

DEMENS

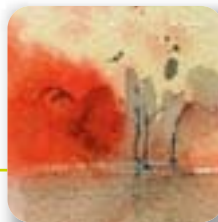
Vol. 10/nr. 3 2006

aktuell informasjon – debatt

innhold i hverdagen

Aricept® utsetter
tiden til sykehjemsinnleggelse
for pasienter med
Alzheimers sykdom¹

Se preparatomtale og ref. side 33



- 2 Fysisk aktivitet**
– effektiv ikke-medikamentell
behandling ved demens
Mirka Kraus

- 5 Musikk for demensrammede**
– en livsnødvendighet?
Tone S. Kvamme

- 8 Tunet i Karasjok**
– en eksotisk sansehage
Vigdis D. Berentsen

- 10 Nordisk pris til Knut Engedal**

- 11 Fra pest og kolera til influensa**
Katrine Selnes

- 15 En liten hverdagshistorie**
Kurt Larsen

- 15 Retten til å varsle skal styrkes**

- 16 Demensomsorg i Norden**
Eva Anfinnsen

- 19 Hundre år siden Auguste D.**

- 20 Alois Alzheimer og
Alzheimers sykdom**
Harald A. Nygaard

- 23 Alderspsykiatrien må opp å stå!**

- 26 Forskning og gode resultater
inspirerer**

- 28 Meninger om mangt**

- 30 Kjære dagbok, jeg er så trist...**

Gi hverdagen innhold!

I løpet av en sommer som ga mange av oss anledning til å nyte uteliv og hyggelige aktiviteter, fikk vi melding om dårlig omsorg for syke gamle. Igjen. Denne gang er det Legeforeningens forskningsinstitutt og Seksjon for medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo som har spurt mer enn 1 200 leger og sykepleiere i eldreomsorgen og ved sykehus om helsehjelp til eldre. Resultatet er nedslående.

Gamle mennesker blir i altfor stor grad henvist til en passiv, innendørs tilværelse. Dette vil statsministeren avhjelpe med Den kulturelle spaserstokken – et prosjekt som skal fremme et bedre aktivitetstilbud til eldre. Medievennlig har han fokusert på tandemhopp i fallskjerm, men vi tar for gitt at ikke alle over 70 skal ut i den fri luft. For de fleste er frisk luft bra nok, men selv det er sjelden vare i eldreomsorgen.

Av artikler i dette nummeret av DEMENS ser vi at fysisk aktivitet hjelper mot atferdsmessige og psykiatriske symptomer ved demens og at musikkterapi kan gi personer med demens tilbake tapt følelse av identitet. Det er vel å merke hverdagsinnsats som teller, ikke spektakulære engangsopplevelser. Vi snakker om ansatte som har tid og rom til å følge den gamle ut, lytte og prate, ta en spaser- eller biltur, besøke en grav, gå på kunstutstilling, kafé, gudstjeneste eller konsert med den som ønsker det og ikke har andre som kan trå til. Alt dette som er en selvfølge for oss «andre», og som skaper store hull i livet den dagen vi trenger hjelp til å gjennomføre det, og ingen har tid til å hjelpe oss. Les innlegget «En liten hverdagshistorie» og bli litt klokere.

Redaksjonen avsluttet 4. sept. 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@aldringoghelse.no

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

Ansvarlig redaksjonskomité:
Øyvind Kirkevold, PhD
Nasjonalt kompetansesenter for demens,
Tlf. 33 34 19 52

Harald A. Nygaard, Prof. emeritus, NKS
Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS.
Tlf. 22 11 77 27

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

Ragnhild M. Eidem Krüger
Ragnhild M. Eidem Krüger



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 aldring og helse,
Tlf. 33 34 19 50

Knut Engedal, Professor dr. med.
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse,
Tlf. 22 11 87 39

Fysisk aktivitet

– effektiv ikke-medikamentell behandling ved demens



 Mirka Kraus, spesialist i klinisk psykologi, Alderspsykiatrisk poliklinikk, Ullevål universitetssykehus

Vi kan forvente en dramatisk økning i forekomsten av aldersrelaterte sykdommer, ikke minst alderspsykiatriske lidelser og demens. Dermed øker også behovet for differensiert og effektiv medikamentell og ikke-medikamentell behandling, både i kommune- og spesialisthelsetjenesten.

Antallet eldre mennesker øker progressivt og allerede nå består 10 prosent av verdens befolkning av mennesker i aldersgruppen 65+. I 2000 hadde ca 18 millioner mennesker en demensdiagnose, 11 millioner av dem lever i utviklingsland. For 2025 øker tallene til 34 millioner i verden, hvorav 25 millioner i utviklingsland (1). Hyppigst er demens av Alzheimer type som utgjør over 50 prosent av alle demenstyper, videre er det vaskulær demens med en forekomst på ca 15-20 prosent, og ca 20 prosent forekomst av blandet demens hvor pasienten har både demens av Alzheimer type og vaskulær demens. Forekomsten av subkortikal demens anses å være på ca 20 prosent (2).

Klinisk forskning og praksis viser at alderspsykiatriske lidelser og spesielt demenssykdommer har negativ virkning på pasientens familiære og sosiale fungering, ADL-fungering (Activity of Daily Living) og egenomsorgsevner. For pårørende utgjør alderspsykiatriske lidelser en langvarig påkjenning. Alderpsykiatrisk behandling av demens har de siste årene fokusert mer og mer på tverrfaglig diagnostikk og behandling, og tverrfaglig behandling retter seg både mot pasienter og pårørende.

En kombinasjon av medikamentell, psykologisk, miljømessig og fysisk behandling viser seg å være meget effektiv ved demenssykdommer, spesielt der hvor forekomsten av APSD (atferdsmessige og psykiatriske symptomer ved demens) er høy (3). Fysisk aktivitet i form av gruppeaktiviteter, spesielt hvis de er knyttet til sosialt samvær, øker den subjektive opplevelse av livskvalitet, bedrer selvfølelsen hos pasienter og deres pårørende samt øker pasientens generelle funksjonsnivå. Behandlingseffekten av fysisk aktivitet er reduksjon av flere APSD-symptomer hos pasienter, og av psykologisk stress, somatiske og psykosomatiske symptomer, depresjon og angst hos pårørende (4).

Kognitiv svikt og APSD ved demens

Diagnostiske kriterier for alle demenstyper er sammensatt progressiv reduksjon i alle kognitive funksjoner grunnet hjerneorganiske forandringer. Demens har langsom debut og kontinuerlig forverring gjennom sykdomsforløpet. Atferdsmessige og psykiatriske symptomer (APSD) utvikler seg i forløpet av demens og er ofte til stede gjennom hele sykdoms-

perioden. Atferdsmessige symptomer omfatter fysisk og verbal aggresjon, agitasjon, vandring, rastløshet, sosialt utilpasset atferd og søvn- og spiseforstyrrelser. Psykiatriske symptomer omfatter vrangforestillinger, hallusinasjoner, depresjon og angst. Detaljerte studier av forekomsten av APSD viser at psykiatriske symptomer er hyppigere ved tidlige stadier av demens, mens atferdsmessige symptomer kommer mer frem ved moderat og alvorlig sykdomsfasen (1).

Fysisk aktivitet og trening i behandling av demens

I de siste årene er studier om behandling av kognitiv svikt kontinuerlig supplert med studier om farmakologisk og ikke-farmakologisk behandling av APSD. Grunnen er stadig flere kliniske bevis for at APSD i større grad enn selve den kognitive svikten, fører til mange negative konsekvenser for pasientens mentale helse, livskvalitet, sosiale og familiære fungering. APSD er også en stor belastning for pårørende og fører ofte til tidligere institusjonalisering. Tverrfaglige behandlingsprogrammer er effektive for å redusere, eliminere og forebygge APSD-symptomer, redusere



pårørendes stress med påfølgende konsekvenser og å øke pårørendes mestringskompetanse (5). Ikke-farmakologisk behandling er anbefalt som første valg i tidlig fase av demens med mild kognitiv svikt og lettere APSD-symptomer (6). Flere tverrfaglige behandlingsprogrammer, spesielt de som baserer seg på fysisk aktivitet og trening som hovedintervensjon, viser seg å være effektive for å minimalisere APSD-symptomer og negative familiære og sosiale konsekvenser av APSD. Samtidig hjelper programmene pasienter til å bevare ADL-fungering og egenomsorgs-restevner lenger og gir en meningsfull aktiv rytme i dagen (7).

Hva er nødvendig for at et fysisk aktivitetsprogram skal gi positive resultater?

Fysisk aktivitet og trening som anvendes som behandlingsmetode for personer med demens må være strukturert og tilpasset pasientens daglige situasjon og omgivelser, og den må være enkel å bruke for personale og pårørende. Alle studier på området anbefaler følgende faser i et fysisk aktivitetsprogram: Før oppstarten anbefales at personalet kartlegger pasientens kognitive og psykiatriske status, generell somatisk status, funksjonsnivå, fysisk styrke, balanse, ledd- og muskelfleksibilitet og pasientens utholdenhet. Videre må innholdet i programmet sjekkes for følgende fire parametre: type aktivitet/øvelse, aktivitetens intensitetsgrad, hyppighet av aktiviteten, tidsramme for hele programmet og tidsrammen for en enkelt aktivitetsøkt (8).

Behandlingseffekten av fysisk aktivitet

Mange studier viser hvilke programmer med fysisk aktivitet og trening som gir best behandlingseffekt på ulike APSD-symptomer. For psykiatriske symptomer som angst og depresjon som forekommer hyppigst i tidlig fase av demens, gir gruppetrening og «fornøylesorientert» fysisk aktivitet med sosialt samvær de beste resultater (9). For atferdsmessige symptomer som

motorisk agitasjon, vandring og fysisk aggresjon, er fysisk aktivitet i form av hyppige spaserturer (et par i løpet av dagen), regelmessige kveldsturer og daglig gymnastikk anbefalt som den mest effektive behandling for å redusere/minimalisere symptomene (10). Andre studier viser at fysisk aktivitet i form av 40 minutter gymnastikk daglig, signifikant reduserte antallet episoder med aggressiv atferd hos sykehjemspasienter med demens (11).

Flere studier viser at regelmessig uformell fysisk aktivitet som bevegelse til musikk, dans, strukturerte og ikke-strukturerte spaserturer, veiledet spill og konkurranse basert på fysisk aktivitet, øker pasientens generelle funksjonsnivå og selvstendighetsevner (12). Andre studier viser at kognitiv fungering har bedret seg hos pasienter som deltar regelmessig i fysisk aktivitetsprogram i form av tilpasset aerobiskprogram og styrketrening (13,14). Resultater fra programmet «Lenestol aerobisk» viste signifikant økning i subjektiv opplevelse av velvære og kvalitets-tid hos deltagerne, økning i deres sosiale aktivitet og bedring av kognitiv fungering, spesielt konsentrasjon og oppmerksomhetsfunksjoner, samt reduksjon av APSD-symptomer (15). Programmet «Lenestol aerobisk» ble laget i USA for kognitivt reduserte sykehjemspasienter. En behandlingsøkt besto av øvelser i 20 minutter to ganger i uken i 16 uker. Programmet inneholdt regelmessige, lettere aerobiske øvelser i sittende stilling (i lenestol eller rullestol) veiledet av terapeut. Deltagerne var plassert i en sirkel og gjennomførte øvelsene langsomt og rytmisk. Øvelsene var kontinuerlig ledsaget av musikk fra 1920- og 30-årene, tilpasset aldersgruppen. Muntlige instruksjoner til øvelsene var korte og konkrete grunnet den kognitive svikten hos deltagerne.

Kan pårørende profittere på fysisk aktivitet og trening?

Pårørende som over lengre tid har rollen som omsorgsgivere til personer med demens, reagerer ofte med psykologisk stress, psyko-

somatiske symptomer (hovedsakelig muskulære spenninger og søvnforstyrrelser), depresjon og angst som en konsekvens av belastningen (16). Omsorgsrollen kan være så belastende at mange pårørende i tillegg til psykologiske og psykosomatiske symptomer utvikler en rekke somatiske symptomer som forandringer i immunforsvar, blodtrykk, lungefunksjon, blodstatus og insulin- og blodsukkernivå (17). Studier viser at APSD-symptomer er hovedgrunnen til stress og psykologiske og somatiske symptomer hos pårørende (18). Det finnes flere behandlingsprogrammer rettet mot å redusere alle disse belastningssymptomene. Deltagelse i familierelaterte fysiske aktiviteter og treningsprogrammer reduserer signifikant psykologiske og somatiske symptomer. Innholdet i familiære treningsprogrammer er tilpasset pasientens somatiske, kognitive og psykiatriske nivå. De hyppigste former for fysisk aktivitet er korte gymnastikkprogrammer, spaserturer samt gruppeaerobisk på ukentlig basis hvor flere familier deltar (19, 20). Deltagelse i slike familierelaterte treningsprogrammer hjelper pårørende til å bevare en positiv familierelasjon til den syke (5, 20).

Konklusjon

Med økning i alderspsykiatriske lidelser og forekomsten av demens øker også behovet for differensiert og effektiv medikamentell og ikke-medikamentell behandling. Tverrfaglig behandling viser seg å være meget effektiv både for pasienter og pårørende. Fysisk aktivitet er en av de mest effektive tverrfaglige behandlingsmetoder for å redusere APSD-symptomer og bedre pasientens livskvalitet og funksjonsnivå. Fysisk aktivitet og trening reduserer signifikant psykologiske og somatiske symptomer hos pårørende, øker deres psykologiske mestringskompetanse og hjelper dem til å bevare en positiv familierelasjon til den syke.

E-post: mirka.kraus@ahus.no



Referanser

1. Folstein M et.al. The signs of the behavioural and psychological symptoms of dementia. *Clinician* 1999; 16 (1): 33 - 42.
2. Gauthier S. Impact of new therapies on the management of Alzheimer's disease. *International Medical Journal* 2000; 7: 3-6.
3. Woods R. Non-pharmacological Techniques. In Quizilbash N, Schneider L, Chui T, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T(eds.) *Evidence-based Dementia Practice*. Oxford: Blackwell Publishing, 2002; 428-442.
4. Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *Journal of Gerontology* 1997; 52B(4): 159-166.
5. Brodaty H. Caregivers and behavioural disturbances: effects and intervention. *International Psychogeriatrics* 1996; 8 (Suppl3): 455-458.
6. Swanwick G. Non-pharmacological treatment of behavioral symptoms. In: *Behavioral complications in Alzheimer's disease*. Lawor B (ed). Washington: American Psychiatric Press Inc., 1995.
7. Rovner B, Steele C, Folstein M. A randomised control trial of dementia care in nursing homes. *Journal of American Geriatric Society* 1996; 44: 7-13.
8. Harrison AL, English L. *Developing a therapeutic exercise program for older adults with diverse cognitive abilities*. Activities Directors Quarterly for Alzheimer's and Other Dementia Patients 2005; Vol.6 (No.2).
9. Teri L, Rabins P, Whitehouse P. Management of behavior disturbance in Alzheimer's disease: current knowledge and future directions. *Alzheimer Disability Association Disorders* 1992; 60: 379-391
10. Burns A, Byrne J, Ballard C, Holmes C. Sensory stimulation in dementia: An effective option for managing behavioural problems. *British Medical Journal* 2002; 325: 1312-1313.
11. Namazi K, Gwinnup P, Zadrozny C. A low intensity exercise/movement program for patients with Alzheimer's disease. *Journal Aging Physical Activity* 1994; 2: 80-92.
12. Booner A, Cousins S. Exercise and Alzheimer's disease: benefits and barriers. *Activities, Adaptation and Aging* 1996; Vol. 20(No. 4): 21-34. Payten A, Porter V. Armchair aerobics for cognitively impaired. *Activities, Adaptation and Aging* 1994; Vol. 18 (No. 2): 27-39.
13. Netz Y, Yaretzki A, Salaganik I. Effect of supervised physical activity on cognitive and affective state of geriatric and psychogeriatric in-patients. *Clinical Gerontologist* 1994; Vol. 15 (No. 1): 47-56.
14. Heyn P. Effect of multisensory exercise program on engagement, behavior, and selected physiological indexes in persons with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2003; Vol.18 (No. 4):247-251.
15. Payten A, Porter V. Armchair aerobics for cognitively impaired. *Activities, Adaptation and Aging* 1994; Vol. 18 (No.2): 27-39.
16. George LK, Gwyther LP. Caregiver well being: A multidimensional examination on family caregivers of demented adults. *Gerontologist* 1986; 26:253-259.
17. Aneshensel CS, Pearlin JT. *Profiles in caregiving: The unexpected care*. New York: Academic Press, 1995.
18. Wright LK, Clipp E, George LK. Health consequences of caregivers stress. *Med Exerc Nutr Health* 1993; 2: 181-195.
19. McArthur M. Exercise therapy for the Alzheimer patient and caregiver: aggressive action in the face of an aggressive disease. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders and Research* 1988; Vol.3 (No.6).
20. George H, Gresham M. Effect of training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *British Medical Journal* 1989; 299: 1375 - 79.

Artikkelen er tidligere trykket i Bergland A og Langhammer B (red.): Adapted Physical Activity and Ageing: An Interdisciplinary Challenge.

HiO-rapport 2006 nr 19. Høgskolen i Oslo 2006 ISBN-13:978-82-579-4517-6



Ny svensk nettside for unge pårørende til personer med demens:

www.unganhorig.se

Siden inneholder:

Vad är demens? - Ordet är ditt
- Stöd & hjälp - Om unganhörig
- Frågor & svar

Spørsmål besvares av Kerstin Lundström, som er sykepleier med videreutdanning og har arbeidet med demensproblematikk i en årrekke. Hun har også vært med i prosjektet Demensomsorg i Norden, gruppen Yngre med demens.

Får vi snart et lignende tilbud i Norge? (Red.)

Musikk

for demensrammede personer – en livsnødvendighet?



 Tone Sæther Kvamme, musikkterapeut ved Ullevål universitetssykehus, alderspsykiatrisk avdeling Vardåsen¹

Da jeg som nyutdannet musikkterapeut begynte å arbeide med eldre på et sykehjem, opplevde jeg nesten umiddelbart at jeg trivdes. Å arbeide med mennesker med aldersdemens var spesielt givende. Musikk som de gjenkjente og var glade i, fungerte blant annet som døråpner til kontakt. Mange som satt og halvsov i korridoren når jeg kom for å få dem med, fikk etter hvert liv i øyene og deltok med sang, bevegelse, dans og ord. Nå, femten år senere, opplever jeg det samme innen alderspsykiatrien. Når den rette musikken kommer, skjer det ofte store, positive forandringer også hos demensrammede personer som har omfattende hjerneorganisk svikt. Disse erfaringene samt studier av litteratur fra mange land har ført til refleksjoner rundt nødvendigheten av systematisk bruk av musikk for eldre med demenssykdom.

Thorolf er med i en ukentlig musikkgruppe med deltakere fra skjermet avdeling på sykehjemmet. Han er i moderat fase av sykdomsutviklingen.

En morgen jeg sier at nå er det musikkgruppe igjen, sitter han fremoverbøyd med hodet i hendene og orker ikke være med. «Jeg har vondt i hue», sier han. Jeg klarer til slutt å overtale ham, men med litt dårlig samvittighet. Han ser blek ut, og personalet har sagt noe om dårlig nattesøvn. Har jeg presset ham for hardt? Hva om han faller sammen på veien bort til gruppen? Vi setter i gang med musikkstunden, og ikke lenge etter synger Thorolf med av full hals og varierer med annenstemme som han pleier. «Hvordan går det med deg?» sier jeg etter en stund. «Bra,» stråler han tilbake. Da musikkstunden er over og vi går tilbake, spør jeg om hvordan det går med hodet hans. Han svarer: «Det ække no gæli med hue mitt, vel. Hvem sier det? Jeg er frisk som en fisk, jeg». Hodepinen var tydeligvis forsvunnet.

Hvor viktig er musikken?

Thorolf ble kvitt hodepinen. Musikktiltaket hadde faktisk en helbredende effekt i dette tilfellet. Thorolf er svært glad i sang og musikk. Det har han vært bestandig. Hvor viktig er musikk for folk flest? Jeg har ikke kommet over noen statistikk når det gjelder dette. Min erfaring er at det er ganske forskjellig. Den tyske, omdiskuterte

filosofen Nietzsche sa på et tidspunkt at «uten musikk er livet meningsløst». For noen kan det oppleves slik. Mange synes musikk er hyggelig som atspredelse eller underholdning. For andre igjen spiller den, i hvert fall tilsynelatende, liten rolle. De fleste har kanskje ikke tenkt så mye igjennom hvor viktig eller uviktig musikk er for dem. Jeg har imidlertid til gode å møte noen som overhodet ikke lar seg berøre av en eller annen form for musikk. Jeg har opplevd at når det snakkes om ulike måter å bruke musikk på, får mange økt forståelse av musikkens betydning.

Den engelske sosiologen Tia De Nora har i sin bok «Music in everyday life» intervjuet en rekke personer fra ulike miljøer og samfunnslag om deres forhold til og bruk av musikk (1). Noen forteller blant annet om musikkens betydning i forhold til fysisk trening, hvordan den gir økt motivasjon og utholdenhet. Andre bruker musikk til å understreke eller forsterke en følelse de allerede har, eller til å komme i en annen stemning. Atter andre forteller om musikk som gir fellesskapsfølelse og opplevelse av tilhørighet.

En døråpner til minnene

Professor i musikk, Even Ruud, beskriver i sin bok «Musikk og

¹⁾ Tove Kvamme er også konsulent for GERIAs oppfølgingsprosjekt «individualisert musikk» og timelærer ved Norges Musikkhøgskole.



identitet» hvordan musikk kan gi tilgang til viktige minner fra livet (2). Han kaller den «identitetens lydspor» og mener at våre minner knyttet til musikk kan gi et bilde av hvem vi er. Ruud deler musikkopplevelsene inn i ulike kategorier eller rom: det personlige, det sosiale, tidens, stedets og det transpersonlige rom. I de ulike rommene plasseres eksempelvis voggesang som gir assosiasjon til mor, en poplåt som minner om gjengen en tilhørte som ung, folketonen som gir minner om hjembygden og så videre.

De ulike demenssykdommene rammer som vi vet viktige funksjoner. Tap av nærhukommelse og språk gir problemer med å gjøre seg forstått og å forstå andre. Selvbildet, følelseslivet og forholdet til nære relasjoner berøres også. Den engelske psykologen Tom Kitwood (3) har sagt at den viktigste oppgave i demensomsorgen er å opprettholde den demensrammedes identitet. Dette handler blant annet om å finne frem til og møte personen «bak» sykdommen.

Det er ikke alltid like enkelt å få til meningsfylt kommunikasjon med demensrammede personer. Spesielt vanskelig er det i langt kommet fase av sykdommen. I sin doktoravhandling «Singing dialogue» beskriver den danske musikkterapeuten Hanne Mette O. Ridder sitt arbeid med seks personer med alvorlig grad av demens (4). Hun synger for og med den enkelte, kjente, enkle skolesanger og folkemelodier. Hun kommer i dialog med samtlige, enten verbalt eller nonverbalt i form av smil, tegn på gjenkjennelse, bevegelse og nynning eller sang. I ett tilfelle mente pårørende at personen aldri hadde vært særlig opptatt av musikk, men det viste seg at han tydelig satte pris på og hadde utbytte av musikkterapien.

Den amerikanske musikkterapeuten Concetta Tomaino skriver i sin doktoravhandling om fire demensrammede kvinner (5). Kjente, gamle sanger og melodier hjelper dem til å huske viktige minner fra livet. Utover i musikkterapiforløpet kommer de på stadig flere ord for å beskrive minnene.

Tomaino sier at musikk ser ut til å ha sterkere påvirkning enn andre stimuli når det gjelder evne til minnens (minneaktivitet) hos personer med demens (6). Det finnes flere undersøkelser som viser hvordan musikk kan virke inn på forhold som blant annet språk, kommunikasjon, hukommelse, agitasjon, depresjon, deltakelse med mer. Hanne Mette O. Ridder har laget en kvalitativ litteraturoversikt hvor 92 studier og 1 090 personer med demens er inkludert. Hun konkluderer med at musikkterapi har positiv innvirkning på kommunikative, fysiologiske, kognitive og sosiale aspekter hos personer med demens (7).

Hvorfor virker musikken?

Det finnes altså en rekke undersøkelser og forskning som viser at musikk kan nå frem til en rekke sider av personligheten hos en som er rammet av demens. Men hvordan kan så dette forklares? For å svare på det, trenger en kunnskap om hvordan hjernen mottar, bearbeider og lagrer musikkinntrykk. Dette må videre sees i sammenheng med ulike hukommelsesfunksjoner og hjerneskaner ved demenssykdom. Blant annet er det slik at musikk er lett oppfattbart. Det trengs ikke avansert avkoding (som ved tale-språk). Mennesket oppfatter musikklyd helt fra fosterstadiet, og denne evnen er også ofte noe av det som er lengst bevart før vi dør (8, 9).

Musikklyd er oppmerksomhetsfangende. Hvis musikken også vekker gjenkjennelse og følelser, holdes oppmerksomheten over tid. Vi bruker mange deler av hjernen når vi lytter oppmerksomt til musikk. Hvis musikken vekker følelser og minner, aktiveres hjernen ytterligere. Hvis man i tillegg selv er aktiv med sang, spill eller bevegelse til musikken, er mange deler av hjernen i bruk.

Mennesket har mange ulike hukommelsesfunksjoner. Både innlæring, lagring og gjenhenting av informasjon kan inkluderes i hukommelsesbegrepet (10). Vi bruker hukommelsen hele tiden i

våken tilstand. Både bevisst og ubevisst sammenligner vi det vi opplever i øyeblikket med tidligere erfaringer. Ikke alle hukommelsesfunksjoner rammes like hardt ved demenssykdom. Spesielt prose-dyrehukommelse (hukommelse for innlærte ferdigheter) og deler av den selvbiografiske langtidshukommelse (viktige minner som er knyttet til en selv) er ofte bevart lenge. Barndomsminner er som regel bedre bevart enn minner fra voksenlivet. Dessuten er gjenkjennelse alltid lettere enn gjenkallelse (11). Når du hører en melodi er det lettere å gjenkjenne melodien enn å komme på hva den heter.

Dette betyr at en demensrammet person som har spilt et instrument, gjerne bevarer ferdigheten lenge. Musikken sitter på en måte i fingrene. Det samme gjelder ved dans. Man spiller og danser kanskje ikke like godt som før, derfor må oppfordring til spill og dans gjøres med sensitivitet. Utenatnlærte regler, rim, salmer og sanger som har vært hyppig repetert, er også gjerne godt bevart. Mange ganger har jeg opplevd at personer med demens kan både fjerde, femte og sjette vers av sanger. Ofte er de selv positivt overrasket, og det er hyggelig å kunne gi kompliment for at de husker.

En forklaring på hvorfor musikk kan fungere så godt i kommunikasjon og kontakt med demensrammede personer er altså at musikk kan aktivere store deler av hjernen og nå inn til områder som ikke er skadet. Dermed kan musikken gi tilgang til hukommelse og ferdigheter som fortsatt finnes, men som til vanlig er utilgjengelig. Mer utførlige beskrivelser av musikk, hjerne og hukommelse finnes i min hovedfagsoppgave «Gjenklang - om musikkterapi, aldersdemens og forskning» (12).

Tenk på individet!

Ingen orker å høre musikk hele dagen. Noen ganger kan det å skru av musikk være viktig. Enkelte som har en demenssykdom kan være spesielt følsomme for overstimulering og bør ikke utsettes for radio-

eller TV-lyd som går i timevis. Hvor mye og ofte man skal høre musikk eller delta i musikkaktivitet, må der- for tilpasses den enkelte. Flere undersøkelser der personer med demens har fått tilbud om musikk to ganger per uke, viser gode resul- tater. En av dem, utført av syke- pleier Linda Gerdner, viste at en halv times lytting til favorittmusikk to ganger per uke ga stor effekt når det gjaldt reduksjon av agitasjon (13). Hyppighet av musikktilbud vil vel først og fremst være et ressurs- spørsmål ved den enkelte institu- sjon. Min oppfatning er at demens- rammede personer med store kommunikasjonsproblemer og som vanskelig kan nyttiggjøre seg andre stimuli, bør få tilbud om musikalsk aktivitet og samvær hver dag.

Det er heller ikke uten videre all musikk som gir positive virkninger. Vi har forskjellige erfaringer og for- skjellig musikksmak også når vi blir gamle. Jeg er stadig blitt overrasket over annen musikksmak enn jeg forventet. Før jeg begynte å arbeide på alderspsykiatrisk avdeling, øvde jeg en del på «Måneskinnsvalsen» og tilsvarende melodier. Den første pasienten jeg skulle arbeide indivi- duelt med, likte best rock med Tina Turner. I et annet tilfelle var det tvil

om hvorvidt vi skulle prøve med musikk. Mannen gikk sin vei hver gang det var allsang med gamle skolesanger etc. Det viste seg at han elsket orgelmusikk og nyere poplåter, og da han fikk anledning til å lytte til dette hver dag, fortalte han at det holdt motet oppe. GERIA, ressurscenter for alderspsykiatri i Oslo kommune, begynner å få lang erfaring med opplæring av helse- personell i systematisk bruk av musikk for personer med demens (14,15). De har utviklet opplærings- pakke og en dobbelt-CD med ulike musikkjangre for å hjelpe perso- nell uten musikkfaglig bakgrunn til å finne frem til musikkpreferansen hos den enkelte person med demens, og til å bruke dette i sitt arbeid.

En livsnødvendighet?

Er tilbud om musikk en livsnødvend- ighet for personer med demens? Jeg mener ja, fordi demenssykdom sperrer så mange kanaler for kom- munikasjon, kontakt og meningsfull tilværelse. Musikk når ofte frem via kanaler som ikke er skadet og kan gi tilgang til følelser, være en hjelp til å uttrykke seg, vekke hukom- melse om viktige minner og styrke identiteten. Dessuten kan musikk gi

opplevelser av mestring og tilhørig- het.

Musikk er faktisk i en del tilfeller det eneste som fortsatt skaper kon- takt. Amerikanske Mrs. Johnson forteller om sin mann med langt fremskredet demens (16). Hun hadde helt mistet kontakten med ham og gikk motstrebende med på at musikkterapeuten gjorde et for- søk, selv om hun mente det var nytteløst. Senere sa hun:

«Musikkterapi ga meg en siste nøkkel til å nå frem til den langtids- hukommelsen som jeg trengte så sår på dette tidspunktet. Musikken åpnet et vindu til sjelen hans.»

Musikk kan som kjent brukes på mange måter, individuelt, i små- grupper og i større forsamlinger til lytting, allsang, bevegelse, dans og samspill. Det er uansett viktig å ta hensyn til individuelle ønsker og behov. Det vil føre for langt å gå i detaljer her, men det finnes bøker med gode beskrivelser av ulike musikkaktiviteter for demens- rammede personer, for eksempel Hanne Mette Ridders Musik og demens (17) og Audun Myskjass Metodebok (18).

E-post: tonesaether@hotmail.com

Referanser

- DeNora T (2000) *Music in Everyday Life*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Ruud E (1997) *Musikk og identitet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Kitwood, T (1999/1997) *En revurdering av demens – personen kommer i første rekke*. København: Dafolo Forlag.
- Ridder HMO (2003) Singing Dialogue. Music Therapy with persons in advanced stages of dementia. PhD-thesis. Institute for Music and Music Therapy. Aalborg University.
- Tomaino CM (1998) Music on their minds. A qualitative study of the effect of using familiar music to stimulate preserved memory function in persons with dementia. Doctoral Dissertation. Department of Music and Performing Arts. New York University.
- Tomaino CM (2000) Working with images and recollection with elderly patients. In Aldridge, D.(ed.) *Music therapy in dementia care*. London: Jessica Kingsley Publ.
- Ridder HMO (2005) An Overview of Therapeutic Initiatives when Working with Persons Suffering from Dementia. i Aldridge, David (Ed): *Music Therapy in Neurologic rehabilitation*. London: Jessica Kingsley Publ.
- Myskja A (1999) *Den musiske medisin*. Oslo: Grøndahl Dreyer.
- Ruud E (1994) Intervjuet i temapro- gram om musikk i programserien Sommeråpent NRK. juli 1994.
- Helstrup T, Kaufman G (2000) *Kognitiv psykologi*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Engedal K (2000) *Urunde hjul*. Alderspsykiatri i praksis. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Kvamme, TS (2004) «Gjenklang. Om aldersdemens, musikkterapi og forsk- ning». Hovedfagsoppgave ved Norges Musikkhøgskole. Tilgjengelig på www.hisf.no/sts/musikkterapi/hovudfag/hovedoppg.html
- Gerdner LA (2000) «Effects of Individualized Versus Classical «Relaxation» Music on the Frequency of Agitation in Elderly Persons With Alzheimer's Disease and Related Disorders». *International Psychogeriatrics*, Vol.12, No 1.
- Lyngroth S, Kvamme T, Skogen B (2006) *Når musikk skaper kontakt*. Prosjektrapport nr.1. Geria. Ressurscenter for demens/alderspsyki- atri i Oslo kommune.
- Myskja A (2006) Prosjekt individuali- sert musikk. I Aasgaard, T (red) *Musikk og helse*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- U.S. Senate Aging Committee Hearing (1991) *Forever young: Music and aging*. August 1, Video og bok gitt ut av National Association for Music Therapy (NAMT).
- Ridder HMO (2002/2005) *Musik og Demens*. Musikaktiviteter og musikte- rapi med demensramte. Århus: KLIM Forlag. Århus.
- Myskja A (2005) *Metodebok. Syste- matisk bruk av sang og musikk for ansatte i eldreomsorgen*. Oslo: Kirkens Bymisjon.



Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har de siste fem årene hatt et prosjekt om sansehager for personer med demens. Prosjektet er nå inne i avslutningsfasen, og denne reportasjen bygger på et besøk prosjektgruppen gjorde på undervisningssykehjemmet i Karasjok i august i år.

Tunet i Karasjok

– en eksotisk sansehage



 *Tekst: Spesialsykepleier Vigdis Drivdal Berentsen, Nasjonalt kompetansesenter for demens*
Foto: Karasjok kommune og Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Til sammen åtte sykehjem i Sarpsborg, Marnardal, Nedstrand, Bergen, Hjelset ved Molde, Rognan, Storslett og Karasjok har deltatt i prosjektet. Data har vært samlet inn to ganger i året gjennom fire år. Prosjektleder Ellen-Elisabeth Grefsrød, prosjektansvarlig Arnfinn Eek og undertegnede har vært på befaring flere ganger på hvert av sykehjemmene.

På hvert sted har vi stiftet bekjentskap med ansatte og møtt pasienter og pårørende. Alle hagene har særtrekk som gjør hver av dem unik. De er prosjektert av forskjellige firmaer eller landskapsarkitekter. Den av hagene som nok oppleves som mest eksotisk, er hagen eller uteområdet i Karasjok.

Kristine Gaup Grønmo er spesialsykepleier og leder for undervisningssykehjemmet i Karasjok. Hun har i flere tiår ønsket at eldre personer med demens skulle få et tilbud som kunne styrke den enkeltes samiske identitet. I planene hennes har det vært en grunntanke om et uteområde der mange av de gamle samiske tradisjonene og håndverkene kunne holdes i hevd og læres videre til nye generasjoner. Da sansehageprosjektet startet, ønsket Kristine og medarbeiderne å delta.

Det ga Karasjok kommune en god mulighet til å realisere planene om et samisk tun.

For å finansiere sansehagen søkte man Husbanken om midler, og kommunen fikk 100 000 kroner til prosjektering. For å få gjennomført arbeidet trengtes det et atskillig større beløp. Søknad til Sametinget gav ingen avkastning, men Karasjok kommune bevilget rundt 1,5 mill. kroner til å ferdigstille sansehagen.

Hagen ble ikke ferdig så raskt som ønskelig og er faktisk ikke ferdig ennå. Men som Kristine Gaup Grønmo selv sier: en hage blir aldri ferdig. Nå inneholder den mange av de ønskede elementene: gamle, elvebåt, lavvo, redskapshus, sauefjøs, oppbevaringssted for mat, det finnes flere samiske redskaper, det er potetåker og blomster. Neste vår skal det også være reinsdyrkalver der, og kanskje en sau med et par lam.

Velkommen gave

På spørsmål til Kristine om hvor de har fått alle tingene fra, svarer hun kontant:

– *Vi har fått én gave, ellers har vi betalt hver eneste ting. For to år siden fikk vi 11 000 kroner fra Helse- laget, og dem har vi kjøpt utemøbler*

for. Jeg var selv ute og kjøpte den gamle vedkomfyren som står i gammen. Den fyrer vi opp i når det skal kokes kaffe og stekes klappkaker ved spesielle anledninger. Når røyken stiger opp fra gammen eller fra lavvoen skjønner folk at det er vel verdt å se innom. Bygdefolket kommer mer enn gjerne og slår av en prat over en kopp kaffe.

Og dette er et av Kristines ønsker: at folk skal møtes og kontakten vedlikeholdes selv når demenssykdom setter begrensninger.

Samarbeid med barn og unge

Alle de samiske elementene på tunet blir brukt ofte. En gang i uken har sykehjemmet besøk av barnehagen. Da skapes kontakt og det skjer kulturutveksling av stor verdi for de kommende samiske generasjoner.

– *Barna synger og leker. De prater med de gamle, og de gamle ser ut til å kose seg. Noen ganger skapes det magiske øyeblikk: en gammel mann eller kvinne forteller en historie om et liv som ble levd ute i naturen. Om kjørereinen som gjerne kunne være sterk og vakker og lys. Om stjernene på en kald vinterhimmel og om flyttingen til sommerbeitet.*



I årsplanene både for grunnskolen i Karasjok og for pleieavdelingen ved sykehjemmet er det lagt inn ulike aktivitetstiltak for skolen og pleieavdelingen som skal utføres i fellesskap. Evaluering av samarbeidstiltakene om kulturutveksling viser at både elever, lærere og ikke minst de eldre setter pris på å gjøre meningsfulle aktiviteter sammen. Tanken bak er å bruke de eldres ressurser slik at de kan overføre viktige verdier til nye generasjoner. Det gir livet innhold og mening, og de unge får kontakt med de eldre på en naturlig måte og kan se den eldre som en partner i arbeidet.

Sykehjemmet samarbeider også med Samisk videregående skole. Ved skolestart legger helse- og sosiallinjen opp en plan som innpasses i en felles plan med pleieavdelingen.

Kristine Gaup Grønmo har et stort ønske: en kulturarbeider/aktivitør som kan opprettholde og ha ansvaret for alle aktivitetene.

– Personalet må lære å verdsette aktivitetene og se på dem som livsnødvendige tiltak for pasientene. Resten av livet er jo pasientene avhengige av hvilke behov personalet oppdager. Kanskje mest av alt må de bære konsekvensene av det



Samvær i lavvoen gir gjenkjennelse og trygghet.

vi ikke ser eller bryr oss om. Vi har et stort ansvar for å forvalte godene slik at de som ikke selv lenger kan formidle sine egne behov og ønsker, ikke skal lide under dette.

Et liv levd i naturen kan ikke bare avsluttes med år i stengsel, vemod og avmakt.

Spontanitet i hverdagen

Selv om årsplanen inneholder faste aktiviteter i uteområdet, hender det rett som det er at et spontant forslag om at «nå går vi ut en tur», fører til aktivitet ute. En gammel mann tok elvebåten i nærmere øyensyn og konkluderte med at



«den der er altfor dårlig til å gjøre noe med!» Kristine måtte si seg enig. Planen var å tjærebre båten.

Ved en annen anledning reiste et par gamle kvinner seg opp fra tilskuerbenken ved potetåkeren i hagen. De syntes ikke at ungdommene fra skolen var nøye nok når de skulle ta opp potetene. Den ene kvinnen pekte og viste hvordan det skulle gjøres, mens den andre kastet begge krykkene og gikk på besværlig vis bort til åkeren og tok opp poteter, iført sin vakre same-drakt.

I gammen laget læreren på helse- og sosiallinjen klappkaker på den gamle fine vedkomfyren. Både personale og pasienter forsynte seg av klappkaker med rørte molter på. Folk fra bygda kom innom for en liten prat og en kopp kaffe. Kristine fortalte om osten de laget i forrige uke. Den var laget av sauemelk. Hun fortalte om sennegraset som de har skåret, bundet og tørket. Det er bra å bruke i skallene når det er kaldt.

En intens opplevelse av nærvær

Da vi besøkte Karasjok i midten av august, så vi røyk fra toppen av lavvoen. Vi gikk inn og hilste på, og fikk plass på et av de varme gode reinskinnene. De er myke å sitte på, for under skinnene har personalet sammen med pasienter plassert bjørkelauv på gammelt samisk vis. Ved bålet sitter et ektepar som begge er pasienter ved sykehjemmet. Han er ikke lenger så god til bens, men en rullator er til god nytte for å komme seg ut til lavvoen. Som den naturligste ting i verden klarer han å komme seg inn og ned på reinskinnene. Der halvt ligger, halvt sitter han, slik konen hans også gjør. Kristine og ergoterapeut Ragnhild Maurstad snakker samisk med dem. Vi forstår ikke, men opplever oss intenst til stede i samtalen og blikkontakten. Smilene vinner over språkvanskene. En kvinne fra bygda har sett røyken og kommer innom, slik presten også nettopp gjorde. Kvinnen joiker til den gamle

mannen. Det er hans joik. Han blir stolt og glad, og svarer med en joik som ikke er kvinnens joik, men tilhører kvinnens mor. Det er en fin hilsen. Joiken synes å komme fra dypet av sjelen, først lavmælt, siden litt høyere, med innlevelse og intensitet. Kristine forteller at joiken kan være til en person, til naturen eller til et dyr en er glad i. Så joiker Kristine en joik hun har laget til hunden sin. I et par timer sitter vi der inne og opplever nærværet hos et stolt folk, rikt på tradisjoner som ennå er levende. Sansehagen er blitt en viktig del av boarealet og en arena der tradisjonene virkelig videreføres til nye generasjoner.

E-post:

vigdis.d.berentsen@nordemens.no

Les om Undervisningssykehjemmet i Karasjok på

www.undervisningssykehjem.net

Nordisk pris til Knut Engedal

Sohlbergs Nordiske Pris i Gerontologi 2006 er gått til professor Knut Engedal, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, for hans bidrag til norsk, nordisk og internasjonal gerontologi. Prisen ble overrakt under den 18. Nordiske Kongress i Gerontologi i Jyväskylä i mai.

Juryens begrunnelse:

«Knut Engedal har arbeidet med alderspsykiatri og generelle medisinske spørsmål, og særlig med epidemiologi i demens, samt demensomsorg. Både som forsker og kliniker har Knut Engedal aktivt gått inn for tverrfaglig samarbeid.

Han er sentral i norsk og europeisk arbeid med standardisering av psykometriske tester og diagnostiske kriterier for demens. Han tok initiativ til, og ledet, et norsk femårig utviklingsprogram om demens som på permanent basis er blitt til Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. På midten av 1990-tallet tok han også initiativ til, og ledet, et femårig utviklingsprogram om alderspsykiatri. Begge programmene har hatt avgjørende innflytelse på demensomsorg og alderspsykiatri i Norge, formet grunnlaget for solide profesjonelle nettverk og bidradd til høyere kvalitet på både forskning og klinisk arbeid.

Følgelig er det ingen tvil om at Knut Engedals initiativer og lederskap har bidradd til en betydelig utvikling innenfor geriatrik, alderspsykiatrik og tverrfaglig forskning i Norge og i de andre nordiske land gjennom det siste tiåret.»



Professor Knut Engedal sammen med Mrs. Tuula Haltia, representant for Päivikki and Sakari Sohlberg Foundation og professor Lars Andersson, formann i Nordisk Gerontologisk Forening

Juryen har bestått av professor Lars Andersson (leder), ass. professor Kirsten Avlund, professor Eino Heikkinen, professor Birgitta Odén og professor Reijo Tilvis.

DEMENS gratulerer!

”Jeg mener det er et stort spørsmål som ikke besvares i lovforslaget, nemlig kvaliteten på hjelpen som skal gis i en situasjon der pasienten motsetter seg den, med andre ord hvordan tvangen utøves.”

Bruk av tvang:

Fra pest og kolera til influensa

Betraktninger rundt mulige praktiske konsekvenser av den foreslåtte endringen i pasientrettighetsloven



 Katrine Selnes, resultatsjef, Bydel Bjerke, Oslo¹⁾

Pasientrettighetsloven av 02.07.1999 ga for første gang pasienter rettigheter i lovs form. I denne loven forutsettes det at alle tiltak utføres med pasientens samtykke eller unntaksvis med samtykke fra pårørende. Men samtykke fra pårørende åpner ikke for at behandlings- og pleie-tiltak kan gjennomføres mot pasientens vilje.

Kartleggingsundersøkelsene Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har gjort av tvang og rettighetsbegrensninger i omsorgen for personer med demens, kunne dokumentere at bruk av tiltak som krever rettslig grunnlag, er utbredt (1, 2). Mange i fagmiljøet har etter-

lyst en bedre lovregulering for å kunne gi personer med demens nødvendig helsehjelp, til tross for at noen, som regel på grunn av de begrensninger sykdommen medfører, motsetter seg slik hjelp. Hverdagen vår er dessverre slik at man overfor enkelte pasienter blir tvunget til å velge mellom pest eller kolera: skal vi av respekt for pasientens autonomi og integritet unnlate å gi vedkommende den hjelpen vi mener er nødvendig omsorg og behandling, eller må vi ty til ulovlig tvangsbruk? Slik som situasjonen er i dag, er vi nødt til å velge pest fremfor kolera hvis vi skal holde oss på rett side av loven. Med en lovregulering på området kan man kanskje redusere pesten til en influensa, ved at det rent juridisk er mulig å gjennomføre den nødvendige helsehjelpen. Men man vil uansett stå overfor en influensa, da gjennomføring av tiltak i tråd med lovforslaget ikke er helt uproblematisk.

Lovarbeidet har foregått i mange år. I mai 2002 ble lovforslaget til Lov om rettigheter for begrensning og

kontroll med bruk av tvang m.v. overfor personer med demens sendt ut til høring. Forslaget ble kritisert av flere høringsinstanser, blant annet fordi tvang ved medisinering og medisinsk behandling ikke var tatt med.

Samtlige høringsinstanser var imidlertid enige om at det er behov for et regelverk på området. Helsedepartementet, nåværende Helse- og omsorgsdepartementet, har derfor arbeidet med en endring i Pasientrettighetsloven. Endringsforslaget ble sendt ut på høring i 2005 (3), og det endelige forslaget foreligger nå i Ot.prp. 64 (2005-2006) (4).

Lovforslaget omfatter en endring i §4-6 og et nytt kapittel 4A, som gir utkast til lovregler om helsehjelp til pasienter som mangler samtykkekompetanse og motsetter seg helsehjelp. Hensikten med lovforslaget er ifølge departementet å «klargjøre og utvide det rettslege grunnlaget for å gi helsetenester til pasienter som manglar samtykkekompetanse, slik at rettsvernet blir sikra på ein betre

¹⁾ Kronikkforfatteren var prosjektleder for etablering og drift av forsterket skjermet enhet ved Økern sykehjem i Oslo, samt avdelingssykepleier for samme avdeling. Hun har skrevet boken *Toleranse og ferdighet* og har holdt kurs i forståelse og mestring av aggresjon og utagering hos personer med demens. Hun er utdannet sykepleier med videreutdanning i administrasjon og ledelse, aldersdemens og psykisk helsearbeid.



måte enn i dag. Formålet er òg å førebyggje og redusere bruk av tvang.» (3)

Lovutkastet er diagnoseuavhengig og gjelder i utgangspunktet helsehjelp til alle typer formål, også pleie og omsorg.

Det er presisert at loven skal gjelde for helseinstitusjoner, det vil si sykehus og sykehjem. Den omfatter dermed ikke aldershjem og omsorgsboliger. Forslaget gir rom for at blant annet personer uten samtykkekompetanse kan legges inn i helseinstitusjoner og holdes tilbake der mot sin vilje, dersom det er nødvendig for å få utført helsehjelpen. Det blir også foreslått at varslingsystemer og bevegelsehindrende tiltak som belter og lignende kan brukes. Lovutkastet stiller imidlertid strenge krav til vedtaksbeslutning, informasjon og dokumentasjon av tiltakene.

Hva vil dette komme til å bety i praksis for pasienter i norske sykehjem og for oss som skal yte den nødvendige helsehjelpen mange motsetter seg? Et lovverk som regulerer demensomsorgen vil på mange måter gjøre den rettsikkerhetsmessige situasjonen bedre både for pasientene, i og med at de blir sikret nødvendig helsehjelp, og for ansatte, som slipper å iverksette juridisk tvilsomme tiltak for å oppfylle omsorgsplikten. Det er imidlertid viktig å ha et bevisst forhold til hva dette kan gå på bekostning av.

Forebyggende tiltak, kompetanse og standard

Det fremgår av lovforslaget et krav om at man skal ha forsøkt tillitskappende tiltak før helsepersonell kan iverksette helsehjelp mot pasientens vilje. Hvilke tiltak dette er og hva som kan gjøres for å unngå å treffe vedtak om tvangstiltak, mener jeg er for lite problematisert i lovforslaget, til tross for at forebygging og reduksjon av tvangsbruk er et av formålene med loven.



Alle som har arbeidet en stund innen eldreomsorgen, vet at det er strukturelle forskjeller fra sykehjem til sykehjem og fra avdeling til avdeling.

Det kan dreie seg om bemanningsfaktor, personalgruppens kompetanse, tilrettelegging i forhold til demenssykdommen, beliggenhet, bygningssmessige forhold og annet. Man kan anta at der man har lokaliteter som er utilstrekkelig tilrettelagt for beboergruppen, vil man få behov for å treffe vedtak om tvang oftere enn i små, tilrettelagte enheter. Det støttes også av Engedal m.fl. (2001), hvor det slås fast at skjermede enheter trolig forebygger bruk av fysisk tvang (2).

Forskjellene vil også gjelde for personalets evne og kompetanse til å kunne skape tillit i relasjonen mellom personen med demens og seg selv som omsorgspersoner. Mye dreier seg om ferdigheter i kommunikasjon, men mye også om holdninger og kultur. Hvor sterkt den enkelte institusjon satser på opplæring, fagutvikling, videreutdanning, motivasjonstiltak og holdningsskapende arbeid, varierer enormt. Hvorvidt det er fokus på og innsats i forhold til slike tiltak, avhenger etter min erfaring av de økonomiske rammene og ledelsens fagkompetanse.

Jeg stiller meg derfor spørrende til at det nå åpnes for å kunne bruke tvang for å gi nødvendig helsehjelp, uten at det stilles krav til standard på omsorgs- og behandlingstilbudet. Ifølge lovforslaget er det eneste kravet til innhold i tilbudet, at det skal være en helseinstitusjon, definert som sykehus eller sykehjem. Hva som er innenfor disse veggene, virker ganske likegyldig.

Innleggelse

Endringen i Pasientrettighetsloven gir åpning for å legge inn personer uten samtykkekompetanse i helseinstitusjon mot deres vilje, hvis dette er nødvendig for å få gitt nødvendig

helsehjelp. Denne muligheten tror jeg hilses velkommen av mange pårørende og helsearbeidere. Personer med demens mangler ofte innsikt i egen situasjon og de behov for hjelp de måtte ha. Noen ville, hvis de ble gitt valget, velge å forkomme i sitt eget hjem fremfor å la seg forflytte til et sted hvor de kan motta adekvat hjelp. Helsepersonell både i hjemmetjenester og institusjon, samt mange pårørende, stilles derfor ofte i den situasjon at de blir nødt til å lokke, lirke og lure for å i det hele tatt få med seg personen til for eksempel det stedlige sykehjemmet. Jeg føler meg mye mer bekvem med en situasjon hvor man med overbevisning og juridisk rygdekning kan si til personen: Nå er det bestemt at du skal flytte inn på sykehjemmet for en periode, for å få hjelp og behandling. I dag er det dessverre mange som blir lokket og narret med at de bare skal en tur for å besøke noen, ta en kopp kaffe eller se hvordan det er der, men ender med å bli værende igjen, forlatt av sine ledsagere. For meg oppleves dette både juridisk og etisk svært betenkelig, selv om man ikke har benyttet regelrett tvang i situasjonen.

Samtidig har jeg en novelle av Gabriel Garcia Marquez i tankene. Den heter «Jeg skulle bare låne telefonen» og handler om hva som kan skje hvis man ikke har gode rutiner for vurdering, beslutning, evaluering og kontroll (5). Kvinnen i novellen får motorstopp på en øde motorveistrekning og haiker med en buss for å komme seg til en telefon. Da bussen stopper ved en bygning og passasjerene går inn, følger hun med for å spørre om hun kan låne telefonen. Det viser seg at hun er kommet til et psykiatrisk sykehus, ingen tror hennes historie og bus-sjåføren er forduftet. Hun nektes å forlate stedet og blir etter hvert ganske desperat. Kvinnen får både gråtetokter og raseriutbrudd i sin frustrasjon over ikke å bli trodd, hvorpå det stilles diagnoser og hun blir tvangsmedisinert. Enden på historien er at hun blir værende på institusjonen – tvangsinnlagt på grunn av en misforståelse.

Nå er dette fiksjon om hva som i ytterste konsekvens kan komme til å skje, men uansett tankevekkende. Det handler om den enkeltes rettsvern mot på feil grunnlag å skulle bli innlagt i institusjon mot sin uttrykte vilje.

Slik det fremstår i lovforslaget, mener jeg det beskrives gode rutiner og prosedyrer for at det ikke skal begås overtramp i forhold til dette, i alle fall ikke over tid.

Tilbakeholdelse – eller når pasienten vil ut

Paragraf 4 A-4 i lovforslaget gir etter visse betingelser hjemmel for å holde tilbake pasienter i helseinstitusjoner. Vurderingen av nødvendigheten av dette begrunner departementet både med hensynet til personalet som slipper å ha en «portvaktfunksjon», og til pasienter som i noen tilfeller kan oppleve større frihet gjennom å møte en stengt dør, enn ved å bli stoppet i døren gjentatte ganger.

Jeg deler departementets oppfatning, da det er mye mer gjenkjennelig og mindre provoserende for en pasient på en skjermet enhet å ikke finne en åpen dør, enn å bli stoppet igjen og igjen. Min erfaring er at personalet i mange tilfeller finner det vanskelig verbalt å hindre pasienter i å forlate avdelingen. Dette kan skyldes manglende kompetanse på kommunikasjonsteknikker i forhold til personer med demens, men i praksis er det ofte vanskelig å stanse en pasient med et intenst og påtrengende ønske om å komme seg hjem. Pasienten er enkelte ganger ikke interessert i, eller har ikke tid til å prate, og avviser forsøk på det. I noen tilfeller er også språkforståelsen så dårlig at det er vanskelig å ty til verbale teknikker. I disse situasjonene er det noen som velger å fysisk stoppe pasienten med sin egen kropp eller bare lar vedkommende gå. Begge deler kan være like ille.

Vi vet også at i praksis er det som regel ikke personell nok til kontinuerlig å overvåke en ulåst dør og hvem som beveger seg mot den. Hvis låste dører kunne vært unngått med en bedre ressursituasjon

innen omsorgen, burde låsing utvilsomt ikke tillates.

Overfor enkelte pasienter mener jeg den beste løsningen ville være at den ansatte fulgte pasienten som ønsker å forlate avdelingen, ut en tur, hvis det hadde vært rom for det. Men i noen tilfeller vet vi at den ansatte som ledsager vedkommende kanskje ikke får annet å gjøre den vekten enn å gå tur med pasienten, for så snart personen kommer inn på avdelingen, vil han ut igjen. Jeg har selv opplevd at en pasient jeg fulgte ut, nektet å bli med tilbake. Jeg hadde ikke noe annet valg enn å følge pasienten «hjem» til et hus som var solgt og det bodde noen andre i. Alternativet når mine verbale forsøk på å validere og avlede for få ham på andre tanker ikke førte frem, var enten å forlate ham og derved utsette ham for fare, eller å bruke fysisk makt, alternativt tilkalle politiet. Ingen av disse utveiene syntes jeg kunne forsvares.

Mens jeg skriver dette hører jeg en høy og sint mannsstemme utenfor kontoret mitt. Jeg går ut og får øye på tre frustrerte ansatte utenfor avdelingsdøren og skimter ryggen på en av våre pasienter med sterk utferdstrang. Jeg tar en annen vei enn ham og møter ham litt «tilfeldig» i en annen del av sykehjemmet. Hilser og takker for sist, får en allianse med ham og sammen prøver vi å finne veien «hjem». Han prøver mange dører, men de er av sikkerhetsmessige grunner låst for å unngå at uvedkommende kommer inn. Jeg klarer å avlede hans oppmerksomhet fra bryteren med plakaten «Vil du ut? Trykk her» ved hovedinngangen. Da vi finner navnet hans på tavlen i første etasje, sukker han lettet og lurer på om leiligheten hans er i tredje etasje. Vi leter oss sammen frem til «leiligheten» hans, han tar rundt meg, takker og sier at han aldri kommer til å glemme meg. Han er strålende fornøyd med utfallet, til tross for mange stengte dører.

Ifølge lovforslaget må vedtak om tilbakeholdelse fattes for den enkelte pasient, og man kan ikke vedta å låse dører til en avdeling eller et

helt sykehjem. Her kan det virke som om departementet møter seg selv i en av disse dørene. For samtidig uttales det at det av praktiske årsaker må gis mulighet til å iverksette tiltaket med generell virkning, men at det ikke kan brukes til å holde tilbake pasienter det ikke er fattet slikt vedtak for. Disse må sikres fri utgang ved hjelp av nøkkel, kodekort eller lignende. Dette vil i praksis innebære at det må fattes vedtak for alle pasienter på en skjermet enhet, for å hindre noen i å forlate avdelingen. Ikke alle pasienter har vandringstendens og/eller prøver å forlate avdelingen, og i forhold til dem burde man heller ikke fatte vedtak om bruk av tvang i form av tilbakeholdelse. Å utstyre dem med nøkler eller kodekort virker helt meningsløst. På grunn av agnosi, apraksi, hukommelsessvikt med mer, vil mange ikke vite hva disse gjenstandene er, og hvor eller hvordan de skal brukes. Det er sykdommen i seg selv som setter begrensningene.

Andre tiltak – eller hva kan puttes i syltetøyet?

Også bevegelseshindrende tiltak, varslingssystemer og medisinerer nevnes eksplisitt i lovutkastet. Ved såkalt luremedisinering, tilsetning av medikamenter i mat eller drikke, kan man ikke si at pasienten motsetter seg helsehjelpen. Selve idéen med tiltaket er nettopp at pasienten ikke skal vite om det og derfor heller ikke får ytt motstand. Departementet begrunner et slikt tiltak med at helsehjelp som man *forventer* motstand mot, skal likestilles med uttalt motstand.

Det fremgår ikke hvilke medikamenter man skal kunne anvende slike metoder i forhold til, for å få pasienten til å ta dem. Gjelder det kun livsviktige medisiner, eller skal man også kunne administrere for eksempel sovetabletter slik? Hva som er nødvendig helsehjelp i denne sammenhengen, vil fagfolk ha svært forskjellige oppfatninger om. Jeg mener det hadde vært behov for konkrete retningslinjer på dette området.



Saksbehandlingsregler og vikarierende motiver

Vedtak om utøvelse av tvang for å få gitt nødvendig helsehjelp til en pasient uten samtykkekompetanse, skal fattes som et enkeltvedtak etter forvaltningsloven. Departementet har lagt vekt på at rutinene ikke skal være for omstendelige, slik at det går ut over retten til å motta hjelp når behovet er der. Det mener jeg er et viktig hensyn å ta, da man i mange situasjoner ikke har anledning til å vente på at vedtak fattes, men er nødt til å få gitt hjelpen raskt. Videre kan saksbehandlingen ikke være svært ressurskrevende, da det vil tappe sektoren ytterligere for ressurser og dreie helsepersonells innsats over fra individbehandling til saksbehandling.

På den annen side er det viktig at kravene til saksbehandlingen sikrer en grundig vurdering og legitimering av tiltaket. Det heter i lovforslaget at vedtak om helsehjelp som pasienten motsetter seg, skal fattes av det helsepersonellet som er ansvarlig for helsehjelpen. Hvis hjelpen medfører et alvorlig inngrep for pasienten, skal beslutningen tas i samråd med annet kvalifisert helsepersonell. Det er ikke entydig hvem helsepersonellet som er ansvarlig for helsehjelpen, skal være. Det nevnes både lege og leder for tjenesten, men det fremgår av lovforslaget at også sykepleiere og hjelpepleiere kan fatte vedtak om for eksempel pleie som pasienten motsetter seg. Dette fordi man har lagt vekt på hensynet til nærhet til og kunnskap om pasienten.

Fordi kvalitet på tjenesten og kompetansenivå hos de ansatte varierer, er jeg redd for at dette kan skape grobunn for tilfeldige avgjørelser. En del ansatte vil ha manglende kunnskaper om hvordan hjelp kan gis på alternative måter. Videre er helsepersonell ingen homogen gruppe og det fins både dyktige og mindre dyktige og etisk bevisste personer blant oss. Det kan derfor eksistere vikarierende motiver for å treffe beslutninger om inngripende tiltak. Eksempler på det er at man ønsker å gi en pasient beroligende medikamenter for å få en rolig vakt

eller at man tyr til tvangstiltak i forbindelse med stell, fordi man synes det blir for arbeidskrevende eller tar for lang tid å forsøke med tillitskappende tiltak.

Det sies at ikke noe er sterkere enn det svakeste ledd. Dette gjelder sikkert også lovtekster. I den grad man kan komme til å gjøre overtramp i forhold til unødig maktbruk, er jeg bekymret for at det er på dette punktet det kan svikte. Det er å håpe at kravene til begrunnelse, vurdering og beskrivelse av hvilke andre tiltak som er prøvd, samt krav til skriftlig dokumentasjon og informasjon om vedtaket både til påførende og til helsetilsynet, vil bidra til å kvalitetssikre at vedtak fattes på riktig grunnlag. Videre vil rutinene for etterprøving og kontroll gi muligheter til å avsløre tvilsomme vedtak.

Utøvelse av tvang, samt litt etikk

Departementet har lagt klare konsekvensetiske betraktninger til grunn for lovarbeidet. Det fremgår at det er konsekvensene av ikke å få gitt helsehjelp som skal gjøre tiltaket berettiget. Det blir en slags «målet helliger middelet»-tenkning. De uttaler at det må stilles krav om at det kan føre til vesentlig helseskade for pasienten dersom helsehjelp ikke blir gitt. Helsehjelpen må anses som strengt nødvendig og tiltakene må stå i forhold til behovet for helsehjelpen. Videre heter det at hjelpen bare kan gis der man etter en helhetsvurdering er kommet frem til at det er den klart beste løsningen for pasienten.

Jeg mener det er et stort spørsmål som ikke besvares i lovforslaget, nemlig kvaliteten på hjelpen som skal gis i en situasjon der pasienten motsetter seg den, med andre ord hvordan tvangen utøves. De færreste helsearbeidere er godt nok skolerte til for eksempel å gjennomføre et nødvendig stell som pasienten motsetter seg, på en måte som er skånsom for den det gjelder. I lovforslaget sies det ingenting om hvilke virkemidler som kan anvendes i slike situasjoner. Jeg ser for meg at vi i ytterste konsekvens

kan få situasjoner hvor pasienter utsettes for unødig maktbruk, eller at helsepersonell skades, på grunn av manglende kunnskaper om de riktige teknikkene. Økonomiske ressurser skal følge endringen i loven og gå til opplæring i de nye lovreglene og til å kompensere for økte saksbehandlingsoppgaver. I tillegg burde det settes av midler til et omfattende skoleringsprogram i skånsomme og sikre metoder for utøvelse av nødvendig helsehjelp som pasienten motsetter seg.

Jeg forestiller meg at det også i fremtiden vil oppleves etisk problematisk å bruke tvang, selv om det etter lovens bokstav er tillatt. Det er tross alt snakk om å utsette en person for alvorlige og inngripende tiltak i forhold til personlig autonomi og integritet. Etter min mening skal bruk av tvang være problematisk. Den dagen vi ikke får etiske betenkeligheter ved å ty til tvang og makt, er det fare på ferde.

E-post:

katrine.selnas@bbj.oslo.kommune.no

Referanser

- Engedal K m.fl. (2002) *Makt og avmakt. Rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i institusjoner og boliger for eldre*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Engedal K m.fl. (2001) *Skal, skal ikke ... Rettighetsbegrensninger og bruk av tvangstiltak i behandling og omsorg av personer med demens*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Høringsnotat. Endringer i lov 2. juli 1999 nr. 63 om pasientrettigheter – helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse. Helse- og omsorgsdepartementet.
- Ot.prp. nr. 64 (2005 – 2006) Om lov om endringer i pasientrettslova og biobanklova (helsehjelp og forskning – personar uten samtykkekompetanse). Helse- og omsorgsdepartementet.
- Garcia Marquez G (1992) *Tolv vandrehistorier*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Red.

En liten hverdagshistorie

fra Roligheten Omsorgsbolig
for personer med demens

*I mai 2006 ble det treårige nordiske samarbeidsprosjektet
«Demensomsorg i Norden» avsluttet med et seminar i Oslo.*

Demensomsorg i Norden

Litt om prosjektet, mer om resultater og utfordringer



 Eva Anfinnsen, prosjektmedarbeider, hovedbibliotekar
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

I DEMENS nr 2/2005 hadde vi en liten artikkel om prosjektet. Her skal kort redegjøres for resultatene fra prosjektet og noen av utfordringene en står overfor i Norden når det gjelder demensomsorg.

Demensomsorg i Norden ble initiert av Nordisk Ministerråd og startet opp i 2003, med norske Sosial- og helsedirektoratet som forvaltningsorgan og Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens som sekretariat og faglig ansvarlig. En styringsgruppe hadde representanter fra danske Socialministeriet, Styrelsen for Social Service og fra svenske Regeringskansliet, Socialdepartementet, i tillegg til de nevnte norske.

Ministerrådet og deltakerlandene hadde sammen ansvar for å bidra økonomisk til prosjektet.

Alle de nordiske landene var invitert til å delta. Finland fant ikke å kunne være med, hovedsakelig av språklige årsaker, og heller ikke Island fant å kunne være med som bidragsyter. Island deltok allikevel faglig i to av gruppene.

Satsingsområdene for prosjektet:

- Utredning og diagnostikk
- Botilbud
- Personer med minoritetsetnisk bakgrunn
- Pårørende
- Rettssikkerhet og lovverk

- Yngre personer med demens, diagnostikk, behandling og tjenestetilbud.

Fra hvert av deltakerlandene ble det til hvert satsingsområde invitert to personer med spesiell faglig ekspertise. Disse dannet arbeidsgrupper innenfor hvert satsingsområde.

Det har vært tre felles samlinger mellom styringsgruppen og ekspertgruppene i prosjektperioden. Det meste av kontakten innad i gruppene har foregått på e-post og telefon, noen har også hatt møter.

Gruppemedlemmene har ikke mottatt annen godtgjøring for dette arbeidet enn dekning av reiser til samlingene.

En hjemmeside er bygget opp i løpet av prosjektperioden, <http://www.nordiskdemens.org>

Avslutningsseminaret 3. mai 2006 var lagt til Sosial- og helsedirektoratet i Oslo. Det kom ca 120 deltakere til seminaret, de fleste naturlig nok fra Norge. Forsamlingen representerte både tverrfaglighet og forskjellige faglige og administrative nivåer.

Sosial- og helseminister Sylvia Brustad holdt en engasjert hilsmningstale og ytret ønske om videre nordisk samarbeid på demensområdet. Talen er å finne på prosjektets hjemmeside.

Resultater fra arbeidet i gruppene ble presentert, samt tanker om videre satsinger.

En representant for demensomsorgen i Grønland, Rosemarie Elsner, var spesielt invitert, og holdt et interessant innlegg i tillegg til innleggene fra prosjektdeltakerne (se for øvrig intervjuet *Grønlands demensapostel*, DEMENS nr. 2/2006).

Hva gruppene kom frem til

Utredning og diagnostisering

Ekspertgruppen har kartlagt situasjonen i de enkelte deltakerland, angående

- utredning av demens i primærhelsetjenesten
- utredning av demens i spesialisthelsetjenesten
- regler for bruk av antidemens legemidler
- salg av antidemens legemidler
- salg av antipsykotiske legemidler til pasienter i sykehjem/pleiehjem
- oppfølging av legemiddelbehandling
- aktuelle og pågående utredningsprosjekter.

Også Island deltok i gruppen.

Det finnes ingen styrende dokumenter i de nordiske land som pålegger at det skal foretas demensutredning. Derimot finnes det retningslinjer, eller det arbeides med å lage



retningslinjer, i samtlige land om hvordan en slik utredning bør foretas. Bortsett fra i Island foretas de fleste utredninger innen primærhelsetjenesten. Spesialisthelsetjenestens rolle i diagnostikken er i store trekk ensartet innenfor samtlige nordiske land, med spesialmottak for pasienter med kognitiv svikt og demens ved ulike sykehus og klinikker (hukommelsesklinikker).

Det finnes ikke parallellstudier på hvordan klinikkene fungerer, men de har alle tilgang til samme type undersøkelser. En kan imidlertid se noen regionale forskjeller.

Samtlige land mangler en oversikt over APSD-problematikken, både når det gjelder diagnose og medikamentell og ikke-medikamentell behandling (APSD: Atferdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer ved demens).

Vedrørende kolinesterasehemmere og bruken av disse, kommer det ikke frem store ulikheter, selv om andelen som behandles er noe forskjellig.

Gruppen anbefaler at det videre arbeidet på dette feltet innrettes mot prosjekter fokusert på å forbedre diagnostikk innen demensproblematikk, kognitiv svikt og APSD, samt å forbedre organiseringen av omsorg for denne gruppen pasienter.

Gruppen har lagt opp til konkrete videre prosjekter og har sagt seg villig til å delta i dette arbeidet.

En fylldig rapport fra gruppens arbeid er trykket, og ligger også i fulltekst på hjemmesiden.

Rettssikkerhet

– lover og regelverk

Ekspertgruppen som tok for seg dette satsingsområdet, tok utgangspunkt i å finne bakgrunnsstoff fra alle tre deltakerland til informasjon på hjemmesiden.

Intensjonen var å informere om lovene i de tre landene, spre kunnskap om metoder for å forhindre tvang og henvise til litteratur og personer som kan bidra med kunnskap på området.

Omsorg for personer med demens må ofte ytes uten samtykke fra personen selv, og i noen tilfeller mot vedkommendes vilje. Det finnes ikke lovregler om dette verken i Danmark, Norge eller Sverige. Danmark har en generell lov for personer uten

samtykkekompetanse, i Norge er en tilsvarende lov til behandling. I Sverige utredes en egen «demenslov».

Debatten i alle tre land handler om behovet for å regulere bruk av tvang overfor personer med demens. En vet at det foregår mye «på gulvet», fra skjult medisinerings til binding og fysiske overgrep.

Foruten å finne frem til lover og regler, har gruppen foretatt en gjennomgang av utviklingen innenfor rettssikkerhetsproblematikken i de enkelte land, noe som viser mange felles problemstillinger, men til dels forskjellige løsninger.

Gruppen konkluderer med at det er viktig å ha innsikt i hvordan det tenkes angående rettssikkerhet over grensene, fordi vi har mye felles i språklig og kulturell bakgrunn.

Gruppen ser derfor stor nytte i å vedlikeholde og utvikle prosjektets nettsted slik at alle enkelt kan orientere seg om hva som skjer på området i de nordiske landene. Området er i stadig endring, så gruppen ser viktigheten av og utfordringen i at informasjonen fortløpende oppdateres. Dette kan gjøres ved at hjemmesiden opprettholdes og vedlikeholdes av en ansvarlig person ved hjelp av kontaktpersoner fra de nevnte land.

Personer med minoritetsetnisk bakgrunn

Begrepet er valgt for å dekke både nasjonale minoriteter og innvandrere av ulik opprinnelse. Ekspertgruppen som hadde fokus på personer med demens og minoritetsetnisk bakgrunn hadde kanskje de største utfordringene i å frembringe informasjon.

Det er til nå gjort få undersøkelser på området, men en vet at det i vårt flerkulturelle samfunn vil være en økende andel eldre mennesker med minoritetsetnisk bakgrunn. Dette er demografisk entydig i alle tre landene.

Det finnes noen internasjonale studier om demens og etniske minoriteter, men det er lite forskning fra Europa og især fra Norden. Noe forskning er gjort når det gjelder eldre med minoritetsetnisk bakgrunn generelt i de nordiske landene, men lite spesifikt om demens i denne sammenhengen.

Etniske minoriteter bruker ofte ikke selv betegnelsen demens. Dette kan blant annet skyldes sykdomsopfatning og frykt for stigmatisering. Både kulturelle og sosiale faktorer spiller en rolle i denne sammenheng. Tradisjonelt har ofte familien vært ansvarlig for omsorgen for eldre familiemedlemmer og stelt for dem hjemme. I vårt samfunn har andre instanser i større grad denne oppgaven, og det kan by på utfordringer for både familie og tjenesteytere. Hvordan møte dette? Hvordan få kontakt, hvordan diagnostisere, hvilke hjelpebehov har de og deres familier?

Det er også et vesentlig problem at mange eldre enten mister det nye språket de har lært seg, eller må forholde seg til et nordisk språk de aldri har lært seg. Ideelt sett burde en institusjon eller tjeneste ha tilgang til personale som kan tjenestemottakernes språk for å kunne yte tilfredsstillende service. Det skal imidlertid godt gjøres å oppfylle et slikt ønske, men en må i alle fall være klar over disse aspektene.

I denne sammenhengen kan det være snakk om en bredere tverrfaglighet enn den vi finner innenfor helsesektorens forskjellige faggrupper. Kan hende er det duket for samarbeid mellom ulike kultur- og helseprofesjoner. Her ligger store utfordringer med hensyn til nytenkning.

Arbeidsgruppen ser mange utfordringer det kan være aktuelt å arbeide videre med. Det søkes om videre midler til et prosjekt om samarbeid om reminisensmetodens anvendbarhet overfor personer med minoritetsetnisk bakgrunn.

Yngre personer med demens

Ekspertgruppen valgte å kartlegge forskningsprosjekter og eksempler på praktiske erfaringer med tiltak, tilbud og modeller for personer med demens under 65 år. Island var representert i gruppen.

I tillegg til kartlegging arbeidet gruppen med vurdering og systematisering av foreliggende materiale, og utarbeidet en oversikt over sentrale personer som har kunnskap om og interesse for gruppen yngre personer med demens i Norden.



Temaet er systematisert på følgende måte:

- Arbeid og pensjonering
- Diagnostikk og utredning, og oppfølging etter at diagnose er stilt
- Hjemmebaserte tiltak og aktivitets- og stimulerings tiltak
- Psykososial støtte og veiledning
- Botilbud
- Undervisning og opplæringstilbud.

Kartleggingen viser at emnet innen nordisk forskningslitteratur begrenser seg til et titalls artikler, rapporter og avhandlinger.

Når det gjelder praktiske erfaringer, er det kartlagt ca 40 ulike tiltak i de deltakende land. Gruppen tar forbehold om tiltak de ikke har fanget opp, men mener at kartleggingen indikerer stor mangel på tilrettelagte tilbud for yngre personer med demens og deres pårørende. Det er mye pilotarbeid blant tiltakene, og lite systematisk kunnskap om betydning og effekt for brukere og pårørende.

Gruppen foreslår noen områder de mener det er særlig viktig å satse på i et videre nordisk samarbeid:

- Utvikling av helhetlige modeller for utredning av yngre personer med demens
- Utvikling av gode modeller for tiltak etter at diagnosen er stilt
- Tiltak innen utprøving av tekniske hjelpemidler
- Yrkesaktive yngre personer med demens
- Barn/ungdom med en forelder med demens.

Pårørende

Utgangspunktet for ekspertgruppens arbeid har vært å fremskaffe bakgrunnsstoff til hjemmesiden, og hvordan pårørendedelen av hjemmesiden best skulle struktureres og presenteres. Referanser til forskningslitteratur og rapporter fra utviklingsarbeider og annen aktuell litteratur fra 10-15 år tilbake, ble gjennomgått. Gruppen fant at det ikke var gjort mye forskningsarbeid på dette feltet i nordisk sammenheng.

På 1980-tallet spilte pårørende en birolle i forskning og studier om demensomsorg, men etter hvert har en fått ny innsikt om pårørendes rolle og funksjoner sett i en større sammenheng. Det er blitt mer oppmerksomhet om psykiske, fysiske og mentale konsekvenser av å ha omsorgen for en person med demens.

Studier viser at konsekvenser kan være dårligere immunforsvar og større risiko for depresjoner, og blant kvinner er det funnet forhøyede blodtrykksverdier. Å ta vare på egen helse kan i en krevende omsorgssituasjon lett komme i annen rekke, og det kan føre til mer bruk av psykofarmaka.

Andre studier pekte på hvordan pårørendes væremåte overfor personen med demens påvirker sykdomsforløpet, og at dette har større betydning enn en tidligere har trodd, spesielt når det gjelder atferdsproblemer og uro hos den syke. De fleste pårørende synes at disse problemene sliter mest og er vanskeligst å håndtere. Personlige egenskaper og evne til problemløsning viser seg å ha betydning for i hvilken grad omsorgsoppgavene oppfattes som vanskelige og tunge. Sosial støtte betyr mye for omsorgsgivere.

En undersøkelse viser at så mange som tre firedeler av pårørende vurderer sin rolle som positiv ved at de gjør nytte for seg. Det å kunne ta ansvaret for omsorgen gir en følelse av egenverd og kan forsterke forholdet mellom den som gir og den som mottar omsorg.

Ut fra denne viten er det viktig at vurdering av pårørendes situasjon får en sentral plass i omsorgen for personer med demens. Utviklingen har i økende grad gått i retning av at en fra tjenesteytersiden ser pårørende som en samarbeidspartner. Erfaringer med undervisning for pårørende har gitt positive resultater.

Gruppens analyser viser at pårørende får en mer sentral plass, men i noe ulik takt i de nordiske landene. Ett sentralt tema gruppen peker på, er å kunne gjøre en sammenlignende nordisk studie om pårørende til personer med demens.

Botilbud

Ekspertgruppen har samlet eksempler på og informasjon om botilbudene personer med demens har i de enkelte deltakerlandene.

I alle tre landene finnes tilrettelagte boliger. Organiseringen av boformene er ulik, men i alle tre land er det i hovedsak kommunene som har ansvaret. Dette medfører at tilbudet blir avhengig av den enkelte kommunes avveining mellom faglige og økonomiske hensyn.

Det er stor enighet i fagmiljøet om at små og oversiktlige boenheter med stabilt personale er den mest hensiktsmessige boformen for denne pasient- eller beboergruppen. Løsningene som er valgt i de enkelte land er noe forskjellige, men trenden er at de følger prinsippet «smått er godt».

Gruppen har samlet eksempler som er lagt ut på hjemmesiden. Dette er ikke nødvendigvis bare de beste løsningene, men de representerer et bilde av tilbudene i de enkelte land. Den viten gruppen har samlet er primært basert på forskning, og sekundært på erfaringsbaserte kilder.

Utfordringene i denne sammenhengen går i stor grad ut på å evaluere utforming og innhold i eksisterende boliger og å tilfredsstille behovet for egnede boliger. Det vil være sterkt økende i årene som kommer.

Hjemmesiden

<http://www.nordiskdemens.org>

En målsetting med prosjektet var å formidle videre hva ekspertgruppene kom frem til i sitt arbeid.

På prosjektets hjemmeside ligger grupperapportene i fulltekst, annen informasjon med lenker til relevante eksterne hjemmesider og dokumenter, samt referanselister til litteratur.

En liste over prosjektdeltakerne med kontaktadresser finnes også på siden.

E-post:

eva.anfinnsen@aldringoghelse.no



Hundre år siden Auguste D.

På en psykiatrikongress i 1907 presenterte Alois Alzheimer en kasuistikk om det som er blitt kjent under navnet Alzheimers sykdom (AS) (1).

Særlig hos eldre mennesker er sykdommen en vanlig lidelse.

I fagkretser har det imidlertid i perioder hersket en viss uenighet om definisjonen av begrepet AS.

I de senere årene har man derfor sett en tiltagende interesse for å gå tilbake til Alzheimers egen beskrivelse. DEMENS gjengir her originalteksten i norsk oversettelse.

Om en egenartet sykdom i hjernebarken

Alzheimer redegjør for et sykdomstilfelle som ble undersøkt på sinn-sykeasylet i Frankfurt am Main og de forandringer som ble observert i sentralnervesystemet, som ble stillet til rådighet til undersøkelse av direktør Sioli.

Denne pasienten hadde allerede klinisk et så påfallende sykdomsbilde at det ikke lot seg innordne blant vanlig kjente lidelser. Anatomisk ble det påvist forandringer som var forskjellig fra alle hittil kjente sykdomsprosesser.

Det første påfallende sykdomstegn hos den 51 år gamle kvinnen var sjalusitanker overfor ektefellen. Deretter utviklet det seg en raskt progredierende hukommelsessvikt. Hun fikk vansker med å finne frem i egen leilighet, begynte å flytte gjenstander frem og tilbake og å gjemme dem. Stundom trodde hun at noen stod henne etter livet og begynte å skrike høylydt.

I anstalten bar hennes atferd preg av fullstendig hjelpeløshet. Hun var helt desorientert for tid og sted. Enkelte ganger gav hun uttrykk for at hun ikke forstod noe av det hele, og at hun hadde vansker for å finne seg til rette. Noen ganger hilste hun på legen som om han var en gjest, og unnskyldte seg

for at hun ikke var ferdig med arbeidet sitt. Andre ganger skrek hun høyt fordi han ville skade henne, eller hun ble opprørt og avviste ham med ordvendinger som antydte at hun fryktet at han skulle krenke hennes kvinneære. I perioder var hun delirisk, slepte sengetøyet omkring, ropte på mannen og datteren, samtidig som hun virket hørselshallusinert. Ofte kunne hun skrike i timevis med redselsfull stemme.

På grunn av vansker med å begripe hva som foregikk omkring henne, begynte hun å skrike høyt så snart man ville undersøke henne. Først etter gjentatte forsøk lykkedes man til slutt å komme noen vei.

Hukommelsen var forstyrret på det mest alvorlige. Når man viste henne forskjellige gjenstander var hun oftest i stand til å benevne disse korrekt. Like etterpå hadde hun imidlertid glemt alt.

Når hun skal lese hopper hun fra en linje til neste, staver seg gjennom ordene eller bruker meningsløse betoning. Når hun skal skrive repeterer hun samme stavelse mange ganger, mens andre utelates og det hele lett går i

stå. Når hun snakker bruker hun ofte meningstomme fraser og parasier¹⁾ (melketømmer i stedet for kopp), stundom står hun helt fast. Mange spørsmål oppfatter hun åpenbart ikke i det hele tatt. Enkelte gjenstander virker det som om hun ikke lenger vet hvordan hun skal bruke. Gangfunksjonen er ikke forstyrret og hun bruker begge hender like godt. Patellarrefleksene er til stede og pupillene reagerer²⁾. Arteria radialis³⁾ er på begge armer noe stive, hjertet er ikke forstørret og det finnes ikke eggehvite i urinen.

Etter hvert som sykdommen progredierte, opptrådte, mer eller mindre uttalt, symptomer som måtte oppfattes til å være fokalt⁴⁾ betinget. Disse symptomene var imidlertid

2) ved syfilis i sentralnervesystemet forsvinner kne- og ankelrefleksene (patellarrefleksene) og pupillreaksjon på lys. En ikke uvesentlig del av datidens pasienter i psykiatriske sykehus hadde progressiv paralyse dvs. et senstadium av syfilis med affeksjon av sentralnervesystemet. Ved psykiske lidelser var derfor denne senformen av syfilis en viktig differensialdiagnose. Inntil for få år siden var det ved demensutredning også i Norge vanlig å undersøke på syfilis.

3) arteria radialis, en av de to hovedpulsårene på underarmen.

4) fokalt, et symptom som er betinget i en lokalisert, avgrenset skade.

1) bruker feil ord eller ord som likner fonetisk.



hele tiden beskjedne. Den generelle sløvheten derimot ble stadig mer uttalt. Pasienten døde etter at sykdommen hadde vart i 4 1/2 år. Den syke var til slutt fullstendig avstumpet, lå i sengen med krokete ben, hun var inkontinent, og til tross for all pleien hadde hun også utviklet decubitus (trykksår, red.).

Ved obduksjonen fant man en generell atrofi av hjernen uten makroskopiske⁵⁾ lesjoner. De større blodkarene i hjernen viste arteriosklerotiske forandringer.

På (mikroskopiske) preparater som var behandlet med Bielschowskys sølvfargemetode⁶⁾ fantes meget påfallende forandringer i nevrofibrillene. Inne i en celle som for øvrig virker normal, kan man observere én eller flere fibriller som er kjennetegnet ved en påfallende tykkelse og impregnering. I det videre forløpet finnes mange parallelt beliggende fibriller som viser de samme forandringene. Fibrillene danner etter hvert tykke bunter beliggende under cellens overflate. Til slutt går kjernen og cellen til grunne og en nøsteformet opphopning av fibriller blir liggende på det stedet hvor en gangliecelle tidligere har ligget.

Siden disse fibrillene lar seg farge med andre fargestoffer enn normale nevrofibriller, må det ha funnet sted en kjemisk forandring i fibrillsubstansen. Dette er sannsynligvis også årsaken til at fibrillene fortsatt finnes etter at cellen er gått til grunne. Omdannelsen i fibrillene synes å gå parallelt med avleiring av et patologisk metabolsk produkt fra gangliecellene⁷⁾ som ennå ikke er nærmere utforsket. Omkring 1/4 til 1/3 av gangliecellene i hjernebarken viste slike forandringer. Utallige ganglieceller var helt forsvunnet, særlig i de øvre cellesjiktene.

Spredt utover hele hjernebarken finner man utallige små klumper

som skyldes avleiringer av et egenartet stoff. Dette stoffet lar seg vanskelig farge, med det kan også iakttas uten farging⁸⁾.

Gliavevet har dannet rikelig med faser, dessuten finner man store fettuposninger på mange av gliacellene.

Det finnes overhodet ingen infiltrasjon av blodkarene. Derimot kan man observere en fortykkelse av endotelet⁹⁾, enkelte steder sees også karp proliferasjon¹⁰⁾.

Åpenbart dreier det seg her om en særpreget (egenartet) sykdomsprosess. I løpet av de senere årene har man oppdaget et større antall slike egenartede sykdomstilstander. Denne observasjonen bør lære oss at det er tilrådelig at man ikke med store anstrengelser nøyer seg med for en hver pris å presse et hvert uklart sykdomsbilde inn i kjente sykdomskategorier. Uten tvil finnes det atskillig flere psykiske lidelser enn det som angis i våre lærebøker. I mange tilfeller vil den histologiske undersøkelsen avdekke særegenhetene i det enkelte tilfelle. På denne måten vil vi etter hvert bli i stand til klinisk å kunne avgrense disse sykdomsbildene fra de store sykdomsgruppene som omtales i lærebøkene, og klinisk avgrense hvert sykdomsbilde tydeligere.

Litteratur

- 1) Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Zeitschrift für Psychiatrie* 1907; 64; 146-148.

Norsk oversettelse ved professor emeritus Harald A. Nygaard, NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS

Alle fotnoter er ved oversetteren.

⁵⁾ Forandringer som kan sees med det blotte øye.

⁶⁾ En fargemetode for å fremstille bestemte strukturer i vev som skal undersøkes mikroskopisk.

⁷⁾ Nå identifisert som abnormt aggregert tau protein.

⁸⁾ Plakk, nå identifisert som aggregert beta-amyloid.

⁹⁾ Endotel, et tynt cellesjikt som dekker innsiden av blodårene.

¹⁰⁾ Nydanning av små blodkar.



Alois Alzheimer ble født i 1864 i Marktbreit i Syd-Tyskland hvor hans far var notarius publicus. Etter eksamen artium studerte han medisin i Berlin, Tübingen og Würzburg. Etter et kortere engasjement på anatomisk institutt i Würzburg, begynte han i 1888 som assistentlege hos Emil Sioli ved «Städtische Anstalt für Irre und Epileptische¹⁾» i Frankfurt. Sioli var med på å reformere behandlingen av psykiatriske pasienter, blant annet var han en av de første i Tyskland som innførte prinsippet «ingen tvang» i psykiatrien (1). På samme sykehus arbeidet også Franz Nissl som var noen år eldre enn Alzheimer, og som kom til å bli en fremtredende nevropatolog. Sioli og Nissl kom til å få stor innflytelse på Alzheimer. Fra førstnevnte fikk han impulser som kliniker, mens han tilbrakte de fleste kveldene bak mikroskopet sammen med Nissl for å studere patologiske hjerneforandringer hos psykiatriske pasienter. Alzheimer var en dyktig nevropatolog, men han hadde alltid de kliniske aspektene av sine nevropatologiske undersøkelser for øye (1).

Noen år etter Nissl fikk Alzheimer i 1902 tilbud om en stilling hos Emil Kraepelin i Heidelberg, en av Tysklands mest fremtredende psykiatere. Da Kraepelin i 1903 ble professor i psykiatri i München, fulgte Alzheimer med på lasset, i begynnelsen i en ubetalt stilling.

¹⁾ (Byens) Det kommunale sykehus for sinnssyke og epileptikere.

Alois Alzheimer og Alzheimers sykdom



 Harald A. Nygaard, professor emeritus, NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS

I München arbeidet Alzheimer både som kliniker og nevropatolog. Under hans ledelse opparbeidet det nevropatologiske laboratoriet seg et internasjonalt renommé, og hadde til stadighet besøk av prominente utenlandske forskere.

Alzheimers psykiatriske interesseområde var omfattende og som nevnt arbeidet han både som kliniker og nevropatolog. Det vil si at han selv kom til å obduere mange av de pasientene han hadde behandlet.

Den 25. november 1901 var Auguste D. blitt innlagt i det psykiatriske sykehuset i Frankfurt hvor hun ble undersøkt av Alois Alzheimer. Etter at han flyttet fra Frankfurt holdt han seg fortsatt informert om sykdomsutviklingen hos Auguste D. Da hun døde i 1906 fikk han av Sioli tilgang til «sentralnervesystemet», som han kaller det i sin presentasjon på kongressen for «sinnsykeleger» i 1907 (2). Det vil si at han fikk anledning til å undersøke hjernen. I denne kasuistikken tegnet han et kort omriss av det kliniske bildet og fremhevet det spesielle ved de nevropatologiske funnene som han oppfattet som særegne (2) (se foregående artikkel). Det var imidlertid hans sjef Kraepelin som innførte begrepet «Alzheimers sykdom» (AS) i forbindelse med at han utgav sin lærebok i psykiatri i 1910. Det har vært reist tvil om Alzheimer selv mente at han hadde beskrevet en ny sykdom (3).

AS ble i lang tid oppfattet som en sjelden lidelse - demens hos unge. På 1980-tallet begynte man å fremheve de mange likhetstrekk mellom Alzheimers sykdom og senil demens og man introduserte betegnelsen senil demens av Alzheimers type. Mange har derfor spurt seg hva Alzheimers funn egentlig bestod i. Blant annet har det vært diskutert om han i det hele tatt hadde beskrevet det man i dag definerer som AS. Alzheimer nevner for eksempel at han ved obduksjon fant at Auguste D. hadde tydelige arteriosklerotiske forandringer i hjernekarene. Dreiet det seg muligens om en vaskulær demens? Andre kastet frem tanken at det heller kunne være tale om en sjelden lidelse (metakromatisk leukodystrofi) hvor man også kan finne noen av de forandringene som Alzheimer beskriver (4).

Denne diskusjonen førte til at man ønsket å gå tilbake til Auguste D.'s sykejournal for å se hva Alzheimer virkelig hadde funnet i 1901 og i 1906. Imidlertid, journalen var ikke å oppdrive! En intens jakt ble igangsatt. Man søkte alle stedene hvor Alzheimer hadde arbeidet, og man tok en tur til Italia, hvor en av hans medarbeidere – Perusini – hadde holdt til. Perusini, som også hadde arbeidet med demens, hadde fått benytte journalen til Auguste D. og publisert opplysninger fra den. (I Italia har man derfor ønsket å knytte Perusinis navn til sykdommen, men begrepet «Alzheimers-

Perusinis sykdom» har ikke hatt noen gjennomslagskraft.) I en av sine publikasjoner understreker han for øvrig at karforandringene som Alzheimer hadde beskrevet, var av meget beskjeden natur.

Slik det ofte er tilfelle, så man ikke skogen for bare trær. Etter at man nærmest hadde oppgitt håpet om å finne journalen, dukket den likevel opp der man skulle forvente at den befant seg: i Frankfurt. Funnet vakte stor begeistring; nå kunne man dokumentere hva som var gjort (5). Alzheimer hadde i detalj beskrevet symptomer og utvikling hos pasienten og referert til oppgaver han hadde presentert for henne samt hennes reaksjoner. De patologiske forandringene ble beskrevet i detalj og supplert med Alzheimers egne illustrasjoner (6,7).

Senere – i 1992 – dukket også de mikroskopiske preparatene opp i en kjeller i München, sammen med preparater fra en annen pasient som Alzheimer undersøkte, Johann F. På samme måte som hos Auguste D., fant Alzheimer plakk også hos Johann F., men her kunne han ikke identifisere nevrofibrillære floker. Etter alle disse årene var preparatene i så god forfatning at de ikke bare kunne brukes til mikroskopiske undersøkelser, man klarte dessuten å utføre genetiske analyser på materialet. Konklusjonen på funnene hos Auguste D. var at hun hadde det man i dag kaller Alzheimers sykdom. Det er ikke holdepunkter for at hun led av vaskulær demens



eller annen cerebral lidelse, og den genetiske undersøkelsen viste at hun hadde APOE-3²⁾ (8). På tilsvarende måte ble materialet fra 56-årige Johann F. undersøkt (9).

Som nevnt hevder enkelte at Alzheimer selv ikke mente å beskrive en ny sykdom (3), men at Kraepelin benyttet denne anledningen til å fremheve sin egen avdeling. Den gang som nå var dette en måte å skaffe forskningsmidler på. I en artikkel fra 1911 kommer Alzheimer selv med en mer utførlig omtale av sine funn (10). Her beskriver han detaljert sine funn av Johann F. og han kommenterer sine egne funn fra 1906 og senere: «Man må derfor spørre seg om de sykdomstilfellene som jeg oppfattet som egenartet,

²⁾ Apolipoprotein E (ApoE) er en type proteiner som er viktige for transport av kolesterol i blod og vevsvæsker. Det finnes tre typer APOE, som er benevnt ApoE-e2, ApoE-e3 og ApoE-e4. Hvilken type ApoE-konstellasjon en person har, er genetisk bestemt. Tilstedeværelsen av ApoE-e4 er assosiert med økt risiko for å utvikle Alzheimers sykdom, mens ApoE-e2 synes å ha en beskyttende effekt. (For mer detaljert omtale se: Nygaard HA. Apolipoprotein E (ApoE) og Alzheimers sykdom. DEMENS 2000; 4 (4):14-15.)

virkelig hadde de karakteristiske kliniske og histologiske kjennetegn som gjorde at de kan avgrenses fra senil demens, eller om de muligens må tilordnes denne» (10). Deretter følger en utførlig diskusjon om hva som var kjent før han presenterte sine funn i 1907 og hvilke kunnskap som senere var fremkommet. Alzheimer var tydeligvis klar over likhetstrekkene mellom den pre-senile og den senile demens, til tross for avvikende symptomatologi. Johann F. ble obdusert av Alzheimer. Han ble innlagt i sykehuset med diagnosen vaskulær demens, men i obduksjonsprotokollen har Alzheimer selv skrevet «Alzheimer'sche Krankheit».

I 1912 ble Alois Alzheimer utnevnt til professor i psykiatri ved universitetet i Breslau, nåværende Wrocław i Polen. Allerede på vei til sitt nye arbeidssted ble han alvorlig syk og fikk aldri utrettet det han hadde satt seg fore da han tok i mot stillingen i Breslau. Han døde i 1915, sannsynligvis av nyresvikt. Hans barndomshjem i Marktbreit er nå restaurert og tjener som museum.

E-post: harald.nygaard@isf.uib.no

Litteratur

- 1) Hippus H, Hoff P. Alois Alzheimer 1.6.1864-19.12.1915. *Münchener Medizinische Wochenschrift* 1986; 128:180-184.
- 2) Alzheimer A. Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde. *Zeitschrift für Psychiatrie* 1907; 64:146-148.
- 3) Berrios G. The history of «Alzheimer's disease.» 2004: http://genome.welcome.ac.uk/print/wtd020951_print.html_13.05.2006.
- 4) Amaducci L. Alzheimer's original patient. *Science* 1996; 274:328.
- 5) O'Brien C, Auguste D. and Alzheimer's disease. *Science* 1996; 273:28.
- 6) Maurer K et al. Auguste D. and Alzheimer's disease. *Lancet* 1997; 349:1546-1549.
- 7) Maurer K, Maurer U. *Alzheimer. Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit*. München: Piper Verlag GmbH, 2000.
- 8) Graeber M et al. Rediscovery of the case described by Alois Alzheimer in 1911: historical, histological and molecular genetic analysis. *Neurogenetics* 1997; 1:73-80.
- 9) Graeber M et al. Histopathology and APOE genotype of the first Alzheimer disease patient, Auguste D. *Neurogenetics* 1998; 1:223-228.
- 10) Alzheimer A. Über eigenartige Krankheitsfälle des späteren Alters. *Zeitschrift für die gesamte Neurologie und Psychiatrie* 1911; 4: 356-387.

KOMPETANSESENTERET INFORMERER

Fra aldersdemens til demens



Aldring og helse

Nasjonalt kompetansesenter

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

I de senere årene har Kompetansesenteret fått nye oppgaver. Høsten 2006 ble det foretatt en omorganisering av virksomheten. Omorganiseringen innebærer et *Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse* som består av Nasjonalt kompetansesenter for demens, Funksjonshemning og aldring (FoA) og Utviklingsprogram om aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU). Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse vil administrere de ulike virksomheter og organisere felles informasjons- og bibliotekvirksomhet, støtte forsknings- og utviklingsarbeidet som skjer i regi av de ulike virksomhetene og publisere læremateriell og rapporter gjennom Forlaget Aldring og helse. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse organiserer kurs og konferanser i samarbeid med fagfolkene som er knyttet til de ulike virksomhetene.



Demens

Nasjonalt kompetansesenter

Fra aldersdemens til demens

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens ble opprettet i 1997 etter et stortingsvedtak initiert av Stortingets sosialkomité. Kompetansesenteret har hatt som oppgave å drive forskning og utviklingsarbeid, arrangere kurs og konferanser, gi veiledning og rådgivning til kommuner og spesialisthelsetjeneste og å utvikle og publisere læremidler innenfor feltet demens. Da Kompetansesenteret ble opprettet, var aldersdemens det rådende samlebegrep i fagmiljøene. Etter hvert har utviklingen gått i retning av å se hele demensfeltet i sammenheng, og yngre personer med demens er blitt en viktig del av Kompetansesenterets arbeidsområde. Vi ønsker derfor å skifte navn til Nasjonalt kompetansesenter for demens. I den forbindelse introduseres en ny logo.



Det er 36 år siden den første alderspsykiatriske sykehusavdelingen i Norge ble åpnet. Siden den gang har helsevesenet vært gjennom utallige reformer og omorganiseringer, og alderspsykiatrien har vært usynlig på politikernes prioriteringslister.

Alderspsykiatrien må opp å stå!

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Seksjonsleder Marit Børgesen

Alderspsykiatrisk seksjon ved Haugesund sjukehus skal dekke hele Helse Fonna HF med nitten kommuner i Nord-Rogaland og Sunnhordland. At seksjonen i det hele tatt eksisterer, kan sannsynligvis tilskrives ildsjelene i miljøet.

Seksjonens historie startet i 1985 på det kommunale Stølen sjukeheim som var en langtidsavdeling med ti plasser for personer med demens. Da fylkeskommunen overtok ansvaret for de psykiatriske sykehjemmene, fikk Stølen ansvar for utredning og behandling av eldre med psykiske problemer og aldersdemens. Marit Børgesen, som nå er seksjonsleder på Alderspsykiatrisk seksjon, begynte på Stølen i 1989.

– Alderspsykiatri har i alle disse årene engasjert meg sterkt, og jeg har jobbet for å få den opp å stå. Det har betydd mye motvind, til det begynte å skje noe i 2003. Da hadde vi hatt arbeidsgrupper på Stølen der vi systematisk hadde registrert hvordan vi jobbet, hva vi la i utredning og hvilke holdninger og menneskesyn vi hadde i forhold til pasientgruppen. Dette forsøkte jeg å markedsføre i alle de fora jeg kunne. Det resulterte i at blokkleder i psykiatrien kom på besøk, og jeg la frem begrunnede synspunkter på at alderspsykiatrien trengte en styrking. Dermed ble vi tatt med i

planen for psykiatrisk klinikk for første gang.

Marit Børgesen har økonomisk utdannelse og bakgrunn fra det private næringsliv. Som 40-åring utdannet hun seg til sykepleier. Etter noen år på Stølen tok hun videreutdanning i geriatri, helseinformatikk og administrasjon og ledelse. Hun ble avdelingssykepleier, senere styrer på Stølen.

– Da loven om helseforetak kom og Stølen skulle inn i Helse Fonna HF, inviterte jeg den påtenkte nye direktøren til en orientering om det arbeidet vi hadde gjort. Det førte til økt forståelse for alderspsykiatriens betydning og at vi ble en seksjon.

Seksjon med vekstpotensial

Alderspsykiatrisk seksjon har sengepost, poliklinikk og ambulerende team. De nitten kommuner i Helse Fonna har en befolkning på ca 165 000. Statistisk beregnet er omkring 25 000 over 65 år.

Sengeposten disponerer ti senger, men bare åtte er i bruk på grunn av utilstrekkelig bemanning. Dessuten er det en skjermingsenhet for én pasient. Pleiefaktoren er fremdeles for lav i forhold til de spesialfunksjonene seksjonen skal dekke. Nå ligger den på 1,96 og skal opp til 2,5. Alle de 15,6 stillings-



hjemlene er fylt opp av kvalifisert personale. Det er ansatt psykolog, en overlege i alderspsykiatri, assistentlege og turnusleger utenom sykepleiere, hjelpepleiere og to assistenter. Kun én assistent er ufaglært, men har årelang realkompetanse innenfor fagfeltet. Seksjonen benytter fysioterapitjenester som finnes på sykehuset.

– Vi trenger en overlegestilling til, for 50 prosent av den eksisterende stillingen skal gå til forskning i flere år fremover. Seksjonen er med i forskningsprosjektet DEMVEST (se intervju s. 26). Dessuten ønsker vi en ergoterapeut.

Faglighet er avgjørende

Ledelsen av Alderspsykiatrisk seksjon legger stor vekt på faglig oppdatering.

– Når vi er gått litt tomme, har vi tatt videreutdanning. Alle sykeplei-



erne som kom hit fra Stølen har videreutdanning i geriatri eller psykiatri. Alle hjelpepleierne har videreutdanning i psykiatri. En av sykepleierne tar nå kurs i Marte Meo.

Seksjonen har laget et introduksjonshfte som alle nyansatte går gjennom. Vikarene er i stor grad sykepleiestudenter som får en kort innføring om pasientgruppen, samt kurs i terapeutisk mestring av aggresjon.

– På skjermingsenheten er det imidlertid bare fast ansatte som arbeider, for der trengs det høy kompetanse, lang erfaring og personlig og faglig trygghet. Det er stor slitasje på det faste personalet når det er pasienter til skjerming, og mye bruk av vikarer.

Høy aktivitet gir budsjettsmell

Mens liggetiden på Alderspsykiatrisk seksjon tidligere var seks til åtte uker, er den nå nede i gjennomsnittlig tre-fire uker. Aktiviteten på inn-/utskrivninger har dermed økt kraftig, og allerede i slutten av juli var årets budsjett på dette området brukt opp.

– Vi kommer til å overskride den delen av budsjettet ganske kraftig, bekrefter Marit Børgesen.

– Vi har dessuten hatt mange ressurskrevende pasienter. Men fordi vi har så lav grunnbemanning har vi en høyere prosentandel til variable lønnskostnader enn andre seksjoner på sykehuset, og det trengs. Vi er nødt til å ta imot de pasientene som trenger hjelp.

En skjermingsplass i Helse Fonna

Pasienter med maniske lidelser samt pasienter med demens og aggressiv og utagerende atferd kan ha bruk for skjerming fra det øvrige miljøet på sengeposten. På Alderspsykiatrisk seksjon finnes det kun én skjermingsplass. Altfor lite, er erfaringen.

– Seksjonen i Stavanger har omkring 260 000 personer i sin region. De har tre skjermingsplasser og mener det er for lite. Vi ønsker en eller to skjermingsplasser til, men da må vi bygge ut. Det er

bygget tre distriktpsikiatriske sentre (DPS-er) i Helse Fonna nylig, så foreløpig har vi ikke fått de nødvendige midlene.

Problemet blir akutt når flere pasienter trenger skjerming samtidig.

– En person på full skjerming betyr at to fra personalet må være til stede der hele tiden. De må skifte etter en halv eller en hel time fordi det er så krevende. Kommer det flere pasienter som må skjermes, har vi en avtale med akuttposten som også har en skjermingsplass. Vi har faktisk laget ekstra skjermingsenhet i en gang i vår egen avdeling også, men da er det slitsomt for personalet.

DPS-ene og alderspsykiatrien – mye upløyd mark

På årets landskonferanse i alderspsykiatri i Hamar viste tall fra et av foredragene at slett ikke alle DPS-er har tatt tak i alderspsykiatrien. I ett område var i løpet av en gitt periode bare 66 av 1300 pasienter på døgnavdelingen over 65 år. På poliklinikken var 29 av 289 pasienter over 65 år, og når det gjaldt konsultasjoner var 225 av 9 137 pasienter over 65 år. I Helse Fonna er det heller ikke de eldre pasientene som først og fremst får hjelp på DPS-ene.

– Nei, per i dag er det vel ikke alderspsykiatriske pasienter på DPS-ene i Fonna. Men i DPS-veilederen og i våre planer står det at DPS-ene må ha senger til rådighet til alderspsykiatriske pasienter. I fjor og tidligere i år har vi overført til Stord DPS og Haugaland DPS pasienter som trenger langvarig behandling av depresjon etter at den aktive behandlingen er ferdig. Vi har avtaler i Psykiatrisk klinikk om hvordan pasientflyten skal gå. DPS-ene skal favne den generelle psykiatrien mens de mer krevende og spesielle tilfellene skal behandles på sykehusnivå.

Hva med den alderspsykiatriske fagkompetansen på DPS-ene?

– Den er foreløpig ikke så stor. Det er et arbeid i gang for å styrke kompetansen, der vi bidrar med undervisning og veiledning. Det vil

intensiveres fra høsten av. Vi har jobbet for å få opp kompetansen i kommunene, og det har gitt resultater både på sykehjemmene og i hjemmesykepleien.

Individuell plan – en selvfølge?

I alle år på Stølen var omfattende dokumentasjon av behandling og planer for oppfølging en naturlig del av arbeidet for Marit Børgesen og kollegene hennes. I 1998 ble Stølen prisbelønnet av Rogaland fylke for sin internkontroll og sitt systematiske arbeid med kvalitets-sikring. Arbeidet har fortsatt på Alderspsykiatrisk seksjon, og alle pasienter får tilbud om individuell plan (IP). Arbeidet med planen begynner straks pasienten blir innlagt. En årsak til frustrasjon er regelverkets manglende ansvarsplassering vedrørende utarbeidelse og oppfølging av IP. Problemet viser seg ofte når kommunene skal overta ansvaret for oppfølgingen.

– Vi har ofte pasienter med demens som skal til sykehjem. Vi har hatt problemer med å få sykehjemmene til å forstå at IP er et nyttig redskap. Enkelte kommuner ser behovet, andre ikke. Nå er også kommunene pålagt å utarbeide IP for personer med sammensatte og langvarige behov for tjenester, så jeg håper samtlige kommuner snart tar tak i det. I mange tilfeller er det vanskelig å få en person i kommunen til å være koordinator for de anbefalte tiltakene i planen og være pasientens kontaktpunkt.

Hva tror du er grunnen til det?

– Det kan nok virke skremmende å påta seg ansvaret for å huske at tiltak blir igangsatt og at planen blir evaluert, men det burde gå hvis det etableres gode rutiner i kommunene.

I desember 2004 arrangerte Psykiatrisk klinikk på Haugesund sjukehus et allmøte med representasjon fra de fleste kommunene i Helse Fonna. Møtet vedtok at det skulle nedsettes en arbeidsgruppe med representanter for kommuner og klinikken for å finne ut av samarbeidet om IP, og det er utarbeidet dokumenter som viser hvordan dette skal gjøres. I juli 2006 hadde likevel bare ni av de nitten kommu-

nene i helseforetaket inngått avtale med Psykiatrisk klinikk om utarbeidelse av IP.

Samhandling og utfordringer

Haugesund sjukehus, Haugesund kommune og Karmøy kommune har gjennomført et samarbeidsprosjekt for å sikre pasientene en mer helhetlig somatisk helsetjeneste på tvers av forvaltningsnivåene. Nå jobber en arbeidsgruppe med å få til noe tilsvarende for psykisk helsevern.

– *Utfordringene i samhandlingen med kommunene ligger i at vi ikke har noen bestemmelsesmyndighet når det gjelder hjelpen den enkelte pasient trenger fra kommunen. Vi har nettverksmøter med blant andre hjemmetjenesten eller sykehjemmet i kommunen i løpet av en pasients opphold her, og anbefaler hva som skal skje videre, men vi har ingen styring på at det følges opp. Ofte er problemet mangelen på sykehjemsplasser. I noen tilfeller klarer kommunene å rokere og sjonglere med ressursene, slik at den enkelte pasient får en plass, men i andre tilfeller må pasienter skrives ut til hjemmet med 24 timers oppfølging fra hjemmesykepleien. Det er en ressurskrevende ordning, og da klarer de gjerne å trylle frem en sykehjemsplass etter en tid.*

Vil ha sykehjem – ikke omsorgsboliger

– *Jeg mener at den store utbyggingen av omsorgsboliger i eldreomsorgen er helt feil, i hvert fall for personer med demens. Til og med navnet er feil, for det ble ikke mer omsorg i de ubemannede boligene enn det var i pasientenes eget hjem hvor de til og med var kjent. Nå blir de flyttet til et nytt og ukjent sted, og forventningene hos pårørende er at pasientene skal få mer hjelp og ha folk rundt seg. Det er imidlertid hjemmesykepleien som skal hjelpe dem der også. Dermed blir gjerne pasientene sittende like forvirret, engstelige og alene som da de bodde i eget hjem.*



Samhandling med andre spesialiteter

På 1990-tallet ble det opprettet geriatrisk avdeling med dagshospital på Haugesund Fylkessjukehus. Få år senere ble avdelingen nedlagt.

– *Men vi trenger helt klart et samarbeid med geriatrien, og det blir vanskelig når det ikke finnes geriatriske senger! Jeg begriper ikke hva politikerne og planleggerne tenker på når de ikke tar konsekvensen av den befolkningsutviklingen vi vet kommer.*

De senere årene har det vært diskutert om alderspsykiatriske avdelinger skal ligge i nærheten av medisinske, nevrologiske og geriatriske avdelinger – i den grad slike finnes – eller på psykiatrisk klinikk.

– *Jeg mener vi bør være lokalisert innenfor psykiatrisk klinikk. Vi har ofte bruk for innleggelse under tvang, og da må vi være under psykisk helsevern.*

Opptapping?

På den tidligere nevnte landskonferansen i alderspsykiatri kom det frem at denne delen av psykiatrien gjennom mange år har vært omtrent usynlig i offentlige dokumenter. Senest i statsbudsjettet for 2005-2006 ble det skrevet mye generelt om psykisk helsevern for voksne, men ingenting spesifikt om alderspsykiatri. Marit Børgesen gjør seg sine tanker.

– *Det er trist, og det er kritisk. Vi trenger kompetanse både i geriatri og psykiatri for å gi pasientene et*

relevant tilbud, og det er trist at ingen av de sentrale politikerne ser at det burde vært øremerkede midler til alderspsykiatri. Vi sliter med for lav bemanning, og opptappingsplanen for psykiatri gir ikke rom for at noen av midlene går til oss. Derfor må vi omfordele midlene innenfor psykiatrisk klinikk.

Man skulle vel tro at den store opptappingsplanen for psykiatri ville bety friske fraspark?

– *Det trodde vi også, men i den første utgaven sto det kanskje én setning om alderspsykiatri. Når det gjelder midler, er ikke feltet prioritert fra statens side i det hele tatt. Men i den nye DPS-veilederen står det faktisk at alderspsykiatrien skal være en spesialitet på sykehusnivå, og at den skal styrkes og bygges ut.*

Sats på interkommunale løsninger!

I Helse Fonna finnes det ingen sykehjem med forsterket skjermet enhet, men ifølge Marit Børgesen har alle kommuner pasienter som trenger den type tilbud.

– *Et par kommuner har klart å skape et godt tilbud omkring en eller to pasienter, men det blir svært ressurskrevende for den enkelte kommune. Dette burde vært et interkommunalt samarbeid, for de færreste kommuner har mange pasienter i denne gruppen, men alle har noen få. Dette er pasienter som på grunn av sin sykdom har en adferd som kan ødelegge bomiljøet for alle andre på en avdeling, så forsterket skjermet enhet er et behov vi gir klar beskjed om til kommunene i hvert enkelt tilfelle.*

Heller ikke yngre personer med demens har et tilrettelagt tilbud i kommunene i Helse Fonna, i likhet med situasjonen i de aller fleste andre norske kommuner. Alle pårørende til personer med demens får tilbud om å delta på pårørendeskolen som er opprettet i samarbeid mellom Alderspsykiatrisk seksjon, Lærings- og mestringssenteret på Haugesund sjukehus og Demens-

foreningen i Haugesund. Også for yngre med demens mener Børge- sen interkommunalt samarbeid kunne vært en løsning.

Utfordringer

– Det er tydelig at Alderspsykiatrisk seksjon slik den er i dag er for liten til å dekke hele Helse Fonna. Vi trenger å styrke grunnbemanningen slik at vi kan åpne de to sengene som står ubrukte. Vi trenger styrking av poliklinikken og av det ambulerende teamet for å kunne dekke hele regionen.

Det er arbeidsgrupper i gang som ser på hvordan kompetansen på DPS-ene skal bygges opp, hvor mange sengeplasser de trenger til alderspsykiatriske pasienter og hvordan de skal organiseres. Rapporten skal gjøres ferdig i høst.

– Slik jeg ser det, er en hovedutfordring å gi pasientene en sømfri tjeneste uten hindringer.

Hva ville du gjort hvis du var helse- og sosialminister og kunne få gjennomført det du ville?

– Det første jeg ville sørge for, var at alderspsykiatrien kom like sterkt frem i mediene og folks bevissthet som den øvrige psykiatrien, for den er en viktig del av helsetilbudet til en stor og voksende del av befolkningen.

Hva er det viktigste du kan formidle til fagfolk i helsevesenet?

– At det går an å gjøre mye for eldre, psykiatriske pasienter. At det er spennende å jobbe med dette faget. Ingen tilfeller er like, vi må nøste og nøste for å finne gode løsninger, og vi må verdsette de små fremskrittene hos den enkelte pasient. Når vi ser en pasient komme inn deprimeret, forvirret og redd og trekke seg tilbake fra kontakt, og senere opplever den samme pasienten smilende opptatt med striking eller kryssord, i glade møter med pårørende, da er det en motivasjon av en annen verden.

Forskning og resultater i ns

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Overlege på Alderspsykiatrisk seksjon er Arvid Rongve. Han jobber både på poliklinikken og på sengeposten. Dessuten reiser han noe rundt i kommunene i Helse Fonna for å informere om den alderspsykiatriske spesialisthelsetjenesten sammen med teamet som også består av psykolog og spesialsykepleiere. Han ser klare utfordringer:

– Poliklinikkens største utfordring er å nå ut til befolkningen med informasjon om at vi finnes og hva vi kan brukes til, og få fastleger og spesialister til å henvise pasienter til oss. Det er fortsatt et stort underforbruk av våre tjenester. Vi har ikke hatt kapasitet til å gjøre så mye på dette området, men vi deltar i en del undervisning på fastlegenes videre- og etterutdanning. Vi har dessuten en velfungerende ordning med praksiskonsulenter i Helse Fonna.

Praksiskonsulenter er allmennpraktiserende leger som kommer inn i sykehusavdelingene for en periode og arbeider for å bedre kommunikasjon mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Seksjonen har en brosjyre under utarbeidelse og har laget et skriv som sendes til alle distriktpsikiatriske sentre, leger og kommuner i Helse Fonna. Den informerer om tilbudene seksjonen har.

– Vi har vært i alle kommuner og informert om våre tilbud, og i den sammenheng har fastlegene vært invitert.

I sykehjemmene er det en utfordring å få behandlingen faglig oppdatert. På poliklinikken og i avdelingen er utfordringen at vi har få fagfolk og få senger, slik at vi hele

tiden må kjempe for å få tilført mer ressurser, noe vi sterkt trenger dersom hele befolkningen i Helse Fonna skal få et fullverdig alderspsykiatrisk tilbud.

Seksjonen har bedt alle DPS-er om å få en kontaktperson innenfor alderspsykiatri.

– Vi har klart å få en kontaktperson i hver kommune i Helse Fonna og har planlagt et opplæringsprogram for dem. Det første seminaret skal arrangeres i høst. Dette faller inn under vår plikt til å informere og veilede samarbeidspartnere innenfor helsevesenet. For øvrig skjer veiledningen i forhold til sykehjem og hjemmetjenester både om spørsmål vedrørende enkeltpasienter og om generelle problemstillinger i alderspsykiatrien.

Sammensatt sykdomsbilde

Flertallet av pasientene har depresjoner eller demens med psykiatriske tilleggssymptomer, dessuten psykoser, angstlidelser og stemningslidelser. I tillegg er bredden av multisykdommer hos eldre en utfordring.

– Det er mye geriatri, og jeg er glad for at poliklinikken ligger på et sykehus med somatiske spesialavdelinger, slik at vi kan samarbeide med medisinsk og nevrologisk avdeling og ha god tilgang til røntgen og laboratorietester. Sammen med medisinsk avdeling, ledelse og brukerutvalg har vi jobbet for å få etablert en fullverdig geriatrik avdeling ved sykehuset. Foreløpig har vi fått én geriater som skal dekke hele Helse Fonna og som nå starter opp med poliklinisk virksomhet, så også når det gjelder geriatri trengs det mer ressurser.

gode pirerer

Overlege på Alderspsykiatrisk seksjon,
Arvid Rongve



Oppfølging

Hvordan følger dere opp anbefalingene dere gir vedrørende tilbud fra kommunens side?

– Det varierer. Blir pasienten utskrevet til et sykehjem, har vi ikke faste rutiner for oppfølging. Det hender sykehjem tar kontakt med oss for å få råd og vink.

Så sykehjemmene kan i teorien gjøre akkurat som de vil, og man kan risikere at pasienten har det samme tilbudet som tidligere?

– Hvis de ønsker det, er det nok mulig, men vi besøker tross alt sykehjemmene jevnlig i forbindelse med enkeltsaker og generell veiledning av personale. Sykehjems-personalet er også innom vår avdeling for å hospitere når vi har spesielt krevende pasienter som trenger spesifikke oppfølgingstiltak ute i kommunen. Pasienter som skrives ut til eget hjem blir fulgt opp avhengig av problemstillingen. De fleste får en eller flere oppfølgings timer hos oss i poliklinikken. Hvis det er endringer i tilstanden eller medisinerings som skal kontrolleres, kommer vi gjerne inn i bildet, men ellers skal fastlegen ha den regelmessige kontakten med pasienten etter anbefalinger fra oss. Når vi har utskrivningsmøte, inviterer vi fastlegen når det er faglig ønskelig fra vår side.

Hvordan legger dere opp samspill med pårørende?

– På hjemmebesøk drar vi to fagfolk, der den ene snakker med pasienten og den andre med pårørende. Det samme gjelder hvis pasient og pårørende kommer hit. Avhengig av problemstillingen hender det også at vi snakker med

begge sammen først, og deretter deler oss. Vi tilbyr pårørende individuell oppfølging, veiledning og informasjon. Vi har gjerne pårørendemøter underveis i et behandlingsopplegg og vi har pårørendeskole i Haugesund. Det etableres et lærings- og mestringssenter ved Valen psykiatriske sjukehus i Sunnhordland, og det er naturlig å opprette en pårørendeskole der også. Dette er en vidstrakt region, og alle pårørende kan ikke komme til Haugesund.

Hva gjør dere i forhold til yngre personer med demens?

– Vi ønsker at yngre personer med mistanke om demens, skal gjennomgå en grundig nevrologisk, eventuelt nevropsykologisk utredning og få foretatt MR og spinalvæskeundersøkelse før de kommer hit. Hvis det viser seg at det er demens, har vi ikke spesifikke tilbud å spille på i kommunene. Pårørende til yngre med demens får det samme tilbudet som andre pårørende. Enkelte får psykiske reaksjoner som følge av situasjonen, og vi forsøker å følge opp så godt vi kan. Vi gir også råd og veiledning over telefon i den utstrekning det er mulig.

Forskning

Demensstudien på Vestlandet, DEMVEST, er en stor studie der Alderspsykiatrisk poliklinikk i Haugesund deltar sammen med Alderspsykiatrisk poliklinikk og Geriatrisk poliklinikk i Stavanger, Hukommelsesklinikken ved Olaviken/Haraldsplass diakonale

sykehus i Bergen og Geriatrisk poliklinikk ved Haraldsplass. DEMVEST er en forløpsstudie av Alzheimers sykdom, vaskulær demens og demens med Lewy legemer. (Se for øvrig DEMENS nr. 1-2005.) Arvid Rongve deltar i studien i 50 prosent av sin arbeidstid.

– Det betyr mye. Vi får god kontakt med de andre regionene på Vestlandet som er med i prosjektet, vi blir faglig oppdatert på kognitiv svikt og demens og får delta med egne delprosjekter. Det er et faglig løft for hele seksjonen og for meg som alderspsykiater. Vi håper dette kan føre til videre forskning og at det virker rekrutterende i forhold til leger og psykologer.

Alderspsykiatrien er ingen magnet i forhold til fagfolk. Hvorfor er det fint å jobbe i dette feltet?

– For meg er muligheten til forskning viktig. I møte med pasientene er det inspirerende å se gode resultater av den innsatsen vi gjør. Kombinasjonen psykiatri/somatikk i forhold til hjernefunksjoner er spennende. De aller fleste pasientene har vært velfungerende og friske gjennom et langt liv og har derfor en god prognose når de får funksjonelle lidelser som eldre.



Meninger om mangt

Tredje nasjonale konferanse om demens 9. og 10. mai 2006

 Referat v/Aase-Marit Nygård, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

I samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet arrangerte Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens den tredje nasjonale konferansen om demens i mai 2006. Den første ble holdt i januar 1994 i regi av det statlige utviklingsprogram om aldersdemens. Kompetansesenteret arrangerte en liknende konferanse i januar 2000 (1, 2).

En nasjonal konferanse er en state of the art-konferanse med helsepolitiske relevante temaer som er brede og allmenne i sin form, og hvor det foreligger tilstrekkelig kunnskap av vitenskapelig karakter om de aktuelle temaer. En forutsetning for å kunne anvende resultater fra en nasjonal konferanse er at ulike synspunkter fra flere fagmiljøer blir diskutert. En viktig målsetting for en nasjonal konferanse om demens er at erfaringer skal kunne brukes i beslutningsprosesser i helsevesenet i forhold til pasientgruppen. Fordi regjeringserklæringen høsten 2005 ga klare signaler om utarbeidelse av en helhetlig plan for en styrket demensomsorg, ga 2006-konferansen fagfeltet en sjelden mulighet til innspill om viktige satsingsområder i en slik plan.

Målgruppe for landskonferansen

Til konferansen ble det invitert i underkant av 100 personer som representerte Sosial- og helsedirektoratet, Statens helsetilsyn, Nasjonalforeningen Demensforbundet, Norsk geriatrisk forening, Alderspsykiatrisk arbeidsutvalg, alderspsykiatriske kompetansesentre, Forum for sykehjemsmedisin, nevrologisk fagområde, Kommunenes sentralforbund, fylkesmenn, høgskoler samt medarbeidere og stipendiater ved Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens (NKA).

Temaer og arbeidsform

Konferansen hadde seks aktuelle temaer på dagsorden:

- 1) Diagnostikk og utredning.
Innledning: Professor Knut Engedal, NKA
- 2) Tilbud til hjemmeboende personer med demens. Innledning: Psykiatrisk sykepleier Birger Lillesveen og psykologspesialist Aase-Marit Nygård, NKA
- 3) Miljøbehandling og ikke-medikamentell intervensjon. Innledning: Sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen, Molde sjukehus, Helse Nordmøre og Romsdal HF
- 4) Medikamentell behandling. Innledning: Professor em. Harald A. Nygaard, NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS
- 5) Behandling i sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie – differensierte tilbud. Innledning: Psykologspesialist Arnfinn Eek, NKA
- 6) Tilbud til yngre personer og personer med spesielle former for demens. Innledning: Psykologspesialist Per Kristian Haugen, NKA.

Tre temaer ble tatt opp på hver av de to dagene. Etter 20 minutters introduksjon av hvert tema, var det gruppediskusjoner i tre grupper for hvert tema. Diskusjon i plenum omfattet dagens tre temaer med ett samordnet innlegg om hvert tema. Nedenfor gjengis en kort oppsummering av kommentarer i plenum.

1. Diagnostikk og utredning

I *primærhelsetjenesten* bør alle kommuner ha et demensteam med for eksempel sykepleier og ergoterapeut. Fastlegen har en sentral plass i utredning og diagnostisering av demens og bør delta i utredningen av demenssykdom i samarbeid med demensteamet. For små kommuner

kan det være aktuelt å etablere interkommunale demensteam.

Utredningsverktøyet for primærhelsetjenesten, utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, ble vurdert som strukturert og velfungerende. Det er viktig at verktøyet evalueres kontinuerlig. Det kom frem at det bør inkluderes en skala som vurderer grad av demens, for eksempel Klinisk demensvurdering (KDV). Egnede metoder for vurdering av atferdsforstyrrelser må fortsatt diskuteres, og det ble fremhevet at kartlegging av pårørendes belastninger ikke må begrenses til bruk av skjema, men følges opp i samtale med pårørende.

Til tross for dokumentert anvendbarhet, brukes utredningsverktøyet i varierende grad i primærhelsetjenesten, og behovet for en omfattende satsing på implementering ble understreket.

I *spesialisthelsetjenesten* bør det etableres tverrfaglige hukommelsesklinikker med spesialister i alderspsykiatri, geriatri og nevrologi/nevropsykologi. Plassering av en hukommelsesklinikk innenfor en fagspesialitet vil måtte variere fra sted til sted, i forhold til tradisjon, interesse og kompetanse i fagmiljøet. Det ble uttrykt ønske om at det innenfor spesialisthelsetjenesten opprettes ambulante team med atferdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer (APSD) som hovedarbeidsområde. Spesialfunksjoner som trafikkmedisinske utredninger ble foreslått lagt på regionnivå.

Spesialisthelsetjenesten skal ved enkelte sykdomsbilder tilby omfattende klinisk intervju av pasient og pårørende, omfattende utredning av kognitiv svikt, MR- og spinalvæskeundersøkelser, samt SPECT og EEG. Utredning av funksjonsnivå og omsorgsbehov bør være en del av undersøkelsen.

Det ble lagt vekt på en smidig *samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten*, hvor målet er at utredning av ukomplisert og etablert demens skal foregå i primærhelsetjenesten. Henvisning til spesialisthelsetjenesten gjelder yngre personer, personer med demens i tidlig fase, eldre personer med uklare symptomer, personer med psykiatriske og somatiske komorbide tilstander, personer med tilleggssymptomer i form av atferdsforstyrrelser, personer med kompliserende polyfarmasi og personer med sjeldne degenerative hjernelidelser.

Atferdsforstyrrelser og psykiatriske symptomer hos personer med demens er en betydelig utfordring, og det er et stort gap mellom et komplisert sykdomsbilde og den oppmerksomhet disse pasientene får i primær- og spesialisthelsetjenesten. Man påpekte nødvendigheten av et omfattende løft for å *heve kompetansen i utredning av APSD*, for at ambisjonsnivået for behandling og omsorg i neste omgang skal kunne heves. Spesialisthelsetjenesten må skoles for å kunne gi mer omfattende støtte til det kommunale hjelpeapparat, og være en samarbeidspartner ved etablering av interkommunale tilbud.

2. Tilbud til hjemmeboende personer med demens

Bare ca halvparten av hjemmeboende personer med demens som mottar hjelp fra hjemmebaserte tjenester, har en demensdiagnose. Derfor ble behovet for *utredning og diagnostikk i tidlig fase av sykdomsutviklingen* understreket. I denne sammenheng ble det anbefalt å satse på demensteam med en demenskoordinator, som kan være pådriver i utredningsprosessen, koordinere tilbud og veilede personen selv og pårørende.

Tilrettelagte tilbud må omfatte dagsentre, korttids- og avlastningsplasser. Dagtilbud må ha fleksible åpningstider og gi muligheter for bruk sju dager i uken, både ettermiddager og kvelder. Det er behov for alternative modeller, for eksempel ambulerende dagtilbud i eget hjem. Dagtilbud må være fundert på miljøterapeutiske prinsipper. Videre

trengs møteplasser som demens-kaféer, pårørendeforeninger og samtalegrupper, og steder å henvende seg til for råd og hjelp (lavterskeltilbud).

En utfordring er å komme i gang med *utvikling av tilbud* til hjemmeboende personer med demens. Det er ikke lett å få kommuner med i utviklingsprosjekter på dette området. Det ble foreslått et *utviklingsprogram* med muligheter for finansiell støtte til deltakende kommuner, samtidig med kompetanseoppbygging og utvikling av nettverk. Fagfeltet må bli attraktivt for forsknings- og utviklingsarbeid, og spesialisthelsetjenesten må trekkes med som samarbeidspartner, blant annet gjennom den veilednings- og undervisningsplikt de har overfor kommunehelsetjenesten.

3. Miljøbehandling og ikke-medikamentell intervensjon

Nødvendigheten av et krafttak på området ble understreket. Behandling og omsorg er ofte vilkårlig, lite systematisk og sjelden evaluert. Det må settes fokus på a) *fysiske og psykososiale rammebetingelser og kontekst*, b) *relasjon og samspill, inkludert kommunikasjon og fag-etikk* og c) *spesifikke miljøterapeutiske metoder*. Kunnskapsutviklingen må gå over flere år, et arbeid som best kan organiseres gjennom *utviklingsprogrammer*. Begrepet *miljøbehandling* trenger avklaring. Et utviklingsprogram skal handle om miljøbehandling, ikke om ikke-medikamentell intervensjon. Arbeidet skal gi økt kunnskap om hva som er et godt miljø for personer med demens, i betydningen rammer, samspill og spesifikke tiltak. Hva inngår for eksempel i begrepet *avdelingskultur*?

En forutsetning for økt kunnskap på området er utvikling av metoder for omsetting av kunnskap i praksis og for evaluering av igangsatte tiltak. Systematisk iverksetting av «den beste tilgjengelige kunnskap» må gå parallelt med metodeutvikling. I regi av et større utviklingsprogram må det utvikles læremateriell. Det er behov for norske lærebøker om miljøbehandling, som et viktig ledd i tverrfaglige undervisnings-

opplegg. På dette området blir det viktig å samarbeide nært med høgskoler og videreutdanninger.

4. Medikamentell behandling

På spørsmål om hva som egentlig blir behandlet med medikamenter, var konklusjonen: Oppmerksomhetssvikt, pårørendes bekymring og ulike symptomer. *Kriterier for behandling* er at pasientene fyller ICD-kriteriene for demens. Medikamentell behandling gir relativt kortvarig symptomatisk effekt, men bidrar til bedre helhetlig behandling av pasient og pårørende. Det er nødvendig med bedre spesifisering av hva som ønskes oppnådd med medikamentell behandling, og bedre metoder for evaluering av effekt.

Utfordringene når det gjelder medikamentell behandling er å bedre både diagnostikk og klinisk praksis. Det er nødvendig å skille mellom klinisk praksis og vitenskapelig tilnærming, og det er behov for studier der man ser på hvilke pasienter som oppnår bedring og hvem som ikke gjør det, for å kunne bygge opp under det som fungerer.

5. Behandling i sykehjem og boform for heldøgns omsorg og pleie – differensierte tilbud

Det var enighet om behovet for differensierte tilbud i forhold til de forskjellige stadier i demensprosessen. Personer med demens og utfordrende atferd (APSD) har behov for forsterket skjermet enhet. Likeledes har personer med demens og rusproblematikk og personer med demens og smittefarlige sykdommer behov for tilrettelagte tilbud. Alle med kognitiv svikt trenger små og tilrettelagte boenheter.

Skjermet enhet versus bokollektiv i omsorgsbolig ble drøftet. Oppfatningen var at det fortrinnsvis bør satses på behandling og omsorg i lovregulert boform med faglig forsvarelig bemanning på heldøgns basis. Hva som er faglig forsvarelig standard for behandling og omsorg på ulike stadier, må kontinuerlig vurderes og ses i sammenheng med bemanning. Spesialisthelsetjenesten må utfordres til mer omfattende veiledningstjeneste overfor syke-



hjemmene, en pålagt oppgave som må innarbeides i budsjettet.

Det er nødvendig å heve status på arbeid i sykehjem. Mulige veier å gå er kompetanseheving, forsknings- og utviklingsarbeid, faste sykehjemsleger, studenter i turnus og bedre lønn.

6. Tilbud til yngre personer og personer med spesielle former for demens

Dette gjelder en liten gruppe med store variasjoner i alder, symptomatologi og behov. Ansvar for *diagnostisk utredning* bør ligge på regionalt og helseforetaksnivå og knyttes til miljøer som driver demensutredning. Det må utvikles tett samarbeid med voksenhabilitering, nevrologi og andre spesialiteter, fastleger og bedriftshelsetjeneste. Det er behov for samarbeid mellom ulike nivåer i helsetjenesten, og spesialisthelsetjenesten må strekke seg lenger i forhold til oppfølging av yngre personer med demens.

Utvikling av tilbud er nødvendig. Det gjelder alternative dag- og aktivitetstilbud, egne botilbud (skjermede enheter), samtalegrupper for pasienter og pårørende og møtested på internett (som kan utvides til landsdekkende samlinger) for barn av yngre personer med demens. Det er behov for informasjon og kunnskap om yngre personer og personer med spesielle former for demens blant personal i helsetjenesten. Det bør samles informasjon om og kartlegging av gode tiltak, gjerne på nordisk basis. Aktuelle områder er tilbud til personer med Downs syndrom og demens, tilbud til yngre personer med demens som er i arbeid og tilbud som gir muligheter for å delta i ulike aktiviteter i samfunnet.

Referanser

1. Nygård AaM, Eek A, Engedal K, Kirkevold Ø (1995) «Ja, tenke det, ønske det, ville det med ...» Sem: INFO-banken
2. Engedal K, Nygård AaM, Eek A, Løken A (2001) *På gamle veier og nye stier...* Oslo/Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

LESERBREV



En datter startet med å skrive dagbok da moren begynte å utvikle symptomer på demens. Her er mye å merke seg for ansatte i helsevesenet.

Kjære dagbok, jeg er så trist...

23.april 2005

Mamma har fått Alzheimer. Eller? Hvis hun har Alzheimer har hun sikkert hatt det lenge. Betyr det at hun vil dø snart? Jeg har hørt at pasienter med Alzheimer dør innen 10 år. Mamma har vært glemsk lenge...

Mamma ble med til legen for å sjekke stoffskiftet. Hun har hørt at dette kan gi nedstemthet og dårlig hukommelse. Nedstemthet, jeg kjenner på ordet. Mamma har vært bitter i mange år. Bitter fordi livet ikke ble helt slik hun hadde forventet. Hun er sikkert deprimert og trenger en psykolog, tenker jeg.

Inne hos legen forteller mamma om vond nakke og stive skuldre, utrolige hodesmerter, men også om at hun er glemsk. De prater litt sammen om hvordan dette oppleves. Han ser i journalen at hun har vært på kontoret åtte måneder tidligere og at det da ble tatt CT av hodet. Da ble det registrert hukommelsessvikt. Ingen medisiner eller tiltak er iverksatt. Hvorfor har ikke legen iverksatt noen tiltak? Informerte han pappa den gangen? Kanskje pappa har visst dette og ikke fortalt oss det?

Legen snur seg mot meg og sier at mamma har symptomer på en «gryende Alzheimer». Han ber henne tegne en klokke og et hus. Jeg synes det er flaut. Det er ydmykende. Mamma sitter der og konsentrerer seg og strever uten å klare det. Tegningene bekrefter legens antagelser. Jeg er bare lei meg. Hva tenker mamma? På spørsmål om alder, dag, måned kan hun ikke svare, men heldigvis vet hun at vi

er i 2005. Jeg får tårer i øynene, men det kan jeg ikke vise henne. Stakkars lille mamma.

Legen sier at det skulle vært startet med medisin tidligere. Hvorfor har ingen gjort noe, da? Vi pårørende visste jo ikke at hun hadde vært hos legen åtte måneder tidligere, i alle fall ikke jeg. Legen sier at medisinen Reminyl kan «bremse utviklingen av sykdommen og gjøre at hun kan greie seg hjemme lengre». Greie seg hjemme. Herregud, mamma ender på sykehjemmet! Skal min mamma bli stelt av dem som jobber der? Flere av dem er naboer av henne og i tillegg er det flere skoleungdommer på alder med hennes barnebarn. Ikke tale om! De skal ikke ha omsorgsansvar for MIN MAMMA!

Vi drar fra legekontoret og mamma sier hun har skjont at hun var syk. Selv veksler jeg mellom å være trist og lettet. Lettet fordi vi tross alt har fått en bekreftelse på at noe er galt. Det er enklere å forholde seg til at mamma er syk og ikke bare masete når hun krever unødvendig mye oppmerksomhet. For gudene skal vite at hun har mast. Spurt ti ganger om de samme tingene.

Men hva tenker mamma? Jeg tør ikke spørre henne. Må bare tone det ned. Hun er jo den samme, bare litt glemsk. Hun bakte jo brød, laget syltetøy og vasket badet i går. Det kan hun gjøre i dag også. Vi har sikkert overdrevet dette. Dessuten sa legen «gryende Alzheimer». Har hun det eller har hun det ikke? Jeg er trist. Skal jeg miste mamma, litt

krav stilles til dem som skal arbeide med personer med demens? Leser de om sykdommen? Prøver de å forstå mammas nye hverdag? Prøver de å forstå oss? Vet de at svært mange nære pårørende til personer med demens utvikler depresjon? Jeg har noen tanker om hvorfor...

27. februar 2006

Mamma har fått fast plass på sykehjemmet etter at vi hadde nytt møte med omsorgstjenesten for en stund siden. Jeg måtte spørre om mamma virkelig var så syk at vi ikke kunne klare å gjøre mer for henne hjemme. Sykepleieren svarte at hun trodde vi ikke skjønnte eller ville innrømme at mamma er så syk som hun er. Trist selvfølgelig, men godt at hun som fagperson sa det. (Jeg husker godt da det ble sagt at mamma var intakt.)

Enkelte dager har jeg lurt på om det er et overgrep at mamma må være på sykehjemmet. Vi gjentar hver dag for henne at hun må være der for å få medisinsk behandling, men at hun selvfølgelig skal få

komme hjem når hun blir bedre. Løgn igjen.

14. mars 2006

Mamma har funnet seg godt til rette på sykehjemmet. Her stiller ingen krav til henne om å sette på oppvaskmaskinen, svare på telefonen eller bake brød. Hun slipper det presset. Bygda har fått vite sannheten, og det er faktisk godt. Aller best for pappa, for nå kan han prate fritt om det. Naboer og gamle kollegaer tar kontakt. Det er lettere for meg å fokusere på det hun klarer nå, enn tidligere. På mange måter har jeg overtatt mange av hennes oppgaver i forhold til pappa, med renhold, vertinneplikter når det kommer besøk, passe på at han har rene klær. Jeg vil jo så gjerne at alt skal være bra for ham også. Kanskje gjør jeg for mye. Det er vanskelig å sette grenser for omsorgen i forhold til både mamma og pappa. Jeg er sliten.

Juni 2006

Mamma er blitt mer urolig i det siste. Hun lengter etter å være sam-

men med pappa. Når vi tar henne hjem blir hun forvirret, og det er vanskelig å få henne tilbake på sykehjemmet. Hun kan ikke lenger se for seg annet enn stedet hun er i øyeblikket. Bare her og nå er trygt, alt annet gjør henne engstelig. For meg er det vanskelig at vi ikke har en kontaktperson med spesielt ansvar for mamma. Det er vanskelig å ikke ha en person som kan fortelle hva mamma trenger, om det er noe nytt som har hendt, om det er noe vi kan gjøre? Hva med en samtale? Jeg kan ikke spørre alle om alt. Barna i barnehagen er beskyttet i forhold til hvem som får jobbe der, og det er lovpålagt samarbeid mellom barnehagen og dem som står barnet nærmest. Hvilke krav til kompetanse stilles til dem som arbeider med personer som har demens? Skal samarbeidet mellom nære pårørende og institusjon være prisgitt den som til enhver tid er på jobb? Det gjelder mammaen min!

«Datter»

DEMENS DAGENE 2006

Fra utredning til omsorg i praksis – samhandling på alle plan?

Som vanlig møtes vi i Oslo kongressenter, Youngsgt. 11.

Tirsdag 5. desember:

Symposium 1.1

Behandling og omsorg

Symposium 1.2

Kognisjon, relasjoner og innsikt – begrepsbruk og psykologisk forståelse

Symposium 1.3

Organisering av tilbudet til hjemmeboende personer med demens

Symposium 1.4

Samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten

Onsdag 6. desember:

Symposium 2.1

Diagnostikk og utredning

Symposium 2.2

Bilkjøring og demens

Symposium 2.3

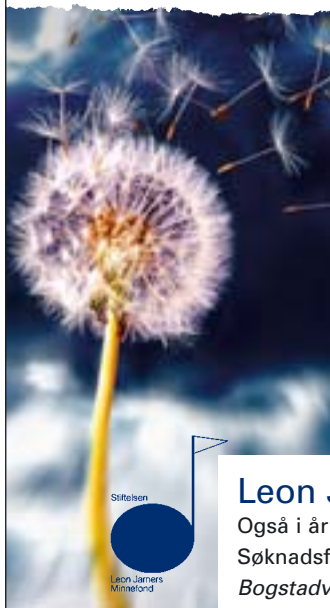
Dagsentervirksomhet for personer med demens

Symposium 2.4

Det gode liv i sykehjem

Leon Jarnes Forskningspris 2006

Også i år vil Leon Jarnes Forskningspris deles ut under Demensdagene. Prisen er på kr 50.000,-. Søknadsfrist er 15. oktober 2006. Søknaden sendes til *Leon Jarnes Minnefond v/Marie Helene Sveum, Bogstadveien 47, 0366 Oslo.*



Stiftelsen

Leon Jarnes
Minnefond

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 atrie-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, Tabletboks: 100 stk. 2953,90, 10 mg: Datopakn.: 28 stk. 923,90, 98 stk. 3147,70, Endose: 50 stk. 1622,80, Tabletboks: 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

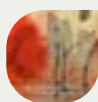
Returadresse:

Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse
Postboks 2136, N-3103 Tønsberg

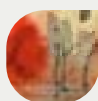
DEMENS

Vol. 10 / nr. 4 2006

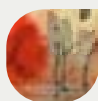
Neste nummer:



Demens og seksualitet



Demens ved Parkinsons sykdom



Luktesans og Alzheimers sykdom



Foto som hjelpemiddel

aktuell informasjon – debatt

ISSN: 0809-3520



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

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@aldringoghelse.no
Hjemmeside: www.aldringoghelse.no