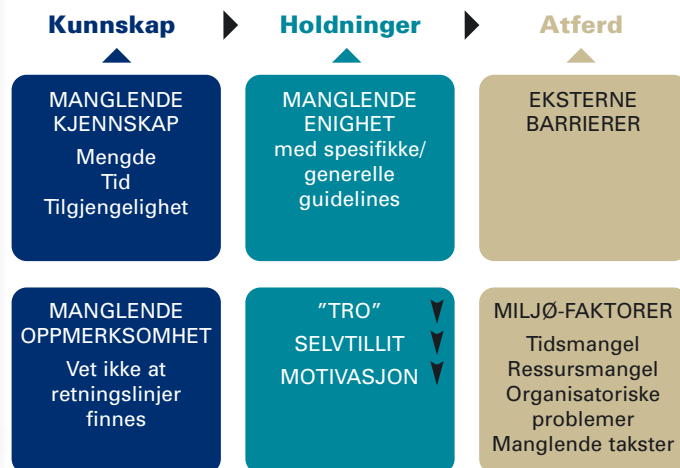
mange barrierer for hvert av disse stegene, se figur 5. Én lærdom å trekke av dette er å innse at ting tar tid. Hvis man kan akseptere at prosjektarbeidet er en liten start, et puff i riktig retning for å endre praksis, er man allerede kommet et langt skritt på vei.

Referanser

- 1) Engedal K, red. (1997) «Er det demens? Utredning av demens i primær- og i spesialisthelsetjenesten.» Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- 2) Engedal K, Brækhus A: Demensutredning i primærhelsetjenesten. Utredningsverktøy for leger. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- 3) Engedal K m.fl. Demensutredning i primærhelsetjenesten. Kartleggingsverktøy til bruk for sykepleiere og ergoterapeuter. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
- 4) Cabana MD, Rand CS, Powe NR, et al. Why don't physicians follow clinical practice guidelines? *JAMA* 1999;282;1458-65.



Figur 4 Diagnoser stilt i primær- og spesialisthelsetjenesten.



Figur 5 Hindringer for impementering av ny kunnskap. (Cabana 1999, gjengitt med tillatelse av forfatteren.)



Utredning av demens – en praktisk tilnærming i kommunal hverdag

 Britt Kveberg, virksomhetsleder, Stor-Elvdal kommune

Stor-Elvdal kommune ligger midt i Østerdalen. Den er stor i areal med en lengde på 16 mil og en grunnflate på 2167 kvadratkilometer. Derimot er den liten i folketall med bare 2888 innbyggere, hvorav 582 er over 67 år (SSB 2003).

Kommunen har primært valgt å ha leger på fastlønn samlet på ett legekontor, og har i tillegg to privatpraktiserende leger. De som bor i kommunens utkantområder velger ofte fastlege i nabokommunen.

Stor-Elvdal kommune har deltatt i prosjektet «Er det demens?» i regi av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, for å utvikle et verktøy for utredning av demens i primærhelsetjenesten og spesialisthelstjenesten. Prosjektet har vært ledet av dr.med. Anne Brækhus (se artikkel av A. Brækhus, s. 17.) Deltagelsen gav oss uvurderlig drahjelp, faglige innspill, mulighet for erfaringsutveksling og ansporet oss til å få struktur i arbeidet.

Organisering

Bakgrunnen for organiseringen av arbeidet kan deles i fire sentrale punkter, som også kan betraktes som suksesskriterier:

1. Arbeidet bygger på etablerte strukturer i organisasjonen
2. Ansatte med myndighet til å gi tilbud i tiltakskjeden, er involvert
3. Det er etablert en hensiktsmessig arbeidsdeling mellom legetjenesten og pleie- og omsorgstjenesten
4. Metodebeskrivelse for utredning av demens er nedfelt i kommunenes kvalitetssystem jf. Tilsynslovens § 3 (1).

Hvem utreder?

Utredningsarbeidet er en del av den daglige tjenesteproduksjon. Det praktiske arbeidet er fordelt på to sykepleiere, kommunens ergoterapeut og pasientens fastlege. Vi har valgt flere å spille på for ikke å gjøre oss sårbare ved turnover og sykdom.

Hvem koordinerer?

Sykepleierne og ergoterapeuten som deltar i utredningsarbeidet, samt kommunelege 1 og avdelingsleder for hjemmetjenestene, møtes én time én gang i måneden for å koordinere arbeidet.

Møtets innhold:

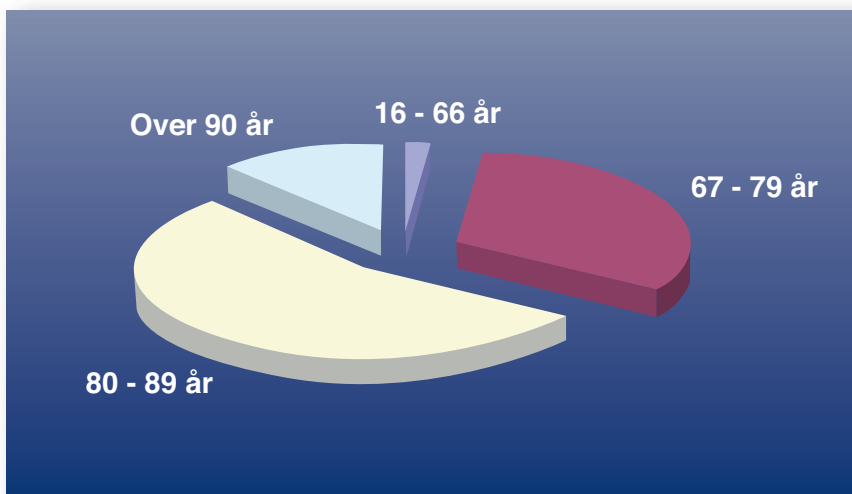
- Sykepleier og ergoterapeut rapporterer om arbeidet de har gjort siste måned
- Kommunelege 1 formidler informasjon fra alle legene
- Oppfølgingsarbeid fordeles. Dette gjelder oppfølgingsbesøk tre måneder etter oppstart med acetylkolinesterasehemmer. Også for dem uten klare funn legges en oppfølgingsstrategi
- Nye søknader gjennomgås og fordeles
- Generelle problemstillinger kan tas opp. Eksempelvis justering av samarbeidsrutiner, personer med demens og bilkjøring med videre.

Et viktig moment, slik vi ser det, er at ergoterapeuten og avdelingsleder i hjemmetjenestene utgjør to av tre medlemmer i kommunens tiltaksteam. Dette teamet styrer tildeling av plasser i sykehjem, dagsenter, trygdeboliger og omsorgsboliger. På denne måten sikres informasjon helt fram til beslutningstakerne.

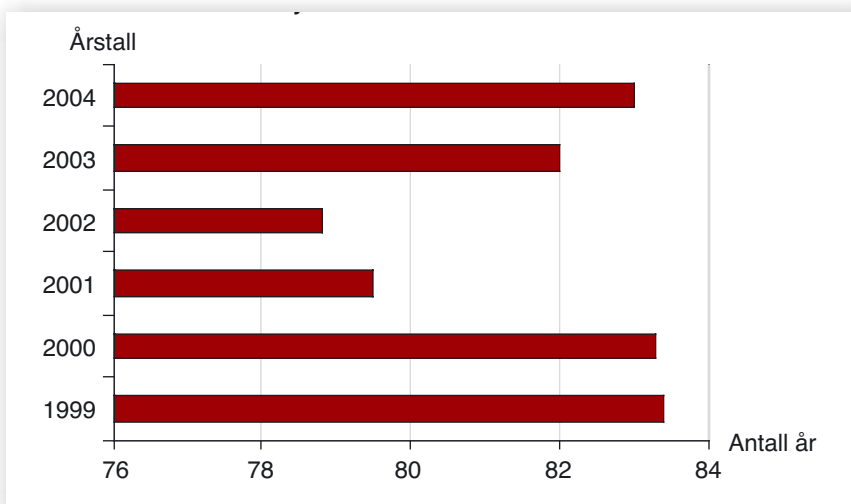
Utførelsen

Det foreligger alltid en søknad om utredning med brukerens eller unnaksvis pårørendes skriftlige samtykke. Så sant det er mulig treffer vi pasienten sammen med pårørende i eget hjem. Avtale om hjemmebesøk gjøres gjerne muntlig, med et påfølgende påminningsbrev. Vi reiser ut to stykker, slik at den ene kan snakke med pasienten og den andre med pårørende. Hjemmebesøk kan synes arbeidskrevende, men gir mye og uvurderlig informasjon ut over selve samtalen. Det gjelder både hva et hjem kan fortelle om personen som bor der og hvordan det uttrykker funksjonsevnen. Som eksempel kan nevnes evnen til koke kaffe og dekke et kaffebord til riktig antall. Det å stille huset, hvordan mat oppbevares, om det samles på uhensiktsmessige ting, om personen kan fortelle om dem det er bilder av på veggen med videre.

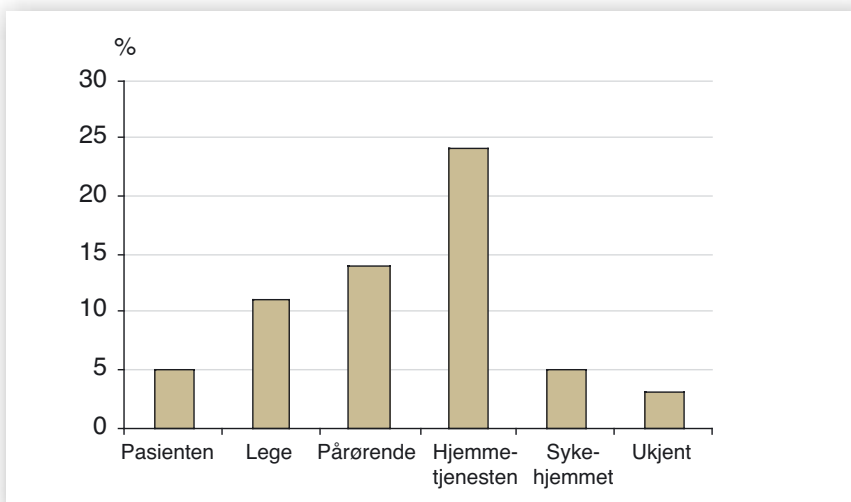




Figur 1 Aldersfordeling – utredede personer.



Figur 2 Gjennomsnittsalder fordelt på år.



Figur 3 Oversikt over henvisende instanser.

Hva gjør vi?

IQ code (Informant Questionnaire) (2) sendes pårørende. Her inviteres de til å si noe om endringer hos pasienten i et tiårs perspektiv. Vår erfaring er at pårørende forbereder seg godt, gjerne møter med flere representanter og har mye å bidra med.

Samtalen med pasienten:

- Samtalen med pasient tar utgangspunkt i lokale forhold som hjemmet, skole, arbeid, interesser, barn med videre.
- Vi tar Mini Mental Status (MMS) (3)
- Vi fyller ut Sikkerhet i hjemmet (suppleres fra pårørende) (4)

I samtalen med pårørende brukes:

- The Rapid Disability Rating Scale 2 (RDRS-2) ferdigheter i dagliglivet (5)
- Measuring Behavioural Disturbance of Elderly Demented Patients (BMD) atferdsvurdering (6)
- Informant Questionnaire for Cognitive Decline (IQ code) (2)
- Pårørende Stress Skala (6)

Legeundersøkelsen

Papirene fra hjemmebesøket sendes fastlegen og det bestilles en dobbelttime. Legen foretar et anamneseopptak, tar en somatisk status med undersøkelse av hjerte/kar, respirasjon, syn og hørsel, vurderer depresjon mv. Standard blodprøver er Hb, albumin, ASAT, Gamma-GT, K, Na, Ca, Glycose, FT4, TSH, B12, folinsyre, Metylmalonsyre i serum, Homocystein i plasma. CT caput bestilles.

Legen vurderer om de data som foreligger er tilstrekkelige til å sette en diagnose, og rekvirerer eventuelt tilleggsundersøkelser. Når diagnosen er satt er det legen som informerer pasient og pårørende om funn som er gjort og hva som vil skje videre.

Hvem er utredet?

I tidsrommet høsten 1999 til høsten 2004 ble 62 pasienter i Stor-Elvdal kommune utredet. Av disse var 68 prosent kvinner og 32 prosent

menn, og de fordelte seg innenfor et aldersspenn fra 65 til 94 år (figur 1).

Tidlig i utredningsarbeidet kom henvendelsene fra en relativt homogen gruppe, med høy alder og fremskreden mental svikt. Av den grunn trodde vi at gjennomsnittsalderen ville synke over tid. Men som det går fram av figur 2, var dette i liten grad tilfelle. Derimot ble spredningen i alder større, det samme ble ulikheten i funksjonsevne, og vi fikk i større grad kontakt med pasienter tidlig i sykdomsforløpet.

Hos 57 av dem som ble utredet ble demenssykdom diagnostisert, de øvrige fem har vi kontakt med 1-2 ganger i året for å registrere om helsetilstanden endrer seg. Fra 2001, da leger i allmennpraksis kunne initiere behandling med acetylcholinesterasehemmer, er 18 satt på Aricept. En ble seponert grunnet bradykardi (langsom hjerterefrekvens).

Hvem henviser?

Som det går fram av figur 3, henviser hjemmetjenesten hyppigst, men pårørende og legene er også aktive aktører.

Fordeling av tilbud i tiltakskjeden

Ved en gjennomgang av materialet ønsket vi å se på hvilke tilbud i tiltakskjeden personene med demens har fått. Det viser at 48 prosent fikk langtidsplass i sykehjem, 10 prosent fikk tilbud i omsorgsbolig og de resterende 42 prosent forble hjemmeboende. Dette var mulig grunnet pårørendes innsats og tilbud fra hjemmetjenesten.

Utfordringer og erfaring

Vår erfaring er at tre utfordringer bør ha spesielt fokus i organiseringen av arbeidet. Slik vi ser det er formalisering av samarbeidet med legene mest sentralt. Her er det to kulturer med ulik arbeidsmetodikk som skal møtes, og det kan være fornuftig å legge arbeid i å finne gode lokale samarbeidsformer.

Det andre er at arbeidet må involvere personer som deltar i tildeling av tjenester. For det tredje kan det være nyttig å skaffe seg drahjelp gjennom eksempelvis kommunale eller interkommunale nettverk og hospitering i sykehus eller i andre kommuner.

Vi har erfart at utredningsarbeidet setter oss i stand til å gi et bedre

tilbud til pasientene. Vi kommer i kontakt med pasienten tidligere i sykdomsforløpet og kan avlaste familien på et tidligere tidspunkt. Det gir også kommunen større forutsigbarhet når det gjelder behov for og tildeling av tjenester.

Referanser

- 1) Lov av 30 mars. Nr 15. 1984, Lov om Statlig tilsyn med helsetjenesten § 3 Norges lover, Lovsamling for helse- og sosialsektoren 2000-2001
- 2) Jorm AF et al. Assessment of Cognitive Decline in Dementia by Informant Questionnaire. *Int J Ger Psychiatry* 1989; 4:35-9.
- 3) Mini Mental Status (MMS). MF Folstein, SE Folstein, PR McHugh. *J Psychiatr Res* 1975;12:189-98
Oversatt, bearbeidet, validert og reliabilitetstestet for norske forhold av professor dr.med. Knut Engedal og spesialpsykolog Per Kristian Haugen (K Engedal, PK Haugen, K Gilje, P Laake. *Compr Gerontol A* 1988;2:87-93).
- 4) Aursand K, Høyersten J (1993) Hjemmeboende eldre med nedsatt hukommelse og dømmekraft – Hva med brannsikkerheten? *Ergoterapeuten*, 35, nr 8, 14-18
- 5) Linn MW. The Rapid Disability Rating Scale - 2. - (American Geriatrics Society (JAGS); vol 30, nr.6, 1982, s. 378-382)
- 6) Greene JG, Smith R, Gardiner M, Timbury GC.(1982) Measuring behavioural disturbance of elderly patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age and Ageing*, 11. 121-126.

DEMENS DAGENE 2005

29.-30. november i Oslo kongressenter

Som vanlig vil programmet bestå av plenumsforelesninger og symposier, både tverrfaglige og beregnet for spesielle faggrupper. Av aktuelle tema kan nevnes

Psykisk helse hos pasienter i sykehjem
Nytt i legemiddelbehandling
Yngre personer med demens
Hverdagen i sykehjem
Tilbud til hjemmeboende
Aktiviteter

Programmet er under arbeid, og invitasjon vil bli sendt ut i august/september.

For nærmere informasjon:
Nasjonalt komeptansesenter
for aldersdemen
Tlf: 22 11 77 28/33 34 19 50
E-post: post@nordemens.no



Som et apropos til nedlegging av demensteam med mer i enkelte norske kommuner, viser denne artikkelen fra Kalmar at tidlig utredning av demens utsetter behov for sykehjemsplass.

Vårdprogram demens i Kalmar län



Jan Strömqvist, sjuksköterska, demenssamordnare
i Landstinget Kalmar län

Erik Jedenius, sjuksköterska, Neurotec Karolinska institutet

Kalmarmodellen är nu inne på sitt 7:e år och har fått förankring i hela Kalmar läns landsting i samarbete med de 12 kommunerna i länet.

Det bor 236 000 personer i länet fördelade på 12 kommuner. Kalmar är störst med 60 000 invånare och Högsby minst med 6 500 invånare.

I landstinget finns 26 vårdcentraler med 144 distrikts- och ST-läkare, läkare som går sin specialistutbildning. En vårdcentral är en läkarmottagning med tre eller fler läkare.

Utöver det fins ett antal privata läkarmottagningar, samt två specialistenheter.

Alla vårdcentraler har tillgång till en demensansvarig distriktsköterska och för närvarande finns 21 sådana sköterskor samt en på varje specialistenhet.

För att hålla vårdprogrammet demens levande har Jan Strömqvist det övergripande ansvaret för demens i primärvården i hela länet. Detta i samarbete med berörda kommuner och specialistklinikerna.

Bakgrund

Samhällets åtagande¹⁾ för demenssjuka och deras familjer är relativt omfattande.

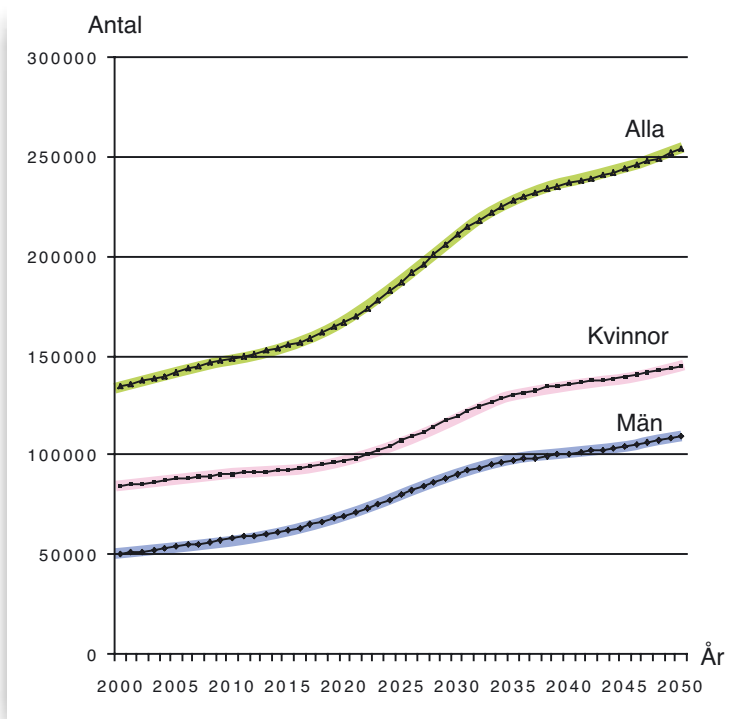
Landstingen i Sverige ansvarar för åtagande vid demenstillstånd. Kostnaderna för denna handlägg-

ning skattats till 1,6 Mdr, medan de formella omsorgskostnaderna uppgår till nästan 37 Mdr, detta ansvarar kommunerna för. Den totala kostnaden uppgår till nästan 40 Mdr.

Befolkningsstatistiken och epidemiologiska beräkningar pekar på att samhällets åtagande för äldre och demenssjuka kommer att

öka under den närmaste 20 års perioden (Figur 1). Detta innebär att de 40 Mdr kronorna per år kommer att öka om vi inte på ett rationellt och effektivt sätt tar tag i de problem som demenssjukdomen för med sig för den sjuke och dess familj.

En av de viktigaste delarna är att «fånga» patienten i så tidigt skede som möjligt i demenssjukdomen,



Figur 1 Antalet personer med demenssjukdom.

(Källa: Regeringskansliet. Socialdepartementet. «På väg mot en god demensvård».)

¹⁾ Åtagande: tiltak.



då har man största möjligheten och kan på bästa sätt hjälpa och stötta patienten och dess anhöriga. Medicinsk behandling har också bästa effekt i tidigt skede av demenssjukdomen.

Människor som utvecklar demens besöker vårdcentralen flera gånger årligen och ska därför tas om hand av primärvården i första hand.

Vårdprogrammet demens i Kalmar län

Alla vårdcentraler i landstinget har tillgång till en demensansvarig distriktssköterska, förkortat DDSK, som har ett stort ansvar i vårdkedjan och den vidare handläggningen av patienten och anhöriga.

Arbetsätt

DDSK får i de flesta fall remiss²⁾ från distriktsläkarna, övriga kommer från distriktssköterskor, kommunen eller anhöriga som kontaktar DDSK direkt.

När DDSK fått remissen tar hon omedelbar kontakt med patienten och anhöriga och bokar upp ett hembesök för bedömning (viktigt att inte vänta för länge).

Detta första besök är viktigt på många sätt. Först görs en allmän bedömning av patientens hälsotill-

stånd och medicinlistan går igenom. DDSK samtalar med patienten och anhöriga för att få en bild om det kan föreligga en demens eller om det är något annat som orsakar problemen exempelvis depression. Redan vid detta första besök börjar anhörigstöd. Det är många frågor som ska besvaras.

Efter första besöket delges läkaren om observationerna och beslut om demensutredning eller annan åtgärd görs, exempelvis depressionsbehandling.

Demensutredningen görs enligt en särskild checklista. Vad som behöver göras i det enskilda ärendet (man gör inte allt på alla) beslutas av läkaren.

När detta är klart tar DDSK kontakt med kommunens handläggare, om patient och anhöriga ger sitt medgivande. DDSK och kommunens handläggare är oftast tillsammans på nästa besök. DDSK tar upp den medicinska anamnesen och kommunens handläggare skriver patientens livshistoria. Detta är en viktig del i den fortsatta omvårdnaden oavsett om patienten bor hemma, är på dagverksamhet, avlastning eller särskilt boende.

Det är viktigt att intervjua patienten, make, maka och barnen och få en heteroanamnes.

Efter intervjuerna gör DDSK Mini Mental State Examination (MMSE) alternativt 7-Minute screen test. Detta sker alltid i hemmet. Vår erfarenhet är att det är en fördel om samma person alltid gör testerna. Det krävs erfarenhet från båda för att få ut rätt värde av testet, samtidigt som ett test aldrig får ligga ensamt till grund för diagnos. Anamnesen är alltid det viktigaste för diagnosbeslutet.

Efter detta sammanställer DDSK materialet i journalen. Läkaren får nu en gedigen anamnes, prover och testresultat som underlag för diagnos. De diagnoser som är fastställda inom primärvården under de senaste åren (figur 2) stämmer väl överens med vad som kan förväntas både i antal och fördelning mellan olika demensdiagnoser.

Efter läkarbesöket är det vårdplanering, där läkaren är föredragande. Medverkande förutom läkaren är anhöriga, DDSK, kommunal handläggare, distriktssköterska och ev. hemtjänst. DDSK ansvarar för den sammanfattande dokumentationen och ansvarar för kallelsen till vårdplaneringen. Ibland är patienten med på vårdplanering om denne bedöms klara av situationen. Alternativt meddelar läkaren patienten tillsammans med anhöriga i samråd.

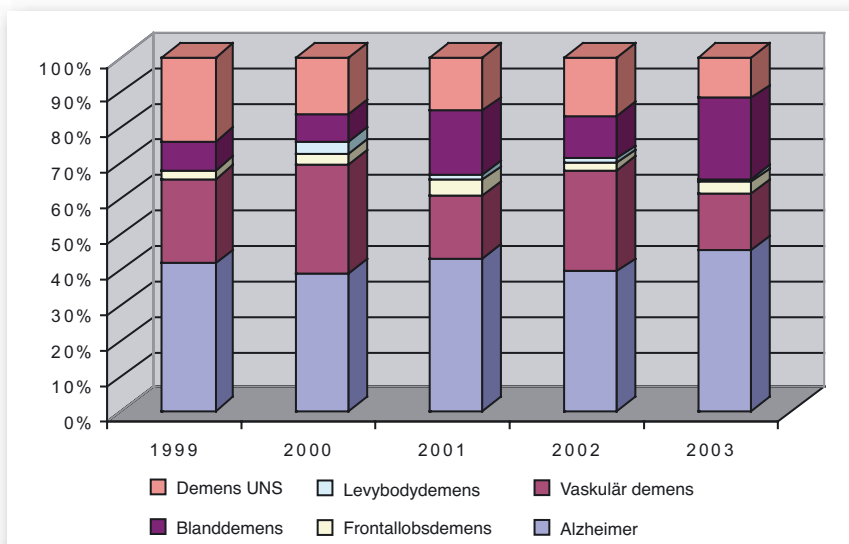
DDSK ansvarar för uppföljning av läkemedelsbehandling i samråd med läkaren. Det sker vid insättandet av läkemedlet (uppföljning av eventuella biverkningar) samt vid varje doshöjning. Effekten av behandlingen bedöms efter 3, 6 och 12 månader med MMSE-test (Mini Mental State Examination) och anhörigintervju enligt ett särskilt formulär. Behandlingseffekten rapporteras alltid till läkaren.

Anhörigutbildning

Utöver kontakten med anhöriga, under utredningsprocessen, finns det en organiserad anhörigutbildning i grupp. DDSK ansvarar för de tre första utbildnings- och informationsträffar.

På första träffen tar man upp olika demenssjukdomar och vad som händer i hjärnan vid demens.

²⁾ Remiss: hänvisning



Figur 2 Procentuell fördelning av demensdiagnoser (ICD 10) från demensutredning utförda inom primärvården under 1999 till 2003 i Kalmar. Antalet diagnostiserade har ökat från 122 till 145 år 2003 inom Kalmar.





Andra träffen ger en översikt om vad kommunen kan bidra med t.ex. hemtjänst, dagverksamhet och avlastningsplatser. Här informeras även om vad god man³⁾ innebär.

Den tredje träffen handlar om bemötande, förhållningssätt till demenssjuka, hur gör man i olika situationer.

Efter dessa tre träffar ansvarar kommunen för fortsatt anhörigstöd i form av närstående grupper.

Erfarenheter

Vad har vi för erfarenheter med vårdprogrammet demens i Kalmar län:

- Idag fångar vi upp patienten tidigare i sjukdomen. Från MMSE 19 (1999) till 27 (2003).
- Anhöriga och den demenssjuka mår bättre genom stöd och handledning.
- Under senare år har vi även sett att de demenssjuka kan bo hemma längre och att inga väntetider finns vid behov av särskilt boende.
- Vi ser en betydlig minskning av BPSD (beteendestörningar och psykiatriska symtom vid demens).
- På vårdcentralerna och kommunen får man en framförhållning⁴⁾ i arbetet.
- Mindre belastning på primärvården.
- Mindre belastning på akutmottagningen på Kalmar lasarett.
- Bättre planerad kommunal service
- Förändrad läkemedelsförskrivning i primärvården. Mindre förskrivning av lugnande läkemedel och neuroleptika samt mer av bromsmedicin och antidepressiva.

Vinster med en demenssjuksköterska i organisationen

Ovan beskrivna arbetssätt medför en rad vinster utöver att arbetet blir roligare och mer tillfredsställande. En god kännedom om patientgruppen med demenssjukdom ger en grund till ett rationellt agerande och minskar risken för en allmän uppgivenhet. Genom en god över-

blick över den totala situationen kan vi utnyttja befintliga resurser bättre.

DDSK som samordnare utgör en viktig resurs och bidrar till att demensutredningar i primärvården kan genomföras på ett konsekvent sätt.

Paniksituationer där demenssjuka människor plötsligt inte längre klarar sig i sitt boende och då blivit föremål för omhändertagande på somatiska och psykiatriska akutmottagningar, har minskat betydligt.

De anhöriga får ett bättre stöd. Detta av stor betydelse då dessa många gånger är de som har den huvudsakliga omvårdnaden av den demenssjuke.

Det ger också möjlighet att bo kvar längre i det egna hemmet, det rör sig inte om veckor utan snarare år, enligt vår erfarenhet.

Ju längre den demenssjuke kan bo kvar i det egna hemmet ju kortare vårdtid på institution, mer omsättning på platser, kortare väntetid. Vi kan således klara av den ökade mängden patienter med demenssjukdom i framtiden.

Sammanfattningsvis tror vi att det är viktigt att vården av demenssjuka organiseras på ett väl strukturerat sätt för att den skall komma alla till godo.

En förutsättning för ett gott resultat är ett genomtänkt och konsekvent arbetssätt där olika yrkesgrupper samverkar och har ett ansvar. DDSK är en viktig resurs i det praktiska arbetet i vårdprogrammet demens i Kalmar län. Vi hoppas att vårt vårdprogram skall kunna stimulera att vara en inspirationskälla för dom som vill göra livet bättre för en utsatt patient- och anhörig-grupp.

Artikkelen bygger på Jan Ström-qvists föredrag på Demensdagene 2004.

Legedek medi

Sykehjem er pålagt å ta hånd om forskjellige oppgaver. De skal ha en bofunksjon for skrøpelige eldre som ikke lenger klarer å bo i eget hjem. De fleste beboerne har i tillegg behov for kontinuerlig medisinsk tilsyn og kontroll grunnet kroniske sykdommer. Andre er innlagt til korttidsopphold som ledd i videreføring av behandling som er påbegynt i sykehus, eller til rehabiliteringsopphold. Mange har i årenes løp påpekt at legedekningen ikke er tilpasset de oppgavene som sykehjemmet skal ta hånd om. Legetjenesten er for lavt dimensjonert og det er vanskelig å få søkere til ledige stillinger. Legedekningen er imidlertid meget varierende, i én undersøkelse fra tre til 26 pasienter per legetime/uke (1).

Flere forhold påvirker legedekningen i sykehjem. Det kan tenkes at det er sammenheng mellom lav legedekning og mangel på interessenter. Å arbeide med syke gamle er utfordrende og etter min mening spennende og givende. Å bli invitert til en arbeidssituasjon hvor tidsrammen allerede i utgangspunktet gjør det umulig å ta hånd om de oppgavene som venter, er imidlertid ikke et incitament til å søke stilling som sykehjemslege. Et forhold som nok også spiller en rolle, er at arbeid med gamle i sin alminnelighet ikke har høy prestisje. Dette er ikke unikt for legestanden. Noen mener dessuten at den gjengse betegnelsen «tilsynslege» i stedet for «sykehjemslege» er forstyrrende. Den gir signal om stillingens rolle: Titt innom, men hold ellers fingrene fra fatet!

Når man snakker om lav legedekning i sykehjem, oppstår spørsmålet om hva som er en forsvarlig

³⁾ God man: hjelpeverge

⁴⁾ Framförhållning: forutsigbarhet

ning i sykehjem – sinsk skalkeskjul, eller?

 Harald A. Nygaard, professor emeritus, Universitetet i Bergen, Inst. for samfunnsmedisin, og NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus

eller god legedekning. Begrepet for-
svarlighet ser man gjerne når det er
snakk om nedskjæringer. Stillinger
fjernes, men merkelig nok skal det
aldri gå ut over kvaliteten på tje-
nen. Den skal fortsatt være forsvarlig!
Om en tjeneste er god, om forhold-
ene i denne sammenheng er lagt
til rette slik at legen har mulighet til
å engasjere seg i forhold som
påvirker sykehjemspasientens ve
og vel, er en annen sak. Legetjene-
sten i sykehjem skal jo helst ikke
begrenses til å strø antibiotika og
smertestillende når anmodning om
dette har passert innebygde kom-
mandolinjer, det vil si har vandret
fra ufaglært til hjelpepleier til syke-
pleier til avdelingssykepleier til lege.

Legetjenesten – en del av den store sammenheng

Legetjenesten i sykehjem kan ikke
sees uavhengig av de funksjoner
det enkelte sykehjem skal ivareta.
Dette momentet er ofte utelatt når
det snakkes om minstenormer.
Legeforeningen tok høyde for det
da den i 2002 la frem forslag om
minstebemanning for sykehjems-
leger: En uketime per tre langtids-
plasser, halvannen uketime per
korttidsplass, tre uketimer per plass
for mer aktive utrednings-, behand-
lings- eller rehabiliteringsopphold,
og fem uketimer per plass for palli-
ativ behandling (3). Dersom syke-
hjem skal oppfylle de funksjonene
de er pålagt, er en slik gradering av
legearbeidet viktig. Men det forut-
setter at den enkelte kommune
utvikler klare forestillinger om hva
sykehjemmene skal brukes til.

Tid – en kvalitetsfaktor

I SINTEF-rapporten «Bemanning og
tjenestetilbud i sykehjem» (1) kunne

man nylig lese at det var en klar
sammenheng mellom kvaliteten på
legetjenesten i sykehjem og den tid
per uke som legen hadde til dispo-
sisjon per pasient. «Kvaliteten» var
ikke vurdert ut fra målrettet analyse
av legens arbeid, men på grunnlag
av om pleiere – og legen selv – var
fornøyd med legetjenesten på følg-
ende områder:

- Akutt behov for utredning (44 pro-
sent av pleierne som har svart og
42 prosent av legene sa ja)
- Kontinuerlig oppfølging av medi-
sinske behov (59 prosent av plei-
erne som har svart og 42 prosent
av legene sa ja)
- Informasjon fra lege til pårørende
(42 prosent av pleierne som har
svart og 33 prosent av legene sa
ja)
- Informasjon fra lege til beboer (51
prosent av pleierne som har svart
og 30 prosent av legene sa ja).

Selvfølgelig er pleiernes syn i
denne sammenheng viktig, men det
spørs hvor brukbart det er som
objektivt kvalitetsmål på legetjenes-
ten. Rapporten resulterte imidlertid
i at Stortinget fikk seg forelagt et
forslag om å vurdere minstenormer
for legedekning i sykehjem¹⁾ (2).

Må sykehjemslegens rolle defi-
neres bredere enn det man vanlig-
vis forbinder med legearbeid? Jeg
mener ja. Dette fremgår også av
kommentarer i SINTEF-rapporten

¹⁾ Dokumentet er nå behandlet i sosialko-
miteen. Et flertall bestående av
Arbeiderpartiet, Fremskrittspartiet og
Sosialistisk Venstreparti gikk inn for
forslaget og vil be Regjeringen utar-
beide minstekriterier som fremlegges
for Stortinget i forbindelse med
kommuneøkonomiproposisjonen for
2006.

(1). Mange pasienter ønsker å sam-
tale med legen. Det dreier seg ikke
nødvendigvis om konsultasjoner
slik vi vanligvis kjenner dem.
Pasientene kan ha behov for å lufte
bekymringer og komme med betro-
elser, men også med gledesmel-
dinger. Pasient-legerelasjonen er
annerledes i en langtidsinstitusjon
enn andre steder der lege og pasi-
ent møtes. Det blir blant annet
svært merkbart i kontakt med pasi-
enter med demens. Denne parame-
disinske delen av arbeidet er viktig
for mange pasienter, og den er tid-
krevende. Men vil en administrator
mene at det er betydningsfullt lege-
arbeid (selv når det ikke berører en
av hans/hennes nærmeste), og vil
det i så fall gjenspeiles i budsjet-
tene?

Hvem vurderer kvaliteten?

Vurdering av legetjenesten utgjorde
kun en mindre del av SINTEF-
rapporten (1). For det meste handlet
den om forhold mellom pleiebe-
manning og kvaliteten på pleie-
tjenestene. Denne del av analysen
ga, ifølge forfatterne, ikke holde-
punkt for at det var noen statistisk
sammenheng mellom pleiebeman-
ning (målt som årsverk) og kvalite-
ten på tjenestene. Flere steder split-
tes stillinger for å få vaktplanen til å
gå opp. Dette endrer ikke på det
totale årsverk i pleiesektoren. Det er
imidlertid økt sannsynlighet for at
en pleier i deltidsstilling har mindre
kjennskap til sine pasienter enn en
pleier i heltidsstilling har. Kunnskap
om den enkelte pasient er en forut-
setning for god pleie. Økt bruk av
deltidsansatte kan derfor gå på
bekostning av kvaliteten på pleien.
Et slikt forhold er ikke vurdert i
rapporten. Rapportens manglende

K

K

i

n

O

r

K





kommentar vedrørende sammenheng mellom pleiebemannings og kvalitet er vel årsak til at det i dokumentet til Stortinget ikke er fremmet forslag om bedret pleiebemannings (2).

I denne delen av SINTEF-rapporten er det den som yter tjenesten som også leverer premissene til forskernes vurdering av kvalitet. Forfatterne konkluderer med at en forholdsvis stor andel av pleierne opererer med en «nulltoleransgrense» for hva som vurderes som akseptabelt. Men vurdert ut fra rapportens tallmateriale ligger listen lavt. Blant pleierne synes 54 prosent at det er akseptabelt at tannpuss uteblir i løpet av uken, 40 prosent godtar at pasienter ikke får vasket seg daglig, 44 prosent mener pasienter stundom kan unnvære midagsmåltidet.

Rapporten viser at god kontakt med pårørende er den mest stabile faktor med hensyn til kvaliteten på pasientens livs- og døgnrytme, muligheten for aktivitet, selvstendig liv og informasjon og støtte. Forfatterne gjør seg knapt refleksjoner over mulige årsaker til at pårørendes rolle er så utslagsgivende. Et annet forhold som avdekkes i rapporten er at sykefravær har en negativ innflytelse på grunnleggende medisinsk pleie og behandling. Heller ikke mulige årsaker til dette diskuteres.

SINTEF-rapporten konkluderer med at den ikke kan påvise noen sammenheng mellom pleiebemannings og kvaliteten på tjenestene. Den understreker likevel at en minstebemanning må være på plass (1). Intervjuer med sykehjemsleger understreker betydningen av adekvat pleiebemannings (1, 4). Det er derfor vanskelig å forstå helse- og omsorgsministerens kommentar i forrige nummer av DEMENS om at minstenormer lett kan oppfattes som maksimumsnormer. Antyder ministeren at kommunalt ansatte har vansker med å forstå det skrevne ord, eller at det departementale språk i sin alminnelighet er uforståelig?

Det finnes ingen gullstandard for god kvalitet

I en undersøkelse av kvaliteten på tilbudet ved sykehjemmene i Trondheim ble både pasienter, pårørende og personale intervjuet (5). Hovedinntrykket av denne undersøkelsen er: «Brukerne opplever generelt god tjenestekvalitet når det gjelder tilfredsstillelse av grunnleggende behov. Brukerne opplever dårligst tjenestekvalitet i forhold til medbestemmelse og sosiale aktiviteter. Pårørende og brukere har forholdsvis lik oppfatning av kvaliteten på tjenestetilbudet. Fagpersonalet beskriver tjenestetilbudet når det gjelder brukernes grunnleggende behov, som betydelig bedre enn det brukere og pårørende gjør.» (5)

Med utgangspunkt i kvalitetsforskriften for pleie- og omsorgstjenesten har man i SINTEF-rapporten utviklet seks mål på kvaliteten i sykehjemsavdelingene. Vurderingsgrunnlaget er de opplysningene som informantene gir i samtaler. Det er ikke foretatt undersøkelse av samsvar mellom utsagn og praksis. Jeg stiller meg derfor tvilende til at man kan påberope seg at dette er en rapport om kvaliteten på tjenestene i sykehjem. Det dreier seg mer om personalets holdninger til 47 utsagn vedrørende tjenestetilbudet til sykehjems pasienter. Et av spørsmålene var om avdelingen kunne anbefales «dersom en av dine nærmeste skulle få behov for sykehjemsplass». Spørsmålet inngår i en tabell hvor ni institusjoner er inkludert. De ansatte i fire institusjoner kunne ikke helhjertet anbefale institusjonen (2).

Jeg tror det kan bli meget vanskelig å finne en gullstandard å vurdere kvaliteten på sykehjemstjenestene ut fra, blant annet med hensyn til legetjenesten. Pasientenes tilfredshet burde være et godt mål. Mennesker er imidlertid så forskjellige at det kan bli vanskelig å tilfredsstille alle ønsker og subjektive behov. Dessuten er forholdet pasient/pårørende og helsepersonell asymmetrisk. De fleste pasientene og pårørende vil nok føle seg som den svakere part. I sykehjem tror

jeg at dette kan ha stor betydning. En del pasienter og pårørende våger ikke å gå ut med sin mening av frykt for at det skal føre til sanksjoner mot pasienten.

Men har pasienter og pårørende forutsetninger for å vurdere kvaliteten på legetjenesten? Knappt. De kan vurdere om en pasient får legetilsyn og behandling for eksempel i forbindelse med febertilstander, eller om en som har falt og ikke kan gå ordentlig lenger, er blitt utredet eller henvist til spesialist. Men de har vanligvis ikke forutsetning for å vurdere all legemiddelbehandling. Undersøkelser har vist at sykehjems pasienter får mindre smertebehandling enn hjemmeboende eldre og at personer med demens får mindre enn andre pasienter. Vi vet lite om i hvilken grad behandlingen av sykehjems pasienter reflekterer generelle retningslinjer for behandling av bestemte lidelser (6). Ofte vet verken pasient eller pårørende at legemidler stundom tilsettes mat eller drikke fordi pasienten ikke ønsker å ta, eller av andre grunner ikke tar sine medisiner. Beroligende medikamenter utgjør en stor gruppe i denne sammenheng. Slik praksis er ikke tillatt, men forekommer likevel. Det er mindre sannsynlighet for at dette skjer i avdelinger med høy pleiebemannings per pasient enn i avdelinger med lavt bemanningsforhold (7). Vurdering av kvalitet forutsetter at man vurderer i hvilken grad praksis samsvarer med målsetting. SINTEF-rapporten oppfyller ikke dette kravet.

Jeg kjenner ingen definerte kvalitetskriterier som kan komme til generell anvendelse. Innføring av minstenormer er en anledning til å sikre en faglig minstestandard. Det forventes at sykehjem er i stand til å ivareta forskjellige funksjoner. Vi vet i dag at forskjellige pasientkategorier stiller forskjellige krav til medisinske, pleiemessige og sosiale tilbud. Det burde ikke være umulig å anvende denne kunnskapen når det gjelder å definere en minstebemanning. Hva gjelder legetjenestene er legeföreningens forslag en begynnelse (2). En annen fordel med en definert minstebemanning

er at sentralmyndighetene samtidig har påtatt seg et ansvar for at ordningen skal kunne la seg gjennomføre! Men det må skilles mellom minstestandard og minimumsstandard. Gjeldende forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie krever «en administrativ leder, en lege som skal ha ansvar for den medisinske behandling, en sykepleier som skal ha ansvaret for sykepleien og det antall personell for øvrig som er nødvendig for å sikre beboer nødvendig omsorg og bistand» (8). En så vag formulering av standard finner man ikke ofte. Men er det godt nok for sykehjem?

Referanser

- 1) Paulsen B et al. (2004) Bemanning og tjenestetilbud i sykehjem. SINTEF-rapport. Trondheim: SINTEF Unimed.
- 2) Molvik S, Ballo G. (2005) Dokument nr 8:19 (2004-2005).
- 3) Fryjordet J. (2002) *Når du blir gammel og ingen vil ha deg* En statusrapport om helsetjenesten. Oslo: Den norske lægeforening.
- 4) Waaler H, Nilsen J. (1999) *Legetjenester i sykehjem: en nasjonal kartlegging 1999*. Oslo: Statens helsetilsyn. Helsetilsynets utredningsserie, Rapport No. 8 - 99. 1999.
- 5) Sletvold O et al. (1999) *Kvalitet i sykehjem. En kartlegging av kvaliteten på heldøgns omsorgstilbud i Trondheim kommune*. Nasjonalt geriatriprogram 1994-99. Rapport nr. 2/99. Bergen: Nasjonalt formidlingssenter i geriatri.
- 6) Ruths S et al. (2002) Drug treatment of heart failure – Do nursing-home residents deserve better? *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 2000; 18: 226-231.
- 7) Kirkevold Ø, Engedal K. (2004) Concealment of drugs in food and beverages in nursing homes: cross sectional study. *BMJ*. DOI: 10.1136/bmj.38268.579097.55 (publisert 23. november 2004).
- 8) Forskrift for sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie. (1988 med endringer av 1997). Oslo: Sosial- og helsedepartementet, 1997.



74 sider
ISBN 82-8061-034-0
Pris kr 130,-



Astrid Elisabeth Andersen



Torhild Holthe

En regner med at det i dag er nærmere 65000 personer med demens her i landet. Omsorg og behandling er en utfordring for kommunene, både for hjemmetjenesten og i institusjonene. Mange personer med demens får før eller siden vansker med å utføre praktiske gjøremål. Mange pårørende opplever at problemer med å skifte hjul på bilen, foreta enkle reparasjoner i huset eller betjene kaffetrakter kan være de første tegn på en demensutvikling.

Forfatterne hevder at vansker med å utføre praktiske gjøremål kan ha mange og sammensatte årsaker, og foreslår å bruke betegnelsen handlingssvikt om dette symptomet. Boka har til hensikt å forstå handlingssvikt i dagliglivet og si noe om hvordan disse vanskene kan møtes ved å legge forholdene best mulig til rette for personer med demens og deres omsorgspersoner.

Boka ble første gang utgitt i 1994. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens mener at den dekker et viktig felt i utredning og behandling av personer med demens og har oppmuntret forfatterne til å revidere og oppdatere boka.

Bestill boken fra:

 **Aldring og helse**

Forlaget Aldring og helse, Postboks 64, 3107 Sem

Tlf.: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53, E-post: post@nordemens.no



I forrige nummer av DEMENS etterlyste vi innlegg om tvangsbruk i demensomsorgen. Vi har fått følgende tankevekkende historie, og mottar gjerne flere:

Lavt kunnskapsnivå fører til skjult medisinerings

Etter flere år som sykepleier på sykehus skulle det bli spennende å prøve seg på sykehjem. Jeg var forberedt på at det ville bli annerledes.

Nå har jeg jobbet her ett år. Det vanskeligste har vært å forholde seg til det lave kunnskapsnivået som preger sykehjemmet. Kommunen er fattig og har liten mulighet til å stimulere med kurs eller hjelp til videreutdanning. Er en av sykepleierne syke, ringer man ofte til en hjelpepleier eller ufaglært fordi det er billigere. Vi har legevisitt én gang i uken. Sykepleierne jeg møter i vaktskiftene er relativt nyutdannede og usikre. I tillegg er alle mine kollegaer dobbeltarbeidende. Med familie i tillegg til jobb, tar de aller fleste ikke eget ansvar for å vedlikeholde eller oppdatere sine kunnskaper. Som eksempel kan jeg nevne at et par hjelpepleiere tror at det er greit å mate beboere med svelgproblemer liggende flatt i sengen.

Mine kollegaer er selvsagt svært engasjerte i pasientens beste og kan sitte i timevis og bekymre seg over et faglig problem. Bøkene jeg har klart å skaffe ligger urørt foran dem på bordet. De er ikke vant til å slå opp i bøker for å finne svar. Når man mangler fokus på kvalitet og kunnskap fortsetter man å pleie etter vane, tradisjoner og synsing.

I dette miljøet har jeg valgt mine kamper med omhu. Kampen mot tvangsmedisinering var en jeg valgte, og tapte:

Jeg var vikar på demensavdelingen. En relativt ny pasient hadde fått klistret en av de populære gule lappene til medisinkurven sin. «Sovetabletten knuses og gis under syltetøy på skiven.» Problemet, fikk

jeg forklart, var at han ikke ville legge seg før nattevakten kom. Han holdt seg som oftest på rommet, men ville noen ganger ikke legge seg før i 4-tiden om natten. Han hadde ikke vært der lenge nok til at man hadde fått inntrykk av om det egentlig var et problem. «Per» er en gammel ungkar, stor og sterk, og kan bli sint om man presser ham.

I mine øyne var det ingen grunn til å tvangsmedisinere ham. Jeg tror gjerne at Per ikke pleide å legge seg tidlig hjemme. Jeg var forbløffet over at noen hadde turd å skrive en slik lapp med en ulovlig instruks. Hva var sykehjemmets rutiner i forhold til tvangsmedisinering? Jeg slo opp i «kvalitetspermen» og fant ingenting om tvang overhodet.

Jo mer jeg tenkte over alle tvangssituasjonene jeg observerte og tidvis deltok i, jo mer ansvar følte jeg. Jeg repeterte lovene som regulerer vårt arbeid og pasientenes rettigheter, og ringte Øyvind Kirkevold¹⁾ og fikk gode råd. (Ledelsen på sykehjemmet, spør du? Lederen har ikke tid til slike spørsmål, men støttet meg i at jeg tok tak i det. Tilsynslegen? Han forsto ikke problemet.)

Jeg fikk høre at jeg ikke kunne forvente at mine kollegaer skulle sette seg inn i lovene (!), så jeg skrev et utdrag av det som var aktuelt for situasjoner der vi har lyst til å bruke tvang. I samme skriv forklarte jeg hva som blir definert som tvang (belte, holding under stell, tvangsmedisinering, låst dør osv), samt forslag til dokumentasjon rundt dette. Nervøs la jeg det fram på et avdelingsmøte og fikk

uventet positiv respons. Vi hadde til og med en liten diskusjon. Men det hører med til historien at møtets neste tema, blå eller hvite smekker, engasjerte mye mer. Smekkevalget blir fortsatt diskutert, et halvt år etterpå.

Tross en viss interesse har vi derimot ikke hatt noen videre diskusjon om tvang. Kirkevolds råd om dokumentasjon ønsker ingen å ta tak i. Jeg synes at resten av kampen er et lederansvar, samt den enkelte pleiers ansvar. Kunnskapen jeg gravde fram er gitt videre til alle.

Det endte med at jeg begynte å knuse tabletten, jeg også. Det virket som jeg ikke ville «pasientens beste» ved å la være. Jeg og tilsynslegen hadde en intens, men respektfull diskusjon om tvang. Den endte med at han gjorde det tindrende klart at jeg overdrev: «Vi må bruke fornuft.» (Jeg ba ham journalføre denne konkrete tvangsmedisineringen siden det ikke var spesielt problematisk, noe han ikke ville.)

Dette var en personlig historie fra et sykehjem jeg håper ikke representerer majoriteten. Mitt poeng er at jeg, på mitt sykehjem, ikke kan skille den manglende bevisstheten rundt tvang fra den generelle manglende bevisstheten omkring kvalitet og faglighet.

Så, når folk som meg forlater primærhelsetjenesten og drar tilbake til sykehuset for å få fagmiljø og ellers den rammen rundt arbeidet sitt som man trenger, minker mulighetene for utviklende diskusjoner rundt alvorlige problemstillinger i sykehjemsmiljøet og i fagbladene.

Ishisja

(Redaksjonen kjenner avsenderens navn og adresse.)

¹⁾ Stipendiat Øyvind Kirkevold er ansatt ved Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens og forsker på tvang og rettighetsbegrensninger overfor personer med demens. Han har skrevet flere artikler om temaet i DEMENS (red).



Et nordisk samarbeidsprosjekt

 Eva Anfinnsen, hovedbibliotekar, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Nordisk Ministerråd er de nordiske landenes samarbeidsorgan, og Ministerrådet kom i 2002 til enighet om å opprette et nordisk samarbeid om utfordringer på demensområdet.

I 2003 startet prosjektet «Demensomsorg i Norden». Forvaltningsorgan for prosjektet er Sosial- og helsedirektoratet i Norge, mens sekretariatet er lagt til Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Sverige og Danmark er gått inn i prosjektet som samarbeidspartnere. Representanter fra danske Styrelsen for Social Service, Socialministeriet, og svenske Regeringskansliet, Socialdepartementet, er med i styringsgruppen. Fra Island er det deltakere i ekspertgruppene, mens det ikke er deltakere fra Finland.

Prosjektets hovedoverskrift er «Kunnskapsformidling og erfaringsoverføring».

Målsetting

Prosjektets målsetting er å utvikle en felles nordisk satsing på forebygging, diagnostikk, behandling, pleie og omsorg for personer med demens. Man ønsker å utvikle et nordisk nettverk for overføring av kunnskap og erfaringer, og for utdanning av personell innenfor demensomsorgen.

Satsingsområdene

Prosjektet fokuserer på noen hovedsatsingsområder. De er utformet i samarbeid mellom de nordiske lands forvaltninger under utarbeidningen av prosjektsøknaden til Nordisk Ministerråd, og bygger på erfaringer fra den nordiske konferansen «Veien videre; Planlegging av det nordiske demensprosjektet» som ble arrangert i Oslo 6.-7. februar 2003:

- Diagnostisering og utredning
- Diagnostisering og behandling av yngre personer med demens
- Tjenester til personer med demens som har minoritetsbakgrunn
- Rettssikkerhet og lovverk
- Pårørende
- Tjenestetilbud og gode eksempler

For hvert satsingsområde er det oppnevnt en ekspertgruppe med representanter fra alle de deltakende landene. Island har representanter i et par av gruppene.

Deltakere fra gruppene møttes i oktober 2004 for utveksling av idéer og samordning av oppgaver, samt for å legge strategien for fremdrift av prosjektet. Gruppene har siden hatt kontakt seg imellom og var igjen samlet i april 2005.

Utvikling av et nordisk nettverk krever innsats fra deltakerne med hensyn til innsamling av informasjon, og deltakerne får ingen økonomisk godtgjøring for dette utover dekning av reiser til møter. På lengre sikt vil arbeidet likevel utgjøre en kapital for deltakerne i form av nye kontakter innenfor spesialområder i demensomsorgen, og som erfaring og kunnskap om hva som skjer i de forskjellige deltakerlandene. Dette vil en kunne bygge videre på i egen jobb.

Hjemmesiden

Den utadrettede delen av prosjektet er hjemmesiden «Demensomsorg i Norden» (www.nordemens.no). Klikk logo «Demensomsorg i Norden», eller: <http://helseutdanning.no/nordic>). Hjemmesiden er nyopprettet og under utarbeidelse. Den har lenker til aktuelle nettsteder. Blant annet kan man søke i katalogen til biblio-

teket ved Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, og bestille lån av litteratur derfra.

Det forutsettes at innsamlet materiale skal være tilgjengelig etter prosjektperioden. For at det skal fungere hensiktsmessig, må kontakten med nordiske miljøer vedlikeholdes og basene oppdateres kontinuerlig. Dette vil ikke være inntektsgivende og må dekkes inn ved faste bevilgninger. En fortsatt drift av referansebibliotek og databaser vil kunne integreres i Kompetansesenterets ordinære bibliotek-tjeneste.

Økonomi

I tillegg til Nordisk Ministerråd bidrar de tre nordiske deltakerlandene Danmark, Norge og Sverige økonomisk til prosjektet. Det er skissert et budsjett på til sammen ca 2,5 millioner norske kroner. Det er knyttet 50 prosent bibliotekarstilling til prosjektet, og 50 prosent stillingsmidler fordelt på sekretariat- og konsulenttjenester.

Prosjektperioden 2002-2005 er forskjøvet med et halvt år.

For kontakt vedrørende «Demensomsorg i Norden», bruk mailadressen: nordisk@nordemens.no

Vi tar gjerne imot tips som kan være aktuelle å ta med på hjemmesiden.

Se for øvrig kontaktadresser på hjemmesiden.

(Har også vært offentliggjort i GeroNord nr. 1-2005.)

Artiklene på side 24, 32 og 33 er skrevet av medlemmer av ekspertgruppene i prosjektet Demensomsorg i Norden.



Ældre flygtninge og indvandrere: Nye omsorgsmønstre stiller krav til sundhedssektoren

 Steen Lee Mortensen, flygtninge- og indvandrerkoordinator, Århus Kommune

Ældre fra etniske minoriteter benytter i dag tilbuddene i den offentlige ældrepleje i endnu større grad end for blot få år siden. Samtidig er tilfredsheden steget, så ældre flygtninge og indvandrere er blandt de mest tilføjede borgere, når det gælder hjemmesygepleje og hjemme-hjælp.

Det viser en ny rapport fra Århus, som er Danmarks næststørste by med knap 300.000 indbyggere. Århus Kommune har siden 1996 haft et eget Videntcenter for tilbud til ældre flygtninge og indvandrere. Det er beliggende i forstadskvarteret Gellerup, hvor størstedelen af befolkningen har en anden etnisk baggrund end dansk. Videntcenterets nye undersøgelse følger op på tidligere undersøgelser fra 1999, 2002 samt 2003, og det har gjort det muligt at følge udviklingen i de ældre flygtninge og indvandreres behov for hjælp, ændringer i omsorgsrelationer, boligforhold og sociale netværk. Og det er en udvikling, der er værd at være opmærksom på for alle offentlige sundhedsmyndigheder i Nordeuropa. Ældre fra etniske minoriteter er nemlig blandt de hastigst voksende befolkningsgrupper i vores samfund.

I Århus har de sidste fem år været præget af en udvikling, hvor stadig flere ældre flygtninge og indvandrere kender til og benytter tilbuddene i den offentlige ældreomsorg. Det gælder især tilbud om hjælp i eget hjem til praktiske gøremål samt personlig pleje. Om disse borgere har der ellers i lang tid været udbredt en myte om, at familierne ville tage sig af de ældre. Men et nyt omsorgsmønster er gradvist vokset frem i Danmark, hvor det ikke længere er en selvfølgelighed, at det kun er familien og de pårørende som hjælper i hverdagen. Omsorgen bliver i stigende grad kombineret

med offentlig hjælp, og undersøgelser viser entydigt at de ældre bliver bedre hjulpet med en kombineret hjælp fra familien og det offentlige. Men dette kan selvsagt kun lade sig gøre, hvis de ældre og deres pårørende har den fornødne viden om at der er hjælp at hente fra det offentlige system. Det voksende kendskab er ikke kommet af sig selv. Det skyldes tværtimod en ganske særlig og mangeårig indsats fra Århus Kommunes side.

Information skal give bedre overblik

Selv om resultaterne peger på et generelt øget kendskab, afslører rapporten også store problemer. Mange ældre fra de såkaldte 3. lande – det vil sige lande uden for Norden, EU og Nordamerika – mangler det overblik, der gør dem i stand til at handle på egen hånd og opsøge de muligheder, som et velfærdssamfund kan tilbyde sine borgere. Det er vanskeligt at mestre hverdagen og tage ansvar for eget helbred, når kendskabet til hjælp udenfor familiens ramme er mangelfuldt. Videntcenteret i Århus arbejder derfor med at oplyse disse ældre om deres rettigheder og muligheder. Oplysningen foregår på flere måder: Dels gennem pjecer om demens, ældretilbud generelt og rettigheder specifikt i forhold til pensionssystemet på arabisk, somalisk, engelsk og tyrkisk. Dels gennem et tæt samarbejde med frivillige etniske foreninger, som ofte giver os adgang til et helt andet netværk end det offentlige sædvanligvis bevæger sig i. Endelig laver Videntcenteret også film, som forevises de ældre ved forskellige arrangementer. I 2002 lavede vi en informationsvideo: «Kender du dit lokalcenter», som var indtalet på fire forskellige sprog, og som skulle give de ældre en generel viden om den offentlige ældreomsorg.

Ny film om demens

Sommeren 2004 færdiggjorde vi en film om demens. Filmen er indtalet på seks forskellige sprog og den forklarer på en let forståelig måde hvad demenssygdomme er. Dernæst forklares hvordan udredningsarbejdet foregår hos praktiserende læge og på hospitalet, og endelig vises de forskellige tilbud, som kommunerne i Danmark har for personer med demens samt deres familier. Filmen er blevet en stor succes ved forevisninger på lokalcentret i Gellerup. Det skyldes ikke mindst, at mange ældre fra området optræder som «skuespillere» i filmen. Den brede repræsentation på billedsiden har været medvirkende til, at tabuer i forhold til den færdige demensfilm ikke har været et emne. På samme måde som Nørrebro Erindringscenters arbejde med reminiscens (beskrevet nærmere s. 33), er det afgørende for etniske minoriteters modtagelse af det udarbejdede materiale, at disse borgere har været med i processen fra begyndelsen. Det går ikke an blot at udvikle materiale for andre. Hvis man vil sikre en ordentlig modtagelse må man udvikle materialet sammen med de mennesker, som tænkes at skulle bruge det.

Ældre fra etniske minoriteter vil i fremtiden efterspørge tilbuddene i den offentlige ældreomsorg i langt større omfang end tidligere. Samtidig med, at der bliver stadig flere af disse ældre, vil de også få mere brug for de specialtilbud, som gælder inden for områder så som demens. Dermed sættes der fokus på, hvordan vi i fremtiden skal vægte forholdet mellem den velkendte familie-baserede omsorg og det offentlige sundheds- og omsorgssystem.

Den nye undersøgelse om pleje- og omsorgsbehovet blandt ældre flygtninge og indvandreres samt filmen om demens kan bestilles ved henvendelse til Steen Lee Mortensen på st@mag3.aarhus.dk

Nørrebro Erindringscenters reminiscensarbejde



Anette Tamborg, projektmedarbejder, Nørrebro Erindringscenter

Nørrebro Erindringscenter – Dansk Center for Reminiscens er et landsdækkende center lokaliseret i København, der gennem de sidste otte år har været med til at introducere reminiscensmetoden i den danske plejesektor. Reminiscens vil sige systematisk at stimulere og fastholde de demensramtes langtidshukommelse ved hjælp af genstande de kender fra barndom og ungdom, især genstande som har relation til deres specifikke livshistorie. Formålet er at skabe glæde og tryghed i hverdagen her og nu. Reminiscens har gennem de sidste seks år fået stor udbredelse som en brugbar metode til at aktivere svage ældre, herunder demensramte (se mere om Nørrebro Erindringscenter på www.reminiscens.dk). På Nørrebro Erindringscenters åbne museum med genstande fra 1920-1950 lagde vi mærke til, at gæster fra plejesektoren med anden etnisk baggrund, genkendte mange genstande som også benyttes i deres hjemlande. Andre genstande fik dem til spontant at sammenligne deres egne vaner og skikke med de danske. Dette gav ideen til også at udvikle erindringskasser til svage ældre indvandrere og flygtninge. Da vi ved, at antallet af ældre fra de etniske minoriteter vil øges, samt at flere og flere vil benytte sig af tilbuddene i den danske plejesektor, er det vigtigt allerede nu at forberede aktivitetsmateriale til disse grupper. Projektet blev påbegyndt maj 2004 med støtte fra Integrationsministeriet.

Udviklingen af erindringskasser til indvandrere og flygtninge

Det siger sig selv, at de, der har størst kendskab til de respektive kulturer er de ældre selv, som har tilbragt barndommen og en del af voksenlivet i hjemlandene. Derfor bliver erindringskasserne udviklet

sammen med velfungerende ældre fra pensionistklubber og lignende. Men den store udfordring er at rumme et lands kultur i en lille kuffert, herunder lande, der i sig selv kan have etniske minoriteter, flere religioner og sprog. Vi har valgt at fokusere på genstande fra hverdagslivet, på de mest basale genstande og redskaber, som kendes i størstedelen af nationen. Der udvikles to erindringskasser til hver gruppe. Den enkelte erindringskasse kommer til at indeholde:

- 20-40 genstande, som er kendt og almindeligt brugt af mænd, kvinder og børn. Herunder beklædningsdele eller hele dragter, køkkenredskaber, særligt værktøj, tørrede madvarer, spil og andet legetøj, samt pyntegenstande og broderier med særlig betydning i kulturen.
- Et udvalg af kulturens eventyr, ordsprog og sange, indsamlet og oversat af de ældre i samarbejde med projektlederen og nedskrevet på modersmålet og dansk.
- En beskrivelse af de skikke og vaner, der adskiller sig fra de danske, og som det er vigtigt for plejepersonalet at kende.

Samarbejdet med ældre-grupperne

Der er udviklet erindringskasser til kinesiske og somaliske ældre, som vil være færdiggjort i indeværende år. Desuden er arbejdet påbegyndt sammen med pakistanske ældre. I alle tilfælde er der brugt tolk. Grupperne har selv defineret og udvalgt genstandene og den måde kasserne skal opbygges på. Det betyder, at de to kinesiske kasser indeholder genstande fra alle kategorier. De somaliske kasser er opdelt i en nomade-/landkulturkasse samt en bykulturkasse, og de pakistanske kasser vil blive opdelt i en mandekasse og en kvindekasse. I alle grupper har der været stor

interesse for at fortælle om kulturen og genstandene. Der er blevet sunget og fortalt. I en af grupperne har en deltager stillet private dokumenter til rådighed for et fotoalbum, der vedlægges kasserne. Sidegevinsten ved projektet er, at udviklingen af kasserne er et stykke reminiscensarbejde i sig selv. Gennem indsamling af ordsprog, sange og eventyr og sammenligning mellem kulturene, bliver det understreget, at der er en fælles menneskelig kerne, når vi dykker lidt ned under overfladen.

Erindringskassernes anvendelse

Foreløbig er der få indvandrere på danske plejehjem og dagcentre. Der er langt flere hjemmeboende ældre indvandrere, herunder svage indvandrere. Derfor er planen først at præsentere og afprøve erindringskasserne for hjemmehjælpere og besøgsvenner, der har kontakt til de svage ældre, herunder den nyoprettede etniske besøgstjeneste under Dansk Røde Kors.

Men erindringskasserne kan også fungere som et hjælpemiddel for pårørende til svage ældre. Det er en stor opgave for alle pårørende at dele hverdagen med den demensramte, og også til dette brug er reminiscens en velegnet metode. I mange etniske grupper betragtes demens som en del af aldringen, og emnet kan være omgærdet med en vis skam. Derfor ligger der en opgave i at lære de pårørende at acceptere demens som en sygdom, man kan lære at omgås på en værdig måde, blandt andet ved at beskæftige den demensramte med de gammelkendte ting, der vækker genkendelse og glæde og dermed kan medvirke til at give større ro og tryghed i hverdagen.



B

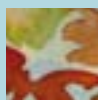
Returadresse:
Nasjonalt kompetansesenter
for aldersdemens
Postboks 64
N-3107 Sem

www.nordemens.no

DEMENS

Vol. 9 / nr. 3 2005

Neste nummer:



**Omsorg for personer med demens
i den siste livsfasen**



**Huntingtons sykdom – forskning om
årsaker og om symptombehandling**



**Huntingtons sykdom
– erfaringer med pleie og omsorg**



**Gruppesamtaler for personer med
demens og for pårørende**

aktuell informasjon – debatt

ISSN: 0809-3520

 **Nasjonalt
kompetansesenter for aldersdemens**
utvikling formidling forskning

Adresser:

Medisinsk divisjon, Geriatrisk avdeling
Ullevål universitetssykehus,
0407 OSLO
Tlf: 22 11 77 28/33 34 19 50
Fax: 23 01 61 61

Psykiatrien i Vestfold, Fylkesavdeling Granli
Postboks 64
3107 SEM
Tlf.: 33 34 19 50
Fax: 33 33 21 53

E-post: post@nordemens.no
Hjemmeside: www.nordemens.no