

DEMENS

Vol. 10 / nr. 2 2006



søkelys på kvalitet

aktuell informasjon – debatt

Aricept® utsetter
tiden til sykehjemsinnleggelse
for pasienter med
Alzheimers sykdom¹

Se preparatomtale og ref. side 33



- 2 IPLOS og hukommelsessvikt – en god kombinasjon?**
Elin Lillehovde
- 8 Asplan Analyse: Brukerundersøkelse 2005**
Harald A. Nygaard
- 10 Moderne trekantforhold i Stavanger**
- 13 Interkommunal satsning på fagutvikling i Follo**
Gro Østmoe Granholt
- 16 Frå frustrasjon til engasjement**
Liv Langeland Muldsvor, Annlaug Hole Nygård, Jorun Anne Remme Thomasgard
- 19 Ikke egen lov, men regulering av tvang i nytt lovforslag**
- 20 Arvelighet og demens**
Jørgen E. Nielsen
- 23 Faktorer hos middelaldrende som har betydning for fremtidig demensutvikling**
Peter Wetterberg
- 26 Det er faren min det gjelder**
- 29 Grønlands demensapostel**
- 31 Nordisk samarbeid bør fortsette!**
- 32 Hyllest, bok og jubalong**

Kvalitet – hva er det?

Vi vet alle når vi mottar en tjeneste av god kvalitet. Men hvordan kan vi vite om personer med behov for hjelp får nødvendig kvalitet på et tilbud, hvis instrumentet som skal fange opp behovet ikke er fullgodt? IPLOS er et instrument som skal brukes av alle kommuner for å registrere hjelpebehov hos personer som mottar eller søker om hjelp. Men hvor egnet er IPLOS til å registrere behovene hos personer med hukommelsessvikt? Et prosjekt i Hamar viser at blant annet vanlige symptomer ved demens, som depresjon og apati, ikke synliggjøres. Omkring halvparten av de 65 000 personene med demens vi har i Norge, bor i eget hjem. Derfor er det viktig å videreutvikle IPLOS, slik at det kan fange opp grunnleggende behov hos denne gruppen.

Og hvordan vet man at man måler kvaliteten på et tilbud hvis man stiller brukerne spørsmål som de ikke har forutsetninger for å besvare? Dette har skjedd i en undersøkelse av kvaliteten ved fem sykehjem i osloregionen. Undersøkelsen som omtales i DEMENS, forutsetter blant annet at sykehjemspasienter kjenner pasientrettighetene ut og inn. Kanskje noen burde kvalitetssikre undersøkelsen bedre?

Andre bidragsyttere i dette nummeret av DEMENS har observert for dårlig kvalitet på tilbudet de selv har vært med å gi til personer med demens. De har tatt skjeen i egen hånd og brukt mye tid og krefter på å endre forholdene. Noen har gått på kurs og satt idéer ut i livet, andre har tenkt utradisjonelt og gått ut over kommunegrensene for å oppnå sine mål. Resultatet er engasjement, arbeidsglede og fornøyde brukere. Vær så god – la dere inspirere!



Ragnhild M. Eidem Krüger
Ragnhild M. Eidem Krüger

Redaksjonen avsluttet 5. mai 2006.

Forsiden: Akvarell av Tove Sparvath Holmøy ©

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:
Øyvind Kirkevold, PhD
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
Tlf. 33 34 19 52

Harald A. Nygaard, Prof. emeritus, NKS
Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS.
Tlf. 22 11 77 00

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

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

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

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

Alle kommuner er nå pålagt å bruke IPLOS (individdasert pleie- og omsorgsstatistikk). Er IPLOS et egnet verktøy for å registrere behov hos personer med hukommelsessvikt? Artikkelen om et prosjekt i Hamar viser klare sprik mellom det IPLOS fanger opp av behov, og det som fanges opp av verktøy utarbeidet for demenskartlegging. Med tanke på at omkring halvparten av Norges 65 000 personer med demens bor hjemme, er resultatene i artikkelen verd å merke seg. (Red.)



 Elin J. Lillehovde, demenskoordinator i Hamar kommune

IPLOS og hukommelsessvikt – en god kombinasjon?

Erfaringer fra et prosjekt i Hamar kommune

Fru Iversen er 79 år og bor i egen bolig. Hun er enke og har en datter. Hjemmesykepleien kommer innom henne om morgenen med tabletter og tilbyr hjelp til frokost. Hun sier ofte at hun allerede har spist. Hun er tilbudt levering av middag, men ønsker ikke dette. Hun avslår hjelp til personlig hygiene, «jeg bader alltid før jeg legger meg», «ja – det er derfor jeg ikke har stått opp enda, det ble litt sent i går.»

Bakgrunn for prosjektet

Sammen med alle andre mottakere av tjenester fra pleie- og omsorgsavdelingen i Hamar kommune, er fru Iversen nå registrert i IPLOS (se tekstboks side 7). Forut for registreringen pågikk en opplæring som utløste usikkerhet og diskusjon hos saksbehandlere og primærkontakter, spesielt ved registrering av personer med demens. Noen signaliserte at de satt med viktige opplysninger som de ikke fikk registrert, andre var usikre på om de klarte å få tak i de riktige opplysningene. Omtrent

på samme tid fikk Hamar tilbagemelding fra prosjektet «Hjemmeboende personer med demens» som Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens hadde utført i flere kommuner (1). Resultatene førte til diskusjon rundt tjenestetilbudet til denne brukergruppen. Noen av oss var nysgjerrige på hvilket bilde IPLOS gir av personer med demens, og hadde en idé om at vi kunne finne noen svar ved å sammenligne prosedyren ved IPLOS-registrering med de rutinene som følges ved demenskartlegging. Disse rutinene innebærer samtale med pårørende og bruk av kartleggingsskjemaer.

Prosjekt «IPLOS – ved hukommelsessvikt»

Ideen resulterte i prosjektet «IPLOS – ved hukommelsessvikt» som pågikk i perioden januar 2005 til januar 2006. Prosjektgruppen bestod av en ergoterapeut, en soneleder, en sykepleier 1 og en hjelpepleier på ett distrikt i hjemmebasert omsorg, pluss

demenskoordinator som har vært leder for prosjektet. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens og Kompetansesenter i Alderspsykiatri, Sykehuset Innlandet, har støttet prosjektet økonomisk og deltatt i styringsgruppen sammen med representant fra ledelsen i pleie- og omsorgsavdelingen i Hamar kommune.

Mål med prosjektet

Vår erfaring er at når det søkes tjenester i hjemmet for personer med hukommelsessvikt, gjøres det av andre enn søkeren etter at hukommelsessvikten har pågått en tid. Saksbehandlere og tjenesteytere har ikke kjennskap til personenes tidligere verdier og standard og vurderer ut fra dagens situasjon. Prosjektgruppen vurderte at denne kunnskapen er vanskelig å få uten å samtale med pårørende eller andre som kjenner vedkommende godt.

Hovedmålet vårt ble å finne ut om IPLOS-variablene synliggjør det reelle hjelpebehovet hos hjemmeboende personer med hukommel-

sessvikt/demens, slik at vi kan være trygge på at registreringen kan brukes både i saksbehandling og dokumentasjon av tjenestene.

Ofte er det vanskelig å komme i posisjon både for å registrere behov og gi hjelp til personer med demens, som for eksempel hos fru Iversen. Målet med prosjektet var å få informasjon som kan legges til grunn for en egen prosedyre ved registrering av personer med hukommelsessvikt.

Metode

Obligatorisk IPLOS-registrering av alle søkere/tjenestemottakere av sosial- og helsetjenester i kommunen startet i januar 2005 og skulle være sluttført i juni samme år. I prosjektet ønsket vi å plukke ut personer etter hvert som de ble registrert. Vi valgte ett pleie- og omsorgsdistrikt til å delta, og bestemte at vi skulle konsentrere oss om variabelen diagnose og de 17 funksjonsvariablene (ADL-variablene, se tekstboks side 7). Vi tok utgangspunkt i variabelen hukommelse og utelukket søkere/tjenestemottakere som var registrert i IPLOS med skåre 1 på ADL-skalaen (ingen problemer), og ønsket å foreta pårørendeintervju hos tjenestemottakere med skåre 2 (endring/ikke behov for tjenester) og skåre 3-5 (behov for tjenester).

Saksbehandlere meldte inn til prosjektgruppen de tjenestemottakere som fylte kriteriene. Vi valgte å kalle IPLOS-registreringen for *tjeneste-ADL*, mens den registreringen vi foretok etter bruk av kartleggingsskjemaer (se nedenfor) og pårørendeintervju, ble kalt *prosjekt-ADL*.

Prosjektmedarbeiderne utførte følgende:

- Samtalte med tjenestemottaker, informerte muntlig og skriftlig om prosjektet og innhentet samtykke til intervju av nærpersion/pårørende. Foretok deretter et intervju av pårørende og fylte ut kartleggingsskjemaer. Dette intervjuet ble

foretatt innen seks uker etter registrering av tjeneste-ADL.

- Registrerte alle 17 funksjonsvariablene i IPLOS (prosjekt-ADL).

Vi ønsket å sammenligne registreringene på tjeneste-ADL og prosjekt-ADL og se om vi fikk opplysninger etter pårørendeintervju som ikke ble fanget opp av IPLOS. Vi ønsket også å finne ut antall med demensdiagnose. Målet var å

gjennomføre 75 intervjuer i prosjektperioden og at prosjektet skulle resultere i en rapport med erfaringer og oppsummering av resultater.

Kartleggingsskjemaer

Vi valgte ut fire kartleggingsskjemaer. De to første bruker vi i egen praksis ved demensutredning:

1. Ferdigheter i dagliglivet (RDRS-2). Spørsmål om aktiviteter og spesielle problemer (2)
2. Spørreskjema til pårørende (IQ-code). Sammenligner forskjellige kognitive funksjoner med nå og for 10 år siden (3)
3. KDV (Klinisk Demens Vurdering), en kombinert skala som måler ulike forhold ved mental svikt hos eldre og fastsetter demensgrad/grad av kognitiv svikt (4)
4. NPI (Neuropsychiatric Inventory). Innehar 12 spørsmål om atferdsforstyrrelser og psykiske symptomer. I prosjektet har vi spurt om atferden er til stede eller ikke (5).

Intervju

Intervju av pårørende og andre nærpersioner tok fra én til en og en halv time. Noen intervjuer ble tatt på telefon. Noen tjenestemottakere hadde ikke nære pårørende, eller avstanden var så stor at de ikke møttes så ofte. I disse tilfellene brukte vi en primærkontakt i hjemmesykepleien eller andre som vedkommende pekte ut. Én pårørende og én tjenestemottaker takket nei til å delta i prosjektet.

Kartlegging

Kartleggingen omfattet i alt 76 mottakere av sosial- og helsetjenester som bodde i eget hjem.

Det var 25 av deltagerne som flyttet til et høyere omsorgsnivå i prosjektperioden og sju av disse var nye søkere/tjenestemottakere i 2005 (tabell 1).

Registrering av demensdiagnose

Relevant(e) diagnose(r) er en av variablene i IPLOS og saksbehandlere sender rutinemessig brev til fastlegene for å få registrert diagnose(r). Vi ønsket å se nærmere på hvor mange i prosjektet som var registrert med demensdiagnose, da IPLOS-veilederen sier at diagnose vil gi et godt grunnlag for å skille mellom grupper av søkere/tjenestemottakere ut fra hvilke behov de har. Vi fant at 41 prosent av deltagerne var registrert med en demensdiagnose i IPLOS. Vi fant et språk mellom antallet med registrert demensdiagnose og resultatene på KDV.

Tabell 1

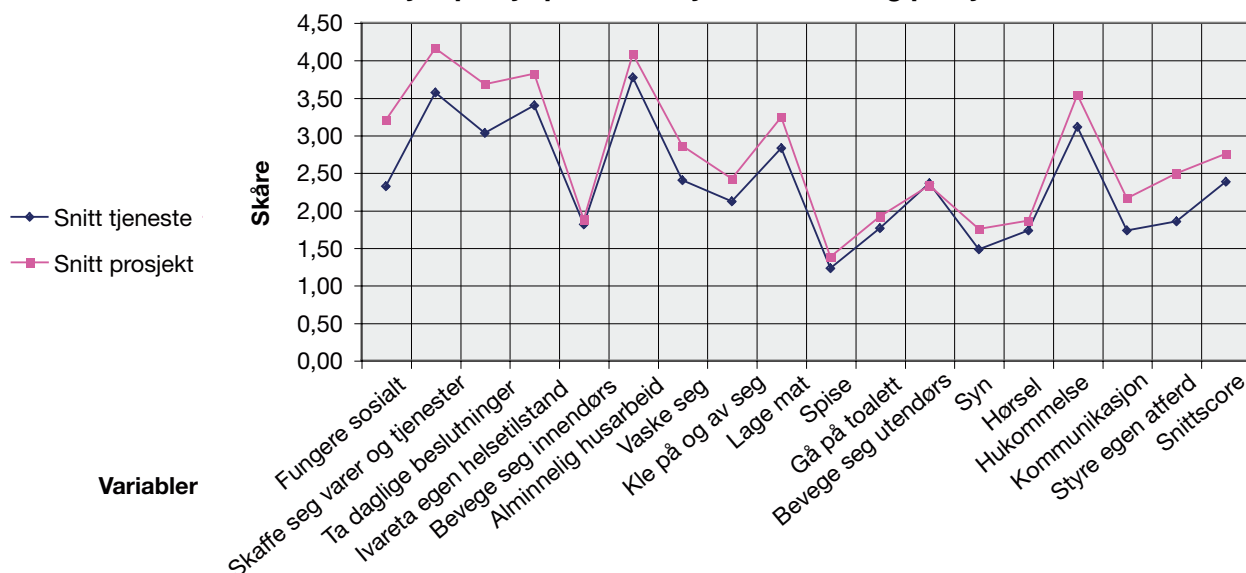
Alder, kjønn, boform og type tjeneste

	Kvinner n=50	Menn n=25	Begge kjønn
Gj.snittsalder			
(min-maks (n=76))	82 (58-99)	80 (54-91)	82 (54-99)
Bor alene, antall (%) n=50	41 (82)	9 (35)	50 (66)
Bor sammen med andre (%) n=26	9 (18)	17 (65)	26 (34)
Type tjeneste			
- Hjemmesykepleie	45 (90)	26 (100)	71 (93)
- Hjemmehjelp	27 (54)	10 (39)	37 (49)
- Matombringing	18 (36)	5 (19)	23 (30)
- Trygghetsalarm	18 (36)	3 (12)	21 (28)



Figur 1

Forskjell på hjelpebehov i tjeneste-ADL og prosjekt-ADL



KDV viser at 92 prosent av deltagerne har en kognitiv svikt, fordelt på lett (43 prosent), moderat (28 prosent), eller alvorlig demensgrad (21 prosent).

Vi valgte å bruke spørreskjema til pårørende blant annet fordi det fanger opp endringer i situasjonen hos søker/tjenestemottaker, samtidig som det gir opplysninger om kognitiv svikt eller ikke. Skjemaet har en grense i forhold til kognitiv svikt på skåre 3,6 (maksimum skåre er 5,0). Av deltagerne i prosjektet hadde 88 prosent en skåre på 3,6 eller mer.

Fru Iversen er registrert med demensdiagnose, hun har en KDV-skåre på 2 (moderat demensgrad) og skårer 4,9 på spørreskjema til pårørende.

Sammenligning av tjeneste-ADL og prosjekt-ADL

IPLOS fanger opp tjenestebehovet ved at det tas ut sumrapporter med gjennomsnittsskåring av funksjonsvariablene. Fru Iversen synliggjøres i en IPLOS-rapport (tjeneste-ADL) med en sumskåre på 2,4 som tilsier at hun er nokså hjelpetrengende. Med pårørendeintervju ville hun vært registrert (prosjekt-ADL) med summen 3,4 som tilsier at hun er mye hjelpetrengende.

Prosjekt-ADL har en gjennomgående høyere gjennomsnittsskåre (større hjelpebehov) enn tjeneste-

ADL på de fleste variablene (figur 1). Variablene med størst forandring er: Fungere sosialt, skaffe seg varer og tjenester, ta daglige beslutninger, ivareta egen helse/tilstand og styre egen atferd.

Eksempler på opplysninger hos fru Iversen som har ført til endringer i skåre på prosjekt-ADL:

Ta daglige beslutninger: Endret fra 3 til 5. Klart svekket evne til å løse problem (KDV). På spørreskjema til pårørende er summen 4,9. Det er opphopning av mat i fryseren, inkassobrev og lodd etter telefonsalg. På NPI er det registrert fem tilleggssymptomer, tre av disse (vrangforestillinger, manglende hemninger, avvikende motorisk atferd) har vi vurdert til å påvirke hennes vurderingsevne. Eksempel: Hun beskylder datter for å stjele ting hun ikke finner igjen selv.

Ivareta egen helse/tilstand: Endret fra 3 til 5. Medisiner må gis til henne. Datter ordner legetimer og følger henne. Samme begrunnelse vurderes å gjelde for denne variabelen som for «ta daglige beslutninger».

Styre egen atferd: Endret fra 1 til 3. På NPI er svaret ja på manglende hemninger, det forekommer beskyldninger mot pårørende og det er vanskelig å ta henne med ut i sosiale sammenhenger.

Hjelpebehov som synliggjøres i IPLOS

Variabler som «syn», «hørsel», «bevege seg inne/ute» har minst forskjell mellom tjeneste-ADL og prosjekt-ADL.

Variablene som går på utføring av praktiske oppgaver som «alminnelig husarbeid» og «lage mat», blir synliggjort i IPLOS. Veileder for IPLOS, som er revidert i prosjektperioden, lister opp konkrete spørsmål under disse variablene. Det er spørsmål som ikke er problematiske å snakke om for noen av partene. Hos fru Iversen ble allikevel begge variablene skåret ett poeng høyere i prosjekt-ADL enn i tjeneste-ADL, og det samme skjedde med variabelen «ivareta egen helse/tilstand».

Tjeneste-ADL på alle deltagerne på variabelen «ivareta egen helse/tilstand» viser at 77 prosent har et hjelpebehov som utløser tjenester (skåre mellom 3-5), mens prosjekt-ADL viser 90 prosent. Dette er samme prosenttall som trenger hjelp til å ta egne medisiner, registrert på RDRS-2.

Hjelpebehov som bare delvis synliggjøres i IPLOS

Jo mindre konkret en variabel er, desto vanskeligere blir registreringen. Selv etter nye opplysninger fra pårørende, oppleves dette vanskelig.

Fungere sosialt er en av disse: «Om personen skaper, opprettholder et sosialt nettverk og tar kontakt med familie, venner, kolleger og personer i nærmiljøet.» (Veileder for IPLOS).

Hos Fru Iversen ser denne variabelen slik ut: *Endret fra 2 på tjeneste-ADL til 3 på prosjekt-ADL. Grunnlag for endring er opplysninger som at hun ikke greier å ringe ut med telefon (RDRS-2). På KDV registreres svekket sosial vurderingsevne og manglende hemninger og avvikende motorisk atferd (NPI). Hun plukker på ting og tvinner papir i hendene og kommenterer høyt mennesker hun ser på gata eller i butikken. På RDRS-2 registreres det at manglende samarbeidsvilje er et stort problem.*

Tjeneste-ADL hadde registrert at 36 prosent ikke hadde problemer med å fungere sosialt (skåre 1), mens i prosjekt-ADL hadde seks prosent samme skåre.

Hukommelse

«Om personene husker nylig inntrufne hendelser. Er orientert for tid og sted, gjenkjenner kjente personer, husker avtaler og viktige hendelser den siste uken.» (Veileder for IPLOS).

Det var 26 personer med skåre 2 på tjeneste-ADL, mens i prosjekt-ADL var antallet redusert til seks personer. De 20 andre hadde endret skåre til henholdsvis 3 (14 personer), 4 (en person) og 5 (fem personer). Hos fru Iversen ble skåre på denne variabel endret fra to til fire etter opplysningene som kom fram ved pårørendesamtalen.

Noe av det vi opplevde som vanskelig vedrørende denne variabelen, er at den favner et stort område. Et eksempel er personer som beveger seg uten problemer ute og inne (skåre 1), som ikke er orientert for tid og sted, mens hukommelsen fungerer bedre på andre områder. Når de i tillegg ikke har demensdiagnose, er det reelle hjelpebehovet vanskelig å oppdage før det oppstår en krisesituasjon.

Hjelpebehov som synliggjøres for dårlig i IPLOS

Økonomi

Vi fortsetter å følge fru Iversen og ser på variabelen «skaffe seg varer og tjenester». *Endret fra 3 til 5. Hun har ikke økonomisk oversikt, må ha mye hjelp til å betale regninger og klarer ikke å handle alene (RDRS-2). Datter må se over hva som trengs og handle inn alt.*

Dette er også en av de variablene med størst gjennomsnittlig endring når vi ser på hele utvalget (figur 1). *Prosjekt-ADL finner at det er 57 prosent på skåre 5 (klarar ikke), mens tjeneste-ADL har 33 prosent på samme skåre.*

På RDRS-2 gir to av tre spørsmål om økonomi viktige opplysninger om forståelse: (håndtere penger/betale regninger, økonomisk oversikt). Her oppgir pårørende at henholdsvis ni og ti prosent utfører dette alene. Økonomi er et område mange pårørende opplever som meget vanskelig. Eksempler på sitater:

- Tar ut penger i banken, gjemmer dem, beskyldninger mot pårørende.
- Mor kjøpte støvsuger til kr. 20 000 som hun ikke hadde bruk for.
- Ringer pårørende hver gang det kommer brev fra banken, skjønner ikke hva det dreier seg om, vil gå i banken, slitsomt for pårørende.
- Tar med seg en tusenlapp i hånden for å kjøpe brød og avis.

Kommunikasjon

Veilederen sier: «Personen evner å kommunisere med andre personer. Forstår og uttrykker seg verbalt/nonverbalt, eventuelt ved bruk av kommunikasjonsutstyr og teknikker.»

Her har tjenesten registrert 42 personer til ikke å ha problemer, men prosjektet har registrert 19 personer.

Variabelen etterspør ikke faktorer som har betydning for egenmestring, som det å lese og skrive. Ved bruk av RDRS-2 og «Spørreskjema til pårørende» stilles mer detaljerte spørsmål om personenes evne til kommunikasjon.

Kognitiv svikt

Vi støtte på opplysninger om kognitiv svikt som ikke passet inn i en av variablene, men som vi mener synliggjør et hjelpebehov. Sitater fra pårørende:

- Far sto og rørte i en kjele med tranpiller som han fant i postkassen. Han trodde det var middagen som pleide å bli levert på døren.
- Mor er veldig sprek. Hun finner fram til butikken og hjem, og hun klarer å skaffe seg varer og tjenester. Hun glemmer at hun har handlet, hva hun skal handle og skapene er fylt opp med tomat-suppe og hermetikk. Hjelp til handling vil hun ikke ha.
- Mor spiser når maten serveres og noen er til stede, men når hun er alene, spiser hun bare sukker som hun fyller i skåler og setter rundt i huset.
- Mor åpner døren for alle som ringer på, blant annet for to menn som bar verdisaker ut fra huset mens hun sto og så på.

Det psykiske bildet

I IPLOS spørres det ikke etter årsaken til funksjonssvikt eller om en person føler seg trygg. Derfor valgte vi å bruke skjemaet NPI nettopp fordi det stiller spørsmål om atferd og psykiske tilleggssymptomer hos personer med demens. Vi ønsket å få en oversikt over hvor mange dette dreier seg om. Vår erfaring er at disse symptomene er årsak til at hjelpeapparatet og pårørende ikke kommer i posisjon for gi nødvendig hjelp, at pårørende sliter seg ut, og at personen har behov for plass på en skjermet enhet. Resultatene er alarmerende, spesielt fordi dette ikke kommer fram ved en IPLOS-registrering.

Resultatene på NPI viser at hallusinasjoner er registrert hos 21 prosent, vrangforestillinger hos 38 prosent, depresjon hos 54 prosent, apati hos 56 prosent, angst og irritabilitet hos 34 prosent og manglende hemninger hos 24 prosent av deltagerne.

RDRS-2 har også spørsmål om atferd og psykiske symptomer som vi mener har betydning for tjenes-



ten, men som ikke kommer fram i IPLOS:

- Pårørende opplever at 54 prosent motsetter seg hjelp (39 prosent lette problemer, 11 prosent store problemer og fire prosent ekstreme problemer).
- På spørsmål om problemer med forvirring er svaret 86 prosent (lett problem 51 prosent, stort problem 28 prosent og ekstremt problem sju prosent).
- Ved passivitet (ligger/sitter mye i løpet av dagen) svarer 49 prosent at det er et stort problem.

Oppsummering

Resultatene viser at nesten alle tjenestemottakerne blir registrert med et større hjelpebehov etter intervju med pårørende. Men selv med pårørendesamtale mener vi at IPLOS ikke synliggjør hjelpebehovet godt nok hos personer med hukommelsessvikt/demens. Registrering av demensdiagnose er heller ikke et godt nok grunnlag, da bare 41 prosent har en demensdiagnose, mens KDV viser at 93 prosent har en kognitiv svikt.

Andre områder som ikke kommer godt nok fram er:

Økonomi Når ni av ti deltagere i prosjektet ikke forstår penger og har mistet økonomisk oversikt, sier det noe om omfanget av problemet og hvilke konsekvenser det har for tjenestemottakeren. Det er avdekket et behov for hjelp som i liten grad ivaretas av hjelpeapparatet. Vi tar for gitt at dette må løses av pårørende eller andre frivillige. Samtidig erfarer vi at tjenesteytere bruker ressurser som det ikke er vedtak på, for å ringe pårørende eller sette i gang prosessen med å skaffe hjelpeverge. Når årsaken til mangel på mestring er kognitiv svikt, mener vi at hjelp til økonomi må få større oppmerksomhet.

Orientering I IPLOS står orientering som et underpunkt til variabelen hukommelse. Svikt i orientering og hukommelse kan utløse forskjellige hjelpebehov som ikke er synliggjort i IPLOS. Dersom orientering ble egen variabel, vil det for eksempel være lettere å dokumentere at skåre 1 på bevege seg ute, kan bety

institusjonsplass, dersom *orientering* er skåret med 5.

Atferdmessige og psykiske funksjoner IPLOS dekker delvis atferd som utagering, irritasjon og manglende hemninger gjennom variabelen «styre egen atferd». *De mest vanlige symptomene som depresjon og apati synliggjøres ikke.* Heller ikke om en person er trygg i sitt eget hjem. Som regel er det tilleggssymptomer som er avgjørende for om personene vil ta i mot hjelp og hvor lenge det er forsvarlig å bo hjemme. Dette mener vi ikke fanges godt nok opp i IPLOS.

Veien videre

I prosjektet har vi konsentrert oss om funksjonsvariablene i IPLOS. Vi har ikke sett på selve tjenestetilbudet og organisering av tjenester. Vår erfaring er imidlertid at personer med demens lenge har vært tapere i kampen om ressurser i hjemmebasert omsorg, blant annet fordi de gjerne vil framstå som selvhjulpne uansett hjelpebehov. Vi tror ikke at IPLOS har endret dette til det bedre. Utfordringene blir å finne verktøy i tillegg til IPLOS som gir et helhetsbilde av situasjonen for personer med demens.

Synliggjøring av hjelpebehovet er én ting, hvilke tilbud som finnes og hva den enkelte faktisk får av tjenester er minst like viktig. Gjennom prosjektet har vi fått bekreftet betydningen av samarbeid mellom pårørende og ulike deler av hjelpeapparatet, både for kartlegging av hjelpebehov, planlegging av tjenestetilbudet og avklaring av hvilke oppgaver som skal gjøres av pårørende, hjelpeapparatet eller andre.

Egen prosedyre når hukommelsen svikter

Vårt ønske er å få lagt inn en egen prosedyre i vårt dokumentasjonssystem. Denne tas i bruk i tillegg til vanlig saksbehandling når IPLOS-registreringen på variabel «hukommelse» er skåret med 2-5.

Resultatene fra prosjektet har vist at det da er stor sannsynlighet for svikt også på andre områder. Første del av en prosedyre bør bestå av en

samtale med pårørende både for kartlegging av funksjonsnivå og hjelpebehov, men også for å knytte kontakt for et videre samarbeid. Vi foreslår følgende:

1. Bruk *Spørreskjema til pårørende* for å fange opp endring av kognitiv funksjon.
2. Bruk *RDRS-2* eller andre lignende skjemaer for å fange opp detaljer i funksjonsnivå og eventuelle problemer som depresjon, passivitet, manglende samarbeid.
3. Bruk opplysningene som ledd i en eventuell demenskartlegging dersom det ikke er gjort.

En prosedyre kan bestå av flere nivåer. En utvidet prosedyre bør inneholde vurdering av tilleggssymptomer, samtykkekompetanse, hjelpeverge og individuell plan.

En akutt episode førte til at fru Iversen ble en av de 25 i prosjektet som måtte flytte til et høyere omsorgsnivå. I IPLOS ville hun vært registrert med demensdiagnose og plassert i gruppen «nokså hjelpetrengende». Med en pårørendesamtale kunne hun vært registrert i gruppen «mye hjelpetrengende».

I tillegg hadde kartleggingen i forbindelse med prosjektet ført til at både hjelpeapparatet og pårørende var enig om at fru Iversen ikke var i stand til å bo hjemme lenger.

Referanser

- 1) Stendal LL, Lillesveen B (2004) Hjelp i hjemmet til personer med demens. *DEMENS* Vol 8/nr.1.
- 2) Linn M, Linn B. The Rapid Disability Rating Scale-2. *Journal of the American Geriatrics Society* 1982; vol 30 no 6.
- 3) Jorm AF et al. Further data on the Validity of the Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the elderly (IQ code). *Int J Ger Psychiatry* 1996; 11:131-9
- 4) Hughes CP et al. (1982): A new clinical Scale for the Staging of Dementia. *British Journal of Psychiatry*, 1982;140:566-572. (Hughes o.a., 1982; norsk versjon Engedal og Haugen, 1993.
- 5) Cummings et al. *Neurology* 1994 Dec; 44(12):2308-14. Norsk versjon ved Dag Årslund og Elisabeth Dramsdahl.

Tekstboks

IPLOS – www.shdir.no/iplos

Sosial- og helsedirektoratet besluttet i mai 2001 å innføre IPLOS i alle landets kommuner i løpet 3-5 år. IPLOS er systematisert standardinformasjon basert på individopplysninger om søkere og mottakere av kommunale sosial- og helsetjenester. Et obligatorisk verktøy for dokumentasjon, rapportering og statistikk for kommunene og sentrale myndigheter. IPLOS-veilederen «Felles forståelse – individuell registrering» skal sikre entydig og ensartet registrering og bruk i alle landets kommuner.

Registreringen omfatter 52 variabler fordelt på følgende områder: person og bolig, funksjonsevne, relevant diagnose, vurdert av helsepersonell, vedtak om tjenester (type og omfang). I prosjektet har vi hatt fokus på to av områdene:

1. Opplysning om relevant(e) diagnose(r) – 1 variabel
«Skal gi opplysninger om søker/tjenestemottakers helsetilstand. Registrering av relevant(e) diagnose(r) vil gi et godt grunnlag for å skille mellom grupper av søkere/tjenestemottakere ut fra hvilke behov de representerer.»
2. Opplysninger om funksjonsnivå – 17 variabler
Gir opplysning om søker/tjenestemottakers funksjon. Ulike funksjonstap medfører ulike behov for tjenester. Alle variablene skal registreres uavhengig av alder, årsak, diagnose. Det er den enkelte søker/tjenestemottakers standard som skal ligge til grunn for registrering.

De 17 funksjonsvariablene (ADL-variabler) skåres etter en bestemt skala fra 1 (ingen problemer) til 5 (klarer ikke). Ved skåre 3 utløses personbistand/tjenester.

Funksjonsvariablene:

Fungere sosialt

Skaffe seg varer og tjenester

Ta daglige beslutninger

Ivareta egen helsetilstand

Bevege seg innendørs

Alminnelig husarbeid

Vaske seg

Kle på seg

Lage mat

Spise

Gå på toalett

Bevege seg utendørs

Syn

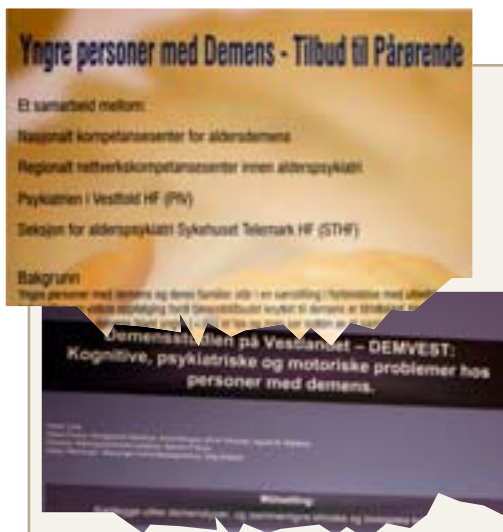
Hørsel

Hukommelse

Kommunikasjon

Styre egen atferd

Veileder inneholder en beskrivelse av funksjonsvariablene som legges til grunn for registrering.



Posterprisvinnere, Alderspsykiatri

Årets landskonferanse i alderspsykiatri ble arrangert i Hamar 26.-28. april, og 220 deltakere var påmeldt. Programmet var delt inn i Samhandling mellom 1.- og 2.linjetjenesten, Den aldrende hjerne og Forskning i norsk alderspsykiatri.

To posterpriser, hver på 2 500 kroner, ble delt ut under konferansen.

Vinneren som ble valgt av deltakerne var posteren Yngre med demens – tilbud til pårørende. Prosjektleder for prosjektet som omhandles i posteren er Aud Johannessen, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Granli.

Fagjuryens valg falt på posteren Demensstudien på Vestlandet – DEMVEST. Kognitive, psykiatriske og motoriske problemer hos personer med demens. Prosjektleder for DEMVEST er professor dr. med. Dag Årslund, Stavanger.

DEMENS gratulerer!

8

Eller: Politimester Bastians rapport om kvalitet i sykehjem

Demens • Vol. 10/nr.2 2006

Personalet høflighet? Hvor flinke er personalet til å lytte til dine synspunkter – særlig når det er noe du er misfornøyd med?» Det hadde vært interessant å vite svar på de enkelte spørsmålene. Mellom 55 og 65 prosent er svært fornøyd, men tross alt er omkring 25 prosent svært misfornøyd, bortsett fra ved én institusjon, der kun ca fem prosent er svært misfornøyd.

Brakerundersøkelsen viser «høy brukertilfredshet». Bekreftelsen ligger for eksempel i at 57 prosent var svært fornøyd med den daglige pleien. Derimot var bare 32 prosent av pårørende svært fornøyd. «Totalt sett» angir ca 40 til 90 prosent av pasientene/beboerne og ca 15 til 40 prosent av pårørende å være svært tilfredse med sykehjemmet.

Basert på de spørsmålene som inngår i denne undersøkelsen, finner man her som i tilsvarende undersøkelser at pårørende er langt mindre fornøyd enn pasientene, selv om mange pårørende var svært fornøyd med hverdagen, den daglige pleien og omsorgen. Spørsmålet er om man her kan uttale seg om hvem som har rett eller ikke rett. Det dreier seg hele tiden om subjektive vurderinger. Det fremlegges ingen dokumentasjon som underbygger utsagnene. Forfatterne forsøker knapt å diskutere hvorfor pasienter/beboere og pårørende har så forskjellig oppfatning av sykehjemstilværelsen. Det drøftes heller ikke hva man mener med kvalitet i undersøkelsen eller hvorvidt man i det hele tatt har undersøkt kvalitet i sykehjem. Følgende konklusjoner henger i løse luften: «*Det virket som om trivselen økte ettersom hvor lenge beboerne hadde vært på sykehjemmet. At trivselen økte er trolig forbundet med tilvending til livet på sykehjemmet.*» Når en beboer uttaler «*de er søte og greie, og gjør så godt de kan*», kan dette tolkes på flere måter. For eksempel som at det er lett å leve ned til små forven-tinger.

Her er eksempler på utsagn som kunne vært bedre kvalitetssikret:

Registrerte positive hendelser:

1) «*flere tilfeller av oppmerksomhet*

ble gitt til beboerne», ... 2) «*flere tilfeller av respekt og forståelse i form av*»

Registrerte negative hendelser:

1) «*alle sykehjemmene var generelt svært gode på daglig pleie*» ... 2) «*vi observerte at det ble liten tid til omsorg (oppmerksomhet gitt til beboerne) der det var mange beboere som hadde behov for mye hjelp til bl.a. måltidene, og redusert bemanning grunnet sykefravær, spesielle hendelser (legevisitt, ferie-avvikling, m.m.).*» Disse opplysningene som skriver seg fra observasjonsdelen nevnes i rapporten nærmest i en bisetning, og det hele henger i luften. I denne sammenheng hadde det vært rimelig å diskutere at omkring 55 prosent av beboerne var svært fornøyd med «*samspill og respekt*» med personalet, mens observatørene beskriver det som må oppfattes som samspill og respekt i dagliglivet nærmest som episoder som forekommer.

Problemet med denne undersøkelsen er ikke at sykehjemspasienter/beboere ikke kan svare for seg. Problemet er at deltagerne ikke har forutsetninger for å besvare mange av spørsmålene. Knapt noen sykehjemspasient er kjent med pasientrettighetsloven, de aller færreste har medisinske kunnskaper som setter dem i stand til å vurdere medisinsk behandling og pleie, deriblant for eksempel tannpleie. Her er noen eksempler på spørsmål i undersøkelsen: «*Hvor trygg er du på at personalet overholder taushetsplikten, at du får den hjelpen du har rett på, hvor fornøyd er du med medisinsk behandling, med informasjon om din helse?*»

I en brukerundersøkelse hadde Gildes kjøttdeig og Sognemorr sannsynligvis kommet godt ut av det på et tidspunkt da Mattilsynet allerede begynte å bekymre seg for kvaliteten av de samme produktene. En brukerundersøkelse og kvalitetsundersøkelse kan være to sider av samme sak, men er ikke identiske. Dette gjelder også for sykehjem. Her har man spurt to brukergrupper, pasienter/beboere og pårørende. Når man leser

rapporten får man inntrykk av at pårørendes vurderinger tillegges mindre betydning enn pasientenes/beboernes. For beboerne er jo så fornøyd! I sykehjemssammenheng er pårørende en viktig brukergruppe. For enkelte kan innleggelse av ektefelle eller foreldre i sykehjem representere et nederlag som de konfronteres med ved hvert besøk på sykehjemmet. Pårørendes negative reaksjon kan for eksempel være et resultat av at de ser hva pasienten/beboeren ikke får ta del i. Med andre ord kan «klagen» like gjerne være verbalisering av det pårørende opplever at pasienten/beboeren må savne i forhold til å bo hjemme. Det er en bekymringsmelding. For enkelte pårørende representerer besøk i sykehjem en fysisk belastning på grunn av reisen. I tillegg kommer eventuelt savnet av at man lever atskilt fra sin ektefelle. Sykehjemmet er en totalinstitusjon og har derfor en forpliktelse til også å ivareta de pårørendes tarv. Ingen sier det er en enkel sak, men når man vurderer kvalitet i sykehjem er dette et av aspektene som må vurderes. Her konstateres utelukkende at pårørende vurderer sykehjem dårligere enn pasientene.

Jeg undres på hva oppdragsgiverne har sagt til produktet. Er de like høflige som de gamle? Firmaet presenterer seg slik i rapporten: «*Asplan Analyse har bred erfaring med gjennomføring av brukerundersøkelse i forbindelse med offentlig tjenesteyting, ikke minst sykehjemstjenester. Dette oppdraget bygger på erfaringer fra tidligere gjennomførte brukerundersøkelser, (...)*» Undertegnede har ikke lest andre brukerundersøkelser som Asplan Analyse har utført. Foreliggende rapport er imidlertid knapt egnet i salgsfremmende øyemed.

Denne meningsmålingen konkluderer med at det er små forskjeller mellom privat og kommunalt drevne sykehjem, men på noen punkter «*skårer de private aktørene best*».

Men hvor er kvalitetsvurderingen?

K

K

i

t

i

r

K



9

Moderne trekantforhold i Stavanger

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger



Omsorgsboliger er blitt populære i kommunene. De er ikke hjemlet i annen lov enn husleiloven, og kommunene står dermed fritt til å bemanne dem hvordan de ønsker – eller ikke bemanne dem. En ny og moderne omsorgsbolig i Stavanger er Trekanten Bofellesskap, bygget av Nasjonalforeningen for folkehelsen. Bygget som inneholder 26 leiligheter for personer med demens, sto ferdig til innflytting 1. september 2004. Kommunen hadde ikke penger til drift, og innflyttingen skjedde gradvis utover høsten for de første seks beboerne. Resten flyttet inn mellom januar og mars 2005.

DEMENS besøkte Trekanten Bofellesskap høsten 2005. Bygget er tegnet av Asplan Viak A/S og er nabo til Skipper Worse eldresenter, som også eies av Nasjonalforeningen. Bygget ligger i parklignende omgivelser nær Stavanger sentrum.

Moderne bygg – moderne priser

Leilighetene er på 33 kvadratmeter inkludert bad og et lite kjøkken. Bygget er delt inn i én avdeling med seks og én med sju beboere i hver av de to etasjene. Planløsningen er åpen slik at beboere og ansatte kan ta seg frem i hele «sin» etasje.

Huset er klassifisert som omsorgsboliger med bemanning. Prislapp: 37 millioner kroner. Husleien er 8 500 kroner i måneden eksklusiv lys og varme i egen leilighet.

Husleien inkluderer lys og oppvarming i fellesarealene og er godkjent av kommunen. I tillegg betaler beboerne 2 000 kroner i måneden for mat. Nasjonalforeningen har ingen fortjeneste på bygget, og byggekomiteén har arbeidet på frivillig grunnlag. Bygget fikk 4,5 millioner kroner i statlig tilskudd gjennom Eldreplanen.

En husleie på til sammen 10 500 kroner lyder dyrt, men i Stavanger kommune får vi vite at prisene på nyere omsorgsboliger ligger på dette nivået. Til sammenligning er maksimalpris for en sykehjemsplass i Stavanger 19 000 kroner i måneden.

Beboere på Trekanten som oppfyller kravene, får bostøtte fra staten, eventuelt med ekstra tilskudd fra kommunen. I Stavanger er regelen at en minstepensjonist skal dekke 1 650 kroner av husleien selv. Minstepensjonen er for tiden 9 071 kroner i måneden. Beboerne betaler selv lege, tannlege, medisiner og det de ellers trenger, pluss altså oppvarming og lys i egen leilighet. Konstituert avdelingsleder Vigdis Hansen medgir at minstepensjonistene på Trekanten ikke har all verden å rutte med når husleie og mat er betalt.

– De må vurdere hvor ofte de kan gå til frisør, fotpleie og slike ting. Vi får håpe støtteordningene blir bedre for dem.

Hva får beboerne for pengene?

Innflyttingskriteriene på Trekanten er diagnostisert demens. Bestillerkontoret i kommunen avgjør hvem som får plass, og tilbudet omfatter store deler av byen. Vedtakene for den enkelte beboer er hjemlet i lov om helsetjenesten i kommunene når det gjelder helsetjenester, mens praktisk hjelp er hjemlet i lov om sosiale tjenester. Vigdis Hansen redegjør for bemanningen:

– Vi har alltid en sykepleier på på dag- og kveldsvakt. Selv har jeg bakgrunn som sosionom og er egentlig ansatt som miljøterapeut. For tiden er jeg konstituert som avdelingsleder mens sykepleieren som er ansatt i stillingen videreutdanner seg i psykisk helsearbeid. I tillegg har vi en vernepleier ansatt som miljøterapeut, hjelpepleiere, omsorgsarbeidere og ufaglærte assistenter. Flere av de ansatte har videreutdanning i geriatri og psykiatri. På en avdeling med seks eller sju beboere har vi to på dagvakt og en og en halv om kvelden og i helgene. Vi har ikke sykepleiere på nattevakt, men en våken og en hvilende nattevakt. Hvis beboerene blir mer hjelpetrengende, må vi kanskje tenke annerledes på dette. Her skal de kunne bo livet ut hvis de ønsker det.





Konstituert avdelingsleder
Vigdis Hansen.

Faglig støtte nødvendig

Beboerne beholder sin egen fastlege, og personalet hjelper beboere med legekontakten når det er nødvendig.

– Vi føler at samarbeidet med legene er ganske bra. De fleste tar våre bekymringer på alvor. Vi behandler beboerne her som om de er vår mor eller far. Hvis vi oppdager at en beboer ikke får tilfredsstillende hjelp hos legen, står vi på for at beboeren skal komme videre i systemet.

Kommer fastlegene på hjembesøk hvis det er nødvendig?

– Det er sjelden behov for det. Vi når dem som regel på dagtid. Hvis en beboer er veldig dårlig etter fastlegens kontortid, tar vi kontakt med Legevakten.

Hva gjør dere hvis beboere utvikler såkalt problematferd på grunn av demenssykdommen?

– Foreløpig har vi ikke opplevd utagerende atferd, men enkelte beboere har utviklet angst, depresjoner og hallusinasjoner. I de tilfellene har vi tett kontakt med Alderspsykiatrisk poliklinikk og følger veiledning og råd derfra. De er dyktige til å se på medisineringsen hos den enkelte, og vi ser at miljøtiltak kan være en stor hjelp. Det er greit å ha noen med bredere kunnskap og erfaring å støtte seg til. Selv om alle som arbeider her er dyktige og i noen tilfeller har arbeidet ved

demensavdelinger på sykehjem, mangler vi nok bred fagkunnskap om demens.

For moderne?

– Hvis utbyggerne hadde kontaktet ekspertisen på demenssykdommer, hadde bygget kanskje ikke blitt akkurat slik, sier Vigdis Hansen.

Innvendige dører og rekkverk er røde, mens hvitt og duse brunfarger preger veggene, og Hansen mener at rødfargen ikke er ideell.

– Rødt er ikke en god farge for personer med demens.

Gangarealene og fellesarealene er uvanlig åpne, og store vinduer gir mye lys. Byggekomiteen har hentet inspirasjon fra dansk eldreomsorg, men DEMENS lurte på om en så åpen løsning er gunstig for personer med demens.

– At arealet utenfor hver leilighet er svært åpent og at beboerne ikke ser kjøkkenet når de kommer ut fra leilighetene sine, har skapt en del forvirring for enkelte. Kjøkkenet ligger litt bortgjemt, og beboerne finner ikke alltid veien. Med hensyn til de store vinduene, er det viktig at personalet trekker for gardiner på mørke vinterkvelder, slik at ikke beboerne ser sitt eget speilbilde, noe som kan føre til forvirring.

Med hendene på ryggen

Målet for Vigdis Hansen og de andre ansatte er at Trekanten

Bofellesskap skal være et trivelig og godt hjem for hver enkelt, ut fra vedkommendes forutsetninger.

– Hvis personer med demens blir sittende med hendene i fanget og ikke har stimuli i hverdagen, fremskyndes demensprosessen. Det kan vi ikke være med på. Vi arbeider med hendene på ryggen og bruker mye veiledning i arbeidet, men lar i størst mulig grad beboerne selv ordne opp og være herre i eget liv. Vaske seg, kle seg og det de ellers kan. Vi skal ikke ha det travelt. Det vi ikke får gjort i dag, kan vi ta i morgen. I starten var personalet mye med på borddekking og forberedelser til frokost, men nå klarer beboerne det selv fordi de har fått veiledning og jevnlig trening. Etter frokost rydder de av bordet og setter i oppvaskmaskinen. Det som ikke går i maskinen, vasker de opp for hånd. Det kan ta en time for beboerne å vaske opp, mens vi hadde gjort det på ti minutter. Å jobbe med hendene på ryggen er den største utfordringen for personalet som har lært travelhet i sykehjem eller hjemmesykepleie.

Hva hvis en beboer bare vil være i fred?

– Da tar vi selvfølgelig hensyn til det. De må få lov til å ha rolige dager, det har vi alle behov for. Men hvis noe skjer på kjøkkenet, er de snare til å tilby seg å være med.

Trekanten Bofellesskap har god kontakt med naboen, Skipper Worse Eldresenter. Beboerne kan delta på aktiviteter der, men døgnet har som kjent 24 timer. Spesielt mennene kan falle litt utenfor i aktiviteter som er mye basert på husarbeid.

– De er ofte vant til mer fysisk aktivitet utendørs, og her tar de seg av fjerning av løv og snø. Vi har likevel en klar utfordring i å holde dem i aktivitet. Vi ønsket å ha hund eller katt, men fikk beskjed om at det var umulig fordi vi lager mat



her. To undulater har vi klart å få inn, og de er svært populære.

Ut alene – også

Det er ingen selvfølge for personer med demens, eller andre eldre hjelpetrengende for den saks skyld, å få frisk luft og mosjon. I Trekanten Bofellesskap har de en bevisst holdning til dette.

– Mange beboere elsker å gå tur, og hvis vi har anledning, går gjerne en av oss med dem. Erfaringen er at når vi har gått samme runden med dem mange ganger, finner de veien på egen hånd. Kunsten for oss helse- og omsorgsarbeidere er å slippe noe av makten og overvåkingen over personer som trenger hjelp. Her arbeider vi mye med å våge å slippe taket. Avhengig av hvor langt beboeren pleier å gå tur, vil vi vente opptil et par timer før vi starter en leteaksjon. Foreløpig har vi ikke hatt en eneste slik aksjon.

Ytterdøren er låst her?

– Det er kodelås på hoveddøren, så hvis beboeren vil ut, må vi lukke vedkommende ut og vet dermed at personen er ute. Noen av beboerne har egen nøkkel og kan låse seg ut selv, eller de har lært seg koden på dørene. På verandadøren er det bare en knapp å trykke på, og folk har gått ut der og kommet tilbake, uten at vi har vært involvert. Det må gi en god mestringsfølelse å vite at man kan gå ut og komme tilbake uten å måtte si fra på forhånd. Samtidig kan det bli et stressmoment for oss i personalgruppen at vi ikke har vært klar over at en beboer har vært ute.

Livet skal fortsette som før

Personer med demens er individer som alle andre. Hvordan ivaretar dere dette i hverdagen?

– Ved innflytting har vi en kartlegging sammen med beboeren og pårørende. Der prøver vi å fange opp alt i hverdagen som beboeren har gjort tidligere. Dette er et hjem, og alle skal kunne føre det samme livet som de har gjort tidligere. Noe har beboeren kanskje glemt, som å drikke et glass rødvin på lørdagskvelden. Da er det vi som skal minne dem om det og spørre om de har lyst på et glass.

De bestemmer selv når de vil stå opp, spise frokost, eller legge seg.

Dere veileder beboerne. Hvilken veiledning får dere selv?

– Vi får ingen faglig veiledning ut over den kontakten vi har med Alderspsykiatrisk poliklinikk i de enkelte tilfellene. Vi kan ta en telefon dit og få råd når vi er i tvil. Hele personalgruppen hadde et kurs om demens da vi startet opp. Dessuten leser vi mye faglitteratur om demens. Stavanger kommune har hatt en del kurs for ansatte i eldreomsorgen, og flere ansatte herfra har deltatt. Oppgaven deres er å viderefremme kunnskapen til kollegene. Vi håper på mange kurs fremover.

Er det en neste fase?

Trekanten Bofellesskap er underlagt bydelens kommunale avdeling for hjemmesykepleie, og om natten trår nattpatroljen til ved behov. For tiden er alle beboerne oppe og med i aktiviteter. Hva skjer hvis en beboer blir pleietrengende?

– Hvis vi på et tidspunkt ser at tilbudet her ikke er bra nok, kontakter vi bestillerkontoret og får en faglig vurdering derfra.

Fra desember 2005 til april 2006 har det vært fem dødsfall blant beboerne. To døde på sykehus, en døde brått og uventet og to døde i sin seng i bofellesskapet og fikk terminal pleie der.

– Vi klarte å gi de to beboerne god pleie og omsorg i den siste livsfasen. Vi hadde alltid sykepleier på vakt på dag og kveld og fikk assistanse fra kommunens nattpatrolje. Dessuten gjorde vi den hvilende nattevakten om til våken vakt. Vi har fått gode tilbakemeldinger fra de pårørende som også tok del i omsorgen.

Finnes det utflyttingskriterier?

– Vi tar ikke den avgjørelsen, det gjør bestillerkontoret sammen med familien. Vi vet imidlertid at beboerne blir sykere etter hvert som tiden går, og det er vanskelig å arbeide ut fra vår metode hvis mange blir veldig dårlige. Dette er et tilbud for relativt vel fungerende personer med demens.

Vigdis Hansen er opptatt av at det gode miljøet i bofellesskapet skal bli opprettholdt.

– Vi ser hvordan beboerne blomstrer opp når de får oppleve noe, og her har de en rik hverdag. Å kunne gi gamle mennesker en god avslutning på livet er berikende, og da er det ressurser det handler om.

Svar fra Asplan Viak AS

Arkitekt Bjørn Andersen hos Asplan Viak AS har sammen med Katrine Grimnes tegnet og vært prosjektleder for Trekanten. Henvendelsen fra DEMENS om åpen løsning, litt bortgjemt kjøkken, store vindusflater og potensielt uheldig rødfarge, er den første han har fått med kritiske synspunkter. Han forteller at både Husbankens fagrapporter om bygg for eldre og kommunens egne retningslinjer har ligget til grunn for utformingen, men at disse ikke har omhandlet spesifikke løsninger og fargevalg.

Planene bygget videre på erfaringer og tilbakemeldinger fra studier av boliger for personer med demens i København. Byggekomiteen deltok på turen og har sluttet seg til planløsningen og utformingen av bygget. Representant for helse- og sosialavdelingen i Stavanger kommune og fremtidige ansatte på Trekanten har deltatt på prosjekteringsmøtene, og ingen har kommet med motforestillinger, ifølge Andersen.



Interkommunal satsning på fagutvikling i Follo

Utdanningsprogrammet Fornyet demensomsorg – alderspsykiatri i praksis 2004-2006



 Gro Østmoe Granholt, psykiatrisk sykepleier, Ski kommune

I Follo er det blitt gjennomført et utdanningsprogram for 40 helsearbeidere (ergoterapeuter, sykepleiere, hjelpepleiere og omsorgsarbeidere) på høghskolenivå. Deltakerne kom fra hele den kommunale tiltakskjeden: Eldresenter, dagavdeling, hjemmetjeneste, sykehjem og forvaltningskontor. Opp-læringen var åpen for ansatte i alle de sju follokommunene. Deltakerne kom fra Frogn, Nesodden, Oppegård og Ski.

Historien bak

Fagpersoner i Pleie- og omsorgstjenesten i Ski og Oppegård så vinteren 2003/2004 behovet for kompetanseheving innen demensomsorgen. Det var satset mye på kursing av personalet i skjermede enheter, men mindre på kompetanse hos pleie- og omsorgspersonell i øvrige sykehjemsavdelinger, dag-sentre og i hjemmetjenesten. I Ski kommune hadde vi 2003/2004 en kartlegging av alle som bodde i institusjon og alle over 75 år som fikk hjemmesykepleie med tanke på kognitiv svikt og fungering i dagliglivet. Vi fant at 83 prosent, 116 personer av 140 i institusjon, hadde en grad av kognitiv svikt. Vi fant også en stor gruppe med kognitiv svikt i hjemmesykepleien, de fleste dog

kun med lett grad. Disse funnene sa oss at kompetanseheving hos alt pleie- og omsorgspersonell var nødvendig.

Vi antok at samarbeid på tvers av kommunegrenser ville skape muligheter som den enkelte kommune ikke hadde kapasitet til å gjennomføre på egen hånd. Ved å treffes og utveksle tanker tentes en idé som raskt ble omgjort til virkelighet. Vi startet opp med en prosjektgruppe på seks personer som alle ønsket å jobbe for fagutvikling innen demensomsorg og alderspsykiatri. Vi som ble med i den interkommunale gruppen hadde stillinger i stab og ledelse på nivå fra avdelingsleder til virksomhetsleder.

Våre tanker var å

- utnytte eksisterende kompetanse på tvers av kommunegrenser til å gjennomføre undervisningsprogrammet og påfølgende fagutvikling
- bruke arbeidsplassen som læreplass ved at kunnskapen fra forelesningene ble utprøvd i praksis og drøftet i veiledningsgruppene. Dette kunne for eksempel være en utprøving av kommunikasjonsmetoder, hvordan møte pårørende, hvordan benytte bakgrunnsopplýsningsskjema med mer.

For å klare dette valgte vi å

- innhente toppen av fagkompetanse fra etablerte kompetansesentre, læringsinstitusjoner og interesseorganisasjoner. Høgskolen i Oslo godkjente utdanningsprogrammet til studiepoeng
- legge til rette slik at deltagerne kunne trene seg i å argumentere for og dokumentere tiltak for pasientgruppen gjennom temabaserte skriftlige oppgaver.

Fra idé til virkelighet

Vi opprettet en interkommunal prosjektgruppe uten ekstra økonomiske midler der vi også fikk med en representant fra spesialisthelsetjenesten. Idéen og vissheten om betydningen av nyskapningen ga de involverte fagpersonene energi til å drive prosjektet frem innenfor egne stillingsrammer.

Den interkommunale prosjektgruppen bestod av:

Lillian Eide, *sosialantropolog, Oppegård kommune*
Marie Rolstad, *spesialsykepleier, Oppegård kommune*
Gro Østmoe Granholt, *psykiatrisk sykepleier, Ski kommune*
Ingjerd Siversten, *sykepleier, Ski kommune*
Aud Åse Martinsen, *spesialsykepleier, Frogn kommune*



Kari Os Eskeland, *psykiater, Aker Universitetssykehus, Alderspsykiatrisk avdeling*

Spesialsykepleier Anne Hagen var med oss i oppstarten og jobbet spesielt med å sette opp forslag til læreplan.

Opplæringen av personell tok til i oktober 2004. Utdanningstilbudet ble kunngjort til alle avdelingene i pleie- og omsorgstjenesten i Ski og Oppegård kommuner og gjennom informasjon til lederne.

De andre follo-kommunene fikk informasjon via en kontaktperson i hver kommune.

Søkermassen var stor. Vi satte et tak på 40 deltagere på grunn av begrensninger i undervisningslokaler og i muligheten til å skaffe nok veiledere.

Det var venteliste før oppstart, men på grunn av frafall av ulike årsaker fikk til slutt alle som hadde søkt innen fristen, en studieplass. På grunn av læringsmetodene satte undervisningen snart spor etter seg. Fra dag én tok alle deltagerne i bruk i alle fall deler av nyervervet kompetanse direkte inn i egen arbeidshverdag. Som nevnt skulle arbeidsplassen være læringsarena der nye kunnskaper og teknikker skulle prøves ut, særlig med fokus på hvordan møte personen med demens og hans/hennes pårørende. Denne utprøvingen skulle så trekkes tilbake til veiledningsgruppene. Slik ble kompetansen prøvd ut under trygge rammer.

I tillegg til den kvalitativt gode måten å lære på, viste det seg at det er rimeligere for kommunene å tilføre personalet kunnskapene direkte, enn å kjøpe denne tjenesten som oppdragsundervisning fra en høgskole.

Driften av opplegget har vært lagt inn i prosjektgruppedømmenes stillinger. Lønn til veiledere har vært den største utgiftsposten. Kommunenes sentralforbunds

prosjekt «Flink med folk» har vært en nasjonal satsing for bedre ledelse og kvalitet innen helse- og sosialsektoren i norske kommuner. I tillegg til kommunenes egne midler fra pleie og omsorgssektoren, har «Flink med folk» bidratt med 70 000 kroner til utvikling av nettverksgrupper (hos oss kalt veiledningsgrupper) og oppstart av prosjektet.

Enkelte foreleserne har fått honorar, enkelte har latt det gå inn i eget arbeid og derved ikke belastet prosjektet økonomisk.

Personalet som har deltatt på utdanningen har dels fått permisjon til undervisningen, dels tatt av egen fritid. Undervisning og veiledning har stort sett vært lagt til tiden mellom 12.00 og 15.30, noe som har gjort det mulig for personalet å delta i morgenstell eller senvakt.

Tanken bak gjennomføringen har hele tiden vært at dette skal være gjennomførbart uten for store belastninger, verken for arbeidsgiver eller arbeidstaker.

Undervisningen

Bak undervisningen lå en grunnleggende filosofi med tre likeverdige parter – de tre P-er: Pasienten, Pårørende, Personalet.

Alle disse tre P-ene er avhengige av å samarbeide for å få til best mulig mestring av eget liv for pasienten, mestring av livssituasjon for de pårørende og mestring av arbeidet for personalet. Mestring er et viktig grunnlag for opplevelsen av egenverd og ivaretagelsen av selvbildet.

Undervisningsprogrammet var skreddersydd til kommunenes behov og bestod av

- 72 timers undervisning fordelt på 16 måneder
- 40 timer veiledning
- utprøving av nye metoder i eget arbeid
- egenevaluering gjennom mappeoppgaver og evaluering fra nettverksgruppe

- selvstudium av pensumlitteratur
- erfaringsformidling til kolleger.

Undervisningen hadde følgende kursrekke:

Sykdomslære og behandling – 20 timer

Organisering av kommunenes tilbud – 5 timer

Farmakologi – 5 timer

Personalet: organisering, holdningsarbeid og støtte – 5 timer

Utredning og kartlegging – 6 timer

Juss og etikk – 6 timer

Pårørende som samarbeidspartner – 10 timer

Kommunikasjon og samhandling – 15 timer

Disse åtte kursene er godkjent av Norsk sykepleierforbund som meritterende for godkjenning til klinisk spesialitet i sykepleie/spesialsykepleie.

Kursene er også godkjent av Fagforbundet som tellende i klinisk fagstige for hjelpepleiere og omsorgsarbeidere med 72 timer undervisning og 40 timer veiledning.

Tilegnelse av kunnskap har primært skjedd gjennom selvstudium, veiledning og forelesninger. Undervisningen er gitt i nærhet til arbeidsplass og er tilrettelagt av arbeidsgiver.

Forelesere

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Høgskolen i Oslo, Nasjonalforeningen for folkehelsen gjennom Demensforeningen i Follo, og Alderspsykiatrisk poliklinikk på Aker Universitetssykehus HF har bidratt med fagpersoner på høgskole- eller universitetsnivå som forelesere. I tillegg har andre eksterne forelesere med spisskompetanse på samme nivå deltatt. Prosjektgruppen har hatt et konstruktivt samarbeid med Høgskolen i Oslo som har stilt som eksamensskole for høgskolekandidatene. For hjelpepleierne og omsorgsarbeiderne har Ås videregående skole stilt som eksamensskole for avsluttende prøve og har utstedt kompetansebevis til kandidatene.



Målet med utdanningsprogrammet

Deltageren skal etter endt utdanning

- a) kunne ivareta viktige funksjoner som bidrar til å sikre forsvarlig og faglig behandling i kommunehelsetjenesten,
- b) kunne vise selvstendig vurdering, kritisk analyse og refleksjon over sin terapeutiske virksomhet og konteksten den utføres i. Deltageren skal ha høy grad av fleksibilitet og skal kunne ta initiativ til konstruktivt samarbeid i praksisfeltet og bidra til kvalitetssikring og fagutvikling.

Dette innebærer at deltageren etter endt studium skal kunne

- utøve forsvarlig klinisk pasientarbeid
- utføre dokumentasjon av klinisk virksomhet
- arbeide i tverrfaglige og tverretatlige team
- undervise, veilede og gi faglige råd til kolleger og pårørende
- medvirke til kvalitetssikring og fagutvikling i praksis
- medvirke til ivaretagelse av pasientens og pårørendes juridiske rettigheter.

Utdanningsprogrammet har gått over 16 måneder og ble avsluttet i januar 2006. Seks sykepleiere meldte seg opp til og gjennomførte eksamen ved Høgskolen i Oslo og 13 hjelpepleiere og omsorgsarbeidere gikk opp til avsluttende prøve ved Ås videregående skole. Ved høgskolen i Oslo var eksamen lagt opp som en ukes hjemmeeksamen, mens den ved videregående skole var en dags hjemmeoppgave.

Bestått eksamen har gitt 30 studiepoeng for høgskolekandidater.

Positive ringvirkninger

To viktige tiltak er satt i gang som en direkte følge av nytt initiativ og økt kompetanse hos deltagerne:

Pårørendeskole

Personale som har gjennomgått utdanningsprogrammet i Ski og Oppegård kommuner har sammen med Demensforeningen i Follo

startet driften av Pårørendeskole. Det er allerede gjennomført to kursrekker med undervisning og samtalegrupper for pårørende til personer med demens. I samarbeid med prosjektgruppen har Demensforeningen i Follo fått midler fra stiftelsen Helse og rehabilitering til et utvidet arbeid rundt Pårørendeskolen. Det satses spesielt på at erfaringer fra kontakten med pårørende skal føres tilbake til personalet. Slik kan man få til et bedre samarbeid med noen av våre viktigste samarbeidspartnere. Mye av omsorgsarbeidet og ansvaret for omsorgen for personer med demens ligger i dag hos pårørende, og de har et stort behov for støtte og avlastning for å klare den store utfordringen det innebærer å mestre demenssykdom i familien. Mange ønsker å mestre oppgaven så lenge som mulig, men for å klare det trenger de kunnskap om sykdommene og hva slags hjelp de kan få fra det offentlige. Det offentlige trenger på sin side å etablere nye strukturer for samarbeid. Dette vil gi både pårørende og personale utvidede mestringsmuligheter.

Demenssteam

Både Ski, Oppegård og Frogn kommuner har på grunnlag av den ervervede kompetansen klart å starte prosessen med opprettelse av demenssteam. De tre kommunene er i oppstartfasen og jobber nå med å finne organisasjonsform, avgjøre hvem som skal være med i demensteamet, hvilke oppgaver som skal ligge til teamet og informasjon til øvrig hjelpeapparat.

I tillegg til de nye, store tiltakene som er satt i gang, er det tilført kunnskap til de ansatte i direkte pasientarbeid. Tilbakemeldinger fra deltagerne på utdanningsprogrammet er at de opplever større faglig trygghet og at de har flere handlingsalternativer i sitt møte med personene med demens, pårørende og kolleger.

Visjoner for fremtiden

Nye medisinske fremskritt og forskningsbaserte kunnskaper innen miljøbehandling bedrer livskvaliteten til personer med demens og deres

familier. Et av personalets hovedtiltak er å skaffe seg kunnskap om pasientens livshistorie og å etablere et godt samarbeid med de pårørende. Dette gir personalet mulighet til å møte pasienten som det fullverdige mennesket han/hun er. Pasienten trenger hjelp til identitetsbevaring når hukommelse og orienteringsevne svikter.

Når personalet kjenner til de ulike demenssykdommene, samhandlingstrategier, stimulerings- og skjermingstiltak og betydningen av de pårørendes rolle i behandlingen, gir det en kvalitativ bedring av tjenestene til en av pleie- og omsorgstjenestens største brukergrupper.

Vårt ønske er at undervisningsopplegget kan føres videre. Opplegget er klart og vi gir gjerne stafettpippen videre!

geirgranh@online.no



DEMENS beklager

I forrige nummer av DEMENS fikk forfatteren av artikkelen Alkohol demens feil fornavn. Riktig navn er Rolf Bang Olsen. DEMENS beklager feilen.



Frå frustrasjon til engasjement



Liv Langeland Muldsvor, avdelingssjukepleiar Hornindal Omsorgssenter, sjukeheimen Annlaug Hole Nygård, kontaktsjukepleiar i demens og Jorunn Anne Remme Tomasgard, pleie- og omsorgssjef, Hornindal kommune

I eit år har vi hatt eit prosjekt gåande ved sjukeheimen i Hornindal. Bakgrunnen var misnøye over manglande ressursar til å ta i bruk ny demensavdeling. Den er endra til positiv haldning, fagleg oppdatering og engasjement blant personalet. Tilrettelegging av avdelinga og miljøtiltak gir pasientane eit nytt innhold i kvardagen, og vi ser at dei «blomstrar» og har stor glede og nytte av tilbodet.

Bakgrunn

Hornindal Kommune er ein jordbruks- og industrikommune i Sogn og Fjordane med 1 250 innbyggjarar. Dei fleste eldre har vakse opp på gardar i bygda. Tradisjonane i musikk og kulturliv står sterkt.

Vi har ein sjukeheim med 23 plassar som vart ombygd og påbygd i 2004. Ein fløy vart då tilrettelagt fysisk for skjerma eining med seks pasientrom for personar med demens. Den ligg i andre etasje med utgang til altan. Herifrå er det planlagt utgang til framtidig sansehage via gangbru. Fløyen skal fungere som eiga gruppe innan sjukeheimen. I dag er ikkje avdelinga skjerma, her bur pasientar med ulike diagnoser og avdelinga er ein del av sjukeheimen.

Dessverre mangla vi personellressursar til drifta av den skjerma eininga. Pasientgruppa hadde vi, dessutan to hjelpepleiarar med vidareutdanning i geriatri, psykiatrisk sjukepleiar med geriatri i tillegg, sjukepleiarar og leiing med interesse for feltet og tilsynslege med interesse for utgreiing av demens.

Målet vårt er å få tatt i bruk denne eininga som skjerma eining for personar med demens, men for å gjennomføre dette er vi avhengig av auka ressursar.

Drahjelp frå Olaviken

I august 2004 reiste tilsynslegen og kontaktsjukepleiar i demens på kurs i regi av NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus. Der fekk dei informasjon om innføringskurs i aldersdemens ute i kommunane. Vi såg at det var mogleg å få fagleg hjelp til å starte eit demensprosjekt. Leiinga i pleie- og omsorgsavdelinga i kommunen såg behovet og hadde ønskje om å få auka kvaliteten på tilbodet til denne pasientgruppa. Vi melde behovet til rådmannen. Ønsket var at noko måtte gjerast snarast, ein kunne ikkje vente på auka bemanningsressursar. Rådmannen ga klarsignal til å starte eit demensprosjekt. Prosjektet innebar å få auka fagleg kompetanse i demens gjennom kurs i regi av NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus (www.olaviken.no). Tankane til oss som leiingar var óg å få nytta denne kompetansen til å gjere avdelinga klar til tilrettelagt drift for brukargruppa. Avdelingssjukepleiar og pleie- og omsorgssjef hadde utveksla ein del idéar om kva vi kunne tenkje oss. Idéane tok vi med oss på kurset og hadde dei som utgangspunkt ved oppstart av gruppearbeidet som var ein viktig del av kurset.

Ut på hausten var planane klare: Kurs i regi av Olaviken saman med

nabokommunen Stryn i tida februar til juni 2005. Ein føresetnad var at leiinga var representert. Dei skulle gå god for at økonomi og ressursar ikkje skulle bli til hinder for å gjennomføre resultatet av gruppearbeida på arbeidsplassen. Vi fekk ta med tre hjelpepleiarar, tre sjukepleiarar, avdelingssjukepleiar og pleie- og omsorgssjef. Dei som vart med måtte ha spesiell interesse for feltet og flest mogeleg måtte kunne gå direkte inn i arbeidet i den skjerma eininga. Pleie- og omsorgssjefen vart tildelt ei rettleiarrolle av Olaviken, og fekk dermed ein annan ståstad i prosjektet enn vi andre. Oppgåva hennar var å holde framdrift i prosjektet, vurdere det opp mot økonomiske ressursar og vere mellomledd til Olaviken i forhold til fagleg rettleiing.

Kurset starta med to dagars innføringskurs i demens med ulike tema. Andre dagen begynte vi på gruppearbeid som vi skulle arbeide med utover våren. I juni møttest vi igjen til ny undervisning og framlegging av gruppearbeidet.

Vi starta med målsetjing om å få til eit føremiddagstilbod for pasientar omlag tre timar ein til to dagar i veka. Det var det høgst oppnåelege med våre knappe ressursar.



Elvakrokjen ved sjukeheimen i Hornindal.

Målgruppa var seks av pasientane ved sjukeheimen som er utgreidde og har fått diagnosen demens. Vi har eit oppegåande kvalitets-sikringssystem, og det var viktig at arbeidet vårt vart ein del av det (sjå nedanfor).

Vi som var på kurs delte oss i to grupper. Den eine skulle arbeide med praktisk tilrettelegging og miljøtiltak, den andre med prose-dyrar og presentasjonsmateriale. Arbeidet i gruppene pågikk frå februar til juni. Undervegs fekk vi rettleiing frå Olaviken via pleie- og omsorgsjefen. Det opplevdes som positivt og engasjerande. At leiinga var delaktig og at vi skulle leggje til rette for den praktiske kvardagen, sette kreativiteten i gang.

Praktisk tilrettelegging

I arbeidet la vi vekt på at avdelinga skal vere ein plass å trivast, vere trygg, finne gjenkjenning og få kjensle av meistring i. Med omsyn til den praktiske tilrettelegginga valde vi å starte med å utstyre stove, kjøken og korridor.

Fløyen med den framtidige demensavdelinga ligg mot elva og fekk naturleg nok namnet Elvakrokjen. Namnet har glidd inn og opplevst som ein positiv og god plass å vere. Avdelinga har fått namnet i stor skrift over inngangen og på kjøkentavla.

Når avdelinga er skjerma dei to formiddagane i veka, er dørene attelne mot sjukeheimsavdelinga og lyse lingardiner trekte for, slik at vi unngår merksemd mot dørene. Stova ligg i enden av korridoren med store vindauge og dør ut mot altanen. Ein meterhøg endevegg lagar skilje mellom kjøken og stove. Vi har funne fram eit gammalt kjøken-bord med stolar til, sydd puter til

stolane, plassert ei gamal kiste der som er fin å sitje på, og hengt eit lite, gammalt rosemåla skåp på vegg. Ei stor klokke med tydelege tal viser tid, stor avrivingskalender viser dato. Den heng under bilete som viser årstid.

Kjøkenutstyret er valt med tanke på at det skal vere solid og godt å handtere. Serviset har tydeleg fargeavgrensing langs kantane.

I stova er det ny salong med god sitjekomfort. Ein gamal skjenk og rosemåla reiseskrin har fått plass. Gardiner og andre tekstilar er valde i rolege fargar og utan særleg mønster. Dei minner om tekstilar pasientane kjenner frå før. Utsmykkinga på veggene er enkel. Bileta har motiv frå natur og eventyr, og bibelske motiv.

Miljøtiltak

Dei to formiddagane i veka startar dagen i Elvakrokjen etter morgonstellet. Vi har funne eit par gamle kaffikverner som er flittig i bruk. Pasientane lagar frukost saman med personalet og har eit langt, godt måltid og ein god prat. Her er tid for at dei kan smørje på brødskiva sjølv, gjerne med litt rettleiing. Rydding og oppvask skjer i fellesskap.

Det vart behov for ein felles mal for aktivitetane. Den vart enkel og kan tilpassast etter den aktiviteten ein velger. Tida aktivitetane omhandlar er mest frå dei gamle sin barndom og fram til dei har nådd «middagshøgda», åra 1925-1965.

Eit eksempel:

Namn: Mimrestund

Emne: Sommar på setra

Samtale om: Gjeting av dyra, henting av dyra frå beite, fjøsstell, mjølkestell, ysting, kinning, setre-

helgar, henting av smør, mjølk og ost til gards, slåttonn på setra.

Hjelpemiddel: Mjølkespann, hølkje (mjølkespann som kan bærast på ryggen), mjølkesil, rømmering, smør-/rømmebut, kubjelle, bilete av seterliv.

Tidsbruk: To timar

Merknader:

Oppskrifta er ikkje meint å vere bindande, men eit hjelpemiddel. Under Merknader er det tenkt å notere erfaringar eller tillegg/endingar.

Fleire av aktivitetane legg vekt på å ta i bruk alle fem sansane. Spesielt lukt/aroma gir ei god stemning i avdelinga, enten det er matlukt eller ange frå eteriske oljer ved handmassasje.

Vi la inn ti forskjellige aktivitetar. Dei har basis i lokalmiljøet med kunnskap om arbeidsplassar, butilhøve, aktivitetar i bygda, familie og den enkelte si historie.

Idéane blomstrar

Til bruk i aktivitetane ønskjer vi å arbeide opp eige lager med hjelpemiddel. Ein del gamle gjenstandar har vi på institusjonen allereie. Vi har fått god hjelp med bilete frå Fotohistorisk arkiv på Nordfjordeid ved Lars Lunde. Bileta er laminerte og tydelege i størrelse A3 og A4, og det gjer at dei kan handterast fritt og vare lenge.

Leiaren for dei lokale kvedarane, Oline Løvlid, har ei unik samling av songar frå bygdene i Nordfjord. Saman med kvedarane og «husmusikar» Bjørn Solum med trekkspel vil ho kome på sjukeheimen og gjere opptak til CD. Dei gamle vil vere delaktige i songen og dermed vere med og skape sitt eige produkt. CD-en skal nyttast på sjukeheimen.



Aktivitetane rundar vi av med forfriskningar av ulike slag, gjerne knytta til emnet, og pratar oss tilbake til notid før vi avsluttar.

Informasjonsmateriale, kvalitetssystem og -prosedyrar

I Hornindal har vi utarbeidd eiga kvalitetshandbok/perm for internkontroll for pleie- og omsorg og helse- og sosialtenestene.

Prosedyrer som er innarbeidd i Kvalitetshandbok for pleie- og omsorgstenesta:

Diagnostisering av demens

Formål: Sikre pasientane riktig diagnose. (2)

Omfang: Pasientane ved sjukeheimen som viser teikn til redusert hukommelse eller andre teikn til mental funksjonssvikt (aggresjon, depresjon, personlighetsforandring med meir).

Ansvar: Lege i samarbeid med pleiepersonalet.

Gjennomføring

1. Sjukepleiar utfører: ADL-kartlegging, kartlegging av mental funksjon (MMS) (3), kartlegging av mental funksjon og atferd (MBD - Measuring Behavioural Disturbance of Elderly Demented Patients) og forløp (ber pårørende fylle ut skjema).
2. Lege utfører: Diagnostisering: Anamnese, tidlegare og noverande sjukdomar, somatisk undersøking, diagnostiske kriteriar (ICD-10) (4). Utgreiing: Blodprøver/CT Caput, utelukking av delir, depresjon, andre årsaker til demens, eventuelt henvisning til vidare utgreiing (4).
3. Ny legetime med oppsummering: Resultat og konklusjon, informasjon til pasient, pårørende og personale, drøfting av tiltak.
4. Oppfølging etter 6-12 månader med ny kartlegging. Kontinuerlig oppfølging i forhold til utvikling og mogleg biverknad av medisin.

Prosedyre for diagnostisering vart utarbeidd i lag med tilsynslegen. Ho har vore støttande og gjort ein god jobb i diagnostiseringa av demens.

Psykiatrisk sjukepleiar føretek dei fleste MMS-kartleggingane.

Kriteriar for opphald i skjerma eining

Skal sikre den enkelte bebuar med demens eit tilrettelagt miljø og sikre at den skjerma eininga har ei riktig samansett pasientgruppe. Kvalitetsforskriftene for pleie- og omsorgstenester ligg sjølvstendig til grunn for arbeidet.

Informasjonsutveksling (5)

Skal sikre informasjonsutveksling mellom avdeling, pårørende og pasient.

Vi har óg laga arbeidsreiskap for å kunne gi betre tilbod til brukarane, informasjonsbrosjyra *Velkomen til Elvakrokjen*. Her vert det orientert om tilbodet vi har og bakgrunnen for det. Brosjyren er enkel og lettles. Dei som får tilbod om å vere med på Elvakrokjen får brosjyren på førehand. Pårørende får også eit eksemplar for å vere informert.

Mitt liv

Til bruk for alle pasientar har vi laga eit skjema for kartlegging av bakgrunn/historie (6). Det inneheld namn, fødselsdata, sivilstand, ektefelle, barn, foreldre, sysken, føde-/oppvekststad, andre buplassar, skulegang, arbeid, hobbyar/interesser, livssyn. Skjemaet får plass på inn sida av kleskåpdøra hos pasienten, og pleiaren har utgangspunkt for samtale.

Omsorgsplan

For dei mest pleietrengande pasientane med demens har vi teke i bruk «Omsorgsplan for daglige gjøremål» (7). Den inneheld dato for utfylling, plan for evalueringsdato og navn på primærkontakt. Over to rubrikkar ved morgonstell/dusjing/påkledning, står det i første rubrikk kva pasienten gjer, i andre rubrikk kva hjelpar gjer. Slik fortset det med måltid, medisiner, toalettbesøk med meir.

På denne måten vert pasienten sikra at han får hjelpa i same rekkefølge uansett hjelpar, og at han vedlikeheld dei funksjonane han har, lengst mogeleg.

Informasjon innad og utad

Vi har hatt fleire informasjonsmøte undervegs i avdelinga for å halde medarbeidarane i pleie- og omsorgstenesta orienterte om det vi har jobba med og prøve å gjere dei delaktige i opplegget.

Vi har orientert Utval for helse og sosial, på brukarmøter, pårørandemøte og sist i sanitetslaget. Bygdekvinnelag, sanitetslag og Røde Kors Besøksteneste fekk brev med orientering om prosjektet og spørsmål om dei kunne støtte oss økonomisk. Det har dei gjort med midlar til kjøkenutstyr, møblar og store, laminerte foto.

Ting tar tid

Vi starta opp sist haust på Elvakrokjen med ein føremiddag for veka med fem pasientar og to frå personalet. Med god hjelp av psykiatrisk sjukepleiar si deltaking i prosjektet, let det seg gjere å komme i gang. Ho vil fortsetje som rettleiar for oss og bli med ein formiddag i månaden.

Frå årsskiftet fekk vi ei 40 prosent stilling til demensomsorga og nokre midlar frå psykiatrien. Det gjer at vi kan doble tilbodet på Elvakrokjen utan at det går ut over drifta i sjukeheimsavdelinga.

Oppsummering

Erfaringane så langt er gode. Vi har behalde gløden, og pasientane har stor glede av tilbodet. Dette viser kommentarar som «De er so kjekt å få jobbe på kjøkenet igjen», «Det er kjekt å synge mykje». Deltaking på Elvakrokjen gir pasientane eit strålende ansiktsuttrykk med store smil som syner at det å få eit meningsfylt innhald i dagen, gjer noko med dei. Ein pasient var for uroleg til å nyttiggjere seg tilbodet. Ein annan har fått hans plass. Den sjetteste pasienten får tilbodet i desse dagar, og då har vi fullt. Dagsforma til pasientane varierer, og vi har tilpassa aktivitetane deretter.

Frå mars 2006 strekker vi personellressursen så langt som råd og har begynt med middagslaging som miljøtiltak på Elvakrokjen ein gong i månaden.



Det skriftlege kvalitetssikrings-systemet fungerer etter forventningane. Aktivitetsplanane har vore gode hjelpemiddel. Dei krev ein del førebuing. Vi har enno få hjelpemiddel, og personalet har lånt med seg gjenstandar heimanfrå. Bilete i stort format har vore fengjande og vellukka. Heile hausten har vi ført loggbok på Elvakrokjen. Her skriv vi dag, dato, kven som deltok av personale og pasientar, tema i dag, hjelpemiddel, rapport, forslag til endringar og signatur av pleiarane.

Vi vil takke NKS Olaviken Alderspsykiatriske Sykehus, Undervisningsavdelingen, ved Kathe Elise Skagen og Elisabeth Moen for inspirerende undervisning og god rettleiing som gjorde demensprosjektet Elvakrokjen mogleg!

forunn.tomasgard@hornindal.kommune.no

Referanser

- 1) Reinås, RA. 2004. *Impulser*. Kirkens bymisjon, Oslo.
- 2) Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens/Sosial og helsedirektoratet, Demensutredning. Veileder rev. utg. 2005.
- 3) Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens/Sosial og helsedirektoratet, Demensutredning i kommunehelsetjenesten, Utredningsverktøy til bruk for pleie og omsorgspersonell, rev.utg.2005.
- 4) Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens/Sosial og helsedirektoratet, Demensutredning, Utredningsverktøy til bruk for fastleger, rev.utg.2005
- 5) Pasientrettighetslova § 3-3.
- 6) NKS Olaviken Behandlingssenter, Undervisningsavdelingen. Skjema: Bakgrunnsopplysninger – veileder.
- 7) NKS Olaviken Behandlingssenter, Undervisningsavdelingen. Skjema: Omsorgsplan for daglige gjøremål.

Ikke egen lov, men regulering av tvang i nytt lovforslag



Tekst: Ragnhild M. Eidem Krüger

Det blir ingen egen lov om regulering av tvang i demensomsorgen. Feltet er foreslått regulert gjennom et nytt kapittel (4a) i pasientrettighetsloven. Lovforslaget, *Ot.prp. nr 64 Om lov om endringer i pasientrettighetslova og biobanklova (helsehjelp og forskning – personar utan samtykkekompetanse)*, kom like før påske. Lovforslaget omfatter pleie, omsorg og helsehjelp medregnet tannbehandling overfor personer uten samtykkekompetanse, som motsetter seg hjelp på disse områdene. Lovforslaget er diagnoseuavhengig, men både personer med utviklingshemning og personer med demens er nevnt i teksten. Et hovedformål med lovforslaget er å sikre nødvendig helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse, og dermed hindre vesentlig helseskade. Et annet formål er å unngå unødig bruk av tvang. Helse- og omsorgsdepartementet sier at «det er ikkje foreslått at reglane skal gjelde tilsvarende for tenester etter sosialtjenestelova.»

Vi siterer enkelte punkter fra proposisjonen (endring i pasientrettighetsloven):

- Departementet understrekar at føresegner som opnar for bruk av tvang, aldri må brukast for å løyse ressurs- og personellbehov i helsetenesta (s.18).
- Utgangspunktet for lovforslaget er at pasientar i størst mogleg grad skal få den helsehjelpa som dei presumptivt ville ha takka ja til dersom dei evna å samtykkje til henne (s. 33).
- Lovforslaget omfattar i utgangspunktet alle handlingar som har førebyggjande, diagnostisk,

behandlande, helsebevarande eller rehabiliterande formål, eller pleie- og omsorgsformål, og som helsepersonell utfører (s. 33).

- Departementet fører vidare forslaget om at helsepersonellet skal ha prøvd med tillitsskapande tiltak før dei skal kunne gi helsehjelp mot pasientens vilje, med mindre det er opplagt at det ikkje fører nokon stad (s. 35).
- Dersom dei andre vilkåra i lova er til stades, meiner (...) departementet at lovforslaget mellom anna kan omfatte dusjing/vasking og anna pleie og omsorg av pasient dersom unnlatning vil føre til store smerter og alvorlege helse-skadar (s. 38).
- Lovforslaget opnar for å gi medisinar som pasienten motset seg, dersom vilkåra i forslaget er oppfylte. (...) Også medisin som er skjult til dømes i sylteøyet, er omfatta av lovforslaget (s. 44).
- ...vedtak om helsehjelp som pasienten motset seg, skal treffast av det helsepersonellet som er ansvarleg for helsehjelpa. (...) Dersom helsehjelpa inneber eit alvorleg inngrep for pasienten, skal vedtaket først treffast etter samråd med anna kvalifisert helsepersonell (s. 52).
- Den som yter helsehjelp, skal skrive ned eller registrere nødvendige og relevante opplysningar om pasienten og helsehjelpa i ein journal for den enkelte pasienten (s. 57).
- Departementet foreslår at alle vedtak etter paragraf 4 A-5 skal kunne klagast på til helsetilsynet i fylket. (...) er også pasientens nærmaste pårørende gitt høve til å klage på vedtaket (s. 60).

DEMENS kommer tilbake til loven når den er behandlet i Stortinget. Lovforslaget kan leses på <http://odin.dep.no/hod/norsk/dok/regpubl/otprp/>



Arvelighed og demens



 Jørgen E. Nielsen, overlæge, Ph.D., Neurologisk afdeling, Rigshospitalet, København

Hvad er en arvelig sygdom?

Alle levende organismer er opbygget af celler med talrige strukturer til løsning af cellens mange opgaver, blandt andet til celledeling, hvorved cellerne kan danne en identisk kopi af sig selv. Hertil bidrager cellens arveanlæg (gener), der findes som perler på en snor i de strukturer, som kaldes kromosomer. Mennesket har 46 kromosomer fordelt på 23 par i hver celle. Det ene af disse par bestemmer individets køn og betegnes kønskromosomer. Kvinden har to X-kromosomer, og manden har et X og et Y-kromosom. Kønsceller, det vil si sædceller og ægceller, indeholder kun ét sæt kromosomer, 23 (heraf et X-kromosom) kommer fra moderen og 23 (heraf enten et X- eller et Y-kromosom) fra faderen. En pige arver to X-kromosomer, et fra moderen og et fra faderen. En dreng arver et X-kromosom fra sin mor og et Y-kromosom fra sin far. Arveanlæg der er knyttet til disse kønskromosomer vil derfor blive kønsbundne. Arveanlæg, der er knyttet til de øvrige kromosomer betegnes autosomale.

Der er tre forskellige måder, at arve en sygdom på: dominant arvegang, vigende (recessiv) arvegang og kønsbunden arvegang. Et eksempel på en sygdom med

vigende arvegang er cystisk fibrose¹, hvor begge forældre er raske, men bærere af ét anlæg for sygdommen hver. Hvis de begge giver arveanlægget videre, udvikler barnet cystisk fibrose. Blødersygdom (hæmofili) er et eksempel på kønsbunden arvegang. Her bæres arveanlægget af kvinder, men kun drenge udvikler sygdommen. De arvelige demenssygdomme har autosomal dominant arvegang, som beskrives nedenfor.

En arvelig sygdom skyldes en ændring (mutation) i et gen. Et gen er en biokemisk rækkefølge af informationer i cellens DNA², som ved overførelse fra genet angiver opskriften for dannelsen af et specifikt protein. Når et gen ændres, bliver opskriften forkert, og proteinet bliver derved også ændret eller måske slet ikke lavet. Arvelige sygdomme kan opstå spontant i det enkelte menneske, men de kan også nedarves fra forældre til barn.

Arvelig demens

Demens er et af symptomerne ved mere end 220 forskellige arvelige sygdomme (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>). Kun de arvelige sygdomme, hvor demens er det væsentligste symptom vil blive omtalt her.

Da demens forekommer hyppigt i befolkningen generelt, er der ikke sjældent flere personer i samme familie med demens. Ofte har disse personer forskellige demenssygdomme, for eksempel har en

person i familien vaskulær demens mens en anden har Alzheimers sygdom (AS), og i disse tilfælde er der ikke tale om en arvelig form for demens.

Ved mange sygdomme, for eksempel astma og mavesår, er der en genetisk disposition. Formentlig er der mange forskellige og ukendte gener indblandet, og de skal alle yde et vist bidrag for at sygdommen udvikles. Yderligere skal der også nogle miljøfaktorer til, som for eksempel kattehår ved astma og kaffe ved mavesår. Ved ikke-arvelig AS menes ukendte gener også at have betydning. En kendt genetisk risikofaktor ved ikke-arvelig AS er den såkaldte APOE genotype, som dog i øjeblikket kun har forskningsmæssig betydning. Desuden har mange miljøfaktorer indflydelse været diskuteret, uden at der er helt sikre holdpunkter for deres betydning.

Arvelig demens er sjældent forekommende. Her bliver arvelig AS særligt omtalt, men problematikken og arvegangen er den samme ved for eksempel arvelig frontotemporal demens (pandelapsdemens = FTD), arvelig Creutzfeldt-Jakobs sygdom, arvelig vaskulær demens (CADASIL, forkortelsen af den engelske betegnelse cerebral autosomal dominant arteriopathy with subcortical infarcts and leucoencephalopathy) og Huntingtons chorea.

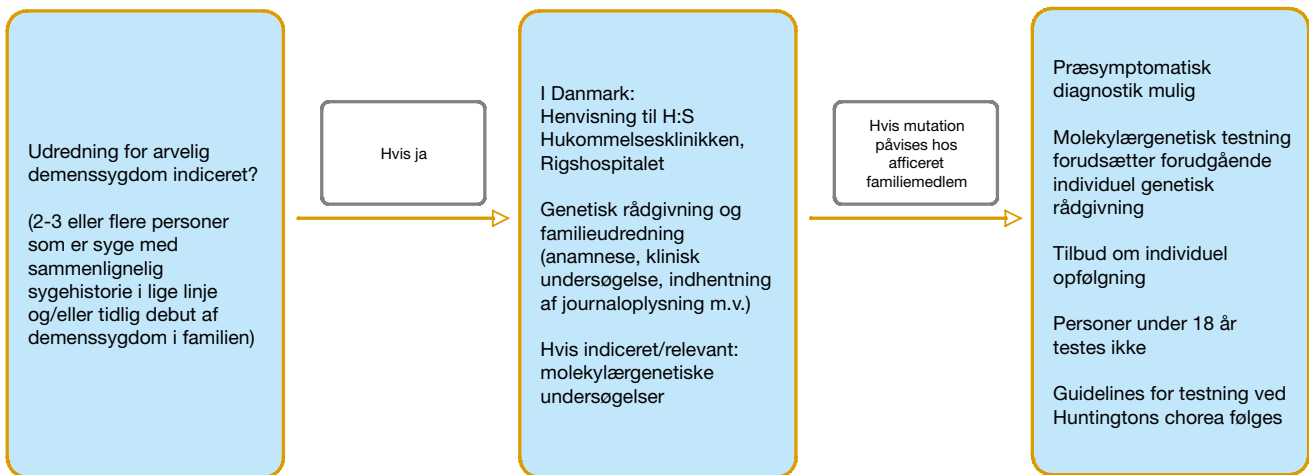
Arvelig Alzheimers sygdom er meget sjælden³. Den udgør to-tre

¹ Cystisk fibrose er en lidelse som fører til at kropsssekreter ikke er så tyntflytende som de skal være. Det fører til at for eksempel slim som produceres i bronkiene blir seigt og vanskelig å hoste opp. Dette innebærer økt risiko for lungebetennelse (red.).

² DNA deoksyribonukleinsyre, som genene er bygget opp av (red.).

³ I Norge er det dokumentert én familie med arvelig Alzheimers sykdom (red.).

Figur 1: Udredning af arvelig demens



procent af alle tilfælde, og verden over er der beskrevet under 500 familier med denne arvelige form for Alzheimers sygdom, der ofte begynder før 60 års alderen, men symptomerne er de samme som ved den ikke-arvelige sygdom.

Hvordan arves Alzheimers sygdom?

Sygdommen optræder i familier. Som regel skal der være to til tre eller flere syge personer i mere end en generation med samme sygdom, for at der er grund til at foretage yderligere undersøgelser (figur 1).

Arvelig AS skyldes ændringer i et af i øjeblikket tre kendte arveanlæg (1). Enhver med en sådan ændring af et af disse vil før eller senere udvikle tegn på sygdommen. En sådan person vil kunne give anlægget videre til sine børn, som så igen vil kunne føre det videre til deres børn. Anlægget overføres således fra en generation til den næste, uden at der sker overspring mellem generationerne. Såvel kvinder som mænd kan arve anlægget og dermed få sygdommen, ligesom både sønner og døtre kan arve anlægget, uanset om det er faderen eller moderen, som er syg. Her er således tale om en dominant arvegang.

Derimod vil en person, der ikke har arvet anlægget, ikke få sygdommen, og vedkommende kan således heller ikke føre sygdommen videre til sine børn.

De tre kendte arveanlæg for tidligt debuterende arvelig AS er: APP⁴, som er beliggende på kromosom 21, PSEN-1⁵ på kromosom 14 og PSEN-2 på kromosom 1.

Forskellige mutationer i disse tre arveanlæg har vist sig at kunne føre til sygdom og således har mange familier deres egen «private» mutation (2).

Frontotemporal demens

FTD er noget oftere arvelig end AS. Man regner med, at mellem 20-40 procent af alle tilfælde af FTD er arvelige. Der kendes også flere arveanlæg for FTD og der er for kort tid siden fundet et helt nyt arveanlæg beliggende på kromosom 3. Opdagelsen er gjort i et samarbejde mellem danske og engelske forskere på basis af en meget stor dansk familie med FTD, og det har taget ca 20 år at finde sygdomsårsagen. De cellefunktioner, som har vist sig at være påvirkede ved denne sygdom, vil også kunne være årsag til mange andre forskellige sygdomme i hjernen. Således vil denne banebrydende opdagelse formentlig føre til en større forståelse af ikke blot FTD, men også andre

⁴) APP Amyloid Precursor Protein, norsk: amyloid forløperprotein. APP er en forløper af beta-amyloid som dannes ved en feilspalting av APP (red.).

⁵) PSEN-1, PSEN-2: Presenilin 1 og 2, to proteiner som sannsynligvis også påvirker dannelsen av amyloid (red.).

demenssygdomme og hjerne-sygdomme, som rammer for eksempel motorikken. Forudsætningen for at finde en helbredende behandling til alle sygdomme generelt, er selvfølgelig at kende «fejlen». Det er således et meget stort skridt fremad, der her er tale om (3).

Huntingtons chorea⁶

Huntingtons chorea er opkaldt efter George Huntington, 1851-1916, praktiserende læge i New York, som i 1872 beskrev sygdommen for første gang. Chorea er græsk for «kordans» på grund af de ufrivillige, pludseligt kastende bevægelser af hoved, krop, arme og ben, som sammen med demens og ændring ad adfærd og personlighed kendetegner denne sygdom. Sygdommen begynder i alderen 35-45 år; den er dominant arvelig og skyldes en bestemt mutation i et gen på kromosom 4. Der findes ingen behandling, og sygdommen, der gradvis forværres, fører i langt de fleste tilfælde til anbringelse i plejebolig. Varigheden af sygdommen er gennemsnitlig 15-20 år. I Danmark er der registreret 400 slægter med Huntingtons chorea, og man regner med, at der er ca 300 mennesker med sygdommen i udbrud.

⁶) Det henvises også til utførlig omtale av Huntingtons sykdom i DEMENS nr. 2 og 3/2005 (red.).

Creutzfeldt-Jakobs sygdom

Der findes tre forskellige former for denne sjældent forekommende alvorlige hjernesygdom: Den sporadiske form for Creutzfeldt-Jakobs sygdom opstår hos enkelte personer uden arvelig baggrund. Der er tre til fem nye tilfælde om året af denne form i Danmark⁷. Oftest debuterer den omkring 60-årsalderen med balanceproblemer, synsforstyrrelser, muskeltivhed, psykiatriske symptomer og demens. Symptomerne tiltager gradvis og fører til døden efter et til to år.

Den dominant arvelige form udgør mellem åtte og femten procent af sygdomstilfældene. I Danmark kendes kun én familie med denne arvelige form, som er karakteriseret ved at optræde i en yngre alder end den sporadiske form.

Den tredje form er en variant af Creutzfeldt-Jakobs sygdom (vCJ), som opstår ved indtagelse af slagterivarer fra køer med kogalskab; den er endnu ikke set i Danmark. Denne form begynder endnu tidligere, ofte allerede omkring 20-årsalderen.

De to førstnævnte former for Creutzfeldt-Jakobs sygdom skyldes mutationer i genet for dannelse af et særligt protein, som derved får en forkert foldning. Denne form af proteinet betegnes prion⁸. Prioner findes i stort tal hos køer med kogalskab. Overførelse af prioner til et sundt individ medfører, at normale proteiner omdannes til prioner, der efterhånden ødelægger nervecellerne. Variant Creutzfeldt-Jakobs sygdom er den hidtil eneste kendte form for smitte, som kommer i stand uden tilstedeværelse af DNA eller RNA⁹. Sygdommene kaldes prionsygdomme.

⁷) I Norge opptre årlig i gjennomsnitt fire tilfeller av Creutzfeldt-Jakobs sykdom (red.).

⁸) Prion – proteinaceous infectious particle: en spesiell form for infektøst stoff og som utelukkende består av protein (red.).

⁹) RNA – ribo nucleic acid (norsk: ribonukleinsyre). RNA er en kopi av DNA. Cellen bruker til å lage proteiner av aminosyrer og hvor DNA «leverer» oppskriften (red.).

Genetisk test?

Børn af en person, der har et anlæg for arvelig Alzheimers sygdom eller en af de andre arvelige demenssygdomme, kan have arvet sygdomsanlægget og vil derfor være mulige anlægsbærere eller risikopersoner. Det er nu muligt at undersøge, om en risikoperson har anlægget. Dette gøres oftest blot på en blodprøve, og resultatet er næsten 100 procent sikkert.

Der kan ikke gives et entydigt svar på, om man som risikoperson skal lade sig undersøge for, om man har sygdomsanlægget. Denne afgørelse kan og skal man kun selv træffe. Børn under 18 år bliver ikke undersøgt, da man skal være myndig for selv at kunne træffe beslutning om en eventuel undersøgelse.

Hvad er konsekvenserne ved at blive testet? Vil man kunne leve med viden om, at man vil udvikle AS og at ens børn kan have arvet det anlæg, man nu ved, at man selv har? Hvis det er ens farmor, der er syg og ens far ikke har symptomer, vil et resultat, der viser, at man har anlægget, betyde, at ens far også har det og derfor også bliver syg. Ønsker han at vide det? Hvordan vil det opleves, hvis resultatet viser, at man ikke har anlægget, mens resultatet hos ens søskende har vist, at de har anlægget?

Ved Huntingtons chorea er der udarbejdet faste retningslinier for, hvordan en genetisk undersøgelse foregår (4). Disse retningslinier følges også ved de andre arvelige demenssygdomme. For det første skal man være myndig, det vil si fyldt 18 år, og man skal selv ytre ønske om at blive testet. Dernæst bliver man indkaldt til en genetisk rådgivning, en samtale, der oplyser om sygdommen og alle de problemer, der er forbundet både med at blive testet og ved ikke at blive testet. Efter denne samtale skal man i mindst fire uger overveje, om man vil testes. Hvis man ikke ændrer mening efter denne betænkningstid, bliver der taget en blodprøve, der bliver undersøgt for, om man har arveanlægget. Når resultatet foreligger, bliver man indkaldt sammen med en ledsager for at få

resultatet, hvis man ønsker at få det. Hvis man fortryder, hvad man altid kan gøre, bliver resultatet ikke oplyst, hvad enten undersøgelsen har vist, at den undersøgte har anlægget eller om dette ikke er tilfældet.

Det er vigtigt at vide, at undersøgelsen kun viser, om man har anlægget eller ikke har det. Hvis resultatet viser, at man ikke har anlægget, betyder det, at man ikke vil få sygdommen og at man ikke kan give anlægget videre til sine børn, som derfor heller ikke vil få sygdommen. Er resultatet af undersøgelsen, at man har anlægget, ved man, at sygdommen vil bryde ud på et eller andet tidspunkt. Men undersøgelsen siger intet om, hvornår sygdommen begynder eller, hvordan den vil forløbe. Det er altså anlægget og ikke sygdommen, man påviser. Hvis anlægget påvises, er man stadig en rask person indtil sygdommen bryder ud, hvilket kan vare mange år.

jnielsen@imbg.ku.dk

Referencer

- 1) Bertram L, Tanzi RE. The genetic epidemiology of neurodegenerative disease. *Journal of Clinical Investigation* 2005; 115: 1449-1457.
- 2) Bertram L, Tanzi RE: The current status of Alzheimer's disease genetics: what do we tell the patients? *Pharmacological Research* 2004; 50: 385-396.
- 3) Skibinski G, Parkinson NJ, Brown JM et al. Mutations in the endosomal ESCRTIII-complex subunit CHMP2B in frontotemporal dementia. *Nature Genetics* 2005; 37: 806-808.
- 4) International Huntington Association and the World Federation of Neurology Research Group on Huntington's Chorea. Guidelines for the molecular genetics predictive test in Huntington's disease. *Journal of Medical Genetics* 1994; 31:555 -559.



Faktorer hos middelaldrende som har betydning for fremtidig demensutvikling



 Peter Wetterberg, overlege, Hukommelsesklinikken, Geriatrisk avdeling, Ullevål Universitetssykehus

Mange barn til personer med demenssykdom spør meg om hva de selv skal gjøre for å unngå å få demens. Det er ikke helt enkelt å besvare spørsmålet. Vi kan ut fra forskning si en hel del om hva som ser ut til å øke, respektive minske, risiko for demens. Som kjent er imidlertid ikke dette samme sak som at man kan beskytte seg mot demens ved å unngå risikofaktorer.

Jeg vil her prøve å belyse hva vi vet om langtidsrisiko for demensutvikling. Jeg refererer i stor grad til oversiktsartikler, som varmt kan anbefales for den som vil lese mer.

Ved undersøkelser av risiko for demens har man dels sett på risiko for Alzheimers sykdom, dels på generell risiko for demens av alle typer. Det er også gjort noen undersøkelser av risiko for lett kognitiv svikt. Med lett kognitiv svikt menes at man har lette symptomer på intellektuell svikt av den type man ser ved demens, men at de ikke er alvorlige nok til at man kan stille en demensdiagnose. Vi vet at de som har slike symptomer har en høy risiko for demensutvikling, og at mange av dem, men ikke alle, kan ha et forstadium til demens.

Noen faktorer går igjen i alle studier av hva som er viktig for å holde seg mentalt frisk i alderdommen. Blant annet er det fysisk aktivitet, kardiovaskulære faktorer og psykososiale faktorer (1).

- Den fysiske aktiviteten man har vurdert har hovedsakelig vært alminnelig trim. Flere ganger kommer man tilbake til at 15 minutters aktivitet tre ganger i uken har gunstige effekter. Denne grad av fysisk aktivitet er dessuten vist å være gunstig for generell helse, blodtrykk, diabetes, hjertekarsykdom og beinskjørhet (2). Hva som er bra for kroppen er altså også bra for hjernen. Ikke overraskende kanskje, ettersom hjernen er et organ i kroppen.
- Med kardiovaskulære faktorer menes dels kjente risikofaktorer for sykdom i hjerte og blodkar, dels forekomst av hjerteinfarkt, hjerneslag og annen karsykdom. Risikofaktorene er velkjente: Høyt blodtrykk, røyking, overvekt, diabetes og høyt kolesterol er de viktigste. Det finnes andre faktorer knyttet til øket risiko, som for eksempel forhøyet homocystein-nivå, men der er ikke sammenhengen like klar. For alle disse risikofaktorene finnes det beviser for at de øker risiko for demens. Cerebrovaskulær sykdom, både i form av hjerneinfarkt og mer diffuse skader i hvitsubstansen, har lignende risikofaktorer som kardiovaskulær sykdom. Cerebrovaskulær sykdom øker risiko for både demens og depresjon.
- Psykososiale faktorer er dels psykisk sykdom, dels sosialt og mentalt aktivitetsnivå. Depresjon er den vanligst forekommende og mest studerte psykiske sykdommen. Depresjon øker risiko både for demensutvikling og for andre neurologiske sykdommer som hjerneslag og epilepsi. Samtidig øker neurologiske sykdommer risiko for depresjon. Det finnes data som antyder at behandling med antidepressiver kan virke beskyttende (3). Både sosialt og mentalt aktivitetsnivå synes å ha betydning for sykdom og død. Det gjelder for eksempel å gå på teater og konserter, synge i kor og andre skapende aktiviteter. Å ha et godt sosialt nettverk og å omgås andre synes å være viktig for å opprettholde helsen. Intellektuelt utfordrende aktiviteter som å lese bøker og løse kryssord ser også ut til å ha en positiv effekt (4).

Aktivitetsnivå hos middelaldrende

En finsk-svensk forskergruppe viste i en artikkel i Lancet Neurology i november 2005 (5) at grad av fysisk aktivitet som middelaldrende, hadde betydning for risiko for demens drøyt 20 år senere i livet.

Man tok utgangspunkt i store finske befolkningsundersøkelser utført på 1970- og 1980-tallet. Personene



som ble undersøkt var da mellom 39 og 64 år gamle (gjennomsnitt 50,6 år). To tusen tilfeldig utvalgte, overlevende personer ble så innkalt til ny undersøkelse i 1998, og 1 949 personer ble undersøkt på nytt. De var da mellom 65 og 79 år gamle (gjennomsnitt 71,6). For dem som ikke ville eller kunne delta, fant man frem informasjon om eventuell demenssykdom fra journaler og diagnoseregistre. Man delte inn personene i to grupper etter hvordan de hadde svart på spørsmål om fysisk aktivitet ved første undersøkelse. Spørsmålet var: «Hvor ofte deltar du i fysisk fritidsaktivitet som varer i minst 20-30 minutter og som gjør deg andpusten og svett?» De som anga at dette skjedde to-tre ganger i uken eller mer, ble definert som «aktive», og de øvrige som «stillesittende» (sedentary). I hovedanalysen av resultatet inkluderte man kun de personer som tok del i den andre undersøkelsen, og der man hadde tilgang til alle data. For beregning av risiko for alle typer av demens ble dette 1 251 personer, hvorav 515 tilhørte den aktive gruppen. Da man beregnet risiko for Alzheimers sykdom ble antallet noe lavere, 1 239 personer, hvorav 510 aktive. Antall tilfeller av demens i de to gruppene fremgår av tabell 1, som viser at den aktive gruppen har en omtrentlig halvering av risiko.

Man har videre analysert disse data på en slik måte at man har tatt hensyn til forskjellene mellom gruppene i forhold til alder, oppfølgningstid og problemer med bevegelse. Dette forandret ikke resultatene. Resultatene ble heller ikke forandret da man i tillegg tok hen-

syn til andre forskjeller som risiko og forekomst av hjertekarsykdom, røyking og alkoholforbruk.

Forfatterne diskuterer muligheten for at sosioøkonomiske forhold og forekomst av depresjon er faktorer som gjør at man er mindre fysisk aktiv. De har derfor prøvd å kontrollere for slike faktorer, uten at det gjorde sammenhengen mindre tydelig. Endelig har man som nevnt prøvd å finne ut av hvor mange som utviklet demens blant dem som ikke kom til den oppfølgende undersøkelsen. Også når man inkluderer disse fakta i analysen finner man at fysisk aktivitet minsker risikoen for demens.

Man testet alle som ble undersøkt i 1998 for ApoE-genotype. Det viste seg at den positive effekten av fysisk aktivitet var mer uttalt hos dem som var bærere av ApoE4-genet, som ellers øker risikoen for Alzheimers sykdom.

Man så altså en omtrentlig halvering av risiko for demens blant dem som var aktive. Det er viktig å huske at dette bare er en måte å vise forskjeller på mellom gruppene. En halvering av risiko lyder imponerende, men forekomsten av demens var ikke spesielt stor i noen av gruppene. I de ukorrigererte data så man at 97,1 prosent av de aktive og 94,8 prosent av de stillesittende ikke utviklet demens under oppfølgningstiden. Man kan altså uttrykke det slik at forekomsten av demens var 2,3 prosentpoeng lavere hos de aktive. Dette er likevel en forskjell som tyder på at det har noe for seg å være fysisk aktiv.

Fysisk aktivitet ser ut til å ha en beskyttende effekt også hos eldre. Det finnes flere studier, for eksem-

pel en nylig publisert studie fra Seattle, USA (6) der man har fulgt en gruppe med 1 740 personer som var 65 år eller eldre (gjennomsnitt 74,5 år) i ni år og sett hvordan fysisk aktivitet påvirket risiko for demens. Her kunne man påvise en risikoreduksjon av tilsvarende størrelse som i referanse 5. Antall tilfeller av demens blir selvfølgelig mye større når man følger mennesker i aldersgruppen over 65 år, men man så likevel betydelige forskjeller mellom dem som var fysisk aktive tre ganger i uken eller mer, og de som ikke var det. Man vurderte graden av fysisk aktivitet ved å spørre hvor mange dager i uken man var fysisk aktiv i minst 15 minutter. Aktiviteten kunne være alt fra vanlige turer til svømming eller aerobics. Effekten av fysisk aktivitet viste seg faktisk å være størst blant dem som i utgangspunktet hadde en dårlig fysisk funksjon. Ut fra artikkelen kan man se at de som var aktive hadde en forekomst av demens på straks under 20 prosent ved 85 års alder, mens de som ikke var aktive hadde drøyt 40 prosent forekomst ved samme alder.

Hjertekar-risikofaktorer og demens

I en annen artikkel publisert høsten 2005 i Archives of Neurology (7) har den finsk-svenske forskergruppen brukt samme materiale som i referanse 5 til å se på hvordan kjente risikofaktorer for hjertekarsykdommer påvirker demensrisiko. De kunne vise at overvekt, høy kolesterol og høyt blodtrykk hos middelaldrende økte risikoen både for demens generelt og for Alzheimers sykdom 20 år senere i livet. Høyt blodtrykk hos middelaldrende er for øvrig i en rekke studier vist å være en risikofaktor for fremtidig demens (for en oversikt se referanse 8).

Det er nærliggende å tro at blodtrykksbehandling ville virke beskyttende mot demens, men bevisene er få og ganske svake. Et unntak er den kjente Syst-Eur-studien (9), der man allerede etter to års oppfølging så en 50 prosent reduksjon av antall nye tilfeller av demens. I den studien brukte man en kalsium-

Tabell 1

Forekomst av demens i aktiv respektive stillesittende gruppe.

Hentet fra Rovio et al (referanse 5)

	Aktive	Stillesittende
Antall som utvikler demens (alle typer)	15 / 515 (2,9%)	38 / 736 (5,2%)
Antall som utviklet Alzheimers sykdom	10 / 510 (2,0%)	31 / 729 (4,3%)



blokker (nitrendipin), som noen mener kan være forklaringen på effekten, heller enn selve blodtrykksreduksjonen (10).

Kalorirestriksjon, det vil si at man ikke får spise så mye man vil, er en sikker måte å øke levealderen hos forsøksdyr på. Man kan også vise at dette har en beskyttende effekt på hjernen hos rotter (11). Slike forsøk er vanskeligere å utføre på mennesker, da vi i den vestlige verden har fri og ubegrenset tilgang på kalorier.

Man har lenge hatt en teori om at senkning av forhøyet kolesterol skulle virke beskyttende mot demens. Dette baseres på epidemiologiske undersøkelser som tyder på at de som har brukt kolesterol-senkende legemidler har lavere demensrisiko. Så langt har det vært vanskelig å vise dette i behandlingsforsøk (12). Det pågår imidlertid nå behandlingsstudier der man prøver å vise effekt av kolesterol-senkende legemidler på risiko for demens.

For røyking er det fremfor alt en kobling til vaskulær demens. Tidligere teorier om at røyking skulle beskytte mot Alzheimers sykdom har vist seg å være basert på feilaktige beregningsmodeller.

Homocystein er en aminosyre som normalt forekommer i lave konsentrasjoner i blodet. Ved mangel på ulike typer av B-vitaminer stiger nivået av homocystein i blodet.

Flere undersøkelser har vist at forhøyet homocysteinnivå er knyttet til en øket risiko for hjerneslag og demens. Imidlertid finnes det ikke beviser for at senkning av forhøyet homocystein gir minsket risiko (13). En hittil upublisert studie fra Nederland tyder på positiv effekt på hukommelsen hos friske eldre av et tilskudd av B-vitaminet folat over en treårsperiode. Et kosthold som inneholder rikelig med folat er sannsynligvis generelt gunstig for helsen. Det innebærer rikelig med grønnsaker og grove kornprodukter.

Anbefalinger?

Uten å virke altfor dristig kan man stille opp noen forslag på hva man skal tenke på for å holde risikoen for demens mest mulig nede.

1. Tenk på alle de kjente risikofaktorene for hjertekarsykdom. Røyk ikke. Unngå å bli overvektig.
2. Velg deg en form for fysisk aktivitet som passer deg, og utøv den i minst 15 minutter minst tre ganger i uken. Aktiviteten bør føre til at du blir litt andpusten og svett, men trenger ikke å være løping.
3. Ta deg tid til sosiale og hyggelige aktiviteter. Søk hjelp dersom du blir deprimeret.
4. Bruk hjernen og prøv å lære deg nye ting.

svenpeter.wetterberg@ulleval.no

Referanser

- 1) Safeguarding cognitive health in an ageing population *Lancet Neurology* 2006; 5:283
- 2) Kanner AM. Depression and the risk of neurological disorders. *Lancet* 2005; 366: 1147-1148.
- 3) Bean JF et al. Benefits of exercise for community-dwelling older adults. *Archives of physical medicine and rehabilitation* 2004; 85(7 Suppl 3):S31-S42.
- 4) Karp A et al. Mental, physical and social components in leisure activities equally contribute to decrease dementia risk. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* 2006; 21:65-73.
- 5) Rovio S et al. Leisure-time physical activity at midlife and the risk of dementia and Alzheimer's disease. *Lancet Neurology* 2005; 4:705-711.
- 6) Larson EB et al. Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older. *Annals of Internal Medicine* 2006; 144:73-81.
- 7) Kivipelto M et al. Obesity and vascular risk factors at midlife and the risk of dementia and Alzheimer disease. *Archives of Neurology* 2005; 62: 1556-1560.
- 8) Qiu C et al. The age-dependent relation of blood pressure to cognitive function and dementia. *Lancet Neurology* 2005; 4: 487-499
- 9) Forette F et al. The prevention of dementia with antihypertensive treatment. New evidence from the Systolic Hypertension in Europe (Syst-Eur) Study. *Archives of Internal Medicine* 2002;162: 2046-2052.
- 10) Staessen JA, Birkenhäger WH Cognitive Impairment and Blood Pressure. Quo Usque Tandem Abutere Patientia Nostra? *Hypertension* 2004; 44:612-13.
- 11) Shelke RR, Leeuwenburgh C Lifelong caloric restriction increases expression of apoptosis repressor with a caspase recruitment domain (ARC) in the brain. *FASEB Journal* 2003; 17:494-496.
- 12) Shobab LA et al. Cholesterol in Alzheimer's disease. *Lancet Neurology* 2005; 4: 841-852
- 13) Kuo HK et al. The role of homocysteine in multisystem age-related problems: a systematic review. *Journal of Gerontology. Series A, Biological Sciences Medical Sciences* 2005;60: 1190-1201.



Pris for god demensomsorg

Demenslaget Rødgruppa, basert i Vang pleie- og omsorgsdistrikt i Hamar, er tildelt Hamars Arbeidsmiljøpris på 10 000 kroner. Prisen ble utdelt på kommunens medarbeiderdag 3. mai i år. DEMENS gratulerer og viser til artikkel om Rødgruppa i forrige nummer av tidsskriftet.



Det er faren min det gjelder

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

*For Kjerstine Røe, 23 år og filosofistudent, er det viktig å bo i Bergen nå.
For der bor foreldrene, og faren har hatt diagnosen Alzheimers sykdom
og vaskulær demens i tre år.*



*I forrige nummer av DEMENS
møtte vi Kjerstines foreldre,
Inger og Jan Olaf Røe.*

Symptomene meldte seg i 40-årsalderen, og tilværelsen var uoversiktlig for de tre barna og foreldrene før diagnosen ble stilt. Nå er faren 53 og ute av jobb. Kjerstine er glad for muligheten til å være nær ham så lenge det er mulig.

– For meg er det en viktig prioritering. Jeg er glad for at det finnes gode studiemuligheter for meg i Bergen slik at jeg kan velge å bo her. Jeg har vært opptatt av å leve normalt, studere og etablere meg slik andre ungdommer på min alder gjør, men samtidig ha muligheten til å treffe mamma og pappa ofte. Det er spesielt viktig at vi kan snakke sammen og ha det gøy sammen, slik vi alltid har hatt det. Det er også godt å kunne hjelpe til med det som trengs.

Sykdommen til stede i hele tilværelsen

I forrige nummer av DEMENS møtte vi Kjerstines foreldre, Inger og Jan Olaf Røe. De lot oss få del i det de har opplevd av turbulens, strev og usikkerhet i årene før Jan Olaf fikk diagnosen. En slik hverdag rammer hele familien, og selv om situasjonen er roligere og mer avklart nå, oppstår stadig nye problemstillinger for dem alle.

Det kan være vanskelig for andre helt å sette seg inn i hvordan farens sykdom påvirker Kjerstines liv i dag, og hvordan hun har opplevd de siste ti årene. Det har vært mange tanker å tenke, utallige spørsmål å stille og nødvendige prioriteringer å gjøre.

– Jeg merker at det kan være vanskelig for jevnaldrende venner å forstå min situasjon. Mange tenker når de reiser hjem på ferie, at de skal bli oppvartet av foreldrene og slappe av. Slik kan det ikke være hjemme hos oss. Det er ikke aktuelt for meg å sette meg ned i sofaen og vente på at mamma og pappa skal lage middag og ordne opp i alt praktisk. Da jeg hadde vært med og pusset opp gangen hjemme og fortalte det til mine venner, var de forundret: «Pusset opp hos dine foreldre? Hvorfor?» Det er ikke så vanlig å ha en forelder som er syk på denne måten når man bare er 23 år.

Det skjer stadig noe som forteller at Kjerstines far har en sykdom som gjør tilværelsen uoversiktlig og fragmentert for ham. For ikke lenge siden gikk hun sammen med ham fra Bergen sentrum til sin leilighet ikke langt unna. En rute som er godt kjent for ham fra tidligere. Ganske snart merket hun at han ble stille.

– Først da vi kom til et markert punkt på veien, utbrøt han: «Heldigvis – nå vet jeg hvor vi er og hvor vi skal hen.» Han hadde ikke ant hvor vi gikk.

Det verste i det stadiet av sykdommen hvor han er nå, er å se at han ikke får til helt vanlige ting. En gang han var på besøk her, satte han inn i oppvaskmaskinen da vi hadde spist. Da jeg åpnet maskinen for å putte inn noe mer, så jeg at han hadde satt glassene feil, slik at de ville blitt fulle av vann. Da



Kjerstine Røe

kjente jeg et lite sårt stikk: Så nå får du ikke til det lenger...

Samtidig er pappa et skikkelig muntrasjonsråd, og vi har det alltid hyggelig sammen. Likevel merker jeg at jeg av og til blir sliten av å være med ham. Jeg må hele tiden være på høyden, balansere og ha antennene på. Jeg vil være både den datteren som pappa kjenner, og den hjelpen han trenger – og gjøre det uten at han blir lei seg eller føler at han mister verdigheten eller sin rolle som far. I tillegg til denne balansegangen kommer de små stikkene når jeg ser at han strever. De samles opp som såre følelser, og noen ganger føler jeg for å få ut litt, få grine litt – enten til samboeren min, søsknene mine eller mamma.

Det begynte så forsiktig

Kjerstine er den mellomste i søskenflokket og var bare 13 år da faren begynte å forandre seg. Utviklingen gikk gradvis, men etter hvert ble hverdagen ganske turbulent. Alle i familien ble frustrerte over at far og ektemann ikke lenger fungerte slik han hadde gjort tidligere.

– Alle merket det, og fordi vi ikke visste hva årsaken til forandringene var, ble det ekstra vanskelig. Vi kunne ikke stole på at pappa gjorde det vi var blitt enige om, og vi begrep ingen ting. En periode da jeg gikk på videregående, hadde jeg jobb i en kiosk. Pappa kom innom og skulle gå i butikken i nærheten og kjøpe lunsj til meg. Han

kom tilbake med noe helt annet enn det jeg hadde bedt om, og det var tydelig at han ikke husket noe av det jeg hadde bedt ham om å kjøpe. Da ble jeg forundret, og jeg syntes det var vondt. Det var i det hele tatt vanskelig å vite hvordan vi skulle reagere på alle småtingene som ble så rare. Ofte kunne det være komisk, men samtidig var det sårt å merke at pappa hadde problemer. Han var like frustrert som vi var, og han ble hissig.

Snakket du med noen om dette?

– Jeg har alltid snakket mye med både mamma, pappa og søsknene mine. Likevel var det vanskelig hjemme i årene før diagnosen ble stilt. At pappa strevde uten at vi visste hvorfor, føltes ofte vanskelig, for eksempel når jeg hadde venner på besøk. Jeg var utrygg på om pappa greide å koble hvem som var hvem, og om han kom til å stille samme spørsmål flere ganger. Jeg tror ikke til vennene mine merket noe særlig til dette, og jeg har aldri hatt noen grunn til å være flau over ham. Men det har vært vondt å merke at pappa er blitt så usikker i mange situasjoner.

Slitasje på familien

Det som naturlig kommer av opposisjon og temperament i tenårene, tror Kjerstine kanskje ble forsterket av at det var så mye usikkerhet omkring situasjonen hjemme.

– Som følge av at pappa ikke ville innrømme at han hadde

problemer med kortidsminnet, var det mye krangling hjemme i årene før diagnosen ble stilt. I ettertid ser jeg at situasjonen førte til at familien min slet i en periode – også på hverandre. Mamma var kjempesliten, og jeg syntes ofte hun var for krass mot pappa. Likevel forsto jeg den frustrasjonen hun følte. Det var aldri mulig å slå seg til ro med de forskjellige teoriene legene hadde. Mamma sa at «dette stemmer ikke», helt til demensdiagnosen kom. Det som har vært en god støtte er samholdet i familien vår, og at vi alltid har kunnet snakke åpent med hverandre.

Etter hvert som Kjerstine ble eldre, engasjerte hun seg sterkt i sang, musikk og andre aktiviteter og var lite hjemme.

– At mamma og pappa fungerte dårlig sammen i en periode, har hatt en betydning for meg som tenåring. Mange ganger var jeg redd for at situasjonen var blitt for belastende til at samlivet kunne fortsette. Samtidig har de alltid signalisert at deres grunnleggende innstilling er å holde sammen, og at de er veldig glade i hverandre. Men hvis ikke diagnosen var blitt stilt på det tidspunktet det skjedde, er jeg redd det kunne blitt for tungt. Nå opplever jeg heldigvis at de har et godt forhold, og det å vite har gjort en enorm forskjell. Det var på høy tid diagnosen ble stilt.



Myter og virkelighet

Etter at Jan Olaf Røe fikk diagnosen Alzheimers sykdom og vaskulær demens, har familien snakket mye om sykdommen. Informasjon ble hentet inn fra mange kilder, men ikke alt var til hjelp.

– Noen brosjyrer jeg har lest om Alzheimers sykdom svartmaler situasjonen på en måte jeg ikke kjenner meg igjen i. Slike prøver jeg å styre unna. Jeg har lest beskrivelser der det fremstilles omtrent som om livet var slutt når diagnosen var stilt, og at dette var fryktelig for alle parter – omtrent det verste som kunne hende. Slik har jeg aldri opplevd sykdommen. Den er alvorlig og vanskelig å forholde seg til, men man har mulighet til å leve godt sammen i lang tid. Vi har fått et perspektiv på fremtiden. Nå vet vi en del om hva som kommer til å skje, selv om vi ikke vet når det vil skje. Det er både en lettelse og en veldig vond kunnskap å ha. Det er viktig for hele familien å fokusere på det positive i livet.

Like før jul fikk Kjerstine og hennes to søsken tilbud om å snakke med de to demenskontaktene i Fana bydel.

– En svært positiv opplevelse, smiler Kjerstine.

– Det var godt å få snakke med fagfolk og kunne forholde seg mer distansert til temaet enn vi klarer når vi snakker om det hjemme. Det er mange myter knyttet til sykdommen, og vi fikk avklart hva som er myter og hva som er reelt. Noe av det som er vanskelig er at verden omkring oss ikke helt vet hvordan den skal forholde seg til en så ung person med demens. Vi fikk en del råd om hvordan vi kan forholde oss for å gjøre livet best mulig for oss alle.

Ett råd verdt å merke seg er å hjelpe uten å lage noe nummer av det. I sosiale sammenhenger kan en person med demens gjerne trekke seg tilbake på grunn av usikkerhet. Det kan være en god støtte å ha en i nærheten som stille og rolig gir den assistansen som trengs, enten det er i form av svar på et for komplisert spørsmål, hjelp til å forsyne seg ved et bord eller overbæ-

renhet med opptreden som ikke alltid stemmer helt med de sosiale kodene.

– Det handler om bevare verdigheten for den som er syk, sier Kjerstine.

– Vi er innstilt på at dette skal være så lite vanskelig for pappa som mulig. Likevel legger jeg ikke skjul på at det til tider kan være irriterende og frustrerende å svare på samme spørsmål mange ganger med korte mellomrom. Det er naturlig noen ganger å miste tålmodigheten. Det gjør alle av og til i forhold til dem man er glad i. Så kan jeg gjerne si til pappa at jeg ikke synes det er så farlig om han ikke fikser alt, men at jeg er glad for at han er pappaen min.

Én myte er at en som har Alzheimers sykdom ikke fungerer på noen som helst områder. For pappa har korttidsminnet, rom-retningssans og praktiske ferdigheter blitt rammet hittil, men som samtalepartner er han like god som han alltid har vært.

Pappa er fantastisk!

Kjerstine er imponert over farens måte å takle sykdommen på.

– Han er innstilt på at dette skal være så lett som mulig for alle. Det kunne sikkert være lett å resignere og trekke seg inn i seg selv. Den store frykten for meg har vært at pappa eller mamma skulle bli deprimeret. Med viten om at fremtiden blir slik den blir for ham, tenker jeg at veien inn i en depresjon kan være kort. Hvis man skal unngå det, må man legge til rette for gode stunder. Vi er opptatt av at vi skal skape oss gode minner. Det er deilig å se hvordan mamma og pappa tar vare på hverandre og samlivet. De er et godt team.

Hva har du lært av dette, som du kan bruke i ditt eget liv?

– Man skal takle vonde ting i livet. Man skal gå inn i det, men uten å bli der. Man må gå videre og fokusere på det positive. Vi har det veldig godt sammen i min familie selv om situasjonen er vanskelig.

Flere i din fars familie har hatt demenssykdom. Er du redd for å bli syk selv?

– Det er klart jeg har tenkt tanken, men dette er en av mytene vi fikk avkreftet da vi snakket med demenskontaktene. Det er ikke noe jeg tenker mye på.

Hva ønsker du å si til helsepersonell?

– Det har vært en lang prosess å få den riktige diagnosen, og jeg skulle ønske at det hadde gått lettere. Videre tror jeg at det er viktig at helsepersonell lytter nøye til de pårørendes beskrivelser av situasjonen. For den som er syk må det være vanskelig å innse og sette ord på problemene. Det er helt annerledes å få en demenssykdom som 50-åring enn som 80-åring. Mangelen på tilbud for yngre er et stort problem som burde utredes, slik at man kunne lage gode tilbud. Dessuten burde alle barn til unge personer med demens få det tilbudet vi søsken har fått – fagfolk å snakke med. Det kan være behov for å ta opp mange ting med noen som har kunnskap og forståelse.

Det kommer en tid

Tidsperspektivet for sykdomsutviklingen er et tema for Kjerstine, som selv er i starten av voksenlivet, student, med samboer, hyggelig leilighet og planer for livet. Det er vondt å vite at viktige hendelser i hennes liv sannsynligvis skal skje uten at faren er med. Så vondt at munnvikene skjeller litt og øynene blir blanke når hun får det uunngåelige spørsmålet om fremtiden.

– Jeg tenker at vi skal ha mange gode stunder sammen. Det som er sårt er å tenke på, er alt pappa ikke kommer til å være en del av. Kanskje han ikke er der når jeg gifter meg. Sikkert ikke når jeg får mitt første barn. Vi mister ham for tidlig. Han skulle vært med oss i mange, mange år.

Pappa sier alltid at vi må ta en dag om gangen, og det prøver jeg på. Det såre er måten han kommer til å forsvinne gradvis fra oss på, og hvor vondt det må være for ham å vite. Det gjør vondt å vite at en jeg er så glad i har en slik fremtidsutsikt. Derfor vil jeg være nær ham så lenge jeg kan.



Grønlands demensapostel

Rosemarie Elsner



 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Rosemarie Elsner er stadig på farten. På kryss og tvers i Grønland for å øke interessen for og kunnskapen om demens, og i Oslo 3. mai i år for å delta på sluttkonferansen for prosjektet Demensomsorg i Norden.

– I Grønland er demens blitt et tiltagende problem de siste ti årene, sier Rosemarie Elsner.

– Det er et resultat av alvorlig alkoholmisbruk. De aller fleste er ikke diagnostisert. Det er ikke alt vanlig utredningsverktøy vi kan bruke, for mange gamle kan ikke regne eller stave ord baklengs. Bare i sjeldne tilfeller tas det CT caput som en del av diagnostisering.

Rosemarie Elsner har vært sykepleier siden 1977. Hun arbeidet på ni store og mindre sykehus flere steder i Grønland før hun begynte i eldreomsorgen i 1991. Nå er hun forstander for aldershjemmet Utoqqaat Illuat som huser 46 gamle mennesker i hovedstaden Nuuk.

Det er mye ufaglært personale i eldreomsorgen, og Rosemarie reiser til alle de små byene langs kysten og underviser om demens og god omsorg. Det meste av landet er dekket av snø og is hele året, og det er normalt ikke veiforbindelse mellom byene langs kysten. Fly er

viktigste fremkomstmiddel, og Rosemarie er en hyppig passasjer i sin opplysningsvirksomhet.

– Så sant det er tid til det, forsøker jeg også å samle befolkningen til åpne møter for å opplyse dem om hva demens er og konsekvensene av sykdommen. På møtene deltar både pårørende og andre, og alle i Grønland har bruk for mer kunnskap om dette temaet. I hovedstaden Nuuk har vi klart å samle over hundre mennesker på et slikt møte, og i en liten by lenger sør i landet kom over sytti personer.

Hvordan tolker du den store interessen?

– Jeg tror forklaringen er at alle familier er rammet på en eller annen måte. Man tørster etter kunnskap. Spesielt vil mange vite hvordan konflikter kan løses når personen med demens er aggressiv. Et annet tilbakevendende tema på møtene er problemer som oppstår der mange familier og flere generasjoner bor sammen i små hus, og en person med demens går

oppe hele natten, roper, banker på dører og vegger og holder folk våkne.

Alkohol demens – en stor utfordring

Alkohol demens utgjør ifølge Rosemarie Elsner størstedelen av de 175 demenstilfellene i Grønland. Folketallet var 56 959 i 2004, og av dem bor omkring 13 000 i Nuuk. Levealderen er 69 år for kvinner og 63 år for menn¹. En grunn til den lave levealderen er et betydelig alkoholmisbruk. Rosemarie kaller alkohol demens en tikkende bombe.

– Snart vil mange i 50- og 60-årene utvikle alkohol demens. De har gjerne barn, og foruten å holde åpne møter for befolkningen, går jeg på skolene og forteller elever og lærere om sykdommen.

Et kjennetegn ved alkohol demens er uhensiktsmessig atferd. Dette kan føre til mye sinne hos pårørende som ikke vet at sykdom er

¹⁾ Kilde: Aschehoug og Gyldendal Store Norske Leksikon, 4. utgave.



årsak til atferden. Dermed oppstår det konflikter. På grunn av mangel på kompetanse hos ansatte i omsorgen, oppstår ofte konflikter også på institusjonene. Det kan skje både mellom personen med demens og andre pasienter på sykehjemmet og mellom personen og ansatte.

– I slike konflikter blir ofte personen med demens den tapende part. Vi ser tilfeller av at urolige pasienter blir låst inne eller bundet fast, og det sier seg selv at det ikke er god omsorg.

Vanskelig å vekke politikerne

Selv om interessen for temaet er stor i befolkningen, har den lenge vært lik null hos politikerne, forteller Rosemarie Elsner.

– Nå har jeg skutt med kanoner for å vekke deres interesse. Jeg har gått til radio og fjernsyn, jeg har vært i avisene og reiser stadig opp og ned langs kysten, og nå virker det som om politikerne er i ferd med å bli mer lydhøre. Vi er kommet så langt at man skal undersøke om tallet 175 demensrammede stemmer, og det er et positivt signal. Vi i eldreomsorgen kjemper for å få et psykiatrisk sykehjem i Grønland, for det er et stort problem å ha personer med alkoholdemens på sykehjem sammen med åndsfriske

gamle. Det gir dårlig livskvalitet for begge grupper.

Er politikerne kommet så langt at de er villige til å åpne pengesekken?

– Vi har vært heldige og fått bra med penger til lønninger. Vi kan dermed satse mer på bemanning enn på fysiske rammer. Det er greit, for grønlenderne er ikke materialister. De kommer ikke til sykehjemmet med store møbllementer og malerier, slik de gjør i andre nordiske land. Hos oss kommer de med en liten plastpose der de har litt tøy og noen bilder. Store værelser slik dere har på sykehjemmene og i omsorgsboligene i Norge, ville blitt stående tomme hos oss.

Rosemarie forteller at fellesarealene er mye viktigere i Grønland enn pasientrommene. Med mange bevilgede stillinger kan de koste på seg 12 ansatte på en enhet med seks pasienter. Det betyr at pasientene kan gjøre mye av det de er vant med. De lager mat, ordner med fiskegarn og arbeider utendørs.

– Dermed kan personer med demens i en viss grad leve sitt liv slik de er vant til, for det er alltid en av personalet som kan hjelpe med forskjellige aktiviteter. Det betyr at pasientene kan beholde sin kapasitet til å utføre vanlige gjøremål lenger. Vi sørger dessuten for

at omgivelsene er synlige for dem som bor på institusjon. Det er viktig hos oss. Vi har store panorama-vinduer så alle kan se fiskebåtene, havet og byen og følge med i det som skjer.

Fremtid

Rosemarie Elsner håper å se konkrete frukter av sin opplysningsvirksomhet om ikke altfor lenge.

– Jeg ønsker meg et sted hvor personer med demens kan eldes i verdighet. Det kan de ikke nå. Vi har ikke nok skjermede enheter, og dermed eldes mange i uverdighet på aldershjem, sykehjem og sykehus. Der blir de ofte mobbet på grunn av sine uhensiktsmessige handlinger, og det er ikke godt for noen. Jeg tror kanskje det blir bevilget penger til et slikt sted neste år eller om to år. Det er mitt høyeste ønske.

(Se også «Demens i Grønland», DEMENS nr. 4/2005, skrevet av Rosemarie Elsner.)



314 sider
ISBN 10: 82-8061-056-1
ISBN 13: 978-82-8061-056-0

Pris kr 320,-

Evide utfordringer

Helsetjenester og omsorg for eldre

Når kolleger og gode venner hyller Knut Engedal på hans 60-årsdag, er en fagbok bedre enn blomster og store ord. Boken gjenspeiler jublantens brede fokus på fagområder i norsk eldreomsorg. I alt 18 innlegg fra ledende fagpersoner innen norsk alderspsykiatri, demensomsorg og geriatri har fått plass. Innleggene omhandler de «evige utfordringer» i utforming og organisering av helsetjenester til og omsorg for eldre. Boken vil gi nyttig kunnskap til fagfolk og planleggere, studenter og menigmann med interesse for hvordan dagens samfunn tar hånd om helse- og omsorgsmessige utfordringer som en økende eldrebefolkning representerer.



Redaktør: Ragnhild M. Eidem Krüger
Redaksjonskomité: Arnfinn Eek, Per Kristian Haugen,
Øyvind Kirkevold, Aase-Marit Nygård, Torgeir Bruun Wyller

Bestill boken fra:

 **Aldring og helse**

Forlaget Aldring og helse, Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53, E-post: post@nordemens.no



Nordisk samarbeid bør fortsette!

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Sosial- og omsorgsminister
Sylvia Brustad.

Samarbeidsprosjektet Demensomsorg i Norden ble avsluttet med konferanse 3. mai. Det treårige prosjektet er initiert av Nordiske Råd, og Danmark, Sverige, Island og Norge har deltatt. Leder har vært Norge ved Sosial- og helsedirektoratet, og Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har hatt det faglige ansvaret.

Avslutningskonferansen ble åpnet av sosial- og omsorgsminister Sylvia Brustad. Hun la vekt på at demensomsorgen må bli bedre, og at pårørendes situasjon er for lite belyst. Brustad kom inn på omsorgsmeldingen som blir lagt frem for Stortinget i juni i år, og hvor demens skal ha en sentral plass. Statsråden var svært positiv til det nordiske prosjektet.

– Prosjektet har bidratt til å få politikerne til å forstå hvor viktig dette feltet er. Mitt håp og ønske er at det nordiske samarbeidet ikke legges ned, sa statsråden i talen.

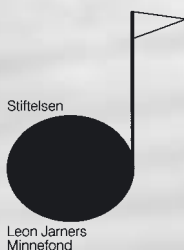
Til DEMENS sa Brustad at omsorgsmeldingen sannsynligvis vil være behandlet politisk i løpet av et års tid, og at forslagene til tiltak må ha en tidsramme på 20-30 år. Men hva med penger til å sette de foreslåtte tiltakene ut i livet?

– Det er først og fremst statsbudsjettene som skal dekke dette, men vi skal stille opp slik at det vi sier kan gjennomføres, lover statsråden.



Demensdagene 2006

**Vi minner om årets demensdager, 5. og 6. desember.
Som vanlig møtes vi i Oslo kongressenter, Youngsøgt. 11.**



Leon Jarnes Forskningspris 2006

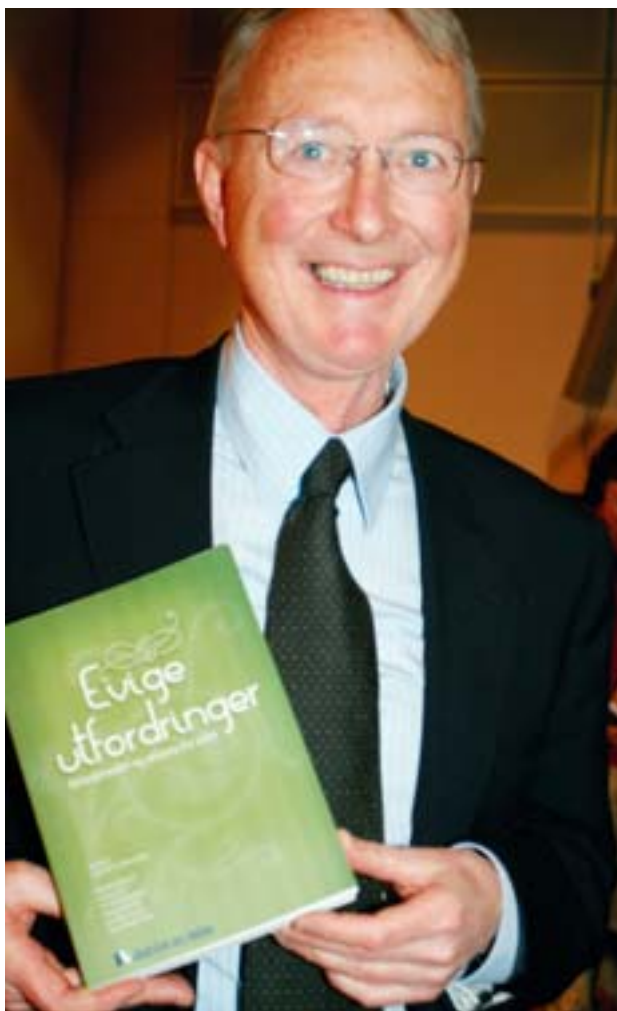
Også i år vil Leon Jarnes Forskningspris deles ut under Demensdagene. Prisen er på kr 50.000,- og går til et forsknings- eller utviklingsprosjekt om demenssykdommer, personer med demens eller pårørende som er utført eller er under utførelse i Norge.

Søknadsfrist er 15. oktober 2006. Søknaden sendes til
Leon Jarnes Minnefond v/Marie Helene Sveum, Bogstadveien 47, 0366 Oslo.



Hyllest, bok og jubalong

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger



Den 29. mars 2006 fylte professor Knut Engedal 60 år. Slik går ikke ubemerket hen når det gjelder en guru, og sentrale hoder begynte å tenke lure tanker lenge i forveien. Resultatet ble boken *Evige utfordringer*.

Helsetjenester og omsorg for eldre med 18 artikler av de fremste fagpersonene innen demens, geriatri og alderspsykiatri i Norge. Boken ble overlevert under dagens spesielt arrangerte fagseminar, der kolleger og andre fagfolk sto i kø for å hilse en beskjeden og rørt jubilant. Han måtte tåle å høre karakteristikker som: Talsmann for dem som ikke kan stå på krava selv, .. med evne til strategisk tenkning, ..samarbeidsevne, ...innovasjon, omsorg, systematikk, dyktighet, ...smitende engasjement.

Seniorrådgiver dr. med. Otto Christian Røe i Sosial- og helsedirektoratet plasserte Knut Engedal slik i terrenget:

– Ditt kompass er verdighet for 65 000 personer med demens.

Alt dette og mer til før overlege Anette Hysten Ranhoff, professor Torgeir Bruun Wyller, sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen og dr.philos. Øyvind Kirkevold holdt inspirerte foredrag med utgangspunkt i kapitlene de har skrevet til festskriftet *Evige utfordringer*.

Nettopp ordet verdighet hadde en sentral plass da Knut Engedal avsluttet seminaret med egne refleksjoner over temaet Godt liv i eldre år – de store utfordringene. Han la vekt på muligheten til å fortsatt være mobil i alderdommen, og ønske nr. 1 er å få verdig hjelp til dette om nødvendig. Sammen med dette står verdig hjelp ved eventuell sviktende funksjon i dagliglivet, kognitiv svikt og emosjonell svikt, høyt på jubilantens ønskeliste for eldre år.

Dermed satte professoren punktum for feiringen med ønsker som i seg selv kan danne grunnlag for god eldreomsorg.

Godt sagt

På Nasjonal konferanse om demens i mai kom følgende relevante spørsmål:

*«Det er ni år siden kolinesterasehemmerne kom på markedet i Norge.
De er flittig ordinert. Det er 25 år siden skjermede enheter ble introdusert,
og det er faglig enighet om at personer med kognitiv svikt trenger dem.
Hvor ofte blir skjermede enheter ordinert?»*

Flere gode bidrag fra konferansen kommer senere.



C Aricept "Pfizer"

Middel mot demens.

ATC-nr.: N06D A02T

T TABLETTER, filmdrasjerte 5 mg og 10 mg: Hver tablett inneh.

Donepezilhydroklorid 5 mg, resp. 10 mg, laktose. Fargestoff: 5 mg: Titandioksid (E 171). 10 mg: Gult jernoksid (E 172), titandioksid (E 171).

Indikasjoner: Symptomatisk behandling av Alzheimers demens av mild til moderat alvorlig grad.

Dosering: Behandling bør initieres og overvåkes av lege med erfaring innen diagnostisering og behandling av Alzheimers demens. Diagnosen bør stilles i henhold til gjeldende retningslinjer. Behandling bør kun igangsettes dersom en omsorgsperson, som kan sørge for legemiddelinntaket hos pasienten, er tilgjengelig. **Voksne/eldre:** Startdose 5 mg 1 gang daglig. Tas om kvelden like før sengetid med eller uten mat. Daglig dose på 5 mg bør opprettholdes i minst 1 måned for å kunne vurdere tidligste kliniske respons på behandling, samt for å oppnå «steady state»-konsentrasjoner. Dosen kan deretter økes til 10 mg 1 gang daglig. Maks. anbefalt dose er 10 mg daglig. Ved opphør av behandling sees en reduksjon av klinisk effekt. Nedsatt nyrefunksjon krever ikke dosereduksjon. Ved mild til moderat nedsatt leverfunksjon bør opptapping av dose gjøres i.h.t. individuell toleranse. Det foreligger ikke data for pasienter med alvorlig nedsatt leverfunksjon.

Kontraindikasjoner: Kjent overfølsomhet for donepezilhydroklorid, piperidinderivater eller noen av de øvrige innholdsstoffene i preparatet.

Forsiktighetsregler: Klinisk gevinst bør vurderes jevnlig. Individuell respons av donepezil kan ikke predikeres. Etter seponering vil pasientens funksjon falle tilbake til nivået pasienten ville vært på uten behandling. Ved anestesi kan donepezilhydroklorid sannsynligvis forsterke effekten av suksameton. Ved astma, obstruktiv lungesykdom, kardiale ledningsforstyrrelser, kramper, ulcussykdom eller urinveisobstruksjon, bør forsiktighet utvises. Ved tilfeller av synkope og kramper bør mulighet for hjerteblokk og lang sinuspause vurderes. Ved tilfeller av uforklarlig leverdysfunksjon bør seponering av Aricept vurderes. Samtidig administrering med andre acetylkolinesterasehemmere, kolinerge agonister eller antagonist bør unngås. Kolinergeika kan ha potensiale til å forverre eller forårsake ekstrapyramidale symptomer. Donepezil kan hos enkelte pasienter medføre søvnighet, svimmelhet og muskelkramper og derved påvirke evnen til bilkjøring og betjening av maskiner.

Interaksjoner: Interaksjonsstudier utført in vitro viser at ketokonazol som inhiberer CYP 3A4, inhiberer donepezilmetabolisme. Gjennomsnittlig donepezilkonsentrasjon økes med ca. 30%. Andre CYP 3A4-inhibitorer som itraconazol og erytromycin, og CYP 2D6-inhibitorer som fluoksetin, kan også inhibere metabolismen av donepezil. Enzymindusere som rifampicin, fenytoin, karbamazepin og alkohol, kan redusere nivåene av donepezil. Siden betydningen av inhiberende eller induserende effekt ikke er kjent, bør slike kombinasjoner brukes med forsiktighet. Donepezilhydroklorid har potensiale til å interferere med medikamenter med antikolinerg effekt. Det er også potensielt fare for synergistisk effekt ved samtidig behandling med medikamenter som suksinylkolin, andre neuromuskulære blokkere, suksameton, kolinerge agonister eller betablokkere som har effekt på hjertets ledningsevne. Interaksjon med muskelrelaksantia med kolinerge egenskaper kan forekomme.

Graviditet/Amning: Risiko ved bruk under graviditet og amning er ikke klarlagt (overgang i morsmelk er ukjent). Preparatet skal ikke brukes av gravide eller ved amning.

Bivirkninger: Hyppigst rapportert er diaré, brekninger og kvalme, muskelkramper, tretthet, insomnia. **Hyppige (>1/100):** Gastrointestinale: Diaré, oppkast, kvalme, mavebesvær. Hud: Utslett, kløe. Metabolske: Anoreksi. Muskel-skjelettsystemet: Muskelkramper. Psykiske: Hallusinasjoner, agitasjon, aggressiv oppførsel. Sentralnervesystemet:

Svimmelhet, insomnia. Sirkulatoriske: Synkope. Urinveier: Urininkontinens. Øvrige: Hodepine, tretthet, smerte, ulykker, forkjølelse. **Mindre hyppige:** Gastrointestinale: Blødninger, mave- og duodenalsår. Sentralnervesystemet: Kramper. Sirkulatoriske: Bradykardi. Øvrige: Små økninger i serumkonsentrasjonen av muskulært kreatinkinase. **Sjeldne (<1/1000):** Lever: Leverdysfunksjon, inkl. hepatitt. Sentralnervesystemet: Ekstrapyramidale symptomer. Sirkulatoriske: Sinoatrialt og atrio-ventrikulært blokk.

Overdosering/Forgiftning: **Symptomer:** Overdosering med kolinesterasehemmer kan resultere i kolinerge krise karakterisert ved uttalt kvalme, brekninger, spyttsekresjon, svette, bradykardi, hypotensjon, respirasjonsdepresjon, kollaps og krampeanfoll. Økt muskelsvakhet er en mulighet og kan forårsake død hvis respirasjonsmuskulaturen er involvert. **Behandling:** Tertiære antikolinergika som atropin, kan brukes som antidot. Intravenøs atropinsulfat titrert til effekt. Anbefalt initial dose 1-2 mg i.v. med påfølgende dosering basert på klinisk respons. Atypisk respons på blodtrykk og hjerterytme er rapportert med andre kolinergeika ved samtidig administrering av kvartære antikolinergika som glykopyrrolat. Det er ukjent om donepezilhydroklorid og/eller dets metabolitter kan fjernes ved dialyse (hemodialyse, peritoneal dialyse eller hemofiltrasjon).

Egenskaper: **Klassifisering:** Acetylkolinesterasehemmer. **Virkningsmekanisme:** Spesifikk og reversibel hemming av acetylkolinesterase som er predominant i hjernen. Donepezil er en 1000 ganger mer potent hemmer av acetylkolinesterase enn av butyrylkolinesterase, et enzym som hovedsakelig finnes utenfor sentralnervesystemet. Ved «steady state» etter daglige doser på 5 mg eller 10 mg sees en hemming av acetylkolinesterase (målt i erytrocyttmembran) på henholdsvis 64% og 77%. Hemming av acetylkolinesterase i røde blodlegemer viser god overensstemmelse med endring i ADAS-cog som er en skala for undersøkelse av kognitiv funksjon. **Absorpsjon:** Maks. plasmakonsentrasjon oppnås etter 3-4 timer uavhengig av matinntak. «Steady state» oppnås etter ca. 3 uker. Plasmakonsentrasjon og AUC stiger proporsjonalt med dosen. **Proteinbinding:** Ca. 95%. Proteinbinding for metabolittene er ikke fastslått. **Halveringstid:** Ca. 70 timer. **Metabolisme:** Donepezilhydroklorid metaboliseres i noen grad i lever via cytokrom P-450-systemet til en aktiv metabolitt 6-O-desmetyldonepezil og flere inaktive metabolitter. Isoenzymene CYP 3A4 og i mindre grad CYP 2D6 er involvert i metabolismen. **Utskillelse:** Omkring 57% utskilles via urin, hvorav ca. 17% uomdannet. Ca. 15% via fæces.

Pakninger og priser: 5 mg: Datopakn.: 28 stk. 851,90, 98 stk. 2895,50, Endose: 50 stk. 1494,20, Tablettboks: 100 stk. 2953,90, 10 mg: Datopakn.: 28 stk. 923,90, 98 stk. 3147,70, Endose: 50 stk. 1622,80, Tablettboks: 100 stk. 3211,20.

T: 7i).

Refusjon: Behandling skal bare startes av leger med erfaring i diagnostisering og oppfølging av pasienter med Alzheimers demens. Diagnostiseringen av kognitive og globale funksjoner (MMSE), samt funksjonsnivå skal gjøres i tråd med aksepterte retningslinjer (DSM IV, ICD 10), før start av behandling. Opplysninger fra pasientens hovedomsorgsyter skal innhentes. Effekten av behandlingen skal kontrolleres minst hver 6. måned. Sykdomsforløpet skal tilsis at pasienten har nytte av behandlingen, og pasientens MMSE score skal være 12 poeng eller over.

Sist endret: 22.04.2005

Referanser:

1. JAGS 51:937-944, 2003



Partner for bedre helse

Pfizer AS, Postboks 3, 1324 Lysaker, Besøksadresse: Lilleakerveien 2B
Telefon: 67 52 61 00 - Faks: 67 52 61 92 - www.pfizer.no

Returadresse:

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
Postboks 2136, N-3103 Tønsberg

DEMENS

Vol. 10 / nr. 3 2006

Neste nummer:



Nytt kapittel i pasientrettighetsloven om pasienter uten samtykkekompetanse: Hvordan passer det med virkeligheten?



Dagboknotater fra en pårørende: «10. desember 2005: Hentet mamma på dagsenteret. Den ufaglærte hjelpepleieren sier hun er «ganske intakt». For et uttrykk!»



Blikk på Stortingsmeldingen «Omsorg for framtida»

aktuell informasjon – debatt

ISSN: 0809-3520

 **Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens**
utvikling formidling forskning

Adresser:

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

Psykiatrien i Vestfold HF, Psykiatrisk fylkesavdeling
Postboks 2136
3103 TØNSBERG
Tlf.: 33 34 19 50
Fax: 33 33 21 53

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