

DEMENS

Vol. 10 / nr. 4 2006

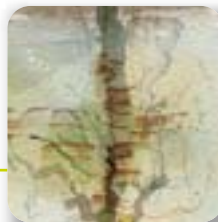


meldinger om omsorg

aktuell informasjon – debatt

Aricept® utsetter
tiden til sykehjemsinnleggelse
for pasienter med
Alzheimers sykdom¹

Se preparatomtale og ref. side 33



- 2 Lyst og ulyst og mere til.
Seksualitet når man bliver
ældre og demensrammet**
Per Torpdahl
- 5 Hva skjer med luktesansen
hos personer med Alzheimers
sykdom?**
Grete Kjelvik
- 8 Foto – en ubenyttet mulighet**
Marit Nåvik
- 12 Belastningsskala – pårørende:
Et nyttig instrument i arbeidet
med å kartlegge pårørendes
situasjon og deres behov?**
Ingun Ulstein
- 16 Individuell plan
– et godt arbeidsredskap**
Sven Henriksen
- 18 Refleksjoner omkring
Stortingsmelding 25 (2005-2006)**
Elisabeth Moen
- 22 Refleksjoner omkring
Stortingsmelding 25
– Hva sier departementet?**
- 23 Kua mi – jeg takker deg?
Sykehjem blir omsorgsboliger**
- 26 Statsbudsjettet 2007:
Hvor ble alderspsykiatrien av?**
- 28 Ikke-nyheter må presenteres
høylydt og tendensiøst,
ellers går de i glemmeboken!**
Harald A. Nygaard
- 30 Bokomtale**
- 31 Hvor ble alderspsykiatrien av?
Direktoratet svarer**
- 32 Bokomtale**

Redaksjonen avsluttet 13. nov. 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. 56 15 10 00

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

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

Faglige medarbeidere:

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

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

Omsorg i dokumentenes tid

Det skal skje spennende ting med DEMENS. Fra neste nummer av vil bladet ha flere sider, og foruten stoff om demens skal det omfatte alderspsykiatri (se mer om dette på side 29). Det tror vi er en riktig satsning, for alderspsykiatrien glimrer med sitt fravær i det ene offentlige dokumentet etter det andre. Både i neste års statsbudsjett og Omsorgsmeldingen har den politiske ledelsen klart å utelate en spesialisthelsetjeneste som direkte og indirekte angår 100 000 mennesker. Det er høyst forståelig at fagmiljøet reagerer.

Omsorgsmeldingen sier mye bra. Ikke minst holder den fast ved løftet om en helhetlig plan for demensomsorgen. At statsbudsjettet samtidig signaliserer at det skal spares 50 millioner på refusjonsordningen for demensmedisin, er en melding vi skal holde et våkent øye med. Virkningen av medisinene varierer i pasientgruppen, men pasientens lommebok må ikke bli bestemmende for om den enkelte får prøve slik medisin.

De siste månedene har vi sett flere og flere tilfeller av at sykehjem blir omgjort til omsorgsboliger. Utviklingen bekymrer mange, inkludert DEMENS. Hvis det kommunale selvstyret bidrar til at listen for å få sykehjemsplass legges høyere og høyere, er det et alvorlig sprik mellom det Regjeringen forfekter og det som faktisk praktiseres i mange kommuner.

Dette siste nummeret av DEMENS i sin nåværende form inneholder mye politisk stoff. Det utelukker verken stoff om seksualitet, foto som hjelpemiddel, luktesans hos alzheimerpasienter eller annet stoff til faglig vederkvegelse. Og sånn har vi tenkt å fortsette, også i nytt format.

Ragnhild M. Eidem Krüger
Ragnhild M. Eidem Krüger



«... alle har et behov for nære relationer, kontakt, varme, intimitet og seksualitet. Seksualiteten er i os, uanset om vi er unge eller gamle, gifte eller alene, lever med eller uden nedsat funktionsevne.»

Lyst og ulyst og mere til. Seksualitet når man bliver ældre og demensrammet



 Per Torpdahl, Specialist i Gerontopsykologi
Center for Gerontopsykologi og Gerontopsykiatrisk afdeling,
Århus Universitetshospital i Risskov

Der gives i litteraturen et nuanceret og nutidigt billede af ældres seksualitet. Det har været med til at fremstille et mere realistisk billede, der både beskriver en række af de vanskeligheder man kan støde ind i med alderen, men har samtidig slået fast, at seksualiteten både kan fastholdes og i nogle tilfælde øges med alderen. Den seksuelle lyst og aktivitet aftager med alderen, men mænd er mere aktive end kvinder. En senere undersøgelse af mænds og kvinders seksuelle aktivitet viser ikke de store forskelle blandt gifte af begge køn og blandt ugifte mænd, mens den seksuelle aktivitet blandt ugifte kvinder er særdeles lav (1). En forklaring kan være, at ægteskabelig status er mere bundet til det kvindelige end til det mandlige køn, og endvidere at det er mere sociokulturelt bestemt, at mænd kan have forhold uden at være gift, men kvinder ikke.

At ville, at kunne...

Som en konsekvens af alder er der en række naturlige gradvise forandringer af fysiologisk karakter, der kan medføre forandringer i seksualitet hos den ældre (2). De væsentligste forandringer hos kvinder er ændringer i østrogenniveauet, forsinket eller mindsket lubrikation¹⁾

ligesom vaginalslimhinder bliver tyndere og skrøbeligere og elasticitet i vagina mindskes. Hos mænd ses ændringer i testosteronniveauet samt forsinket eller mindsket erektion, og svulmelegemet bliver mindre fleksibelt. Disse forandringer kan opleves meget forskelligt fra menneske til menneske og kan have varierende konsekvenser.

Kvinder kan ved samleje få en oplevelse af ubehag, ligesom der kan opstå rifter, blødning og smerter. En oplevelse af problemer og besvær ved samleje kan for nogle kvinder betyde et totalt ophør med seksuel aktivitet. Der er dog mulig at løse en del af problemerne ved for eksempel at give østrogenstikpiller eller anvende glidemiddel (creme eller olie).

De forandringer der sker hos mænd, hvor rejsning og ejakulation ikke har samme styrke som i de yngre år, kan medføre usikkerhed og præstationsangst, der gør, at man afstår fra seksuel aktivitet. Mulige løsninger her er, at erektion eventuelt kan genvindes ved kraftig stimulering med hånd eller vibrator.

Selvom der sker en række fysiologiske ændringer med alderen, og hyppigheden af seksuel aktivitet måske aftager, forbliver den emotionelle aktivitet ofte uforandret, ligesom evnen til at opnå orgasme generelt fortsætter hos den raske ældre.

Hindre

Sygdomme som hjerteproblemer, kroniske lungeproblemer og bronkitis kan være en hindring for seksuel aktivitet. Diabetes, demens, gigtproblemer og kirurgiske indgreb kan ligeledes påvirke seksualiteten hos den ældre. Ofte anvendt medicin til ældre som hjertemedicin, sederende præparater eller antidepressiva er desuden kendt for at kunne påvirke seksualiteten.

Som hos yngre er der hos den ældre også en række psykologiske faktorer, der kan indvirke på seksualiteten. Det være sig ægteskabelige konflikter, relationel ubalance, intimitets- og kommunikationsproblemer, mangel på tillid, ubalance i forhold til seksuel lyst, der kan medføre vrede, fastlåsning og resignation.

Demens og seksualitet

Ved demens kan ses en række seksuelle problemstillinger, som foruden personen selv, involverer både ægtefælle, børn, medbeboere og plejepersonale på plejehjem.

Ægtepar kan godt have et vel fungerende seksualliv, selvom den ene part har demens. Det kan endda fortsætte selv om personen med demens tilbydes en plejehjemsplads. Om det fortsætter, vil ofte afhænge af tidligere seksuelle vaner. For nogle er det uproblematisk, mens det for andre er uønsket

¹⁾ Lubrikation: Fukting av kvinnens kjønnsorgan på grunn av seksuell opphisselse (red.).



at seksuallivet fortsætter, når den ene udvikler demens. For den raske ægtefælle kan det være svært både at være hjælper og elsker og mobilisere lyst til fortsat seksuel aktivitet.

Det ses undertiden, at patienter med demens er uden situationsforståelse og centrerede omkring egen seksualitet, hvilket kan påvirke seksuallivet i negativ retning. Pårørende kan være særdeles påvirkede af, at deres ægtefælle udviser seksuel interesse for medbeboere og personale på plejehjem, hvilket kan gøre dem flove og skamfulde. Det kan være så belastende, at det medfører ulyst til at besøge den demensrammede partner.

Børn kan have svært ved at håndtere den situation, at deres demensrammede mor eller far udviser seksuel interesse på plejehjemmet, også i tilfælde der det kunne være mulighed for at skabe seksuel kontakt mellem to beboere, der har bevaret den seksuelle interesse og evne. Hvis de overværer at deres mor eller far i færd med noget «seksuelt», mener de at det bør forhindres, og bebrejder plejepersonalet, at de ikke har grebet ind i situationen.

Hvad er problematisk?

Problematiske seksuel adfærd er det som opfattes af omgivelserne som problematisk, som kan virke anstødelig og overskrider normer for socialt og seksuelt samvær, eller seksuel adfærd der er til skade for andre og derfor ulovlig.

Ukontrolleret seksuel adfærd er de situationer, hvor den demensrammede har svært ved selv at sætte grænser og svært ved at forstå konsekvenser af sine handlinger, hvor personen blottet sig og/eller onanerer offentligt og kommer med mundtlige eller fysiske tilnærmelser. Her må hjælpepersonen gribe ind og gennem råd og vejledning forsøge at hjælpe personen til både at finde og sætte grænser.

Ved ulovlig seksuel adfærd kan det være nødvendigt at gribe ind i en persons råderet og personlige frihed. Det kan for eksempel være ved uacceptabel og ulovlig seksuel adfærd mod en persons vilje eller

hvis adfærden er til skade for andre. Dette hører ind under straffelovens bestemmelser og er strafbart, og skal derfor meldes til politiet.

Problematiske seksuel adfærd, der vedrører personen med demens og plejepersonalet, opstår ofte i tætte plejemæssige situationer, specielt når den demensrammede skal vaskes eller i bad. Her rammer man måske ind i personens blufærdighedsgrænse. I andre situationer mistolker patienten måske situationen og tror det er en form for seksuel kontakt. Svigtende genkendelse (agnosi) kan få patienten til at tro, at det er ægtefællen, der forsøger at komme i seksuel kontakt. Den mere uahæmmede med svigtende dømmekraft vil måske forsøge sig med verbal og fysiske ytringer, med forslag om sex vendt mod medbeboere eller plejepersonale, eller masturbere helt afklædt på offentlige arealer.

Skader i dybereliggende områder af hjernen kan medføre såvel generel nedsat som øget seksuel interesse. Hos personer med vaskulær demens vil man især opleve en seksuel hyperaktivitet med «frontalt præget» adfærd mod medbeboere og personale (3).

Ved pleje og omsorg opstår der hyppigt situationer, hvor en patient med demens viser seksuel interesse for plejepersonalet, undertiden i form af reelle overgreb. Dette kan medføre forståelige reaktioner hos personalet, lige fra vrede til skyldfølelse, der bør tages alvorligt. Det er ikke altid let at håndtere situationer, hvor den demensrammede gør tilnærmelser som seksuel berøring på bryst og kønsdele, kys, omfavelse, samlejeforsøg eller forsøg på oralsex. Selvom der er en overvægt af mænd, er det dog både mandlige og kvindelige beboere med demens der udviser seksuel adfærd. Seksuel verbalisering kan være lige så krænkende og svære at håndtere som de fysiske overgreb.

De vanskelige afvejninger

Det er forsøgt fra faglig hold at opstille kriterier for, hvornår den demensrammede kan indgå i et seksuelt forhold med henblik på at

undgå, at det kommer til at bære præg af misbrug eller overgreb (4): Er personen med demens klar over, hvem der tager initiativ til seksuel kontakt? Er personen bevidst om den andens identitet og hensigter og kan vedkommende afgøre, på hvilket niveau den seksuelle aktivitet skal foregå? Er den demensrammede i stand til at sige nej til uønsket seksuel kontakt, og har adfærden sammenhæng med tidligere værdinormer? Er personen klar over, at forholdet kan være tidsbegrænset? Kan hun eller han beskrive sine reaktioner, når forholdet stopper?

Alt sammen fornuftige overvejelser vedrørende seksualitet hos personer med demens, men mange kan have svært ved at reflektere, som der her lægges op til, og problemet er derfor ikke umiddelbart løst for mere fremskredne demens-tilstande. Den demensrammede patient kan muligvis indgå i en seksuel relation, men måske ikke give de svar, der ønskes besvaret i ovenstående retningslinier (for eksempel ved afasi).

Mangfoldige metoder har været taget i anvendelse for at modgå problematiske seksuel adfærd hos personer med demens. Virksomme tiltag kan være at flytte den seksuelt interesserede til et andet område, at støtte personen i at stoppe den seksuelle adfærd, at overvåge personen, eller restriktiv påklædning af den seksuelt interesserede, så det ikke er så let at tage af tøjet.

Man må til en hver tid inddrage etiske overvejelser om, hvad vi (lovgivere og plejepersonale) mener at kunne anse for forsvarlige tiltag. Det er ligeledes vigtigt at vurdere hver enkelt situation for sig, når man skal tage stilling til rammerne for seksuel udfoldelse hos en person med demens. Det er selvfølgelig ikke altid muligt eller acceptabelt at opfylde seksuelle behov.

Piller i brug

Medicin kan komme på tale ved problematiske seksuel adfærd, og farmaka i brug hos personer med demens kan inddeles i fire hovedgrupper: 1) Benzodiazepiner (angst-

dæmpende og beroligende midler), med risiko for paradoks virkning, der medfører uhæmmet seksuel adfærd. 2) Neuroleptika (psykose-medicin), med mulighed for ned-sættelse af libido og bivirkninger i form af vanskelighed ved gennem-førelse af seksuel aktivitet. 3) Hormonlignende præparater (blandt andet antiandrogener og østroge-ner), der benyttes som «kemisk kastration». 4) Antidepressive midler hvorunder hørende nyere selektive serotonin-genoptagelses-hæmmere (SSRI), der har vist sig gunstige i behandlingen af afvig-ende seksualadfærd (blandt andet pædofili og ekshibitionisme). Fokus for præparaterne er her de tvangs-pregede adfærdsmønstre, ideer og forestillinger, og ikke selve den seksuelle drift (4).

I klinikken ses positive resultater med behandling af problematisk seksuel adfærd ved brug af SSRI-midler. Effekten indtræder normalt ret hurtigt og man kan relativt hurtigt afgøre, hvorvidt medicinen har en gavnlig virkning over for den pro-blematiske adfærd, og alt efter resultatet fastholde eller seponere behandlingen. Det anbefales, at der ved behov sker en forsigtig og hen-synsfuld medicinering, og især at man undgår medicin blot for at paci-ficere eller indskrænke den demens-rammedes bevægelighed. Det er derfor væsentligt at afprøve de alter-native metoder som beskrevet tidlig-ere, før eventuel medicinering tages i anvendelse. Det må erindres, at personer med demens ofte kan have svært ved at give sit samtykke.

Yde hjælp?

I 2001 udsendte Socialministeriet i Danmark vejledningen «Seksualitet – uanset handicap» med det formål, at beskrive den støtte og hjælp, der kan ydes, samt at oplyse hjælpe-personer om forpligtelser og rettig-heder i forhold til at yde støtte og hjælp til seksualitet (6). Desuden beskrives de retslige rammer, så både hjælpepersoner og personer med nedsat funktionsevne kan være trygge ved henholdsvis at give og modtage hjælp. Endelig bliver der angivet nogle pædagogiske ret-

ningslinier, der kan afklare nogle af de tvivlssituationer som hjælpe-personer kan stå i, når de skal give oplæring, støtte og hjælp til seksua-litet. Med vejledningen har man forsøgt at skabe et veldefineret handlerum for den hjælpen ydes til og hjælpepersonen.

Vejledningen er et godt tiltag, men har den indbyggede udford-ring, at den skal rumme et alders-spekter der dækker fra den ganske unge handicappede til det ældre menneske med demens.

I vejledningen påpeges vigtighe-den af, at personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne skal behandles på samme måde som andre borgere. Endvidere frem-hæves det, at alle har et behov for nære relationer, kontakt, varme, intimitet og seksualitet. Seksualiteten er i os, uanset om vi er unge eller gamle, gifte eller alene, lever med eller uden nedsat funktionsevne.

Men det er samtidig vigtigt, at hjælpepersonen kender regler for samtykke og samtidig har gjort sig grundige overvejelser og giver en konkret beskrivelse af hjælpens karakter.

Ifølge vejledningen er følgende former for seksualopklæring og -hjælp tilladt: Der kan ydes hjælp til per-soner, der ønsker samleje med hinanden samt til at kontakte en prostitueret.

Derimod er det ikke tilladt a) at give seksualopklæring, når personen modsætter sig dette, b) at fungere som seksualpartner som led i sek-sualopklæring og c) give seksualop-læring til børn under 15 år.

Erfaringer fra klinisk arbejde har vist, at brug af prostitution eller erotiske film i nogle situationer kan medføre, at den demensrammede kommer til at udvise yderligere pro-blematisk seksuel adfærd – at pati-entens driftspres snarere øges end aftager. Desuden kan det hos ægte-fælle, samlever eller pårørende være svært at diskutere eller accep-tere sådanne løsninger.

Hvad skal vi – hvad skal vi ikke?

Når man arbejder med seksuelle problemstillinger er det vigtigt at opretholde respekt for det private,

herunder retten til privatliv, og dessuden være opmærksom på den tiltaleform man anvender. Desuden bør der være åbenhed og dialog ligesom plejepersoner bør udvise fortrolighed.

Det er vigtigt at plejepersonale kender egne personlige grænser og endvidere har mulighed for at drøf-te sine oplevelser og erfaringer med kolleger samt få mulighed for uddannelse og vejledning.

Der vil til stadighed være behov for at tage nogle valg der hele tiden kræver en række etiske overvejelser, idet det ofte handler om indgriben i en andens intimsfære. Endelig er det vigtigt at støtte og hjælpe med respekt og omtanke for følelser og grænser.

Denne artikel har forsøgt at be-lyse ældres seksualitet også i de sammenhænge, hvor demens ind-går. Mange fordomme og tabuer er blevet ophævet og der er i dag mulighed for at hente støtte og vejledning, når der opstår problem-atisk seksuel adfærd i private hjem og på plejehjem. Men der er til stadighed behov for at forfine og videreudvikle metoder til at afdække, forklare og afhjælpe seksuelle problemstillinger.

E-post: pt@psykiatri.aaa.dk

Referencer

1. Matthias, R.E, Lubben, J.E, Atchison, K.A & Schweitzer, S.O (1997). Sexual activity and satisfaction among very old adults: Results from a commu-nity-dwelling medicare population survey. *The Gerontologist*; 37, 1:6-14.
2. Møhl, B. (2006). Ældre og seksua-litet. I: Christine E. Swane, Anne Leonora Blakilde, Kirsten Amstrup (ed): *Gerontologi. Livet som gammel – en tværfaglig lærebog i geronto-logi*. 1 udg. 3 opl.;140-58.
3. Gulmann, N. C. (2001). *Praktisk gerontopsykiatri*, 1. udgave. København: Hans Reitzels Forlag.
4. Lichtenberg, P.A. & Strzepek, D. M. (1990). Assessment of institutiona-lized dementia patients' compe-tencies to participate in intimate relationships. *Gerontol Soc Am*; 30: 207-11.
5. Gullman N.C. Personlig meddelelse.
6. Socialministeriet (2001). *Vejledning om seksualitet – uanset handicap*. Socialministeriets 7. kontor. Nordisk Bogcenter, Haslev.



Hva skjer med luktesansen hos personer med Alzheimers sykdom?

Har luktetest en nytteverdi?



 Grete Kjelvik, stipendiat,
Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Kanel? Sitron? Løk? Rose?

Hva har det med Alzheimers sykdom å gjøre? Mange vil naturlig spørre seg om dette. Internasjonal forskning på lukt og hukommelse viser at luktesansen er svekket hos mange pasienter med Alzheimers sykdom i tidlig fase (1, 2, 3). Det har vært spekulert i hvordan dette kan henge sammen og om det kan la seg bruke i diagnostisk sammenheng (4). Dette er det gjort lite forskning på i Norge. Denne artikkelen vil gi en kort redegjørelse for bakgrunnen for temaet, og presentere data fra et pilotprosjekt vi har gjennomført – et samarbeidsprosjekt mellom Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Ullevål universitetssykehus (UiO) og Norges teknisk-naturvitenskapelige Universitet (NTNU), Trondheim. Målsettingen med prosjektet har vært 1) å studere sammenhengen mellom luktesans og utviklingen av Alzheimers sykdom, 2) å evaluere nytteverdien av en standardisert test for undersøkelse av luktesansen.

Behov for økt forståelse av mekanismene bak sykdommen

Demens er en av de hyppigste lidelser med debut i høy alder. I Norge er om lag 65 000 mennesker rammet (5), og 50-60 prosent av dem har Alzheimers sykdom. Vi vet at nerveceller dør ved demenssykdommer, og at spesielle forandringer

finner sted i hjernen, men vi vet ikke hva som starter prosessen og slett ikke hva som kunne stoppe den. Identifisering av tidlige tegn på demens er viktig, fordi en tidlig diagnose vil være svært nyttig for å kunne behandle symptomer. Tidlig diagnose er avgjørende for at pasienter og deres familie skal få den mest hensiktsmessige behandlingen og oppfølgingen (6).

Kunnskap om hva som skjer med luktesansen hos personer med Alzheimers sykdom, vil være med på å øke forståelsen av sykdommen. En stor utfordring er å identifisere det patofysiologiske¹⁾ grunnlaget for sensoriske forstyrrelser som for eksempel nedsatt luktesans. Målet for fremtiden er å kunne hindre disse prosessene i å komme i gang. Økt forståelse av mekanismene bak demenssykdom kan gjøre det mulig å finne medisiner og behandlingsmåter.

Redusert luktesans – en normal aldersforandring

Luktesansen er sentral i vår oppfatelse av omgivelsene på flere områder. En god luktesans beriker livet. Folk som får svekket sin luktesans beskriver det som et betydelig tap. Vanligvis er man imidlertid ikke

selv oppmerksom på at luktesansen svekkes. Likevel kan det ha negative konsekvenser. Nedsatt luktesans fører for eksempel til at duft av mat og drikke ikke oppleves like intenst som tidligere. Smaksopplevelsen blir heller ikke den samme som før, og det kan påvirke både appetitt og livskvalitet.

Aldersforandringer skjer i hele kroppen. Også sansene svekkes, inkludert luktesansen. Man har ikke samme evne til å identifisere lukter når man blir eldre, sammenlignet med hvordan denne evnen var tidligere i livet (7).

Redusert evne til identifikasjon av lukt

Luktidentifikasjon er evnen til å knytte en verbal merkelapp til en lukt. Man kan muligens kjenne en lukt, men ikke knytte den til tidligere kunnskaper og erfaringer for å kunne identifisere lukten, og det er denne luktidentifikasjonsevnen som svekkes tidlig ved utvikling av Alzheimers sykdom (8). Dette gjelder også ved Parkinsons sykdom (9, 10, 11), Downs syndrom (12) og andre nevrodegenerative²⁾ sykdommer som er assosiert med demens (13).

¹⁾ Patofysiologi: Læren om de prosessene som finner sted i den syke organismen (red.)

²⁾ En nevrodegenerativ lidelse: En sykdom forårsaket av gradvis tap av nerveceller.



Når vi bearbeider luktinformasjon aktiveres ulike områder i hjernen. Når vi identifiserer lukter er det i hovedsak områder i midtre deler av tinninglappene, en del av storehjernens luktbark, som aktiveres. Sentrale strukturer i tinninglappen er enthorinal cortex som er den primære inngangsbane til hippocampus, et hjerneområde hvor man tidlig finner forandringer ved utviklingen av Alzheimers sykdom (14).

Områder i hjernen som er sentrale for luktprosesering rammes tidlig i sykdomsforløpet ved Alzheimers sykdom. Derfor er det interessant å studere luktefunksjon hos denne pasientgruppen.

Pilotprosjektet

Metode – Luktetest

Måling av luktidentifikasjonsevne kan gjøres med standardiserte tester beregnet for å kunne kartlegge individenes evne til å identifisere lukter. I studien brukte vi en standardisert kommersiell luktetest med navn B-SIT (The Brief Smell Identification Test), laget i Pennsylvania, USA. Testen er en «skrap og sniff»-test, hvor 12 ulike lukter er mikrokapslet i et papir. Instruktøren skraper på denne med en spesiell blyant, og personen blir bedt om å lukte og angi dufttype ved å velge mellom fire alternativer. Lukter som inngår i testen er kanel, sitron, rose, maling, løk, bensin, såpe, terpentin, røyk, sjokolade, ananas og banan (tabell 1). Testen er kort og uproblematisk og godt egnet til å undersøke personer med demens som har et begrenset hukommelsesvindu. I tillegg benyttet vi en ustandardisert test med kaffelukt. Denne testen innebar å lukte på et reagensglass med ferskt kaffepulver, og si om de visste hva det luktet.

Lukt er erfarings- og kulturavhengig, og dermed bør en lukte-test som eventuelt skal benyttes i Norge være standardisert og

Tabell 1 – Sannsynligheten for at luktetesten oppdager personer med Alzheimers sykdom og friske kontrollpersoner

Luktene i B-SIT luktetest	Sannsynligheten for at testen oppdager personer med AD (Sensivitet, %)	Sannsynligheten for at testen oppdager friske kontrollpersoner (Sensivitet, %)
1. Kanel	44	89
2. Terpentin*	77	21
3. Sitron	59	71
4. Røyk	54	90
5. Sjokolade	49	90
6. Rose	62	77
7. Maling	36	92
8. Banan	59	85
9. Ananas	59	81
10. Bensin	44	96
11. Såpe	46	100
12. Løk	31	98
Kaffe (ikke med i B-SIT)	85	71
Alle 12 luktene til sammen	79	92

*Alle duftene viste signifikante forskjeller mellom personer med Alzheimers sykdom og friske kontroller, unntatt terpentin som ikke viste signifikante forskjeller.

tilpasset norsk kultur og erfaring. Hensikten er at testen skal inneholde lukter som personen i utgangspunktet skal ha grunnlag for å kunne kjenne igjen.

Vårt prosjekt er så langt vi kjenner til den første studien som evaluerer en slik test for bruk i en skandinavisk populasjon.

Materialet

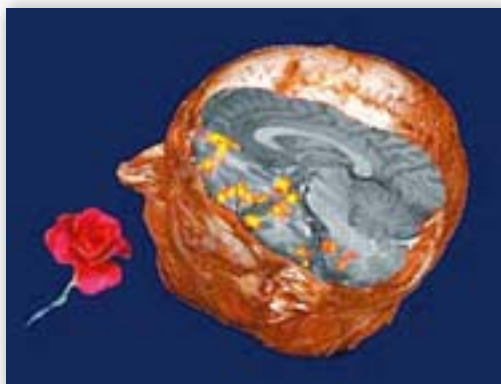
Vi ønsket å undersøke luktesansen hos et utvalg personer med Alzheimers sykdom og sammenligne resultatene med en gruppe friske personer i samme aldersgruppe. Totalt ble 89 deltakere inkludert i prosjektet, 37 pasienter med Alzheimers sykdom og 52 friske kontrollpersoner. Pasienter ble rekruttert fra Hukommelsesklinikken ved Ullevål universitetssykehus og fra forskningsprosjektet «Genetic and metabolic studies on dementia» (Trønderbrain), Trondheim. Alle ble grundig utredet og hadde diagnosen demens av mild eller moderat grad ifølge kriteriene i ICD-10 (15). De var gjennomsnittlig 75 år (spredning 54-89 år), 36 prosent var kvinner og de hadde en median skåre på MMS (Mini Mental Status Test) på 23 (spredning 12-30). De friske kontrollpersonene ble rekruttert fra eldresentre i Oslo og Trondheim. De var i gjennomsnitt

78 år (spredning 55-91 år), 29 prosent var kvinner og median MMS skåre var 29 (spredning 28-30).

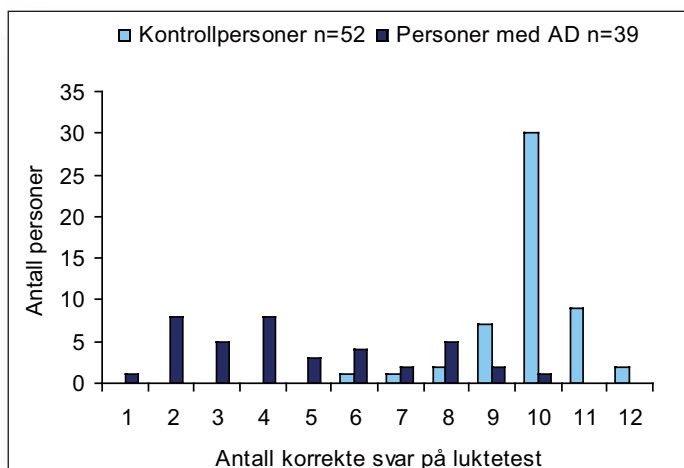
Resultater

Funnene fra våre undersøkelser viste at:

- I gjennomsnitt klarte pasienter med Alzheimers sykdom å identifisere seks av 12 lukter riktig (spredning 1-10), mens friske kontrollpersoner klarte 10 (spredning 6-12) (figur 1). Denne forskjellen var signifikant forskjellig for de to gruppene.
- *Sensitiviteten* (sannsynligheten for at testen oppdager dem som er syke, i prosent) var 79 prosent og spesifisiteten (sannsynligheten for at testen oppdager dem som er friske, i prosent) var 92 prosent for luktetesten. Det viser at luktetesten i denne undersøkelsen egnet seg godt for å oppdage svikt i lukteevnen hos personer i en norsk kultur (tabell 1).
- Hele testen (inkludert alle 12 lukter) fungerer bedre til å oppdage svikt i luktidentifikasjonsevne hos denne populasjonen, enn de enkelte luktene alene (tabell 1).
- Lukten terpentin var den eneste som ikke viste signifikante forskjeller mellom de to gruppene (tabell 1). Dette kan skyldes en defekt i selve testen (mange



Proessen for lukteidentifikasjon involverer i hovedsak nervebaner i midtre deler av tinninglappene, i tillegg til frontale strukturer i hjernen.



Figur 1. Antall korrekte svar på luktetest rangert fra 0 til 12 for pasienter med Alzheimers sykdom og kontrollpersoner.

kontrollpersoner rapporterte denne lukten enten som svak eller fraværende), eller at noen lukter ikke er så lett gjenkjennbare for den norske eldre befolkning.

Våre resultater støtter tidligere forskning på feltet som viser at det er en sammenheng mellom lukteevne og Alzheimers sykdom. B-SIT luktetest ser ut til å være nyttig for å oppdage defekt i luktidentifikasjonsevne hos personer med Alzheimers sykdom også i en norsk populasjon. Testen ser ut til å ha noen begrensninger, og mer utprøving er nødvendig for å evaluere

dens nytteverdi. I populasjonen i vår undersøkelse var det et relativt lite antall personer med Alzheimers sykdom i tidlig stadium, og disse bør utgjøre en større gruppe i videre undersøkelser.

Nytteverdi ved bruk av luktetest?

Basert på det vi vet i dag er det mulig at undersøkelse av luktesans kan være en av mange metoder som kan brukes ved diagnostisering av Alzheimers sykdom. Imidlertid trengs mer forskning på området for å undersøke om metoden kan ha nytteverdi i vanlig klinisk praksis. Kanskje kan en luktetest

være et mulig tilleggsværktøy i et større testbatteri ved demensutredning av pasienter med mulig begynnende kognitiv svikt, ettersom en svikt i luktesansen tyder på tap av nevroner i hjernen?

En videreføring av dette pilotprosjektet er planlagt som et doktorgradsprosjekt, der man skal utforske tap av luktesans hos utvalgte pasienter med bildediagnostikk av de aktuelle hjerneområder.

Kommentarer til teksten, vennligst kontakt grete.kjelvik@aldringoghelse.no eller kjelvik@ntnu.no.

Referanser

- Devanand DP, Michales-Marston KS, Liu X, Pelton GH, Padilla M, Marder K, Bell K, Stern Y, Mayeux R (2000) Olfactory deficits in patients with mild cognitive impairment predict Alzheimer's disease at follow up. *American Journal of Psychiatry* 157: 1399-1405.
- Koss E, Weiffenbach JM, haxby JV, Freidland RP (1998) Olfactory detection and identification performance are dissociated in early Alzheimer's disease. *Neurology* 38 (8): 1228-32.
- Serby M, Larson P, Kalkstein D (1991) The nature and course of olfactory deficits in Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry* 148 (3): 357-60.
- Burns A. (2000) Might olfactory dysfunction be a marker of early Alzheimer's disease? *The Lancet* 2000; 355: 84-85.
- Engedal K, Haugen PK (2005) *Demens. Fakta og utfordringer*. Rev. utgave. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Moritimer JA, Borenstein AR, Gosche KM, Snowden DA (2005) Very early detection of Alzheimer neuropathology and the role of brain reserve in modifying its clinical expression. *Journal of Geriatric Psychiatry Neurology* 18: 218-23.
- Doty RL (2001) *The Brief Smell Identification Test Administration manual*. White Horse Pike, Haddon Heights, New Jersey, Sesonic. Inc., 125.
- Suzuki Y, Yamamoto S, Umegaki H, Onishi J, Mogi N, Fujishiro H, Iguchi A (2004) Smell identification test as an indicator for cognitive impairment in Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 19: 727-733.
- Hawkes C (2003) Olfaction in neurodegenerative disorder. *Movement Disorders* 18: 364-372.
- Katzensclager R, Lees AJ (2004) Olfaction and Parkinson's syndromes: its role in differential diagnosis. *Current Opinion in Neurology* 17 (4): 417-23.
- Wenning GK, Shephard B, Hawkes C, petrukevitch A, Lees A, Quinn N (1995) Olfactory function in atypical parkinsonian syndromes. *Acta Neurologica Scandinavica* 91 (4): 247-50.
- Nijjar RK, Murphy C (2002) Olfactory impairment increases as a function of age in persons with Down syndrome. *Neurobiology of Aging* 23 (1): 65-73.
- Meshulam RI, Moberg PJ, Mahr RN, Doty RL (1998) Olfaction in neurodegenerative disease. A meta-analysis of olfactory functioning in Alzheimer's disease and Parkinson's disease. *Archives of Neurology* 55: 84-90.
- Braak H, Braak E, Bohl J (1993) Staging of Alzheimer-related cortical destruction. *European Neurology* 33: 403-8.
- WHO; the ICD-10 classification of mental and behavioral disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: WHO, 1992.



Foto

– en ubenyttet mulighet



Erfaringer og ideer til bruk i arbeid med personer med demens



Spesialergoterapeut Marit Nåvik, Seksjon for Alderspsykiatri, Sykehuset Telemark HF

Seksjon for Alderspsykiatri sykehuset Telemark HF gjennomførte høsten 2001 et tverrfaglig pilotprosjekt hvor foto ble brukt i kommunikasjon med personer med demens.

Prosjektet undersøkte om foto, kombinert med verbal instruksjon og kroppsspråk, kunne være et tiltak for å få pasienten til å huske, forstå og handle. Likedan om bruk av foto bidro til å forebygge uro, og om foto som behandlingstiltak kunne innpasses i postens eksisterende behandlingstiltak. Konklusjonen er at foto gir muligheter i kommunikasjon med mennesker med demens. Pilotprosjektet beskrives i DEMENS i 2002 (1) og i publikasjon som utgis av Forlaget Aldring og helse høsten 2006.

Foto har etter at prosjektet ble avsluttet, vært benyttet som et av mange miljøtiltak ved Seksjon for alderspsykiatri. Bruk av foto er lite beskrevet tidligere – noe i forhold til minnearbeid (2, 3, 4, 5), men i liten grad som et aktivt behandlingstiltak knyttet mot pasientens hverdag her og nå.

Hvor finne bilder, og hvilke?

Digitale kamera er blitt et tilgjengelig hjelpemiddel som mange av personalet har erfaring med. Muligheten for rask utskrivning av

bilder gjør tiltaket tilgjengelig for bruk, uten venting på fremkalling. Bildene kan produseres på en vanlig fargeprinter.

Når vi tar bilder til bruk ved seksjonen, vektlegger vi et enkelt motiv, ikke forstyrrende bakgrunn, tydelige kontraster, få personer eller objekter – ikke store familiebilder.

Pårørende kan bidra ved at de selv tar bilder nå eller kommer med bilder fra gamle album. Her er det viktig å avtale at man kan trenge å forenkle eller ta utsnitt for at bildene skal kunne gi mening for personen med demens. Det er også viktig å avklare hvilke motiver som ønskes, for eksempel bilde av barn, domshjemmet, katten, barnebarn eller andre kjente motiver.

Ved bruk av pasientens egne bilder skanner vi inn utsnitt eller enkeltmotiver, så bildet skal være enkelt å oppfatte. For mye informasjon i samme bilde kan gi forvirring og vansker med å sortere og oppfatte det essensielle. Bilder kan også skaffes fra internett, lokalhistoriske publikasjoner, fotoklubber, kalendere, aviser, bøker og blader

om jakt og fiske, hageblader, boligblader og lignende.

Man kan velge å ta bilde av pasienten i en bestemt aktivitet, på et bestemt sted eller i spesielle klær. Man kan ta bilde av en aktivitet, et sted, et dekket frokostbord, et 17. maitog eller av enkelte objekter knyttet til et tema. for eksempel en kaffekopp, et flagg eller en 17. mai-sløyfe.

Vi har valgt å skrive ut bilder i A4-format i farger. Vi benytter blanke plastlommer og oppbevarer bildene i pasientens perm. Laminering av enkelte bilder er gjort.

Det kan være behov for å produsere samme bilde flere ganger, da bildene kan bli krøllede, istykkerrevet eller forsvinne. Derfor bør motivene lagres på datamaskinen.

Individuelt tiltak

Pasientens behov, ressurser og begrensninger er utgangspunkt for iverksettelse av alle typer miljøtiltak. Pasientens livshistorie, arbeidshistorie, interesser, vaner, rutiner og personlige stil er nødvendig informasjon ved utarbeidelse av



individuelle planer. Pasienters preferanser i forhold til visuelle stimuli er muligens for lite kartlagt. Hva har pasienten likt å omgi seg med av kunst, pyntegjenstander og farger? Et hjemmebesøk vil kunne gi nyttig informasjon om dette, og pårørende vil være en viktig informasjonskilde for kartlegging av det spesielle ved den enkelte persons smak og stil.

Det finnes ingen fasit ved bruk av miljøtiltak for personer med demens. Pasientens respons blir vårt viktigste hjelpemiddel i hverdagen. Er pasienten mottagelig for tiltaket? Oppnår vi det vi ønsker? Blir pasienten rolig, forvirret eller agittert ved introduksjon av tiltaket?

Her er personalets observasjoner sentrale i forhold til valg, dosering og eventuelt seponering av tiltak.

Miljøbehandling krever en aktiv prosess med observasjoner, drøfting og løpende evaluering av tiltak.

Gruppetiltak

Hvorvidt miljøtiltak kan benyttes individuelt eller som et gruppetiltak er avhengig av faser i demensutviklingen, sykdomsproblematiske og funksjonsnivå. Foto som tiltak kan benyttes både individuelt og som gruppetiltak. Hensikten med tiltaket blir avgjørende for hvilken form man velger.

Hvorfor benytte foto?

Evnen til gjenkjenning er ofte bevart lenger enn evnen til gjenkalling (6). Ved gjenkjenning husker en ved hjelp av detaljer eller ledetråder som gjør at en assosierer og dermed husker mer. Disse ledetrådene kan være av visuell, auditiv¹⁾ eller kinestetisk²⁾ art, eller en kombinasjon (7).

Ved å bruke foto reduserer vi krav til hukommelse og gjenkalling og gir input som kan gi gjenkjenning og hente frem tidligere erfaringer og minner.

¹⁾ Auditiv: som har med hørsel å gjøre (red.)

²⁾ Kinestetisk: fornemmelse av kroppens eller lemsdelers stilling og bevegelse (red.)



Målsettingen med bruk av foto varierer. Jeg vil her presentere ulike muligheter.

Kommunikasjon

Personer med demens kan ha språksvikt som ordletingsproblemer og redusert forståelse av verbal tale.

Bilder, kombinert med gester, peking, enkle setninger eller samtale kan gi mulighet for kommunikasjon uten at det stiller krav til hukommelse. Å se på bilder sammen med en annen person kan gi felles tema og opplevelse. Det kan være personlige bilder eller temabilder.

Eksempler på bilder:

Personlige: Foreldre, søsken, barn, barnebarn, venner

Tema arbeidsplass: Fra verkstedet, fjøset, kontoret, kjøkkenet

Livsfaser: Konfirmasjonsbilde, brudebilde, barndomshjemmet

Tradisjoner: Julebakst, St.Hansbål, fastelavnsris, 17. mai

Natur: Blomster, havet, fjellet, snømotiver, sandslott, dyr

Årstider: Badeliv, snømåking, skitur, bærtur

Hverdag: Kjevle, gressklipper, TV

Fritid: Sangkor, korps, rosemaling, brodering, hytta, reiser

Tidsepoker: 50-tallet, 30-årene

Nærmiljø/steder/kultur: Byens torg, fotballstadion, ferjekai, kirken, rådhuset, byvåpenet

Transportmidler: hestetransport, traktor, bil, motorsykkel.

Orientering i hverdagen

Oversikt i forhold til hva som har skjedd, hvor en er, hva som skal skje og hvor ens nærmeste er, kan være vanskelig i ulike faser av demensutvikling. Pasienter som vil hjem, som må hjem til barna eller som ikke husker at de har hatt besøk, er kjente problemstillinger. Bilder som viser at pårørende har vært på besøk og at barna er voksne, kan bidra til å gi bedre oversikt.

Enkelte hevder at de aldri har snakket med legen, at de ikke vet hvem primærkontakten er eller at de ikke har vært ute på månedssvis. Bilder kan tas av pasient i samtale med legen eller primærkontakten og av turer ut.

Bilde av personalet på den enkelte avdeling kan benyttes som orienterende informasjon til pasienter.

Bilder av pasientens ulike bosteder fra barndomshjem, bopel som voksen, omsorgsbolig eller sykehjem kan hjelpe pasienten å knytte tråder fra fortid og frem til i dag. På samme måte kan bilder fra ulike livsfaser bidra til å trekke trådene frem til nåtid.

Som orienteringshjelpemiddel på institusjoner er foto ofte benyttet sammen med informasjon om dag og dato. Årstidsaktuelle fotos benyttes da: høstløv, sommerblomster, vinterlandskap, julemotiver eller påskekyllinger.





Bilder knyttet til årstider, hverdagslige gjøremål eller høytider, kan bidra til gjenkjenning og oversikt.

Hva skal skje i dag?

For hjemmeboende personer med demens kan foto kombinert med tekst eller ukedag beskrive dagens program. For eksempel bilde av støttekontakt, hjemmehjelper, leder på dagsenteret eller pasienten sammen med aktuelle personer. Bilder av objekter knyttet til aktiviteten kan også brukes, som badehette/badedrakt, inngangsdøren til dagsenteret, vaskebøtte.

En tavle med dagens bilde kombinert med forglemmegei-kalender kan gi en konkret informasjon om program og kanskje redusere antall spørsmål til pårørende.

På institusjon kan en dagsplan eller ukeplan konkretiseres ved bruk av bilder (8).

Ved arena- og aktivitetsskifter

Vanskelig adferd og uro kan oppstå når pasienten ikke forstår hvor hen personalet ønsker å få pasienten med eller hva slags aktivitet som tilbys, for eksempel toalettbesøk, påkledning, tannpuss eller måltider.

Ved bruk av bilde kan pasienten få en informasjon i tillegg til eller istedenfor verbal instruksjon, som kan gi forståelse av hva som skal skje. Bilder av pasienten i aktiviteten eller bilde av objekter knyttet til handlingen, kan benyttes.

Mange av motivene kan være generelle og benyttes av flere: kneppe knapper, ta på skjorte, fotbad, rulling av hår, kjøre buss eller bil.

Blamerende bilder av pasienten skal ikke brukes. For å introdusere toalettbesøk anbefales for eksempel bilde av et toalett og ikke pasienten i aktivitet. Her stilles det krav til vurdering og refleksjon hos personalet i forhold til situasjoner som avbildes. Drøfting med pårørende er sentralt i forhold til personlige grenser og hva pasienten tidligere ville akseptert eller motsatt seg i forhold til fotografering.

Eksempel på bilder kan være pasienten som spiser frokost, et dekket frokostbord eller en melkekartong, pasienten som går tur i hagen eller bilde av rosebuskene.

Minnearbeid

Måltrettet minnearbeid stiller store krav til kunnskap om den enkeltes historie. Her står pasientens album og informasjon fra pårørende sentralt (9, 10). Private album har ofte mange små bilder med mange personer til stede. Det anbefales å gjøre et utvalg av noen viktige bilder. Navn, årstall, sted og anledning er nødvendig informasjon vi trenger fra pårørende. De bør også informeres om at man vil gjøre et utvalg.

Mange bilder nevnt under punktet om kommunikasjon er også aktuelle i minnearbeid. En viktig faktor å være oppmerksom på er at ikke alle minner er gode minner. Her blir pasientens respons, gjenkjenning og interesse viktige mål

på om man får ønsket effekt av tiltaket.

Støtte til identitet

I identitetsstøttende arbeid kan foto være et hjelpemiddel for å minne personen på den han har vært og hva han har gjort, vært opptatt av og stolt over. Bildene kan henges på vegg eller tas frem som tema for samtale. Bildene kan være av pasienten i aktivitet, hjem, arbeid og fritid, eller av redskaper knyttet til aktivitetene, som traktor, kateter, vedstabel, kjøkkenutstyr.

Bildene kan også utgjøre en kronologisk fotorekke av pasienten som barn, konfirmant, brud eller brudgom, familiefar, arbeider, pensjonist.

Aktivitetshistorien kan fortelle om en fotballspiller, syklist eller badenymfe.

Sansestimulering

Foto benyttet som sansestimulering bør knyttes til pasientens tidligere estetiske valg.

Hvilke bilder, kunst, farger og mønster i gardiner, klær og tekstiler har pasienten benyttet? Er det spesielle gjenstander som har betydning mye? Her er man igjen avhengig av detaljerte beskrivelser fra pårørende. Eksempler på foto kan være malerier, rose malt bolle, porselensservice, et byggverk, et brodert veggteppe.

Med fokus på sansestimulering kan en vurdere å ta med objektene hvis dette er mulig.

Ved fotografering er det også her viktig å tilstrebe enkel informasjon, et rolig inntrykk uten for mange detaljer som kan ta fokus fra hoved-motivet.

Flytting eller introduksjon til nye tilbud

Ved flytting fra egen bolig til institusjon kan det benyttes fotografier fra det aktuelle sykehjemmet. Dette vil kunne gi et mer konkret, forståelig bilde av hva pasienten skal flytte til. Et navn eller kun en forestilling om sykehjemmet kan være vanskelig å hente frem fra hukommelsen. Det kan dessuten være at det sykehjemmet som erindres er noe annet enn dagens.

Ved introduksjon til nye tilbud kan bilder av dagavdelingen, aktiviteter på dagavdelingen, avlastningsopphold eller støttekontakt presenteres som en motivasjonsfaktor og en tydeliggjøring av hva tilbudet går ut på. Presentasjon ved bruk av bilder kan gjøre valget mer konkret forståelig og være et utgangspunkt for samtale mellom pårørende, personale og pasient.

Leteaksjoner

Hvis pasienter har vandretendens kan det være nyttig for avdelinger/institusjoner å ha et bilde av sine beboere. Dette for å kunne gi signalement ved leteaksjoner.

Trivsel

Fotografering av pasienten kan gi god samhandling. Erfaringsmessig har pasienter pyntet seg, gredd håret, posert, rakt tunge og skåret grimaser når de skulle avbildes. For enkelte har fotograferingen vært en klar trivselsfaktor hvor de har satt pris på den oppmerksomheten fotograferingen gir, mens andre klart har vist at de ikke setter pris på det. Igjen må pasientens respons være styrende for om tiltaket skal benyttes.

Eksempler på hverdagsbilder er mannen med pipen, damen som hviler på sofaen, mannen med avisen og kaffekoppen, damen med

håndvesken. Det tas altfor lite bilder av gamle mennesker.

Pasientens fokus

Pasientens fokus her og nå bør være utgangspunkt for vurdering av tiltak. Hvilke temaer kommer pasienten med? En dame som ikke har snakket om sin avdøde ektefelle på mange år, men som tydelig nikker og smiler når personalet kommer inn på at hun har vært turner og ivrig sanitetskvinne, bør kanskje ikke presenteres for bilder av ektefelle, men heller et bilde av seg selv som turner.

Hvorvidt foto av ektefelle vil innebære en trivselsfaktor for pasienten vet man ikke før man har forsøkt. Igjen blir pasientens respons avgjørende for om en kan si om tiltaket har vært vellykket. Drøftinger med pårørende vil være med å sikre at valg av bilder samsvarer med det som er viktig for pasienten her og nå.

Ikke i hytt og vær!

Bruk av bilder som tiltak for personer med demens bør styres, doseres og tilrettelegges av personalet. Bildene bør ikke ligge løse i en sengeavdeling eller inne på pasientens rom. Personalet skal nøye vurdere hvor bildene oppbevares, hvilke bilder en benytter og når de skal benyttes. For enkelte kan kanskje et album stå inne på pasientens rom, mens dette for andre kan være en forvirrende stimulus som personalet bør oppbevare. Skanning og forstørrelse av enkeltbilder kan for enkelte rammes inn og henge på veggen, for eksempel bilde av katten eller motorsykkelen.

Ulike bilder bør benyttes avhengig av hensikten med tiltaket. Erfaringsmessig kan man i sin iver etter gode tiltak presentere for mange bilder eller for mange temaer på en gang. Få, men viktige bilder bør benyttes og doseres.

Vær varsom

Bildene er å oppfatte som pasientens eiendom. Det er viktig at avbildning ikke inkluderer medpasienter. Samtykkekompetanse og vurderingsevne i forhold til hva ulike tiltak

innebærer, er en utfordring. Dette stiller store krav til personalets vurdering ved fotografering og bruk av bilder. Informasjon, tillatelse fra og samarbeid med pårørende er sentralt ved bruk av bilder.

Ubenyttet mulighet

På sykehjem og i hjemmetjenesten hvor personalet jobber med de samme brukerne over lengre tid og kjenner dem og deres historie, vil foto som tilnærming med vekt på gjenkjenning og enkel kommunikasjon, gi mange muligheter.

Til nå er dette tiltaket lite beskrevet. Siden digitale kamera nå er blitt allemannseie, og mange har private erfaringer med bruk og fremkalling, er foto som tiltak blitt lettere tilgjengelig.

Utarbeidelse av individuelle fotomapper kan ta tid, men vil samtidig gi en unik mulighet for å bli kjent med personen man skal hjelpe.

Jeg ønsker kontakt med andre som har eksempler på og erfaringer med bruk av foto.

E-post: marit.naavik@sthf.no

Litteratur

1. Dolva, Nåvik. Foto- en mulighet i kommunikasjon med mennesker med demens. *DEMENS*, vol 6/ nr 4 2002.
2. Aremyr G. (1995.) *Leve livet glemsk*. Oslo: Kommuneforlaget,
3. Killinck J. Reminiscence by recreation, *Journal of Dementia Care*, 1999; nov/des: 24-25.
4. Weiner RL, Abramowitz L. Use of Photographs as Therapy for Demented Elderly. *Activities, Adaptation & Aging*, 1997; Vol 21: 47-51.
5. Løwendahl B (1996) *Det levede liv*. Frederikshavn: Dafolo Forlag.
6. Engedal K, Haugen PK (1999) *Aldersdemens, fakta og utfordringer*. Sem: INFO-banken.
7. Alstad K Hvorfor svikter kommunikasjonsevnen? *DEMENS* 2001; 5 (2).
8. Nåvik M m fl (1999) *Med tommestokk og fagbriller*. Sem: INFO-banken.
9. Olsen TG, Gundersen K, Moynahan L, Solberg S (1994) *Min historie*. Nærbø: Haugtussa forlag.
10. Olaviken behandlingssenter. *Informasjon om fotoalbum*. Bergen: Olaviken behandlingssenter – ukjent årstall.



Et nyttig instrument i arbeidet med å kartlegge pårørendes situasjon og deres behov?



Stipendiat, psykiater Ingun Ulstein, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse og Sykehuset Innlandet HF

Dataene som presenteres i denne artikkelen kommer fra den norske studien «Demens i familien», forkortet Nor-DIF. Studien har blant annet hatt som målsetting å kartlegge belastningen som er forbundet med det å være omsorgsgiver til personer med demenssykdom.

Bakgrunn

Forskning viser at betydningen av hjelp, støtte og omsorg fra nære familiemedlemmer øker når demenstilstanden forverrer seg. Imidlertid viser forskning også at familieomsorgsgivere har økt risiko for stressrelaterte helseplager på grunn av omsorgsoppgavene de påtar seg. Særlig er risikoen for depresjon stor (1). Årsakene til dette er sammensatte. Mange pårørende blir isolert, mens andre opplever mangel på støtte fra familie, venner og sågar det offentlige hjelpeapparatet når de ber om hjelp. En rekke studier viser at de psykiatriske symptomene og atferdsendringene som følger med sykdommen (APSD), er blant de viktigste årsakene til belastningen (2, 3, 4, 5).

Fordi depresjon reduserer omsorgsgivers evne til å yte adekvat omsorg og øker risikoen for tidlig sykehjemsinnleggelse av pasienten (6), er det viktig å fange opp pårørende som har økt risiko for å utvikle depresjon eller som allerede har en klinisk depresjon. Belastningsskala – pårørende (The Relatives' Stress Scale (RSS) (7) kan være et nyttig hjelpemiddel i dette arbeidet.

Materiale

Materialet består av 196 nære pårørende til 196 pasienter med demens rekruttert fra sju av landets hukommelsesklinikker (171) og to pårørendeskoler (25). For å bli inkludert i studien måtte pasienten være hjemmeboende, fylle kriteriene for demens i henhold til ICD-10-kriteriene og ha ansikt-til-ansikt kontakt med omsorgsgiver minst ukentlig. Pårørende som tidligere hadde deltatt på pårørendeskole eller samtalegruppe for pårørende, ble ekskludert.

Datainnsamling

Pasienter og pårørende ble rekruttert fra mai 2001 til juni 2003. Artikkelforfatteren og forskningsassistenter (geriatriske og psykiatriske sykepleiere samt ergoterapeuter) samlet inn data. Forut for studiestart fikk de opplæring i intervjueteknikk og bruk av kognitive tester. De fikk i tillegg telefonveiledning og individuell ad hoc-veiledning ved behov.

Måleinstrumenter

Pårørende fylte ut den norske versjonen av Belastningsskala – pårørende, i det følgende forkortet RSS. Skalaen er oversatt og tilpasset

norsk språk og kultur av Knut Engedal og inngår i kartleggingsverktøyet (8) som er utarbeidet av Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens¹⁾ til bruk i hukommelsesklinikker og førstelinjetjenesten (www.aldringoghelse.no). Skalaen består av 15 spørsmål som skåres fra 0=«ikke i det hele tatt» til 4=«i høy grad», maksimalt 60 poeng.

Geriatrisk Depresjonsskala (GDS) (9) ble brukt for å kartlegge depressive følelser hos pårørende. GDS består av 30 spørsmål som skåres fraværende=0 eller tilstede=1, maksimalt 30 poeng. En GDS-skåre over 13 indikerer depresjon med en sensitivitet på 80 prosent og spesifisitet på 100 prosent (10).

General Health Questionnaire (GHQ-30) (11,12) ble også fylt ut av pårørende ved starten av datainnsamlingen. GHQ brukes for å vurdere psykisk stress og risiko for psykisk sykdom. Versjonen som er benyttet i denne studien består av 30 spørsmål. En GHQ-case-skåre kan regnes ut ved å skåre symptomer som tilstede=1 eller fraværende=0, maksimalt 30 poeng. En case-skåre over fem vurderes som

¹⁾ Nå: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse (red.).



høy og indikerer klinisk relevant psykisk stress eller psykisk sykdom (13).

Alder, kjønn, slektskap med pasienten og yrkemessig status ble registrert. Pårørende ble i tillegg bedt om å spesifisere sine omsorgsoppgaver og angi hvor mye tid de hadde brukt til å hjelpe, assistere og se etter pasienten i løpet av en typisk uke den sisten måneden.

Pasientvariabler

Mini Mental Status (MMS) (14) ble brukt til å vurdere pasientens kognitive funksjon. Atferdsendringer og psykiatriske symptomer hos pasienten (APSD) ble kartlagt ved hjelp av Neuropsykiatrisk Inventory (NPI) (15). Summen av hver NPI-item-skåre (frekvens x alvorlighetsgrad) ble regnet ut og omtales som NPI-12. Maksimal NPI-12-skåre er 144. ADL-funksjon ble vurdert ved hjelp av Disability Assessment for Dementia (DAD) (16). Prosentdelen av oppgaver som var blitt utført på en tilfredsstillende måte de to siste ukene, ble regnet ut. En DAD-prosent-skåre på 100 prosent indikerer normal ADL-funksjon.

Alder, kjønn, diagnose, varighet av symptomer, type og omfang av offentlig hjelp samt bosituasjon (alene eller sammen med familie-medlem), ble registrert.

Regional forskningsetisk komité og Datatilsynet hadde godkjent studien, og deltagerne mottok skriftlig og muntlig informasjon om studien før de ga skriftlig samtykke.

Funn

Tabell 1 og 2 viser pårørendes og pasientenes bakgrunnsvariabler. De kvinnelige pasientene var eldre enn mennene og oftere etterlatte, bodde alene og hadde signifikant lavere MMS-skåre. Bare seks pasienter hadde ifølge pårørende ingen APSD, mens 84 prosent hadde en NPI-12-skåre over tre på ett eller flere symptomer. En NPI-item-skåre over tre anses å være klinisk relevant og innbærer vanligvis behov for profesjonell intervensjon. Apati (74 prosent), depresjon (62 prosent), angst (51 prosent), endret

Tabell 1. Pårørendekarakteristika, 196 pårørende

Kvinner (%)	127	(65)
Gift (%)	130	(66)
Voksne barn (%)	60	(31)
Andre slektninger (%)	6	(3)
Alder, gjennomsnitt (SD)	63.8	
Daglig ansikt-til-ansikt kontakt (%)	151	(77)
Tid til assistanse pr. uke, median (IQR)	14.0	(5.0, 28.0)
Hjelp fra andre familiemedlemmer, N=139 (%)	73	(53)
Yrkesaktiv (%)	67	(34)
Skolegang > 12 år (%)	78	(40)
RSS, totalskåre, gjennomsnitt (SD)	23.8	(11.3)

RSS=Belastningsskala – pårørende; SD=standard deviasjon; IQR= inter quartil range

Tabell 2. Pasientkarakteristika, 196 pårørende

Kvinner (%)	111	(57)
Gift (%)	147	(75)
Alder, gjennomsnitt (SD)	75.6	(7.9)
Daglig ansikt-til-ansikt kontakt (%)	151	(77)
MMS, gjennomsnitt (SD)	20.6	(5.3)
DAD%, gjennomsnitt (SD)	56.5	(23.7)
NPI-12, median (IQR)	19.5	(10.0, 32.0)
Varighet i år, median (IQR)	3.8	(2.0, 5.0)
Bor alene (%)	42	(21)
Kan være alene (%)	125	(64)
Offentlig hjelp (%)	111	(57)
Skolegang > 12 år (%)	43	(22)

MMS=Mini Mental Status; DAD= Disability Assessment for Dementia; NPI-12=Neuropsychiatri Inventory, 12-item versjonen; SD=standard deviasjon; IQR=inter quartil range

spiseatferd (46 prosent), aggresjon (46 prosent) og irritabilitet (44 prosent) var de hyppigste symptomene. Det var ingen signifikant forskjell mellom kjønnene når det gjaldt enkeltsymptomer og NPI-sumskåre. Det var heller ingen signifikant forskjell mellom pasienter som hadde en kvinnelig eller mannlig omsorgsgiver i forhold til alder, NPI-12, DAD-prosent, MMS-skåre, behov for døgntilsyn og offentlig hjelp.

Kvinnelige pårørende var yngre enn mennene. Femtiåtte prosent av kvinnene og 83 prosent av mennene var ektefeller. Åtti prosent av barna var kvinner. Bare én mannlig pasient hadde en mannlig pårørende, mens 66 prosent av kvinnene ga omsorg til en mann. Flere menn

enn kvinner hadde daglig ansikt-til-ansikt kontakt med pasienten, mens det ikke var noen signifikant forskjell mellom kjønnene når det gjaldt utdanning, yrkesaktivitet, hjelp fra slekt/venner, total belastning (RSS) og ukentlig tid til assistanse.

Ved hjelp av en statistisk metode som kalles faktoranalyse, identifiserte vi tre undergrupper av RSS: 1) emosjonelt stress, 2) sosialt stress og 3) negative følelser (tekstboks 1). Bortsett fra spørsmål 13: *Er du forhindret fra å ha gjester på grunn av pasienten?*, er faktoranalysen identisk med den som ble foretatt av Greene og medarbeidere (7) i England i 1982!

Kvinner rapporterte signifikant høyere grad av emosjonelt stress



Tekstboks 1. Faktoranalyse av Belastningsskala - pårørende

	Emosjonelt stress	Sosialt stress	Negative følelser
1. Føler du noen gang at du ikke holder ut?	.67		
2. Føler du noen gang at du trenger ferie/avkobling?	.53		
3. Blir du noen gang deprimeret over den situasjonen du er i?	.82		
4. Går omsorgsarbeidet ut over din egen helse?	.69		
5. Er du redd det skal skje en ulykke med pasienten?	.60		
6. Føler du noen gang at det ikke finnes løsning på dine vanskeligheter?	.65		
7. Er det vanskelig for deg å dra på ferie?		.62	
8. Hvor mye går omsorgen for pasienten ut over ditt sosiale liv?		.83	
9. Hvor mye er rutiner i hjemmet ditt blitt forandret pga. pasienten?		.78	
10. Er søvnen din blitt forstyrret pga. pasienten?		.52	
11. Er din livskvalitet/livsstandard blitt redusert pga. pasienten?		.68	
12. Er du flau på vegne av pasienten?			.43
13. Er du forhindret fra å ha gjester grunnet pasienten?		.75	
14. Blir du noen gang sint og sur på pasienten?			.85
15. Blir du noen gang frustrert (oppgitt) sammen med pasienten?			.83

Ekstraksjonsmetode: Principal Component Analysis. Rotasjonsmetode: Varimax med Kaiser Normalization

enn menn (10.6 (SD 4.9) vs 8.9 (SD 4.8), $p=0.008$) og skåret høyere på negative følelser (4.1 (SD 2.3) vs 3.3 (SD 2.1), $p=0.02$). Figur 1 viser sammenhengen mellom pårørendes slektskap med pasienten og total RSS og de tre RSS-undergruppene. APSD var den pasientvariabelen som bidro mest til å forklare den totale belastningen, mens «timer brukt til å assistere pasienten» var den viktigste pårørendevariabelen.

Når vi korrigererte for pasientens og pårørendes alder og kjønn, samt pasientens kognitive svikt, fant vi at hustruer som brukte mye tid til å hjelpe og assistere pasienter med høy NPI-12 skåre og lav DAD-prosent-skåre, var mest belastet. Pasientvariabelene NPI-12-skåre og DAD-prosent forklarte hele 42 prosent av variasjonen i total belastning.

Høy NPI-12-skåre, kvinnelig omsorgsgiver og mye tid til å hjelpe og assistere pasienten førte til økt emosjonelt stress. Igjen var NPI-12 den viktigste forklaringsvariabelen som forklarte 34 prosent av variasjonen i emosjonelt stress.

Sosialt stress viste seg å ha sammenheng med høy grad av APSD, ADL-svikt, daglig ansikt-til-ansikt kontakt med pasienten og

antall timer pårørende brukte til å hjelpe og assistere pasienten. Pasientvariabelene NPI-12 og DAD-prosent var de viktigste forklaringsvariabelene og forklarte hele 42 prosent av variasjonen i sosial stress.

De undersøkte variablene forklarte kun 27 prosent av variasjonen i negative følelser. Igjen var NPI-12 den viktigste variabelen som sammen med pasientens alder utgjorde 24 prosent av variansen, mens en modell med tillegg av det å være hustru forklarte 27 prosent.

Vi ønsket også å undersøke om en høy RSS-skåre hadde noen klinisk relevans. Til dette brukte vi GHQ-30 og GDS. Ved hjelp av Cluster-analyse med GDS og GHQ som kategoriske variabler, klarte vi å identifisere tre grupper pårørende: En lavrisikogruppe med $GHQ \leq 5$ og $GDS \leq 13$, og en gruppe med middels risiko for å utvikle psykiske plager på grunn av omsorgsbyrden med GHQ over fem og GDS lik eller under 13. Den tredje gruppen ble vurdert å ha høy risiko for depresjon og hadde en GHQ -skåre over fem og GDS -skåre over 13. Vi beregnet også cut-off verdier for RSS for hver av de tre gruppene. En RSS-skåre lik eller under 23 vurderes å være forbundet med relativt liten risiko for stressrelaterte

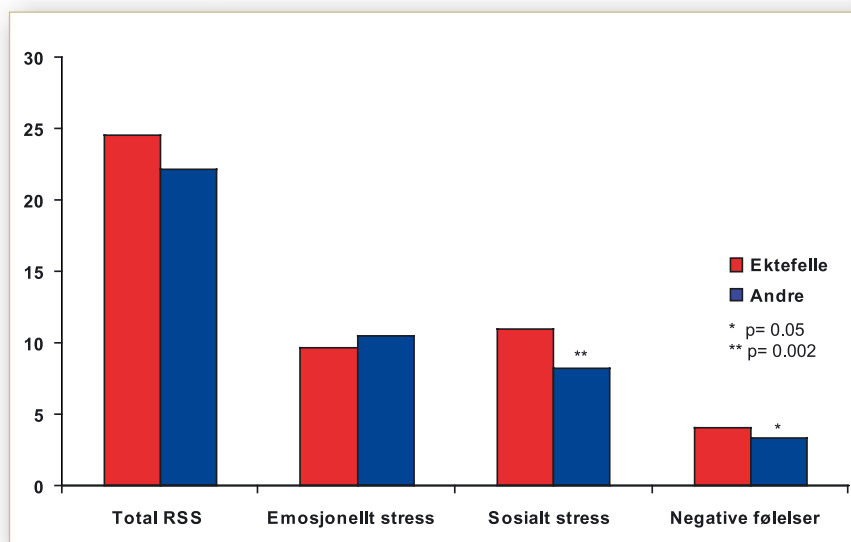
helseplager, mens en RSS-skåre over 30 er forenlig med høy risiko for behandlingstrengende depresjon.

Diskusjon

RSS vurderes å være et nyttig hjelpemiddel for å kartlegge pårørendes belastning. RSS-mønsteret gir oss en rask oversikt over hva pårørende sliter med. Skalaen er enkel å bruke og kan benyttes både i forhold til ektefeller, barn og andre familieomsorgsgivere. Det at vi kan differensiere mellom forskjellige typer stress/belastning, gir oss mulighet til å «skreddersy» tiltak rettet mot pårørende.

Sosialt stress er forenlig med objektiv belastning som har å gjøre med de begrensninger omsorgsrollen innebærer i det daglige. Pårørende som skårer høyt på sosialt stress gir ofte uttrykk for at han/hun føler seg bundet. De har mindre mulighet til å pleie sosial omgang og fortsette med fritidsaktiviteter på egen hånd. Emosjonelt stress kan ses på som pårørendes subjektive belastning og hans/hennes respons på den objektive belastningen.

En pårørende som skårer høyt på emosjonelt stress vil kanskje være i behov av kognitiv bearbeiding av

Figur 1*Pårørendes slektskap med pasienten og belastning*

emosjonelle problemer, mens en pårørende som skårer høyt på sosialt stress vanligvis vil være i behov av avlastning, enten fra familie eller det offentlige hjelpeapparatet.

Pårørende med høy skåre på negative følelser vil ofte gi uttrykk for et høyt nivå av «uttrykte følelser» (expressed emotion). De er kritiske og forstår ofte ikke at pasientens psykiske symptomer og atferd er uttrykk for sykdom. Dette kan føre til økende forekomst av APSD hos pasienten. Disse pårørende vil vanligvis ha nytte av å få mer informasjon og kunnskaper om sykdommen. Den uheldige effekten av en kritisk holdning overfor pasienten, kan reduseres ved at pasient og pårørende tilbringer mindre tid sammen, enten gjennom avlastning i hjemmet, dagsenterplass eller korttids plass i sykehjem. Pårørende med høy skåre på negative følelser er ofte pårørende til yngre pasienter. Disse pårørende opplever ofte at de offentlige hjelpetiltakene er dårlig tilpasset den yngre pasientens behov. I tillegg kan det ta lang tid før yngre pasienter får sin diagnose, både fordi demens er en relativt sjelden sykdom hos yngre personer, og fordi symptomene i tidlig fase kan feiltolkes som for eksempel depresjon. Ofte har disse

pasientene mindreårige barn, noe som også kan øke pårørendes belastning. Mye tyder på at disse pårørende vil ha best nytte av å delta på pårørendeskole og kurs for pårørende sammen med andre pårørende til yngre pasienter med demens.

En høy RSS-totalskåre (over 23) peker i retning av høy risiko for at pårørende skal utvikle psykiske symptomer på grunn av omsorgsbyrden. Dette er pårørende som bør følges tett opp med tanke på utvikling av depresjon og angst. De kan også ha nytte av deltagelse på pårørendeskole etterfulgt av problemløsningskurs for pårørende. En RSS-skåre over 30 bør pårørende vurderes med tanke på depresjon og/eller angst og eventuelt henvises til individuell behandling. Sannsynligvis vil disse pårørende ha bedre utbytte av både pårørendeskole og problemløsningskurs for pårørende etter å ha gjennomgått individuell kognitiv terapi der de får hjelp til å modifisere depressive tanker og følelser knyttet til omsorgssituasjonen.

E-post:
ingun.ulstein@aldringoghelse.no

Referanser

- Schulz R, Visintainer P, Williamson GM. 1990. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. *J Gerontol* 45: 181-91.
- Teri L. 1997. Behavior and caregiver burden: behavioral problems in patients with Alzheimer disease and its association with caregiver distress. *Alzheimer Dis Ass Disord* 11: 35-38.
- Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, Newcomer R. 2005. The longitudinal effects of early behavior problems in the dementia caregiving career. *Psychol Aging* 20: 100-16.
- Ulstein ID, Bruun Wyller T, Engedal K (2006) The Relative Stress Scale; a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *Int J Geriatr Psychiatry* oct 17 (Epub ahead of print)
- Ulstein ID, Bruun Wyller T, Engedal K (2006) High score on the Relative Stress Scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* sept, 20 (Epub ahead of print)
- Mittelman et al., 2002. *Counseling the Alzheimer's Caregiver. A Resource for Healthcare Professionals*. Chicago, Ill: AMA Press.
- Greene JG, Smith R, Gardiner M, Timbury GC. 1982. Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age Ageing* 11: 121-26.
- Engedal K. <http://www.nordemens.no/pdf/Belastningsskala.pdf>
- Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M, Leirer VO. 1982. Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report. *J Psychiatr Res* 17: 37-49.
- Brink TL, Yesavage JA, Lum O, Herrms PH, Adey M, Rose TL (1982) Screening tests for geriatric depression. *Clin Gerontol* 1:37-43.
- Goldberg, DP. 1972. *The detection of psychiatric illness by questionnaire*. London: Oxford University Press.
- Goldberg, D. 1986. Use of the general health questionnaire in clinical work. *BMJ* 293(6556): 1188-89.
- Goldberg D, Williams P. 1988. *A user's guide to the General Health Questionnaire*. Berkshire: NFER-NELSON.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. 1975. Mini-mental state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 12: 189-98.
- Cummings JL. 1997. The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology* 48: 10-16.
- Gelinas I, Gauthier L, McIntyre M, Gauthier S. 1999. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia (DAD). *Am J Occup Ther* 53: 471-81.



Individuell plan – et godt arbeidsredskap



Sven Henriksen, sosialkonsulent, Alderspsykiatrisk seksjon,
Stavanger universitetssjukehus

Alderspsykiatrisk post ved Stavanger universitetssjukehus har siden 1996 tatt imot pasienter til utredning og behandling. Vi har plass til 14 pasienter, hvorav tre på skjermet avsnitt. Antall innleggelser per år er ca 100.

De siste årene har vi i økende grad tatt i bruk individuell plan som et redskap i behandlingen. Vi har pasienter med ulike diagnoser på vår post. I det følgende har jeg spesielt tenkt på individuell plan (IP) til mennesker med demens

En rettighet

Individuell plan er en rettighet etter pasientrettighetsloven § 2-5 for alle pasienter som ønsker det og som har behov for langvarige og koordinerte helsetjenester. Dette samsvarer med en plikt for tjenesteyterne etter kommunehelsetjenesteloven og spesialisthelsetjenesteloven. Også i sosialtjenesteloven er det nå innført en lignende bestemmelse.

I psykisk helsevernloven (§ 4-1) er lovteksten noe annerledes. Alle som får tjenester fra psykisk helsevern skal tilbys en IP, og alle under tvungent psykisk helsevern skal ha en IP.

Hva er en individuell plan?

For en grundigere innføring vises til Forskrift om individuell plan og til Veileder til forskrift om individuell plan, utgitt av Sosial- og helsedirektoratet i september 2005 (bestillingsnummer: IS -1253). (Dokumentene finnes også på www.odin.dep.no/hod (Red.)).

IP er noe annet og mer enn en behandlingsplan. Det er primært pasientens plan, den skal være skriftlig og pasienten skal delta i arbeidet med planen. Målsettingen skal formuleres gjennom et samspill mellom pasient/pårørende og tjenesteyterne. Planen skal være

realistisk og gi en samlet oversikt over hjelpetiltakene som er eller planlegges iverksatt, og pasienten skal ha en koordinator i hjelpeapparatet. En IP kan settes opp på forskjellige måter, men må imøtekomme formålet med loven.

Formålet

fremgår av § 2 i forskriftene:

- a) Å bidra til at tjenestemottakeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud, herunder å sikre at det til enhver tid er en tjenesteyter som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren,
- b) å kartlegge tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester på ulike områder, samt å vurdere og koordinere tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakerens bistandsbehov,
- c) å styrke samhandlingen mellom tjenesteyter og tjenestemottaker og eventuelt pårørende, og mellom tjenesteytere og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene.

Sammenfallende mål

Det hjelper lite å gi pasienten en omfattende utredning og behandling noen uker på vår post, dersom ikke dette blir fulgt opp utenfor sykehuset. Vi prøver i det praktiske arbeidet å sikre et godt samarbeid med pasient, pårørende og kommunehelsetjeneste på forskjellige måter. Dette er i samsvar med målsettingene som ligger til grunn for regelverket om individuelle planer. Når samarbeidet og planleggingen som har foregått på posten, blir skriftlig dokumentert i en IP og utlevert til pasient, eventuelt pårørende, til primærlege og andre aktuelle hjelpeinstanser i kommunen, er dette en ytterligere forbedring av

arbeidet med å sikre en god oppfølging av pasientens behandlings- og hjelpebehov.

Hvem har ansvar?

Det skal kun utarbeides én IP for den enkelte pasient, derfor må planarbeidet koordineres. Men ansvaret er delt, noe som lett kan føre til at aktørene venter på hverandre og at ingen tar ansvar. Paragraf 6 i forskriftene kan oppsummeres slik:

1. Den delen av hjelpeapparatet som pasienten henvender seg til, har en plikt til å sørge for at arbeidet med IP igangsettes.
2. Både kommunens helse- og sosialtjeneste og sykehuset har plikt til å sørge for at en IP utarbeides for tjenestemottakere med behov for langvarige og koordinerte tjenester, og i nødvendig grad samarbeide med andre tjenesteytere.
3. I psykiatrien skal IP tilbys til alle pasienter.

Mens vi venter på kommunene...

Jeg har ennå til gode å se at en pasient med demens har fått utarbeidet en IP i kommunehelsetjenesten, uten at det er initiert av oss. Ideelt sett burde mennesker med demens ha en IP utarbeidet av den instans som står for de fleste hjelpetiltakene og følger pasientene over tid, men dette skjer altså ikke. Årsakene er flere.

For mange av våre samarbeidspartnere i kommunene virker regelverket ukjent. Enkelte har hevdet at pasienten må sette frem skriftlig søknad om IP, før dette kan bli vurdert. I en større kommune har vi fått til svar at spørsmålet er drøftet og en har bestemt seg for at kommunen ikke skal tilby IP til mennes-



ker med demens, med følgende begrunnelse: Så lenge pasientene får sine tjenester fra én eller et fåtall instanser i kommunen, har de ikke behov for koordinerte tjenester, og fyller ikke vilkårene for en IP.

...gjør vi det selv

Vi er pålagt å utarbeide en IP og vi ser nytten av det. I en travel hverdag går det raskere å gjøre det selv fremfor å bruke tid og krefter på å overbevise kommunene om behovet for IP.

En ulempe ved dette er at planen hos oss blir laget for et kortere tidsrom – den tiden pasienten er innlagt og deretter blir fulgt opp av vår poliklinikk. Det er kanskje ikke helt etter lovgiverens intensjoner, men det gjør nytten et stykke på vei: Det blir lagt planer for oppfølging både fra sykehuset og fra kommunehelsetjenesten, og disse blir skrevet ned. Hovedbehandler på sykehuset står som koordinator i planen, men pasienten får også en kontaktperson i det kommunale hjelpeapparatet.

Pårørende

Vi innkaller vanligvis til et møte med pårørende i løpet av en uke etter innleggelse, for gjensidig informasjon. På møtene får vi som oftest utfyllende bakgrunnsopplysninger, noe som er en helt nødvendig del av utredningen. De pårørende får informasjon om utredning og behandling, og vi starter om nødvendig med planlegging av hjelpetiltak utenfor sykehuset.

Kontakt med pårørende er spesielt viktig når det gjelder pasienter med demens, som har eller vil få et stort hjelpebehov. I pasientrettighetsloven er det bestemmelser om manglende samtykkekompetanse hos pasienter. Nærmeste pårørende har rettigheter til informasjon og medvirkning på vegne av pasient med sterkt nedsatt eller helt manglende samtykkekompetanse, og representerer da i stor utstrekning pasienten i planleggingsprosessen.



Planleggingsmøter

Når utredningen viser at pasienten har behov for hjelp fra kommunale tjenester etter utskrivning, innkaller vi til planleggingsmøte med pasient/pårørende og representant for aktuell hjelpeinstans i kommunen. Det kan være sykehjem, hjembaserte tjenester, ofte bestillerkontor.

På planleggingsmøtet drøftes behovet for IP, planer legges og kontaktperson i kommunen utpekes. Etter møtet skrives IP og

sendes til pasient/pårørende og aktuelle aktører i kommunehelsetjenesten, innbefattet fastlege.

Vanligvis føres hovedbehandler på sykehuset opp som koordinator. Vi arbeider i team, og ofte er det sosionom eller ergoterapeut som fører planen i pennen og innhenter opplysninger fra miljøpersonale og behandlere.

Innholdet i planen

Vi har laget en enkel mal som vi arbeider ut fra, og planen kan som regel begrenses til én til to A4-sider. Planen starter med en kort beskrivelse av pasientens helsemessige og sosiale situasjon. Evtuell nedsatt samtykkekompetanse og pårørendes plass i planprosessen tas med. Utredning og behandling av psykisk og eventuell fysisk sykdom beskrives kort, likeså antatt varighet på sykehusoppholdet og plan for videre oppfølging fra psykisk helsevern.

I planen skrives opp navn og telefonnummer på koordinator på sykehuset, kontaktperson i kommunen, nærmeste pårørende og andre viktige deltakere i planprosessen. Samordning mellom første- og annenlinjetjeneste (via telefoner, møter, eventuelt ansvarsgruppe) tas med, samt hvem som skal få utlevert planen. Tidsperiode og tid for evaluering er også viktig.

De mest aktuelle ikke-medisinske tiltak utenfor sykehus til mennesker med demens har vært hjembaserte tjenester, dagsenter, bofellesskap, sykehjem, hjelpeverge og enkelte

tekniske hjelpemidler. For pasienter på sykehjem er styrking av miljøtiltak og flytting til skjermede enheter ofte aktuelle.

Det bør gå frem av planen hvilke ønsker pasient og pårørende har og hvilken hjelp de søker om. Kommunehelsetjenestens representant i planprosessen kan enkelte ganger love at ytelser blir gitt, men ofte må søknadene først behandles i kommunen.

Det kan være uenighet om hvilken behandling og hjelp pasienten har behov for. Her er det flere hensyn å ta. En IP skal i utgangspunktet være pasientens plan. Dersom pasienten har sterkt nedsatt eller helt manglende samtykkekompetanse, representerer nærmeste pårørende ham/henne. For pasient under tvungent psykisk helsevern skal en ifølge lovteksten «forsøke å oppnå et samarbeid med vedkommende om planleggingen».

Kommunehelsetjenestens representant kan være uenig med pasient/pårørende eller med sykehuset. Hvis vi ikke blir enige, bør både pasientens ønsker, våre anbefalinger og responsen fra kommunens representant skrives opp i planen. En IP skal være realistisk, og det bør gå frem hvem som har ansvar for å ta stilling til ønskene og anbefalingene.

Et stykke igjen

Krav om IP står i motsetning til krav om effektivisering av helsevesenet. Det tar tid! I personalgruppen har vi selvsagt ulike prioriteringer, og ikke alle synes at arbeidet med IP er det viktigste vi kan bruke tiden til. Foreløpig har vi prioritert pasienter som trenger et styrket tilbud fra helse- og sosialtjenesten.

Som nevnt er vi pålagt å lage en skriftlig plan til alle (som ønsker det). Selv er jeg blitt overbevist om at IP er et godt verktøy for å oppnå mer brukarmedvirkning og bedre individuell tilpasning, samt en bedre koordinering av tjenestetilbudet. Og heldigvis går det stadig lettere og forttere etter hvert som utarbeiding av IP blir en del av rutinen.

E-post: sher@sus.no



«Mestring, muligheter og mening»



 Elisabeth Moen, spesialsykepleier, fagkonsulent, Undervisningsavdelingen, NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus

Så kom endelig Omsorgsmeldingen, Stortingsmelding 25, som mange har ventet på og som peker på de utfordringene de kommunale pleie- og omsorgstjenestene står overfor i fremtiden. Meldingen sier noe om omfang av tjenester satt inn i ulike perspektiver og hvilke brukere som har behov for slike tjenester.

Pleie- og omsorgstjenestene har de senere tiår gjennomgått store forvaltningsreformer, ikke minst gjennom Handlingsplan for eldreomsorgen. Videreføring av denne handlingsplanen har i de senere år omfattet kvalitet og innhold i større grad, som i Stortingsmelding 45 (2002-2003) *Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstjenestene*. (1)

Antallet eldre øker

Foruten en betydelig vekst i antall eldre brukere av tjenestene, er tallet på yngre brukere fordoblet de siste ti årene. Ifølge Stortingsmelding 25 kommer den største veksten i eldre med behov for tjenester først om 15-20 år, men meldingen har tidsperspektiv helt frem til 2050. Derfor blir det viktig å utvikle og gjennomføre en gradvis utbygging av tjenestetilbudet. Ikke minst i forhold til rekruttering og utdanning, men også når det gjelder investeringer i bygg og teknologi. Meldingen har fokus på effektivisering av drift og forebyggende tiltak for å redusere behovsveksten. «Regjeringen vil på denne måten sette aktuelle om-

sorgspolitiske spørsmål inn i et langsiktig perspektiv og sikre at de langsiktige mål og strategier blir fulgt av handlekraftige og konkrete tiltak.» (s. 5) I tillegg er de frie inntektene til kommunene styrket i løpet av 2006 og 2007. Dette som et grunnlag for at den kommunale omsorgstjenesten kan styrkes med 10 000 nye årsverk fra 2004-nivå innen utgangen av 2009.

Fine ord – mulig å gjennomføre?

Stortingsmelding 25 viderefører fokus på brukerens makt, innflytelse og uavhengighet som også er nedfelt i den nasjonale strategiplan, «– og bedre skal det bli!» (2). Brukeren skal sikres rettigheter gjennom enkeltvedtak ved tildeling av tjenester og anledning til å klage på tjenestene, og gjennom arbeid mot et felles lovverk for kommunale sosial- og helsetjenester. Tjenestene skal utformes etter den enkeltes ønske og behov, uavhengig av sosial status, boform, bosted eller økonomi.

Flotte ord, men er det mulig? Vil kommunene settes i stand til og vise vilje til å gi et slikt idealistisk tilbud? Utviklingen i ganske mange kommuner etter at det ble slutt på øremerkede midler gjennom Handlingsplan for eldre, viser nedgang i antall årsverk og nedleggelse av gode omsorgstiltak. Den massive motstanden mot øremerking kan ha en negativ effekt. I tillegg har mange kommuner omorganisert og tatt vekk ledersjikt, som helse- og sosialsjef og pleie- og omsorgsleder – såkalt 2-nivå-system. Dette som et apropos til kommentaren i Stortingsmelding 25: «Sektoren har svært få ledere sammenlignet med annen virksomhet (...). Undersøkelser viser at nært lederskap med personlig oppfølging av den enkelte arbeidstaker er avgjørende for både arbeidsmiljø, faglig utvikling og god ressursutnyttelse, spesielt i en virksomhet som dette. Å styrke lederfunksjonene i sektoren blir derfor en sentral oppgave.» (s. 12). Omorganiseringen til 2-nivå systemet har imidlertid skjedd over de senere år og er bifalt av flere, blant andre Kommunenes Sentralforbund (KS).

Er det da slik at øremerking må til for å få god kvalitet på tjenestene? Innenfor pleie- og omsorgstjenestene kan det se slik ut for at de skal få beholde ressurser og bli prioritert av politikerne. Samtidig ser vi eksempler på at enkelte virksomheter har snudd alle steiner for å sette seg selv i stand til å ha fokus på individuelle tjenester, og som er kreative og utvikler god kvalitet på tiltakene. Den kommunale pleie- og omsorgstjeneste er komplisert og mangfoldig.

Brukerne

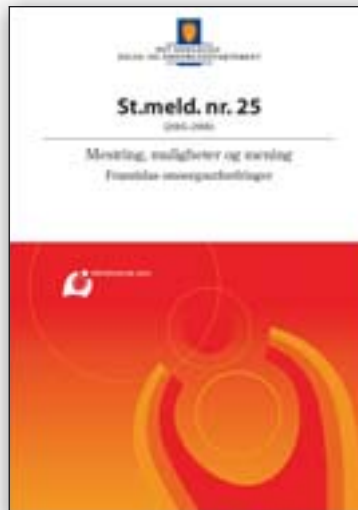
I dag har omsorgstjenestene over 200 000 brukere. Omkring 40 000 bor i sykehjem og mer enn 160 000 mottar tjenester i hjemmet eller i omsorgsbolig. Av dem bor ca 50 000 i omsorgsboliger. Tallet på eldre over 80 år fordobles i løpet av de neste 35 år. Først fra 2020 kommer den sterkeste tilveksten.

«Morgendagens brukere vil ha andre behov og problemer enn dagens tjenestemottakere, men også andre ressurser til å mestre dem. Fremtidens brukere vil både bestå av nye generasjoner eldre og flere yngre tjenestemottakere.» (s. 10)

Men vil fremtidens eldre bli andre eldre enn dem vi har i dag?

Nyere forskning peker i flere retninger når det gjelder prognose for utviklingen og behov for tjenester. Sykdom og skader øker med stigende alder og en stor andel eldre får flere sykdommer samtidig med varierende funksjonsnedsettelse. Men hypotesene går både i retning av en økning og en reduksjon av antall spreke leveår i alderdommen. Det er vanskelig å se entydige bilder av sammenhengen mellom levealder, funksjonstap og behov for omsorg. Norsk og internasjonal forskning klarer ikke gi noe entydig bilde på en slik sammenheng.

Stortingsmelding 25 refererer til *Morgendagens eldre, blir de annerledes?* (3) Studien har sammenlignet verdier, holdninger og atferd blant dagens middelaldrene og eldre. Den viser at morgendagens eldre vil bli mer kravstore og mindre tradisjonelle, ha høyere evne til



mestring og mer aktivt ta ansvar for levekår og velferd. Høyere utdanning, spesielt blant kvinner, kan føre til at folk blir flinkere til å ivareta egen helse eller mestre situasjoner med sykdom og funksjonstap. I tillegg vil høyere utdanning kunne gi høyere inntekt som kan brukes på helse. Men dette gjelder dem som vil prioritere helse og er i stand til å forebygge sykdom. Det er imidlertid ikke all sykdom vi har kontroll og styring med – den utvikler seg uansett.

Demens – en stor utfordring

«Demens er den lidelsen som fører til flest år med alvorlig funksjonstap på slutten av livet og krever mest ressurser av den kommunale omsorgstjenesten. Sykdommen framstår oftest i kombinasjon med andre lidelser og funksjonstap og gir et sammensatt sykdomsbilde. I et slikt perspektiv bør demens settes øverst på omsorgstjenestenes prioritetsliste både i forhold til forskning og behandling.» (s. 13).

I Norge regner vi med at omtrent 10 000 personer rammes av demens årlig. Det finnes om lag 66 000 personer med demens i dag. Vi regner med at ca 250 000 personer, både syke og pårørende, er berørt av sykdommen. Som nevnt vil antallet eldre over 80 år stige markant de neste tiår, og vi vet at sjansen for å utvikle demens stiger prosentvis med stigende alder. Antall personer med demens vil

kunne øke til om lag 130 000 innen en periode på 30-40 år.

Fortsatt er det altfor mange personer som ikke blir utredet for sin demens og som derfor ikke får de tilbud de har behov for (hvis tilbudene i det hele tatt finnes). Mange pårørende får ikke den oppfølging de trenger. Stortingsmelding 25 sier lite om personer med demens, men behovet for utredning på ulike nivåer blir berørt.

Halvparten av personer med demens bor i eget hjem og sykdommen utvikler seg over tid. Pårørende og brukere har stort behov for informasjon og kunnskap om sykdomsutviklingen og trenger råd, veiledning og avlastning for å takle hverdagen. Tilrettelagte dagtilbud for personer med demens er et gode som kommer få til del. Bare fire prosent av de hjemmeboende har et tilrettelagt dagtilbud. (4)

Hvordan skal vi imøtekomme dette behovet, når dagsentrene ofte er det første som legges ned når det er snakk om innsparing? Trenger vi i Norge en lovfestet rett til dagtilbud, slik de har i Sverige? Ville det da være like lett å avslutte slike gode tiltak? Politikerne må holdes ansvarlige og svare.

Etter hvert som sykdomsutviklingen går sin gang trenger personer med demens døgkontinuerlig tjenestetilbud. Ifølge lovverket har kommunen plikt til å yte nødvendige og forsvarlige helsetjenester til dem som har behov for det. Kommunene kan tilby denne hjelpen i hjemmet, i en omsorgsbolig eller i et sykehjem. Slik mange kommuner organiserer omsorgsboligene i dag, meldes det om for lite assistanse til personer som glemmer, har problemer med praktiske gjøremål og ikke finner frem. De aller fleste er enige i at slike boliger er en stor utfordring for en person som er kommet langt i sykdomsutviklingen. Tallet på omsorgsboliger i perioden 1997-2002 har økt med 20 000.

Sykehjemmene

I dag har ca 75 prosent av dem som bor i sykehjem demens. Likevel har vi ikke differensiert alle sykehjemsavdelinger slik at de er tilpasset de

ulike nivåer i sykdomsutviklingen. Vi har heller ikke tilrettelagt avdelinger for pasienter uten demens. Her gjenstår et stort arbeid, slik mange ser det i dag.

Vi vet at vi i Norge allerede har en kapasitetsmessig utfordring når det gjelder antall sykehjemsplasser generelt, til tross for den sterke utbyggingen gjennom Handlingsplan for eldre. Fordi ensangsreformen kom samtidig med nedlegging av mange aldershjem, og veksten i antall innbyggere over 80 år har vært sterkere enn veksten i antall sykehjemsplasser, er sykehjemsdekningen i realiteten redusert i perioden 1997-2005. Økningen i antall eldre og de eldste eldre med mulighet for utvikling av demens, gjør at vi står overfor en stor utfordring når det gjelder å kunne tilby heldøgns tjenester i sykehjem til dem som trenger det. Flere og flere kommuner har dessuten kastet seg på bølgen med å gjøre om sykehjem til omsorgsboliger for på den måten å kunne bemanne lavere og hente inn husleie for omsorgsboligene. En slik endring gjøres også i forhold til allerede etablerte enheter for personer med demens. Fra sentralt hold burde dette være stoppet ut fra den kunnskapen vi har i dag om fremtidige behov for slike enheter. Det positive i meldingen er at regjeringen vil vurdere et nytt investeringstilskudd til sykehjem og omsorgsboliger for personer med behov for heldøgns helse- og omsorgstjenester.

Behovet for legetjenester i sykehjemmene er økende. Særlig gjelder dette leger med geriatriisk kompetanse. Ifølge Stortingsmelding 25 skal antallet leger på sykehjem øke med 50 prosent i løpet av en fire års periode. Vi vet at fremtidens pasienter vil ha opptil flere diagnoser og funksjonsnedsettelse. Dette

vil kreve mer medisinsk oppfølging og tverrfaglighet. Det er ikke uten grunn Legeforeningen er bekymret for at akuttlegeilsynet ikke er omtalt i meldingen og at den ikke sier noe særlig om hvilke virkemidler som skal benyttes. (5)

Helhetlig demensplan imøteses med spenning

Det positive i Stortingsmelding 25 er at den forutskikker en *Helhetlig demensplan 2015* i løpet av 2007. Planen skal vektlegge tiltak før det blir aktuelt med et heldøgnsstilbud og vil også fokusere på de utfordringer pårørende står i. Planen vil bygge videre på allerede igangsatte gode tiltak og vil hente kunnskap

fra sentrale aktører på dette fagfeltet i Norge.

Frivillige organisasjoner vil være viktige samarbeidspartnere i arbeidet. Intensjonen er å styrke tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende gjennom informasjon om demens, veiledningsmateriell for

pårørende, pårørendeskoler, etablering av en interaktiv erfaringsbank, utvikling av opplæringspakke om demens, utvikling av gode modeller for dagtilbud til personer med demens og utvikling av gode samhandlingsmodeller mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene for utredning, diagnostikk og forskning. Alle er gode og nødvendige intensjoner. Det knyttes spenning til hvordan de skal gjennomføres med «konkrete tiltak som oppdateres årlig» (s.86). For at denne planen skal være helhetlig er en av forventningene at den vil omfatte plan og strategi for en differensiering av tjenestetilbudet til personer med demens under 65 år og til personer med demens som har behov for heldøgns helsetjenester.

Ingenting om alderspsykiatri

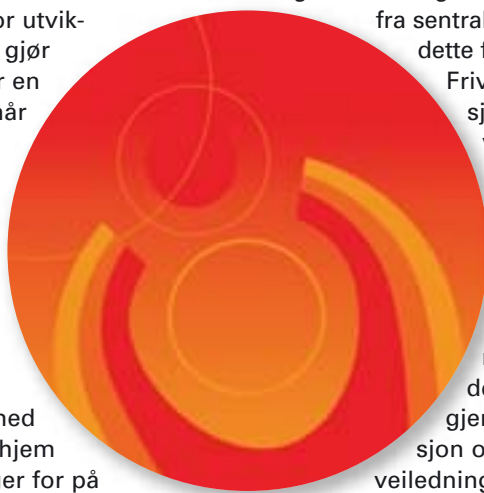
I Stortingsmelding 25 etterlyser vi fokus på alderspsykiatrien, som vi ser blir en stadig større del av det geriatriiske bildet. Med alderspsykiatri mener vi de alderspsykiatriske lidelser som oppstår etter 65 år, som depresjon, angst, delirium (akutt forvirring) og demens (ofte med tilleggssymptomer). I tillegg omfatter alderspsykiatrien pasienter som bærer med seg psykiske lidelser fra tidligere i livet inn i alderdommen. Dette er et felt som krever spesialkompetanse, der pasienten til tider krever 24 timers tilsyn og der mange pårørende har en stor belastning.

En fersk studie utført av psykiater og forsker Geir Selbæk viser til at nær 40 prosent av personer med demens har en psykose som del av sin demenssykdom, og at mer enn 75 prosent av pasientene bruker fast ett eller flere medikamenter mot psykiske symptomer (6).

Kapasitetsvekst og kompetanse – hva er mulig?

I Stortingsmelding 25 har regjeringen lagt opp til en økning i de kommunale rammene for å utvide personellkapasiteten med 10 000 nye årsverk innen utgangen av 2009. Dette innbefatter også den bebudete økning i legeårsverk. Hvordan vil det være mulig? Hvor skal de ta alle «hendene» fra? Hvor skal de settes inn?

Regjeringen peker i Stortingsmelding 25 på kommunens mulighet til å øke bemanningen i omsorgsboligene, og i hjemmebaserte tjenester. Slik samsvarer den med en undersøkelse Statens helsetilsyn utførte i 2003, der konklusjonen var at tjenestetilbudet til dem som bor i eget hjem er dårligere enn i omsorgsboliger, og at tilbudet i omsorgsboliger er dårligere enn i sykehjem (7). Vil den planlagte økningen i årsverk monne når vi i tillegg ser hvilket frafall det er – både i forhold til oppnådd aldersgrense og uførepensjon? Fokus på å øke brøkene i deltidsstillinger vil selvfølgelig kunne gi noe gevinst,



men da må gåtene med turnus og ressursproblematikken løses, slik at dette blir mulig.

I dag har vi en stor del ansatte uten fagutdanning både i hjembaserte tjenester og i institusjoner. Kompetanseløftet 2015 har som mål å skaffe fagkompetanse og tilstrekkelig personell til den kommunale omsorgstjenesten. Først og fremst blir det viktig å sikre rekrutteringen, men også å styrke fagkompetansen.

Regjeringen og KS har inngått en avtale om å bidra i felleskap til å bedre kvaliteten og etablere enklere ordninger i den kommunale helse- og omsorgstjeneste (s. 59). Fine ord, men hva er virkemiddelet? Det positive er at de har sagt at de skal øke andelen ansatte med høgskoleutdanning, rekruttere flere faggrupper og legge til rette for god ledelse. Departementet anslår at de 10 000 nye årsverkene kan fordele seg slik: «1/3 med helse- og sosialfag på videregående nivå (helsefagarbeidere/hjelpepleiere/omsorgsarbeidere/aktivitør m.v.), 1/3 sykepleiere, 1/3 med annen høgskole- og universitetsutdanning (vernepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer, ernæringsfysiologer, psykologer, leger m.v.)» (s.71).

Sårbare små enheter

På nye institusjoner med små enheter spesielt for personer med demens, ser vi at pasientene blir mer tydelige for personalet og omvendt. Dette er positivt fordi personer med demens har behov for få personer å forholde seg til. Men på den annen side er det få ansatte på vakt på grunn av størrelsen på enhetene (8-10 brukere), og sårbarheten er stor. Spesielt gjelder dette når det kan være én eller to personer på vakt. Tverrfagligheten og den faglige utviklingen vil heller ikke ha så gode vekstvilkår da. Sårbarheten understrekes i rapporten Pleie- og omsorgstjenester på strekk (8). Det bør settes fokus på økning av bemanning i heldøgns institusjoner, slik at miljøtiltak kan integreres i større grad.

Utfordringer

Vi trenger større grad av interkommunalt samarbeid for å ivareta spesielle målgrupper, eksempelvis personer med demens og store atferdsproblemer. I tillegg, og ikke minst, må vi bli bedre på samhandling mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten. Regjeringen har heldigvis satt dette på kartet, og vi ser frem til handlingsplanen for styrking av spesialisthelsetjenester for eldre, «Ny kraft til eldre» (på høring) (9).

For å sikre god kvalitet på tjenestetilbudet i kommunene må den faglige kompetansen styrkes. Ofte ser vi i praksis at ledere ikke prioriterer personell og ressurser til kompetanseheving. Vi trenger ledere som anser personalet som den viktigste ressursen og som viser vilje og evne til å skape lærings- og kunnskapskultur på arbeidsplassen. Rekrutteringstiltak og kompetansestrategier må sidestiltes slik at vi får kontinuitet på bemanningssiden og dermed kan skape god kvalitet i møte med pasientene.

Flexibilitet og balanse i tjenestetilbudet er viktige forutsetninger for en god tjeneste. Det vil si mulighet til å veksle mellom de ulike tjenestetilbudene ved behov, slike som hjemmetjenester og institusjon, med korttidsopphold når man trenger det.

Til tider utføres inngripende tiltak i forhold til personer med demens. Vi venter nå spent på endringen i pasientrettighetsloven vedrørende personer uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen, slik at rettsvernet for denne målgruppen kan sikres.

Muligheter for iverksettelse av mange av de gode tiltakene som er nevnt i Stortingsmelding 25 er avhengig av hvilke virkemidler og ressurser som settes inn. Slik vi leser meldingen er den ikke tydelig på disse punktene. Så gjenstår det å se om de 10 millionene avsatt i statsbudsjettet til dette formålet vil monne når de skal fordeles på de mange aktivitetene.

elisabeth.moen@olaviken.no

Referanser

1. Stortingsmeld. 45.(2002-2003) Betre kvalitet i dei kommunale pleie- og omsorgstenestene.
2. Nasjonal Strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten, (2005)— «og bedre skal det bli».
3. Slagsvold B og Solem PE (2005) *Morgendagens eldre. Blir de annerledes?* NOVA rapport til Helse- og omsorgsdepartementet.
4. Eek A, Nygård AaM (2006) *Lysning i sikte? Tilbud til personer med demens i norske kommuner*. Sem/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
5. Dagens Medisin 28/9-06; «Lite nytt i innhold i omsorgsmeldingen.» Legeforeningen.
6. Selbæk G «Psykiske symptom i sykehjem», ref. i Gudbrandsdølen-Dagningen 20/10-06, «Slår alarm om pasientenes tilstand».
7. Statens Helsetilsyn (2003) *Pleie- og omsorgstjenesten i kommunene: Tjenestemottakere, hjelpebehov og tilbud*. Rapport 10/2003.
8. Statens Helsetilsyn (2005) *Pleie- og omsorgstjenester på strekk*. Rapport 7/2005.
9. Handlingsplan for styrking av spesialisthelsetjenester til eldre. «Ny kraft til eldre». (Høring) Sosial- og helsedirektoratet.

Erratum:

Rettelse

En leser har gjort oss oppmerksom på en faktafeil i de to innleggene om Alzheimer og Alzheimers sykdom i forrige nummer av DEMENS (3/2006): Psykiatrikongressen hvor Alois Alzheimer presenterte sine funn fant ikke sted i 1907, men 3. november 1906.



Refleksjoner omkring Omsorgsmeldingen: Hva sier departementet?

Både kommentarene fra Elisabeth Moen og redaksjonens egen lesning av Omsorgsmeldingen reiser en del spørsmål som vi har bedt den politiske ledelsen i Helse- og omsorgsdepartementet å besvare. Spørsmålene konsentrerer seg om forhold innenfor eldreomsorgen.

Etter at øremerkingen av midler i tilknytning til Handlingsplan for eldreomsorgen ble tatt bort, har det i mange kommuner vært nedgang i antall årsverk i eldreomsorgen. Gode omsorgstilbud, som for eksempel dagtilbud til personer med demens, er også fjernet. Ikke alle føler seg trygge på at eldreomsorgen faktisk vil bli styrket i alle kommuner, selv om kommunene nå får frie midler.

– De svarene vi får gjennom Statistisk Sentralbyrå viser at kommunene i stor grad bruker midlene til eldreomsorg og barnehager, svarer statssekretær Rigmor Aasrud.

– Departementet legger opp til en helhetlig demensplan der ett av de første handlingspunktene er å invitere utvalgte kommuner med i et utviklingsprogram for å finne frem til gode modeller og fleksible løsninger for dagtilbud til personer med demens. Dessuten vil vi sende ut et rundskriv til kommunene der vi understreker deres plikt til å gi gode tilbud innenfor dagliglivets aktiviteter.

Hvilket syn har departementet på lovfesting av den type tiltak?

– Vi mener at loven allerede gir gode føringer. Noen kommuner skjærer ned på dagsenter og eldre-sentervirksomheten, og det er vi imot. Vi er ikke fremmed for å stramme inn loven hvis dette brer om seg. Kommunene har plikt til å gi tilbud om mer enn nødvendig stell og pleie, og dette løfter vi frem gjennom Omsorgsmeldingen. Vi

mener at flere yrkesgrupper bør komme inn i dagsentrene, for å gi et mer mangfoldig tilbud. Den kulturelle spaserstokken er et tiltak i samme retning.

Departementet lover 10 000 nye årsverk i pleie- og omsorgssektoren innen 2009. Hvor skal dere hente arbeidskraften?

– Vi har allerede klart 3 500 nye årsverk, men det er krevende å finne nok arbeidskraft i Norge i dag. I denne sektoren jobber svært mange deltid, og de utgjør en stor reserve. Det er regnet ut at hvis alle ansatte i sektoren hadde hatt like store stillingsbrøker som sykepleierne, ville vårt mål vært oppnådd. Økte stillingsbrøker er et virkemiddel, men vi må også gå aktivt ut i utdanningssektoren for å stimulere til at unge mennesker velger utdanne seg til jobber i vår sektor.

Er økt arbeidsinnvandring en strategi i denne sammenheng?

– EØS-avtalen gjør jo at det er mulig å jobbe i andre land, det gjelder også helsepersonell. Men vi bør ikke drive aktiv rekruttering av utdannet helsepersonell fra andre land. De kommer til å møte den samme økningen i antallet eldre som vi i Norge, og vil trenge ressursene selv.

Nå hører vi at nyutdannede sykepleiere ikke ønsker å jobbe i sykehjem, blant annet på grunn av lite faglig arbeidsmiljø. Hvordan skal sykehjemmene gjøres mer attraktive?

– Blant annet vil vi øke legetjenesten på sykehjem med 50 prosent. Vi mener også at økt fokus på ledelse og større grad av etikkdebatt vil øke interessen blant sykepleierne. Vi mener at sykehjemmene bør knytte seg til helsenett og skaffe seg utstyr til laboratoriearbeid og annen virksomhet som gjør dem attraktive for sykepleiere. I tillegg vet vi at den aktiviteten som skjer i undervisningssykehjemmene virker både meritterende og rekrutterende. Vi ønsker derfor å stimulere til mer av denne typen aktivitet.

Mange ansatte i pleie- og omsorgssektoren er ufaglærte. Hvordan skal kommunene klare å skaffe kvalifisert personale?

– I forslaget til statsbudsjett har vi lagt inn 152 millioner kroner til en egen kompetanse- og rekrutteringsplan, kalt Kompetanseløftet 2015, og vi peker på flere strategier som skal heve kompetansen. Vi har også inngått en kvalitetsavtale med KS hvor kommunesektoren har forpliktet seg til å støtte opp under regjeringens mål om å øke andelen ansatte med fagutdanning. Vi skal fra statens side sikre den nødvendige utdanningskapasiteten, men jobben med å prioritere rekruttering av faglærte må allikevel gjøres av kommunene, slik at de kan gi tjenester av god kvalitet.

Kua mi – jeg takker deg?

Sykehjem blir omsorgsboliger. Er det slik vi vil ha det?

 Tekst: Ragnhild M. Eidem Krüger

Staten er blitt kommunenes melkeku på en ny måte. Stadig flere norske kommuner gjør sykehjemsplasser om til omsorgsboliger gjennom såkalt avhjemling. DEMENS ser på konsekvenser av dette, særlig ut fra situasjonen for personer med demens. Som kjent har omkring 75 prosent av pasienter på sykehjem demens, og utgjør dermed størstedelen av dem som berøres av en avhjemling.

Ved å gjøre sykehjem om til omsorgsboliger skyver kommunene en del av utgiftene over på staten. I en omsorgsbolig betaler beboerne medisin, klær, mat, strøm og alt annet selv. De betaler husleie til kommunen, men kan få bostøtte hvis de fyller vilkårene. De kan dessuten bruke ordningen med blåresept for nødvendige medisiner og inkontinenshjelpemidler. De har rett til tekniske hjelpemidler gjennom hjelpemiddelsentralen, der utgiftene dekkes av folketrygden. I et sykehjem må kommunen dekke alle slike utgifter, pluss mat, renhold og strøm. Beboerne betaler for sykehjemsplass ut fra inntekt og avkastning av formue.

Sykehjem og omsorgsbolig – ikke det samme

I en omsorgsbolig får beboerne praktisk hjelp eller hjemmesykepleie tildelt gjennom enkeltvedtak. Sykehjem er hjemlet i lov om kommunehelsetjenester og må ha ansatt sykepleier. Blir sykehjemmet gjort om til omsorgsbolig kan kommunen fjerne sykepleierstillingen og erstatte den med billigere arbeidskraft så lenge den gir «forsvarlig helsehjelp». Det er verd å spørre seg hvem som definerer forsvarligheten, og muligheten for å droppe sykepleierstillinger kan være et faresignal for den faglige utviklingen innenfor eldreomsorgen.

I Omsorgsmeldingen sier regjeringen at den vil øke legedekningen på sykehjem med 50 prosent – noe som altså ikke vil gjelde omsorgsboliger. Der må beboerne skaffe seg fastlege, sørge for timebestilling og komme seg til legen til riktig tid, eller få legen til å komme på besøk. Et annet moment som taler imot at personer med demens skal bo i omsorgsboliger når sykdomsutviklingen har nådd et visst stadium, er at de med en slik boform selv skal administrere sin hverdag med innkjøp, betaling av regninger og inngåelse av avtaler – nettopp slike ting som vanskeliggjøres, og etter hvert umuliggjøres, av sykdomsprosessen.

Sparer mindre enn antatt

I 2002 startet en prosess i Re kommune i Vestfold, der utgangspunktet var å skjære ned utgifter. På grunn av en tidligere kommunesammenslåing hadde Re to sykehjem, og politikerne bestemte å avhjemle det ene med 20 plasser. Ideologien i kommunen er at bolig er et privat ansvar mens tjenester er et offentlig ansvar.

Avhjemlingen ble iverksatt i 2003, og kommunalsjef Mette Halvorsen sier til DEMENS at den store utfordringen var å opprettholde et like godt tilbud til beboerne som de hadde før avhjemlingen.

– Løsningen ble å beholde bemanningen, men ved å avhjemle sykehjemsplassene ble en del utgifter som tidligere måtte betales av kommunen, ledet over til staten. Nå betaler beboerne husleie og får individuell bostøtte, og Rikstrygdeverket dekker inkontinenshjelpemidler, andre tekniske hjelpemidler og medisiner på blå resept.

Hvor mye har Re kommune spart på dette?

– I utgangspunktet trodde vi at vi skulle spare omkring to millioner kroner i året, men den reelle besparelsen er blitt mellom 800 000 og en million.

De avhjemlede plassene blir brukt til langtidsopphold, mens de resterende 20 sykehjemsplassene brukes til korttidsopphold. I tillegg har kommunen bygget 20 små omsorgsleiligheter for personer med demens i tilknytning til sykehjemmet. Leilighetene er organisert som bofelleskap og har døgnbemanning. Bemanningen er ifølge Halvorsen på nivå med sykehjemsbemanning.

Personer med demens trenger hjelpeverge

I sin veileder for omsorgsboliger skrev Sosial- og helsedepartementet i 1997 at personer med alvorlig demens bør bo i lov hjemlede boliger på grunn av redusert evne til å



styre hverdagen i egen bolig og svekket evne til å gi samtykke til og klage på behandling. Også evnen til å styre egen økonomi svekkes gjennom sykdomsforløpet. Mette Halvorsen sier at alle som bor i omsorgsboligene for personer med demens, får opprettet hjelpeverge.

– *De er avhengige av talspersoner. På et sykehjem får man vedtak om plass, men ikke om hvilke tjenester man skal motta. Her får de vedtak om alle former for hjelp de er blitt innvilget, og hjelpevergen får kopi av vedtakene. Da påhviler det hjelpevergen eller pårørende å følge opp og eventuelt klage. Vi bruker omsorgsplan for hver enkelt beboer, så det er mulig for hjelpevergen å følge godt med i det som skjer.*

Fordi omsorgsboliger ikke er regulert gjennom annet enn husleieloven, kan kommunen i prinsippet skalte og valte med bemanningen etter eget for godt befinnende og skiftende økonomisk status. Er ikke dette et tankekors?

– *En bolig utløser ikke tjenester, det er individets tilstand og behov som er utløsende for de vedtak som fattes. Mye av tjenestene som gis av det offentlige er avhengig av rammene som gis av de bevilgende myndigheter, og jeg ser ikke på dette som et større problem enn kommunenes satsing på sykehjem. Utgangspunktet i Re har vært å beholde kvaliteten på tilbudet samtidig som vi sparer penger.*

Bekymring i Hordaland

I Hordaland har flere kommuner avhjemlet sykehjemsplasser, og fylkeslege Helga Arianson bekrefter at de gjør det av hensyn til egen kommunøkonomi. Arianson er bekymret.

– *Helsetilsynet har lagt merke til at terskelen for å tildele plass i sykehjem har endra seg og at han no er høg. Dei to siste åra har vi gjort om fleire klager på avslag på sykehjemsplass. Fleire av kommunane har óg kapasitetsproblem i heime-tenestene og vanskar med å rekruttere nok kvalifisert personell. Det er grunn til å vurdere om tenestene er forsvarlege. I høve til behovet for*

tenester, er det mykje som talar for at dette ikkje er rett tid å gjere sykehjemsplassar om til omsorgsbustader. Før det blir teke avgjerd om å gjere om til omsorgsbustader er det viktig å vurdere nøye kva konsekvensar eit slikt vedtak vil ha. Det dreier seg både om rettstryggleik for pasientane og kommunane si plikt til å yte nødvendig helsehjelp no og i framtida.

Ifølge Helga Arianson melder kommunene i Hordaland om at presset på helse- og omsorgstjenester øker og at flere pasienter oftere enn før har omfattende behov for behandling og pleie av kvalifisert personell.

– *Samstundes er tilgangen på kvalifisert personell vanskeleg. Desse forholda gir grunn til å vurdere tenestetilboda og om dei er eigna til å dekkje behova til pasientane.*

Helsetilsynet mener det er grunn til å stille spørsmål om omsorgsboliger er egnet til å gi tjenester til pasienter med omfattende behov for behandling, pleie og tilsyn.

– *Det er sjølvstøtt mogeleg å gjere heildøgns pleie og omsorgstjenester i bustaden til pasientane. Informasjon frå tilsyn med kommunale sosial- og helsetenester og klagesaker, tyder likevel på at dette ikkje alltid blir gjort i slikt omfang som behova tilseier. Meldingar om at bebuarar ikkje får tenester som dei treng, er alvorlege og urovekkjande.*

Også fylkesmannen i Hordaland er bekymret for utviklingen. I en ny statusrapport for Handlingsplan for eldreomsorgen kommer det frem at det blir utviklet flere institusjonsplasser for eldre enn det blir bygget nye. Både aldershjem og sykehjemsplasser blir gjort om til omsorgsboliger. Samtidig øker tallet på eldre, og terskelen for å få sykehjemsplass er blitt høyere.

Men hva sier RO?

Kommunene DEMENS har vært i kontakt med i denne saken har tydelig gitt uttrykk for at en viktig grunn til å avhjemle sykehjem er å overføre en del utgifter til staten. Og i et oppslag om avhjemling i

Bergens Tidende 29. september i år, sier en representant for Osterøy kommune: «Dette gjør vi utelukkende fordi tilskuddsordningene er som de er.»

Ressurssenter for omstilling i kommunene (RO) ble etablert av Sosial- og helsedirektoratet og Kommunenes Sentralforbund i 1989. RO har utvikling av omsorgstjenesten som spesialområde og gir råd til kommuner i slike saker. Seniorrådgiver Ottar Vist i RO kan ikke si hvor mange som har valgt å avhjemle sykehjem, men han mener kommunene har feil fokus hvis de avhjemler sykehjem kun for å spare penger.

– *Hvis dette er den viktigste grunnen til å avhjemle sykehjem, fraråder jeg kommunene å gjøre det. RO anbefaler heller ikke avhjemling som et ensidig tiltak. Man trenger et bredt spekter av tilbud og balanse mellom de ulike tilbudene. Hvis en kommune har en overvekt av langtidsplasser på sykehjem og få plasser i omsorgsboliger, og samtidig sliter med å tilby korttidsplasser på sykehjem, mener RO at de bør vurdere en omlegging av tjenestene. Da kan det hende at kommunen velger å avhjemle en del av sykehjemsplassene og gjøre dem om til omsorgsboliger.*

Hva skulle fordelene ved det være for pasientene?

– *På et sykehjem får ikke pasientene tjenestebeskrivende enkeltvedtak, de får tilbud om en plass. Dette bygger opp en praksis som gir «pakkeløsninger» – alle får mer eller mindre det samme tilbudet. Alle som bor i en omsorgsbolig har rett til vedtak som nøyaktig beskriver de tjenestene de er innvilget, og dette bidrar til individuell omsorg. Vedtaket kan de klage på. Hva skal de klage på i et sykehjem?*

De kan for eksempel klage på brudd på kvalitetsforskriften?

– *Det er riktig, men det blir en klage i ettertid på praksis, ikke på hva de er tildelt av tjenester. Vedtaket sier ingenting om hva de er tildelt av hjelp.*

Pasienter i sykehjem har i gjennomsnitt fire til seks medisinske

diagnoser samtidig, og omkring 75 prosent har demens. Mener du at avhjemling gir personer med demens et bedre tilbud?

– *Selve avhjemlingen gir ikke et bedre tilbud, men tilbudet er heller ikke godt nok på mange sykehjem i dag. Vi ser et sterkere helsefaglig fokus på sykehjem og omsorgsboliger tilknyttet sykehjem, mens vi ser et tydeligere fokus på målrettede aktiviteter i omsorgsboliger utenfor sykehjem.*

Mange vil påpeke at mennesker som er så syke at de har fått plass på et sykehjem, nettopp har behov for et helsefaglig fokus, men at de trenger stimuleringstiltak i tillegg. Ville det ikke være en bedre strategi å heve kvaliteten på sykehjemmene?

– *Et motspørsmål kan være hvor-*

for man skal underlegges andre regelverk og regimer når man blir gammel og syk, enn andre i befolkningen blir underlagt?

I Omsorgsmeldingen sier regjeringen at den vil øke legedekningen på sykehjem med 50 prosent. I omsorgsboliger skal beboerne bruke sin fastlege, og vil man ikke miste det helhetlige medisinske overblikket i omsorgsboligen når hver beboer har sin egen lege?

– *Den bekymringen deler jeg, og oppfordringen til kommunene er at de må finne frem til en bedre legetjeneste i omsorgsboliger. Fastlegene kan forpliktes til å gjøre et visst antall timer offentlig tjeneste, og dette bør kommunene utnytte bedre.*

Et sykehjem er hjemlet under

kommunehelsetjenesteloven, og den krever at det skal være ansatt sykepleier. En omsorgsbolig er kun hjemlet i husleieloven, og kommunen kan i prinsippet avskjedige sykepleieren for å få inn billigere arbeidskraft. Mange frykter at det faglige innholdet i tjenesten forringes, men frykten deles ikke av Ottar Vist.

– *Kommunen har uansett plikt til å yte forsvarlig helsehjelp til den som trenger det. Hvis ikke det skjer, bryter kommunen loven.*

... OG HVA SIER DEPARTEMENTET?

DEMENS har kontaktet Helse- og omsorgsdepartementet for å få den politiske ledelsens syn på avhjemling av sykehjem. Statssekretær Rigmor Aasrud svarer slik:

– *Det er viktig å innse at kommunene er forskjellige, og at omgjøring til omsorgsboliger kan være riktig i noen tilfeller. Å avhjemle hele sykehjemsavdelinger er imidlertid betenkelig. Har man fått innvilget sykehjems plass, kan ikke kommunen skru ned omsorgsnivået for den enkelte pasient. Da må det fattes enkeltvedtak som sikrer alle pasientene et like godt tilbud som de hadde. Slike vedtak kan man klage på.*

Alle kommunene DEMENS har vært i kontakt med og lest om i denne sammenheng, sier at de avhjemler for å spare penger. Bekymrer det departementet?

– *Ja, det er betenkelig at dette skjer av økonomiske grunner, og utviklingen med avhjemling bekymrer oss. Kommunepolitikerne må ta tak i kvalitet og ikke bare tenke penger. Derfor er det grunn til å poengtere at tilbudet til hver enkelt skal være faglig like godt etter avhjemling som før. Og hvis kommunen har mottatt tilskudd til sykehjem gjennom*

Husbanken, og deretter avhjemler sykehjemmet, skal kommunen betale tilbake mellomlegget mellom tilskudd til sykehjem og tilskudd til omsorgsbolig.

Har dere inntrykk av at det skjer?

– *Det skjer i noen tilfeller, men vi må undersøke om det skjer i det omfang som utviklingen tilsier.*

I prinsippet kan man fjerne sykepleierstillingene etter avhjemling, fordi omsorgsboliger ikke er hjemlet i lov om kommunehelsetjenester. Mange frykter at det vil bety en negativ faglig utvikling på lengre sikt?

– *Kommunene skal gi forsvarlige helse- og omsorgstjenester. Dersom beboerne har krav på sykepleietjenester etter en individuell behovsprøving, kan kommunene ikke fjerne tilbudet om sykepleie. I og med at det må fattes nye vedtak for hver enkelt beboer dersom kommunen gjør om tilbudet, må kommunen gi individuelle begrunnelser for hvert vedtak, og disse kan påklages. Det er også viktig at fylkeslegene holder utviklingen under oppsikt. Når departementet nå kommer med nye tilskuddsordninger til omsorgsboliger og sykehjem, krever vi at omsorgsboligene skal ha heldøgns bemanning.*



Hvor ble alderspsykiatrien av?

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

I forslaget til statsbudsjett 2007 er ikke alderspsykiatri nevnt med et ord. Dette til tross for Regjeringens profilering av sin innsats for eldre. DEMENS har bedt om kommentarer fra fagfolk på forskjellige nivåer i alderspsykiatrien.

Kjell Martin Moksnes er nestor i det alderspsykiatriske fagmiljøet. Han er seksjonsoverlege på Alderspsykiatrisk avdeling, Ullevål universitetssykehus. Moksnes mener det er bekymringsfullt at alderspsykiatrien er så lite synlig i det offentlige rom. Han nevner flere offentlige satsninger og dokumenter der fagfeltet er utelatt – helt tilbake til Eldremilliarden på 1980-tallet. Opptrappingsplan for psykiatri har fokus på pasienter under 65 år.

– Det er kun små midler som gjennom planen har dryppet på tiltak for eldre pasienter, sier Moksnes.

Strategiplan for Helse Øst 2007-2008 nevner ikke alderspsykiatrien med et ord. Strategiplan for Helse Øst 2025 heller ikke.

– Med tanke på at antallet eldre vil øke i årene fremover, er det svært diskriminerende at tiltak i alderspsykiatrien heller ikke nevnes med et ord i statsbudsjettet for 2007. Psykiske lidelser rammer eldre i større grad enn yngre og voksne, og alderspsykiatrien har stor betydning for et godt helse-tilbud til eldre.

Hva mener du myndighetene bør gjøre for å reise kjerringa?

– Siden det tar tid å utvikle gode tilbud, bør statlige myndigheter lage en Opptrappingsplan for alderspsykiatrien når dagens opptrappingsplan for yngre og middelaldrende personer avsluttes.

Vi betyr mye for sykehjemmene!

– Jeg håper at Regjeringen snart begynner å tenke på dette fagfeltet, sier Carina Ryssdal, leder for Alderspsykiatrisk poliklinikk for Troms og Finnmark som er lokalisert i Tromsø ved Universitetet i Nord-Norge. Selv om budsjettforslaget sier en del om geriatri, minner Ryssdal om at geriatri og alderspsykiatri er to forskjellige fagfelt.

– Vi i alderspsykiatrien gir blant annet mye støtte og veiledning til sykehjem når de har pasienter med psykiske problemstillinger. Ett eksempel kan være personer med langt fremskredet demens og atferdssymptomer, og det er en pasientgruppe som vil øke i årene fremover. Hvis ikke sykehjemmene får tilstrekkelig hjelp til å løse sine oppgaver, kan det resultere i både mer sykefravær og vansker med å rekruttere fagfolk til sykehjemmene pluss at pasienter ikke får den behandlingen de trenger.

Noen vil hevde at voksenpsykiatrien er riktig adresse, også for eldre med psykiske lidelser?

– Personer som utvikler psykiske lidelser i eldre år, har ofte andre typer lidelser og andre symptomer enn voksne for øvrig. Når eldre pasienter henvises til voksenpsykiatrien, blir de rett som det er henvist videre til oss fordi fagfolkene mangler spisskompetanse i alderspsykiatri.

Må få oppmerksomhet!

Lisbeth Dyrendal Høgset er geriatrisk sykepleier og jobber på Alderspsykiatrisk kompetansesenter, Sykehuset Innlandet.

– Det er betenkelig at forslaget til statsbudsjett ikke nevner alderspsykiatrien med et ord. Fagmiljøene har fokusert på behovet for alderspsykiatriske tjenester, og det vil øke i takt med økningen i antallet eldre.

Lisbeth Dyrendal Høgset har tidligere erfaring fra kommunehelsetjenesten, og har erfart at psykiatritjenesten i kommunene har stort press fra mange aldersgrupper.

– Derfor har de ikke alltid mulighet til å prioritere eldre brukere. Alderspsykiatrien må løftes frem både i befolkningens og politikerne oppmerksomhet.

Ikke overrasket

Psykiater Mina Bergem sitter i Alderspsykiatrisk utvalg innenfor Norsk Psykiatrisk Forening. Verken hun eller resten av utvalget er overrasket over statsbudsjettets manglende satsning på alderspsykiatri.

– Dette er bare et ledd i det som har skjedd gjennom flere år. Alderspsykiatrien faller mellom flere stoler.

I vår ble Alderspsykiatrisk utvalg bedt om å komme med et utspill i forbindelse med arbeidet med Handlingsplan for styrking av spesialisthelsetjenester for eldre. Utspillet gikk via Sosial- og helsedirektoratet til Helse- og omsorgsdepartementet.





Kjell Martin
Moksnes



Carina Ryssdal



Lisbeth Dyrendal



Mina Bergem



Knut Engedal

– Vi sendte et langt og grundig dokument der vi både beskrev status i dag og utfordringene for fremtiden. Vi påpekte at omkring 20 prosent av alle psykiatriske pasienter i spesialisthelsetjenesten bør tas hånd om av alderspsykiatrien, mens alderspsykiatrien kun har én prosent av ressursene. Vi kom dessuten med forslag til tiltak. Da innstillingen til Handlingsplan for styrking av spesialisthelsetjenester kom fra departementet før sommeren, med foreslåtte mål og tiltak i eldreomsorgen for årene 2007-2015, var vårt bidrag ikke tatt med.

Mina Bergem peker på at heller ikke Opptappingsplanen for psykiatri har forholdt seg til psykiatriske tjenester til eldre.

– I forbindelse med psykiatri generelt, blir ikke alderspsykiatrien tatt med fordi psykiatrien regner med at vi hører inn under geriatrien. Når det gjelder geriatri, blir heller ikke alderspsykiatrien tatt med, fordi geriaterne regner med at vi hører inn under psykiatrien.

Ved å kutte ut alderspsykiatrien, slik det gjøres for eksempel i statsbudsjettet, er det en stor del av den eldre befolkningen i Norge som ikke får det helsetilbudet de trenger.

Hva kan være årsak til neglisjeringen av alderspsykiatrien?

– Psykiatri har lenge hatt lav status, og syke gamle er på mange områder en forsømt gruppe. Slår vi sammen gamle og psykiatriske lidelser, havner de nederst på prioriteringslisten når det gjelder status

innenfor helsevesenet. Denne gruppen kan ikke hevde sine egne krav, og dermed blir de lett glemt. Fra alderspsykiatriens side er det gjort mange fremstøt på pasientenes vegne, men foreløpig har det tydeligvis ikke gitt dem høyere status.

Hva forventer Alderspsykiatrisk utvalg at myndighetene skal gjøre?

– Vi forventer at de skal plassere oss på kartet, og at de skal bevilge penger slik at de alderspsykiatriske poliklinikkene kan drives på den mest effektive måten. Vi forventer at myndighetene stoler på de utredninger fagmiljøet har gjort og gir bevilgninger i samsvar med dette, slik at vi kan utøve de tjenester vi mener er medisinsk og etisk forsvarlige.

Departementet og direktoratet må ta tak!

Professor i alderspsykiatri, Knut Engedal ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, etterlyser handling fra Helse- og omsorgsdepartementet (HOD).

– Avdeling for psykiatri i Sosial- og helsedirektoratet (SHdir) har neglisjert at alderspsykiatri er et spesielt fagfelt. Avdelingen har ikke forstått at det er noe annet å gi psykiatrisk helsehjelp til mennesker over 80 år enn til 20-åringene. Alderspsykiatrien har andre typer pasienter, eksempelvis mennesker med demens og atferdsproblemer og sekundær psykiatrisk sykdom som voksenpsykiatrien vanligvis ikke forholder seg til og ikke har kompetanse på. Et annet punkt er

at mange gamle psykiatriske pasienter i tillegg har somatiske sykdommer som trenger behandling, og hvor kompetansen er ganske skrøpelig i voksenpsykiatrien.

På en eller annen måte har ikke styrende myndigheter forstått dette.

Hva må skje?

– Det må komme en anbefaling fra SHdir til HOD. Eventuelt må HOD bestille en utredning hos SHdir av hvordan alderspsykiatrien som fagfelt skal organiseres i Norge. Fagfeltet selv vet dette utmerket godt, men SHdir vet det ikke. Avdeling for psykiatri og Avdeling for spesialisthelsetjenesten må sammen lage en plan for oppbyggingen av alderspsykiatri, som blir et offisielt dokument med klare føringer. Dette må bli et politisk krav.

Hvor mange gamle mennesker trenger psykiatriske helsetjenester, direkte eller indirekte?

– Anslagsvis 100 000 mennesker. Alderspsykiatrien kan ikke behandle så mange direkte, men en viktig oppgave er å gi råd og veiledning til kommunehelsetjenesten. Alle alderspsykiatriske avdelinger har team som besøker sykehjemmene og gir veiledning, og det burde de gjøre mye mer av. Det samme gjelder faglig støtte til hjemmesykepleien. Det er oppgaver nok.

Sosial- og helsedirektoratet svarer side 31.



Ikke-nyheter

må presenteres høylydt og tendensiøst, ellers går de i glemmeboken!



 Harald A. Nygaard, professor emeritus
NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus

Den 31. oktober i år kunne NRK «avsløre» at nyere forskning har vist at Aricept®, den mest brukte demensmedisinen i Norge, kun har tvilsom virkning og at samfunnet de siste fem årene har sløst bort en halv milliard kroner (1). Det gir grunn til bekymring! Det er også bekymringsfullt når nyheter presenteres som halvkvedede viser. Nyhetens konkrete opplysning var at *«internasjonale forskningsrapporter betegner medisinen som tvilsom, og en studie publisert i det velrenommerede tidsskriftet The Lancet har vist at effekten er minimal for de aller fleste»*.

Det angis ikke hvilke artikkel i The Lancet man har i tankene. I inneværende år har Lancet presentert en artikkel om behandling av Alzheimers sykdom (AS). Den konkluderer med at Aricept bedrer funksjonsevne og kognisjon også når behandlingen påbegynnes hos personer med alvorlig AS (2). Det kan knapt være den NRK har i tankene. I 2004 presenterte Lancet derimot en meget omdiskutert studie, «AD 2000», hvor Aricept ble veiet og funnet for lett (3). Den 13.07.2004 var dette et nyhetsoppslag i Dagsavisen: *«Bruker 210 millioner på medisin som knapt virker»*. Hvis dette er en nyhet for NRK i 2006, kan man bekymres over nyhetskriteriene.

Krav til effekt

Amerikanske legemiddelmyndigheter har utarbeidet retningslinjer

for krav som må oppfylles for at et legemiddel kan godkjennes til behandling av AS. Sviktende kognitive funksjoner står i forgrunnen ved AS, derfor er bedring av disse funksjonene fremhevet ved vurdering av mulig effekt. Kravet er formulert slik: *«Det kreves at det må påvises en signifikant forskjell mellom gruppen som får aktiv behandling (legemiddel) og gruppen som får placebo (narrepiller) med hensyn til målinger av kognitiv funksjon og med hensyn til globale forandringer»* (4). Dette er retningslinjer som andre nasjonale legemiddelmyndigheter har overtatt. Aricept og de øvrige legemidlene med samme virkemåte (Exelon og Reminyl) er godkjent til behandling av lett og moderat AS. Godkjenning har skjedd på grunnlag av dokumentasjon som viser at sammenliknet med placebo, har disse medikamentene en påvisbar effekt som oppfattes som meningsfylt.

De markedsførte demensmedisinene har dokumentert effekt på kognitive funksjoner og evnen til å utføre dagliglivets aktiviteter. Samlet sett betegnes effekten som i «beste fall moderat». Dette betyr at effekten ikke er påvisbar hos en del pasienter, og moderat hos andre. Skjønt hos enkelte ser man faktisk en frapperende effekt. Hvor lenge effekten er til stede er også sterkt varierende. Man har ingen muligheter til å forutsi hvem som vil reagere positivt på behandlingen.

Hva er nytte?

Nytten av denne typen demensmedisin har vært diskutert fra den kom på markedet. En av årsakene til diskusjonen er at man ikke har kunnet enes om hvordan nytte skal defineres. Er stabilitet nok, skal pasientens funksjoner vise en bedring, eller skal det kreves at kommunens utgifter til demensomsorg reduseres?

Mange pasienter med demens får også symptomer av annen karakter enn hukommelsessvikt. Blant disse kan være atferdssymptomer av forskjellig karakter. Undersøkelser som er utført viser varierende resultater ved bruk av demensmedisinene. Atferdssymptomer er ikke i seg selv indikasjon for å starte behandling. Behandlingen har ingen livsforlengende effekt og der er ingen allment akseptert dokumentasjon for at behandlingen kan utsette innleggelse i sykehjem. Økonomiske analyser er vanskelige å gjennomføre, men noen er foretatt. Enkelte av disse har vist at behandlingen er kostnadsnøytral.

Uavhengig informasjon finnes

De fleste studier med demensmedisiner er industribaserte. Jeg kjenner ikke til at noen helsemyndigheter har lagt seg i selen for selv å få hånd om legemiddelutprøvinger. I noen av undersøkelsene som er publisert finner man at en eller flere av forfatterne er ansatt i firmaet som har bekostet undersøkelsen.

Det kan være uheldig. Det fører ikke til at resultatene påvirkes, men det kan påvirke nyanser i formuleringen av publikasjon. Man kan derfor ikke utelukke at negative nyanser av resultatvurderingen kan bli nedtonet. Man har imidlertid også andre vurderinger enn industribasert informasjon å forholde seg til. Cochrane Library er en uavhengig britisk instans som utarbeider vurderinger på mange områder innen medisinsk behandling. Vurderingene skjer på grunnlag av grundig gjennomgang, også statistisk vurdering, av all relevant informasjon. Cochrane bekrefter de konklusjonene som er gjengitt ovenfor. En annen britisk organisasjon som arbeider med de samme spørsmålene er The National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) som er del av National Health Services (NHS). Anbefalingene fra NICE er også i samsvar med det som er nevnt ovenfor (5). NICE har vel i utgangspunktet vært heller negativ til denne legemiddelbehandlingen. Likevel fant man i 2001 å måtte godkjenne behandlingen, stort sett etter samme retningslinjer som i Norge. I øyeblikket holder man på å revidere retningslinjene. I den sammenhengen foregår mye av diskusjonen åpent (Internett), og man kan selv følge med på forskjellige innspill. Mange av disse stammer fra pårørende som forteller om sine personlige erfaringer, både positive og negative. Offentliggjøring av de reviderte retningslinjene/anbefalingene har latt vente på seg. «Lekkasjer» antyder imidler-

tid at de reviderte retningslinjene ender opp med en anbefaling om at disse legemidlene godkjennes til bruk ved AS, men det vil eventuelt komme enkelte justeringer.

Hvem er nøytral?

I NRK's meldinger ble det referert til Statens Legemiddelverk (LSV): «Medisinen kom på blå resept i 2002, til tross for at Legemiddelverkets eksperter sa at den ikke var god nok.»

Det hører med i historien at Regjeringen i neste års statsbudsjett foreslår å endre refusjonsreglene for demensmedisin (flytte fra §9 til §10 a) og dermed spare 50 millioner kroner. SLV har fått i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å utrede saken.

På bakgrunn av NRKs nyhetsopplag har DEMENS rettet tre aktuelle spørsmål til SLV, som er ansvarlig for anbefalinger om godkjenning og refusjon av legemidler:

- 1) Er SLV i utgangspunktet imot at Aricept, Exelon og Reminyl refunderes på blå resept slik det gjøres i dag?
Svar: SLV har fått i oppdrag å vurdere spørsmålet og har ikke konkludert.
- 2) Vil SLV ved vurderingen trekke inn annen dokumentasjon som gir et mer nyansert bilde?
Svar: Ja.
- 3) Betyr flytting av refusjon fra §9 til §10a i blåresptordningen a) at medisin skal skrives ut av spesialist, b) at behandling skal startes av spesialist, men følges opp av

fastlegen, c) at fastleger fortsatt skal kunne skrive ut medisinen som nå?

Svar: Spørsmålet er ikke avgjort.

I Norge har SLV utgitt anbefalinger om behandling av AS. Anbefalingene er utarbeidet av en inviterert ekspertgruppe under ledelse av SLV. Når NRK er kjent med at Legemiddelverkets eksperter mente at denne medisinen ikke var god nok, kan man jo spørre seg selv hvilke eksperter SLV holder seg med, når de mot bedre viten utgir retningslinjer, utarbeidet av en inviterert ekspertgruppe, for en behandling som de selv ikke går god for. Man kan også spørre seg om NRK i denne saken har vært mikrofonstativ for departementet og SLV.

Litteratur

1. Solheim M, Ganer GT. <http://www.nrk.no/nyheter/innenriks/1.1238604> (3.11. 2006)
2. Winblad B et al. Donepezil in patients with severe Alzheimer's disease: double-blind, parallel-group, placebo-controlled study. *The Lancet* 2006; 367:1057-1065.
3. AD2000 Collaborative Group. Long-term donepezil treatment in 565 patients with Alzheimer's disease (AD2000): randomised double-blind trial. *The Lancet* 2004; 363:2105-2115.
4. Leber P. Guidelines for the clinical evaluation of antidementia drugs. WashingtonDC, 1990. *United States Food and Drug Administration*.
5. NICE. Guidance on the use of donepezil, rivastigmine and galantamine in the treatment of Alzheimer's disease. London, 2001. *National Institute for Clinical Excellence*.

DEMENS: Nytt navn og nytt stoff fra neste nummer!

Tidsskriftet DEMENS er ved utgangen av sin tiende årgang og har eksistert like lenge som Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Kompetansesenteret har i løpet av denne tiden fått nye oppgaver og er nå omorganisert, med nytt navn og ny logo (Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse). Tidsskriftet DEMENS blir fra nr. 1/2007 utvidet til 40 sider, og vil i tillegg til stoff om demens inneholde aktuelt stoff om alderspsykiatri. Dette er en utvikling redaksjonen går inn i med stor entusiasme, og redaksjonsgruppen vil bli utvidet med psykiater Geir Selbæk, Sykehuset Innlandet. Selbæk er i gang med sitt doktorgrads-

prosjekt om psykiske lidelser hos sykehjemspasienter, og har bred oversikt over hva som rører seg innenfor alderspsykiatrien.

Demensomsorg og alderspsykiatri hører naturlig sammen, men tidsskriftet vil også ta opp de områdene av alderspsykiatrien som ikke har med demens å gjøre. Vi vil bringe fagartikler, reportasjer, intervjuer og meningsytringer fra et fagfelt som altfor lenge har vært lite synlig i offentligheten. Vi håper det utvidede tidsskriftet vil fylle et behov for informasjon og debatt også for nye lesere innenfor det alderspsykiatriske fagfeltet. I skrivende stund er babyen ikke døpt.



«DEMENS I FAMILIEN

Hva gjør jeg?»



 Kjerstine Røe, student og pårørende

Å være tenåring og oppleve at mor eller far blir rammet av en demenssykdom er dramatisk. Sykdommen fører til at tilværelsen snus på hodet, både for den som er syk og for familien. Demens er en sykdom som ofte knyttes til eldre mennesker. Når yngre mennesker rammes av sykdommen står man

oppe i en kompleks og vanskelig situasjon, kanskje særlig barna til den syke. Hvordan kan en tenåring som opplever at en av foreldrene rammes av en demenssykdom skaffe seg kunnskap og informasjon om sykdommen? Hvordan kan man forberede seg på hva som kommer? Hvordan kan man leve livet sitt der man både forholder seg til sykdommen hjemme, og til det «vanlige» tenåringslivet ute?

I Danmark er nylig brosjyren «DEMENS I FAMILIEN. Hva gjør jeg?» gitt ut av Alzheimerforeningen i Frederiksborg Amt i samarbeid med Social- og Psykiatriforvaltningen i Frederiksborg Amt. Brosjyren søker å besvare spørsmål knyttet til ungdom som opplever at en av foreldrene får en demenssykdom. Den tar sikte på å diskutere dilemmaer som ungdommene kan komme opp i, opplyse om hva slags hjelp som er mulig å få fra kommunen og henvise til steder på internett eller gjennom kommunen hvor man kan skaffe seg mer informasjon om sykdom og hjelpetiltak. En slik brosjyre

representerer et skritt i riktig retning når det gjelder å dekke ungdoms og unge voksnes behov for hjelp og informasjon i denne spesielle og vanskelige situasjonen.

Brosjyren er bygget opp med utgangspunkt i innsamlede sitater fra danske ungdommer som har opplevd at en av foreldrene deres

lider av en demenssykdom. Brosjyren får på en fin måte frem ungdommenes konkrete erfaringer, som andre i samme situasjon kan kjenne seg igjen i. Med utgangspunkt i dette svarer den på spørsmål og presenterer fakta og løsninger på dilemmaer. Brosjyren er lett tilgjengelig med tydelige overskrifter og temaer, og den er skrevet i et hverdagslig, enkelt språk.

Innholdet i brosjyren tiltaler meg. Det har et jordnært, nøkternt fokus. Jeg har lest mye materiale om demens som har virket fremmedgjørende på meg fordi det har gitt et ensidig, svartmalende bilde av situasjonen. Brosjyrens styrke er at den forholder seg til en kompleks situasjon og fremmer flere sider av det å leve sammen med en forelder som lider av en demenssykdom. Siste avsnitt i innledningen oppsummerer noe av det jeg mener er aller viktigst å formidle til barn av unge mennesker med demens: «Der er nemlig godt at vite, at der trods alt er hjelp at få. Og at I kan have mange gode år sammen endnu.» I brosjyren foreslås det

konkrete løsninger på dilemmaer, og det trekkes stadig frem sider av situasjonen som man kan glede seg over.

Kanskje et av de vanskeligste dilemmaene for barn av unge personer med demens, er spørsmålet om hvordan man kan balansere mellom livet hjemme der man hele tiden må forholde seg til sykdommen, og livet med venner og fritidsaktiviteter. Å leve med en forelder som har en demenssykdom krever tålmodighet og modenhet. På mange måter blir man gjerne tvunget til å opptre mer voksent enn ens venner må i forhold til sine foreldre. Alvoret i sykdomssituasjonen kan vekke sterke følelser som peker i retning av at det å bruke tid hjemme oppleves som viktigere enn det å være ung og leve sitt eget liv. Brosjyren tar dette dilemmaet på alvor. Den behandler behovet man har for å stille opp for mor eller far, samtidig som man har behov for å leve et så normalt ungdomsliv som mulig.

Min innvending til brosjyren dreier seg om formen på den, noe som forstyrrer den positive oppfatningen av innholdet. Så vidt jeg kan se er det ikke noe åpenbart svar mellom brosjyrens tema, hensikt eller budskap, og dens form som en mobiltelefon. Jeg blir sittende og stusse på hva som er poenget med å forme den slik. Er det at unge mennesker er opptatt av mobiltelefoner, slik at formen skal vekke interesse i den aktuelle målgruppen? Eller er det kanskje at telefonen kan brukes for å ringe en demenskontakt og spørre om de

Hvor ble alderspsykiatrien av?

Direktoratet svarer:

tingene man måtte lure på? Er formen en lettvinnt løsning for å forsøke å nå ungdom? Uansett – forbindelsen mellom form og innhold er uklar. Det er fint at brosjyren er trykket i lyse, lette farger i et lite format, og at den inntar et nøkternt, ikke-deprimerende fokus. Men selv om det neppe er ønsket, fremstår brosjyren med sin form som en mobiltelefon noe banaliserende. Det er viktig å finne balansen mellom en tiltalende, lett tilgjengelig lay-out, og å vise at man tar på alvor den vanskelige livssituasjonen tenåringer med foreldre som lider av en demenssykdom opplever. Her ville en annen form enn mobiltelefonen fungert bedre.

Jeg savner også at det tidlig i brosjyren står forklart grundigere hva demens er. Det er viktig for ungdommer som skal lese den at de helt fra begynnelsen av har klart for seg hva slags sykdom det er snakk om. Informasjonen kommer riktignok mot slutten av brosjyren, men jeg mener at det med fordel kunne vært prioritert et tema rett etter innledningen under overskriften «Hva er demens?»

Uansett – får vi en tilsvarende brosjyre i Norge snart?

Etter at dette ble skrevet har Nasjonalforeningen for folkehelsen utgitt brosjyren «Når mamma glemmer. Informasjon til unge pårørende.» www.nasjonalforeningen.no (Red.)

På bakgrunn av uttalelsene fra fagpersoner innenfor alderspsykiatrien, har DEMENS stilt Sosial- og helsedirektoratet konkrete spørsmål om fagets stilling. Kommunikasjonen har foregått via e-post.

1. Vil direktoratet lage en plan for oppbyggingen av alderspsykiatri, som blir et offisielt dokument med klare føringer?

Svar: Dette er tatt med i utkast til Handlingsplan for spesialisthelsetjenester for eldre. Direktoratet arbeider nå med en strategi for styrking av spesialisthelsetjenester for eldre. Dette er en videreutvikling av utkastet til handlingsplan, og frist er 1.12.06.

- 2) Hvorfor er ikke synspunktene og anførselene fra Alderspsykiatrisk utvalg tatt med i utkastet til handlingsplanen?

Svar: De er tatt med som vedlegg til planen og har vært grunnlag for forslag til tiltak i planen. Utkastet til handlingsplan var et samarbeid mellom fem regionale helseforetak og SHdir. Utkastet er et resultat av diskusjon og konsensus mellom seks jevnbyrdige parter. I målbeskrivelsen er alderspsykiatri trukket fram både under pkt 2.2.3. Tjenestetilbud i spesialisthelsetjenesten og pkt. 2.2.5 Tverrfaglig kompetanse og forskning.

- 3) Mener direktoratet at alderspsykiatrien skal behandles som eget fagfelt?

Svar: Det har vært sett som et eget fagfelt selv om det ikke er en spesialitet. Det har vært lagt inn forventninger om utvikling av alderspsykiatriske avdelinger ved sykehus i de opprinnelige fylkesvise planene for psykisk helsevern ved starten av opptrappingsplanen – i tråd med hovetrekke slik det nå står i handlingsplanen. Men det har ikke vært lagt inn egne øremerkede midler til dette feltet.

Helse- og omsorgsdepartementet opplyser at Handlingsplan for spesialisthelsetjenester for eldre skal være ferdig i løpet av 2007.

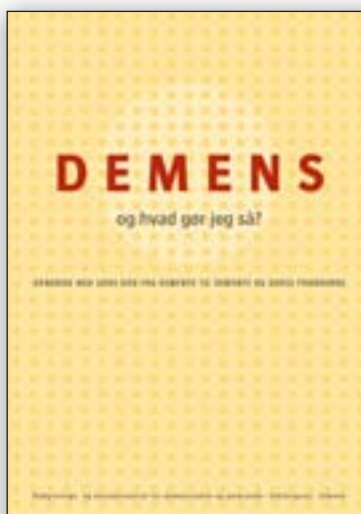
Red.



Nyttig håndbok fra Danmark



Anne Marie Mork Rokstad, enhetsleder,
Sykehuset i Molde, Nordmøre og Romsdal HF



«Demens – og hva gjør jeg så?» er utarbeidet av Rådgivings- og kontaktcenteret for demensrammede og deres pårørende, Odense. Boken er utarbeidet i samarbeid med pasienter som har gjennomgått et kursopplegg kalt Å leve livet med en demenssykdom. Tanker, opplevelser og erfaringer som ble delt under kurset, er samlet og bearbeidet tematisk. Håndboken har som hensikt å gi gode råd til personer med demens og deres pårørende.

Boken inneholder tolv hovedtemaer som igjen er inndelt i fire underoverskrifter. Første hovedtema har overskriften *Diagnosen*. Her beskrives reaksjoner på å få demensdiagnose, opplevelsene av å ha problemer med å huske, dilemmaer rundt åpenhet om diagnose og ideer om hvordan informasjon og kunnskap kan innhentes. Neste tema er identitet, og her beskrives følelsen av å bli betraktet som et annenrangs menneske, vanskene med å bevare egenverdi og medbestemmelse, problemer knyttet til nærvær og intimitet og hvordan hverdagen arter seg i forhold til å møte sorger og gleder. Under overskriften *Familieliv og barn* understrekes viktigheten av å snakke sammen og dele følelser.

Spørsmål knyttet til hvordan en skal forholde seg til barn, svigerbarn og barnebarn berøres også. For noen innebærer demenssykdom opphør av aktiv deltakelse i arbeidslivet. Under dette temaet beskrives

arbeidets betydning, arbeidsplassens reaksjoner og spørsmål rundt pensjon og økonomi. Hverdagslivet inndeles i undertemaene initiativ, endring av roller, håndtering av penger og innkjøp samt rammer og struktur. Videre gjøres det betraktninger rundt det sosiale liv som innbefatter kontakt med lege og sykehus, fritidsinteresser, bruk av fjernsyn og radio samt sosialt samvær med andre. Spørsmål rundt utseende og personlig hygiene behandles som eget tema. Det samme gjelder inntak av mat, drikke og alkohol. Under overskriften *Å orientere seg* beskrives utfordringene med å miste orienteringsevne utendørs, å finne frem innendørs, avtaler om tid og sted samt døgnrytme. Tips omkring bruk av telefon, kalender og huskelapper deles, og utfordringer knyttet til bruk av transportmidler blir berørt. Gjennom siste tema, *Fremtiden*, får leseren innblikk i tanker knyttet til hva en

tror vil skje videre, hvordan en kan møte frykt og etablere trygghet og hvordan planlegging av fremtidige boligforhold kan gjøres.

Beskrivelsen av de ulike temaene består av en innledende orientering på noen linjer, som følges opp med sitater fra personer som selv opplever å leve med demenssykdom. Disse betraktningene rundt sentrale temaer ved demens har som mål å hjelpe andre i samme situasjon og deres pårørende. Tilbakemelding fra en pasient og ektefelle som har brukt håndboken tyder på at den har nådd sin målgruppe. Kommentarer fra pasienten går ut på at boken er relevant og inneholder mange gode råd for en som selv er blitt konfrontert med demensdiagnose. Pårørende bemerker at boken gir en god beskrivelse. Den valgte kombinasjonen av faglige opplysninger som belyses med eksempler fra pasienters opplevelser, gir nyttig informasjon. For helsepersonell vil boken gi bred innsikt i subjektive opplevelser knyttet til det å leve med en demenssykdom.

Boken anbefales og kan bestilles ved henvendelse til Rådgivings- og kontaktcenteret for demensramte og pårørende i Odense, Danmark, Kallerup vej 58, DK-5230 Odense. Tel: +45 66 19 40 19, e-post: kallerupvej@post.tele.dk eller lastes ned fra deres nettside: www.demensramt.dk



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, Tablettboks: 100 stk. 2953,90, 10 mg: Datopakn.: 28 stk. 923,90, 98 stk. 3147,70, Endose: 50 stk. 1622,80, Tablettboks: 100 stk. 3211,20.

T: 7i).

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

Sist endret: 22.04.2005

Referanser:

1. JAGS 51:937-944, 2003



Partner for bedre helse

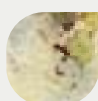
Pfizer AS, Postboks 3, 1324 Lysaker, Besøksadresse: Lilleakerveien 2B
Telefon: 67 52 61 00 - Faks: 67 52 61 92 - www.pfizer.no

Returadresse:

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

Neste nummer – nytt navn og flere sider

Av innholdet:



Samspill og sansestimulering



**Den nakne sannhet
– formidling av demensdiagnose**



Alderspsykiatri – et helsepolitisk stebarn



Alderspsykiatrisk nettverk – en ungdom iblant oss



**Med snøplog og fagkompetanse:
Alderspsykiatrisk poliklinikk i Troms og Finnmark**

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