

TIDSSKRIFTET **aldring og helse**

AKTUELT – Skole for personer med demens

FAG – Minnealbum ved demens

YTRING – Flere må bidra

SISTE UTGAVE
AV TIDSSKRIFTET s.16

AKTUELT TEMA:
Aldring og helse i Europa s.28-39

TIDSSKRIFTET

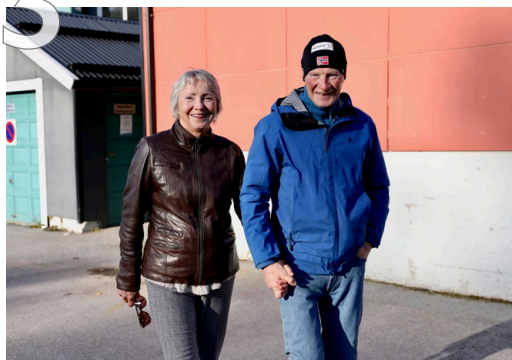
aldring og helse

VOL. 23 • NR. 4 • 2019

4



13



36



40



AKTUELT

- 4 Helene Sandvig om farens år med demens:
– Når skal vi begynne å behandle hele mennesket
– ikke bare diagnosen
- 8 Grimstad har landets første voksenskole for personer med demens
- 13 Aktivitetsvenn gir gjensidig glede
- 16 Siste utgave av Tidsskriftet aldring og helse

AKTUELT TEMA: ALDRING OG HELSE I EUROPA

- 28 Kvinner fra Øst-Europa tar seg av Italias eldre
- 32 Multisensorisk program.
Stimulerer glede og styrker kognisjon
- 36 Barn og eldre i samme bygg

YTRING

- 12 Nasjonalforeningen har ordet:
Er det behov for at folk flest vet mer om demens?
Mina Gerhardsen

BOKANMELDELSE

- 54 Når hjernen visner:
Pårørendes liv med sykdommen frontotemporal demens
Signe Tretteteig

FAGARTIKKEL

- 24 Bruk av minnealbum – for å opprettholde selvet hos personer med demens
Mona Bekkhus-Wetterberg
- 40 Bruk av terapihund i sykehus
Synnøve Bremer Skarpenes
- 44 Folkebibliotek, folkehelse og eldre
Katarina Einarsen Enne
- 48 Toalettvaner blant eldre med og uten demens som mottar hjemmetjenester – en longitudinell studie
Frida Grimsland, Tom Borza, Arnfinn Seim, Anne-Sofie Helvik

FRA PRAKSIS

- 18 Vindu mot havet
Håkon Holvik Torgunrud

FAGLIG REFLEKSJON

- 20 Hvordan kan vi med personsentrert omsorg forebygge og redusere bruk av tvang og makt?
Ingunn Sund Forbord

VITENSKAP

- 55 Bruk av alkohol og vanedannende legemidler blant eldre – en populasjonsbasert studie.
Disputas Kjerstin Tevik

VITENSKAPELIG ARTIKKEL

- 56 Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende. En longitudinell narrativ studie.
Signe Tretteteig, Kirsten Thorsen, Anne Marie Mork Rokstad



Fra papir til digital formidling

Du holder nå den siste utgaven av Tidsskriftet aldring og helse i hånda. Utgiver av nummer 1-1997, daværende Nasjonalt kompetansesenter om aldersdemens, ville ved å spre kunnskap om ny forskning og god praksis bidra til bedre dager for personer med demens og deres pårørende. Senere kom alderspsykiatri inn som eget felt. De siste årene har vi med fagtidsskriftet henvendt oss til alle som arbeider med, eller er opptatt av temaer knyttet til aldring og helse.

Mye positivt har skjedd siden 1997. Demens er ikke et like tabubelagt tema, og dagens eldregupper mottar et stadig bedre og mere personsentrert helse- og omsorgstilbud. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har gjennom alle år vært, og er, en viktig bidragsyter til denne utviklingen.

Som lesere av dette tidsskriftet fortjener dere også en takk! Som skrivende redaktør har jeg blitt vist enorm tillit. Ved å slippe meg tett på egen historie og helsesituasjon har dere økt andres innsikt. Ved å dele ny kompetanse har dere styrket andres faglighet, og ved å kommentere og debattere i våre spalter har dere bidratt til utvikling av det norske eldrefeltet.

At formidling av artikler heretter vil foregå på digitale arenaer innebærer ikke at innsatsen svekkes. Snarere tvert imot. Styrk deres engasjement for eldrefeltet på nett og i sosiale medier.

Vi sees på aldringoghelse.no!

Bente Wallander
redaktør

bente.wallander@aldringoghelse.no



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

LAYOUT/TRYKK
BK Grafisk, Sandefjord (TAa)

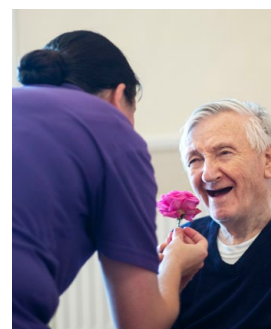
Det redaksjonelle arbeidet er
avsluttet 14. november 2019.

 **Fagpressen**

KONTAKT
Aldring og helse
Tlf: 33 34 19 50
tidsskriftet@aldringoghelse.no

Abonnementsordningen er avsluttet.

Forside:
Irske Freddy nyter duften
og synet av ei rose.
Foto: Bente Wallander.



Helene Sandvig om farens år med demens:

– Når skal vi begynne å behandle hele mennesket – ikke bare diagnosen

Bente Wallander (tekst)
Martin Lundsvoll (foto)

NRKs Helene Sandvig åpner lukkede rom. Journalisten presenterer menneskene bak mytene i miljøer de færreste kjenner. I boka *Et langsomt farvel* beskriver hun sin fars siste år og møtet med norsk demensomsorg. – Det var så himla mye som ikke var på stell. Jeg følte meg sjelden trygg!



Navn Helene Sandvig

Alder 51

Familie Gift med Pål. Tre barn i alderen 10, 15 og 17 år

Bakgrunn Journalist i NRK TV. Kjent fra helseprogrammet PULS og tre sesonger med dokumentarserien Helene sjekker inn

Aktuell Helene sjekker inn på ny før jul





◀ Helene mistet motet i møte med sin fars demenssykdom.

Programlederen i NRKs dokumentarserie *Helene sjekker inn* har besøkt mennesker som lever helt andre liv enn henne selv: Mennesker på lukket psykiatrisk post, unge og gamle på asylmottak og innsatte i fengselsceller. Hun har med sine programmer økt seernes forståelse for livet bak stengte dører, og kommet tett på medmenneskers liv og lykke, deres fortvilelse og sorg.

Å ta opp tabubelagte temaer har vært Helenes drivkraft, men i møtet med farens demenssykdom sviktet motet. Tankene på Helge Sandvigs siste år fyller fortsatt datteren med avmakt.

– På grunn av alt vi ikke fikk oss til å snakke om, men også som en følge av alt vi godtok. At en av våre nære får demens er så sterkt. Det rører ved alt fra egen skamfølelse til frykt for andres lidelse. Ved å dele historien om fars siste år og død vil jeg minne leserne på hvilke samtaler det er viktig å ta før det er for sent. Jeg sa aldri ordet demens høyt mens pappa var i rommet. Han nevnte det heller aldri. Når han ikke klarte å reflektere over framtida og muligheten for å «miste seg selv», ville heller ikke jeg gjøre han forlegen.

Trygg og takknemlig

Helene startet livet på Abildsø, en av hovedstadens grønne lunger.

– Jeg og tvillingsøsteren min var familiens attpåklatter. Med tre flotte storebrødre følte vi oss så trygge. Bortskjemte var vi også, snurra foreldrene våre rundt lillefingeren. Jeg bærer fortsatt på stor takknemlighet for alt jeg har fått med meg av kjærlighet og trygghet, og hva dette betyr for meg i livet. Jeg hadde gode venner, sparka fotball og gikk på ski i Østmarka. Kort sagt: Verdens fineste oppvekst!

Faren Helge arbeidet som journalist i Aftenposten, mens moren var bestyrer på et sykehjem.

«Å ta opp tabubelagte temaer har vært Helenes drivkraft.»

– Pappa brant for jobben sin. Jeg har alltid skrevet, og pappa oppmuntret meg. Når det gjelder valg av yrke tok jeg på en måte over etter han, mens søsteren min, som er intensivsykepleier, valgte samme retning som mamma.

Mens Helene utdannet seg til journalist ved Høgskulen i Volda var drømmen å få jobb i Dagbladet. Stor var gleden da hun etter praksis og vikariater ble tilbudt fast ansettelse.

– Fem måneder senere ble jeg uventet kontaktet av NRK, som spurte om jeg ville jobbe med deres nye helsemagasin. Jeg kunne jo ikke la en sånn sjanse gå fra meg. Siden har jeg blitt i NRK, der jeg har fått gjort utrolig mye spennende.

Hedret journalistikk

Reporteren har i årenes løp arbeidet med og bidratt til utvikling av tv-suksesser som Helsemagasinet PULS, fire tv-innsamlingsaksjoner og *Helene sjekker inn*. For sin innsats har hun mottatt flere utmerkelser: *Gullruten* som beste kvinnelige programleder i 2015 og 2018, *Formidlingsprisen*, *Årets tv-navn* samt *Årets hjerne-helsejournalist* (2018).

– Helene sjekker inn er nok det fineste og mest personlige prosjektet jeg har jobba med. Det er viktig journalistikk som vi trenger mer enn noen gang, nå når folk tegner fiendebilder av hverandre og nasjonalismen er på fram-marsj. Seerne har da også vist en fantastisk interesse for livet bak lukkede dører. Jeg tror det er et tegn på at vi alle tørster etter ekte liv og det menneskelige som forener oss. Det er viktig å lage programmer der man kommer tett på andres liv, og får se og høre deres historier. Selv tøffe, unge gutter på Ullersmo drømmer, frykter og lengter. Verden er aldri bare svart-hvit, men full av nyanser.

Behov for bekreftelse

Helene mener det er ett tema som har gått igjen som en rød tråd på alle institusjonene hun har besøkt; noe allmennmenneskelig og felles.

– For hva trenger vi? Jo å bli sett, hørt og verdsatt for den du er. Vi trenger følelsen av tilhørighet, å høre til i en flokk. Å flytte ut av samfunnet og inn på en institusjon kan oppleves som ensomt og annerledes. Jeg kjente på det med faren min. Følelsen av at ingen trenger deg lenger. At du ikke kan være til nytte, bare bli plassert et sted og motta hjelp. Han sa det så vemodig til søsteren min og meg to uker etter at han flyttet inn på sykehjemmet: «Nå har jeg mista imaget mitt».

– Du trenger noen som kan hjelpe deg ut av denne tilstanden av sorg, forvirring og engstelse. Tar du med deg barn og dyr til en pasient på et sykehjem kan du for eksempel se oppvåkning.

Kviknet til gjorde også Helenes musikkelskende far da hun tok med seg Gina Nordby

på besøk til han på rommet. Gina er sykepleier og musiker, og bruker musikk for å nå inn til personer med demens. NRK-klippet der man ser hva som skjer når hun framfører Helges favorittsang «The last farewell» er sett og delt utallige ganger.

Mangler mening

– Den lille sangstunden på rommet hans er noe av det sterkeste jeg har opplevd. Fra å være helt i ørska da jeg kom, strammet han seg opp, ordene kom og tydeligvis også minner. Jeg så at han var rørt fra Gina slo den første tonen på pianoet. Så klarte han ikke å holde tilbake lenger. Det brast. Det var godt og vondt på samme tid, husker Helene.

Etter å ha laget Helene sjekker inn på sykehjem satt hun selv igjen med ett hovedinntrykk:

– At de fleste ansatte gjør så godt de kan for pasienter og pårørende. De trøster, bærer og nærværer.

Som pårørende fikk hun etter hvert øynene opp for det som mangler på de fleste sykehjem:

– Alt som kan fylle dagene med mening og liv. For å få til det må pleierne kjenne livshistorien til den de skal være der for. Jeg satt igjen med en følelse av at pappa for det meste ble oppbevart og at det var sykdommen som ble behandlet, ikke hele mennesket. Det er stor mangel på nærhet til, og tilstedeværelse av, andre. I vår familie var vi mange som prøvde å være hos pappa så mye som mulig, men tenk på alle de som ikke har flere pårørende.

Forlenger livet – og lidelsen?

Helge Sandvig endte mot slutten av sitt liv på isolat på grunn av en urinveisinfeksjon med MRSA-bakterier. Regimet var strengt, med daglig gurgling og skrubbing med antiseptiske midler.

– Tenk å holde et menneske med demens i isolat – der familien må kle seg i verneutstyr så de ser ut som romvesener. Hvis vi hadde fulgt ordre, ville han ikke fått hudkontakt engang.

Helene og søsteren fikk stadig større kvaler. Var det ikke slik at antibiotikabehandlingen også forlenget farens lidelse? Innad i familien oppsto det uenighet.

– Da vi luftet dette for brødrene våre, svarte en av dem: «Har dere tenkt å ta livet av far? Selvfølgelig skal han ha antibiotika». På vårt spørsmål om hva man behandlet pappa til, svarte legen: «Han har gode øyeblikk». Det samme mente brødrene våre.

– Hva faren vår mente, visste vi ikke sikkert. Vi hadde aldri snakket med han om det. Men pappa rev en gang ut kanylen han fikk antibiotika intravenøst med og ropte: «Slutt å plage meg!». Da var han ikke lenger samtykkekompetent.

– Sykehjemslegen burde samlet familien vår for å snakke om dette vanskelige. Da kunne vi kanskje fått en felles forståelse.

Foreslår samtalestøtte

Pårørende til personer med demens burde etter Helenes mening få hjelp til å snakke om slike vonde og vanskelige temaer i en tidlig fase.

– Vi må bli flinkere til å gi tid og rom for samtaler der helsepersonell, den syke og pårørende kan snakke om livet og døden, verdier og ønsker. Å ikke ta samtalene om det som kan komme er å frarøve mennesker muligheten til å sette ord på egen frykt, og til opplyse om hvordan de vil bli tatt vare på når livet går mot slutten. Pappa hadde vaskulær demens, trolig i kombinasjon med Alzheimers sykdom. For oss ble det et kjempedilemma å besvare spørsmål som: «Hva tror vi han ville ha ønsket?».

Involvering av familien burde etter Helenes mening begynne allerede hos fastlegen, og tanker om lindrende omsorg og hva som er viktig for at livet skal føles meningsfylt må luftes når behovet for hjemmesykepleie dukker opp.

Fortiet tema

Helene vet at eldre og personer med demens er komplekse pasienter.

– Du treffer noen brennende sjeler som er kjempeflinke til å håndtere dette. Men hvordan endre systemene slik at flere kan dra nytte av den kompetansen som finnes? Det er legers og pleieres ansvar å lage det til et spørsmål og en utfordring.

– Jeg følte meg for eksempel mye utrygg i årene fra pappa fikk en diagnose til han døde i 2015. Mens han fortsatt var hjemme var jeg redd for hendelser som brann og fall. Jeg var heller ikke sikker på behandlingen han fikk. Oddsene for at det skal gå bra når en person med demens bor hjemme og er avhengig av hjemmesykepleie er etter min mening dårlige. Pappa endte på sykehus med hjertesvikt fordi han hadde tulla med medisiner sine. En annen gang holdt han på å dø av blodforgiftning fordi pleierne ikke klarte å tømme blæra hans godt nok. Ansaret hviler på hjelpeapparatet. Det er de som skal stille oss spørsmålet vi aldri fikk: «Hvordan kan vi på en best mulig måte hjelpe faren deres?» På den måten kunne man i hvert fall i vårt tilfelle bygget den nødvendige plattform av tillit.

Etterlyser dialog

– For hvem er vi og hva trenger vi, undrer Helene?

– Frykter vi selv døden? Er det årsaken til at temaet forties? Vi må gjøre det attraktivt å jobbe med samfunnets eldste og personer med demens, og det må bli bedre dialog mellom pårørende og kommune/system. Sammen må vi være nysgjerrige på hva vi har behov for hele veien fra diagnose til død.

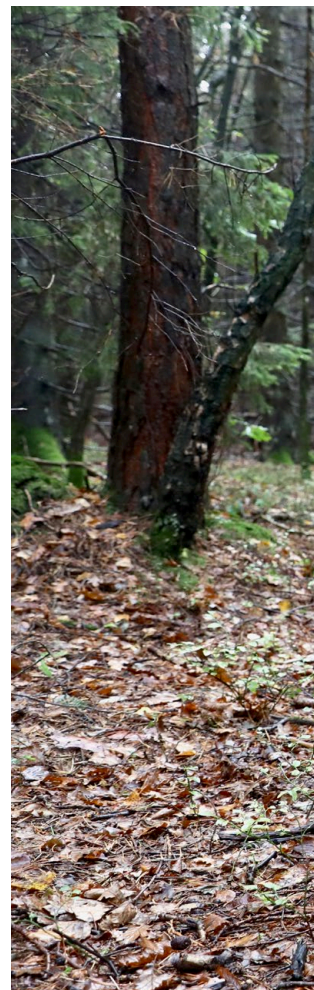
En ny sesong av *Helene sjekker inn* er nylig tatt opp. Blant miljøene hun oppsøker er Villa Enerhaugen. Møtet med institusjonen for yngre personer med demens i Oslo vises til våren.

– Det gjorde godt å oppleve at bemanningen var god og at de som jobbet der var opptatt av å skape mening og innhold for dem som bodde der, sier hun.

Helene innrømmer samtidig at hennes egen skrekk for å bli pleie-trengende og havne på sykehjem ikke er blitt noe mindre med årene.

– Uten språk, i et pleiemiljø fullt av ufaglærte som kanskje ikke forstår meg, eller som ikke har kompetanse til å oppdage hva jeg feiler. Det er skrekk og gru! Pappa ga opp da han havnet på sykehjem og jeg kan forstå det.

Skogstur.
Torunn Sangvik Fosseli,
Kari Moen og
Sidsel Ellingsen.



Grimstad har landets første voksenskole for personer med demens

Charlotte Nagell (tekst/foto)

På timeplanen står kognitiv og fysisk trening med sosialt samvær, god mat og humor som viktige ingredienser. Elevene stortrives og opplever framgang.

Det er tirsdag morgen, og de seks elevene ved voksenskolen for personer med demens har inntatt sine faste plasser rundt det avlange bordet. De har festet navnelapper til brystet og foran dem ligger notatbøker og pinner klare.

Klasserommet ligger i tredje etasje hos Kompetansehuset i Grimstad. På tavla har pedagog Bodil Igland skrevet opp timeplanen, som strekker seg fra klokka 09.00 til 14.30. Dagen skal i korte trekk gå med til kognitiv trening i fellesskap etterfulgt av lunsj, fysisk aktivitet og individuell kognitiv trening.

Birgitte Nærdal, sykepleier og demenskoordinator i kommunen, ønsker alle hjertelig velkommen og starter undervisningen med å fastsette dagen. Deltakerne resonnerer seg i fellesskap fram til riktig dag, måned og år mens regnet pisker mot de store vindusflatene.

– Vi ser at trærne utenfor har skiftet farge, sier Nærdal.

– Ja, nå er det høst, bekrefter Hilde.

Gruppesang blir etterfulgt av høytlesning av et utvalg nyhetssaker. Først ut er en kritisk kommentar i Grimstad Adressetidende angående store innkjøp utført av kommunen.

– Tror du det nye kommunestyret tar lærdom, Yngve? spør Birgitte.

– Jeg vet ikke. Noen ganger er det veldig lett å glemme, svarer han spøkefullt til latter fra gruppa.

Neste sak dreier seg om en konkurranse i ølbrygging, og det fører samtalen rundt bordet inn på tradisjonen med å brygge øl til jul, og minnene strømmer på.

– Noen sa at mamma sang så godt når hun hadde brygga øl, ler Torunn.

Kjetil bidrar med en fuktig historie fra Flekkerøy, og tiden som student ved lærerskolen i Kristiansand.

– Var ikke det midt i bibelbeltet? spør Birgitte.

– Nja, det var vel begge deler, svarer Kjetil og latteren fyller rommet på ny.

Inspirert av dansker

Voksenskolen i Grimstad tok imot sine første elever i mars, og prosjektleder Berit Westbye forteller at kommunen har hentet inspirasjon fra Voksenskolen for undervisning og kommunikasjon i Ålborg. Der arbeider danskene etter prinsippet om livslang læring, det vil si at alle kan lære hele livet, uansett funksjonsnivå. Skolen i Nordjylland har klasser for ulike brukergrupper, blant annet for personer med demens.

– I Grimstad har vi utviklet «Tiltakspakke demens», som er en faglig og systematisk oppfølging av hjemmeboende personer med demenssykdom. Målet er at personer med demens skal kunne bo lengst mulig i eget hjem og oppleve trygghet. Det innebærer oppfølging fra hjemmetjenesten og praktisk bistand, men også aktivitetstilbud. Likevel kjente vi på at noe manglet. Vi hadde pårørendeskole, men ikke et tilsvarende tilbud for brukerne selv. Vi ba om å få hospitere ved voksenskolen i Ålborg og kom tilbake fulle av entusiasme, sier Westbye.



Forberedelsene startet høsten 2018 ved hjelp av midler fra Helsedirektoratet. Bodil, Birgitte og Berit satte av en dag i uka til å lage brosjyrer og skolemateriell samt ta kontakt med aktuelle elever.

– I Danmark er skoledagen konsentrert om kognitiv trening. Vi har valgt å legge til fysisk aktivitet og trening av ADL-ferdigheter fordi vi vet at disse tre faktorene gjensidig forsterker hverandre. Tilsammen er de viktige for å opprettholde brukernes funksjonsnivå. Kompetansen som Birgitte og Bodil sitter på, som sykepleier og pedagog, er en god match. Jeg er ergoterapeut og går inn som vikar ved behov. Faglig sett utfyller vi hverandre. Sammen er vi rustet til å ivareta elevene ut fra sykdomsbildet og sørge for at de opplever mestring og progresjon gjennom undervisningen.

Ser hver enkelt

Voksenskolen er åpen én dag i uka. Alle elevene er utredet for demens og befinner seg tidlig i sykdomsforløpet. Gruppas eldste deltaker er født i 1938. Den yngste i 1964. Noen har tjenester fra kommunen. Andre klarer seg på egenhånd. Målet er at skolen skal bidra til å vedlikeholde eksisterende funksjoner, bedre livskvalitet og gi



elevene et rom for erfaringsdeling. Elevene har tilbud om plass på skolen så lenge de har utbytte av det.

Nærdal kjenner som regel elevene på forhånd fra hukommelsesteamet. Brukernes historie er da kartlagt gjennom tiltakspakken kommunen arbeider etter.

– Personsentrert omsorg innebærer at den enkelte skal oppleve seg akseptert og respektert. På voksenskolen samles seks ulike individer med en sykdom som gjør dagen krevende for dem. Uansett sykdommens art, så må de bli møtt som den de er og få tilrettelagt aktiviteter ut fra sine behov. Vi har elever som er verbalt

▲
Individuell kognitiv
trening. Yngve Hestmann
og Birgitte Nærdal.



Lunsj. F.v. Bodil Igland, Kari Moen, Torunn Sangvik Fosseli, Birgitte Nærdal.



Kari Moen gjør klar til lunsj.



Sidsel Ellingsen viser skulpturer i skogen.

sterke. De må få lov til å fortelle. Så har vi andre som er spreke. De må vi gi muligheter til å utfolde seg fysisk. Samtidig skal alle utfordres og fungere sammen som en gruppe. Det er viktig at vi som ledere gjør dagen så god som mulig for dem, slik at de ønsker å komme tilbake. Vi ler mye, og det tror jeg de synes er nydelig.

Samarbeider om lunsj

Dagen fortsetter med klassikeren Kims lek. Ti gjenstander er plassert under en duk på et bord. Igland fjerner duken og avslører hva som befinner seg under. Elevene observerer konsentrert i et par minutter. Så er det om å gjøre å huske til de er tilbake på plassene sine og kan skrive ned navnet på tingene. Deretter kommer gruppa fram til innholdet i fellesskap, og så er det tid for lunsj.

Nærdal fordeler arbeidsoppgavene: Kari får ansvar for å skjære brød, Sidsel lager kaffe, Yngve dekker bordet, Torunn legger opp pålegg, Hilde finner drikke og Kjetil henter agurk, tomat og paprika. Det er satt av en hel time til lunsj.

– Elevene får trening i dagliglivets aktiviteter ved å være med på å lage lunsjen. Vi vet at det ofte skorter på rutiner rundt måltidene hos denne brukergruppen, spesielt for aleneboende. Vi legger derfor vekt på å tilby næringsrik kost som vi vet er viktig for at demenssyke skal kunne fortsette å bo hjemme. Her har vi alltid ferskt brød, godt smør, frukt, grønnsaker, melk og juice. Aldri lett-produkter. Alltid delikat tilberedt. Samtidig er vi opptatt av fellesskapet som oppstår gjennom et måltid. Mat smaker jo ekstra godt sammen med andre, sier Nærdal.

Kari skjærer brødsriver med stødig hånd. Hun arbeidet tidligere som operasjonssykepleier, har skrevet fagbøker og vært lærer ved det som den gangen het Høgskolen i Oslo.

– Nå dukket det opp et uttrykk i hodet mitt: «Det er farlig, det». Hvem var det som sa det? spør hun.

– Ludvig, svarer Torunn kjapt, og Kari fortsetter:

– Jeg har noen ganger tenkt at det er akkurat sånn jeg opplever denne sykdommen. Når jeg våkner om morgenen, hender det at jeg ikke husker noen ting. Jeg blir så redd at jeg kjenner musklene stramme seg i nakken, men når jeg kommer inn på badet, begynner det som regel å demre for meg. Det er fort gjort å trekke seg tilbake når en får demens. Det er for eksempel fryktelig flaut å gå i selskap og ikke kjenne igjen personer du vet du burde vite navnet på. Her føler jeg meg trygg, og jeg vet det gjør meg så inderlig godt å komme hit. Ifølge datteren min har jeg blitt bedre. Det sier fastlegen også, men jeg glemmer fortsatt mye. Derfor må jeg skrive alt ned med en gang. Jeg har tre bøker som hjelper meg: Dagboka, 7-sansen og bibelen. En til hva jeg har gjort, en til hva jeg skal gjøre og en til trøst, smiler hun.

Setter ny pers

Etter en lang lunsj med mye prat rundt bordet, og en hvil i lenestol for dem som trenger det, er det klart for fysisk aktivitet. Nærdal leder an med rolige, stående øvelser for bevegelse, balanse og pust.

– Vi ønsker jo alle å bo hjemme lengst mulig, forklarer hun og plasserer en fot foran den andre.

– Da må vi holde oss på beina. Nå kan dere prøve å lukke øynene også!

Regnet har gitt seg, og deltakerne kler på seg for tur utendørs. Voksen-skolen holder til på Østerhus, et næringsområde fire kilometer sør for Grimstad sentrum. Westbye forklarer at det var et bevisst valg.

– Bare se på det fantastiske turområdet vi har rett utenfor døra! Dette er et lærings- og mestringstilbud. Derfor ønsket vi ikke å ligge i tilknytning til et sykehjem.

Turen går langs en sti med høye furutrær på begge sider. Sidsel er lett på foten og leder an. Hun peker på fargerike skulpturer langs løypa, og den irrgroenne mosen som dekker den nederste delen av stammen på de kraftigste trærne.

– Jeg synes den er så fin, sier hun.

Lukten av skog og våt mark fører til at minner fra barndommen dukker opp hos Kari, som vokste opp på en gård ikke så altfor langt unna.

– Jeg gjetter kuer om sommeren. Den gangen løp jeg. Nå er jeg ikke så rask lenger, men jeg har blitt bedre til beins etter at jeg begynte her. Jeg kom med rullator. Nå bruker bare en stokk, og datteren min har sagt at hun skal kjøpe joggesko til meg.

Hun er ikke alene om å merke framgang. Også Hilde har satt fra seg rullatoren og nøyer seg med en arm å holde i. Denne dagen tar hun ny pers. For første gang går hun, og alle de andre, helt til utkikkspunktet, inkludert en bratt bakke. Belønningen er panoramautsikt utover havgapet med Homborsund fyr i det fjerne.



Fysisk aktivitet. Torunn Sangvik Fosseli og Sidsel Ellingsen.



Full konsentrasjon. F.v. Torunn Sangvik Fosseli, Kjetil Frogner, Birgitte Nærdal, Yngve Hestmann.

Statsminister på besøk

Tilbake i klasserommet er det tid for individuell kognitiv trening.

– Vi vet at fysisk aktivitet og en tur utendørs gjør oss bedre rustet til kognitive oppgaver, forklarer Nærdal, men med puslespillet foran seg kjenner ikke Hilde den umiddelbare effekten:

– Jeg tok visst ikke hjernen med meg inn. Den ligger igjen i skogen!

Sidsel er glad i blomster. Oppgaven hennes er å kombinere fotografier av blomster med riktig navn. Torunn har tatt fatt på et puslespill av Danmark.

– Jeg synes vi er privilegerte som får komme hit. Til og med statsministeren har vært på besøk hos oss, sier hun og sikter til Erna Solbergs besøk i mai.

I etterkant mottok de et takkebrev fra statsministeren. Der kalte hun voksenskolen et foregangsprosjekt som landet trenger flere av. Torunn understreker at det er viktig å ha noe fast å gå til som skaper rutiner i hverdagen.

– De som arbeider her viser respekt for oss og sykdommen. De har omsorg for oss og gir oss trygge rammer. Det er utrolig viktig. Vi trener hukommelsen, men jeg opplever aldri at vi må prestere. Det er aldri noe stress her. Vi er en gruppe som har det fint sammen, men de ser også hver enkelt. Skolen har hjulpet meg å ta grep om livet mitt og virkelig vært med på å løfte meg, sier Torunn.

Ser framgang

Dagen flyr av gårde. Siste post på timeplanen er oppsummering, og Nærdal gjentar spørsmålene om navn på by og fylke. Struktur ligger til grunn for skoledagen.

– Telemark, spørker Hilde og blir mottatt med humring rundt bordet.

Så gjør gjengen seg klare for veien hjem, og det mangler ikke på klemmer under avskjeden. Igland og Nærdal opplever at mestringsevnen er styrket hos samtlige.

– Det kan handle om både trening og trygghet, for dynamikken i gruppa er veldig god. Totalt fører det uansett til at de fungerer bedre på skolen i dag enn da de startet. Vi gleder oss til fortsettelsen.

VOKSENSKOLEN FOR PERSONER MED DEMENS I GRIMSTAD

- Startet mars 2019.
- Inspirert av Voksenskolen for undervisning og kommunikasjon i Ålborg.
- Voksenskolens mål er å vedlikeholde eksisterende funksjoner, gi opplevelse av mestring i hverdagen, bidra til bedre livskvalitet og erfaringsdeling.
- Timeplanen består av kognitiv og fysisk trening og trening av ADL-ferdigheter samt felles lunsj.
- Elevene har tilbud om plass på skolen så lenge de har utbytte av det.
- Grimstad kommune er del av nettverket Dementia Friendship Cities sammen med Ålborg og engelske Lutterworth.
- Forskning: Ålborg samarbeider med University College of Northern Denmark, Lutterworth med University of Northampton og Grimstad med Senter for omsorgsforskning, sør/UiA. Forskerne fra de ulike universitetene samarbeider.
- Aktuell artikkel: «Going back to school – An opportunity for lifelong learning for people with dementia in Denmark (Innovative practice)», A. Ward, K. Sorensen m.fl.
- Ny forskning fra Danmark presenteres på nyåret 2020.

Nasjonalforeningen
for folkehelsen

Din helse – vår hjertesak!

Nasjonalforeningen for folkehelsen er en frivillig, humanitær organisasjon med helselag og demensforeninger over hele landet. Vårt mål er å bekjempe hjerte- og karsykdommer og demens. Det gjør vi med forskning, informasjon, forebyggende tiltak og helsepolitisk arbeid. Vi er også en interesseorganisasjon for personer med demens og deres pårørende. Vår innsats finansieres med innsamlede midler og gaver.

Ingen ønsker å være den som unnlot å hjelpe en som har gått seg bort eller som er skadet, men ofte hører vi likevel om at det skjer.

Er det behov for at folk flest vet mer om demens?

Noen funksjonshemninger er lite synlige, og gjør det ekstra vanskelig å vite når man bør tilby seg å hjelpe. Demens er en slik sykdom, der mennesker vi uvitende passerer på gaten egentlig trenger at vi bryr oss. Det handler om å se, forstå og å tørre å ta et skritt fram når noen framstår som forvirret eller stresset, og spørre om man kan hjelpe. For mennesker som har en demenssykdom kan det gjøre en enorm forskjell om folk rundt dem bryr seg og tilbyr litt hjelp med smått og stort.

De politiske målsettingene om at flere skal leve lengst mulig hjemme og ønsket de fleste av oss har om å klare oss selv er på mange måter sammenfallende. Men muligheten til å være selvhjulpne i hverdagen kan bremses av mangel på for eksempel orienteringsevne eller hukommelsesproblemer, som kan gjøre at det glipper med å huske veien hjem eller pin-koden på betalingskortet.

Mer demensvennlig service

Arbeidet med et mer demensvennlig samfunn som Nasjonalforeningen for folkehelsen startet i 2014, har nå 134 kommuner med, og over 13 000 har deltatt på kurs. Tilbakemeldingene er positive. Taxisjåførene som har vært på kurs forteller at de passer på at folk faktisk finner nøkkelen og klarer å låse seg inn, før de kjører videre. Butikkansatte kjenner betydningen av å lage ro og rom, om det blir stress og tull i kassa. Bibliotekaren er klar på at de må være «ekstra vennlige og ekstra tålmodige» for at biblioteket skal være et godt sted å være for mennesker med demens.

SKREVET AV



Mina Gerhardsen
generalsekretær i
Nasjonalforeningen for
folkehelsen
Foto: Siw Pessar

Informasjonen servicepersonell får i kursene mottar de også som pårørende, og fører til at flere får litt mer kunnskap og tro på at det nytter å bidra til gode øyeblikk. I noen tilfeller har vi også fått tilbakemeldinger på at ansatte møter større forståelse fra kolleger og ledere når de må ta en telefonsamtale som pårørende i arbeidstiden.

Må trappe opp beredskapen

Noen av utfordringene mennesker med kognitiv svikt og demens kan ha, bør myndighetene ta tak i. Det gjelder for eksempel å sørge for trygghetsalarmer og lokaliseringsteknologi eller hjelp til å få tatt nødvendige medisiner. Men i tidlig fase av en demenssykdom er ikke behovet for slike profesjonelle hjelpetiltak så stort. Mange er i god nok fysisk form til å dra på besøk til venner, handle i butikken eller gå til frisøren. Likevel vet vi at alt for mange som har demens opplever å være mer ensomme og isolert fra lokalmiljøet sitt enn de var før de ble syke.

Erfaringene fra vårt arbeid med demensvennlig samfunn er at ønsket om kunnskap og viljen til å bidra er stor. Det er viktig nå når det blir stadig flere som får demens. Vi trenger enda flere som kan ta et skritt fram og bidra når det blir vanskelig. Slik kan flere som er rammet av demens få beholde det som er godt i livet lenger, ved at biblioteket fortsatt er et godt sted å være, butikken er en trygg sone med folk som kan hjelpe og bussjåføren kan passe på litt ekstra, slik at det blir rett holdeplass i dag og.

Det demensvennlige samfunnet krever at vi er mange som kan litt mer og kan bidra litt mer.

Charlotte Nagell (tekst/foto)

Aktivitetsvenn gir gjensidig glede

Bodøværingen Jann Nystad (t.v.) har demens og søkte etter aktivitetsvenn i lokal-avisa for å komme seg mer ut på tur. Tron Andersen tok utfordringen. Det har gitt helsegevinst for begge og et pusterom for kona, Berit Nystad.



Høstfargede blader henger fortsatt på trærne, men rimfrosten har inntatt bilvinduene på Mørkved, ni kilometer øst for Bodø sentrum.

– Fryser du? spør Jann kona, og før hun rekker å svare, har han tatt hendene hennes i sine.

Berit og Jann traff hverandre på gymnaset i Fauske for bortimot 50 år siden. De flyttet til Bodø og giftet seg i 1973. Siden har ekteparet bodd med utsikt til de mektige fjellene i Nordlands største by. I 2016 fikk Jann diagnosen Alzheimer og verbal kommunikasjon er blitt vanskelig, men Berit hjelper til. Hun forteller at symptomene kom snikende. Jann begynte å glemme navn.

– I etterkant ser jeg at det også var andre signaler, men jeg tror en forsvarsmekanisme satte inn. Vi ville ikke tenke demensordet. Jann tok det bedre enn meg. Han har alltid vært lys til sinns, men når det etter hvert ble færre aktiviteter han fikk til på egenhånd, var det vanskelig å fylle dagene. Etter at diagnosen var klar, gikk vi først ut i et stort intet. Men så startet kommunen et hukommelsesteam, og tilbudet om aktivitetsvenn dukket opp. Det har betydd veldig mye for oss, sier Berit.

Kobler ut fra interesser

En aktivitetsvenn er en frivillig som gjør aktiviteter sammen med en person som har demens. Nasjonalforeningen for folkehelsen står bak tilbudet, som i dag er etablert i 220 kommuner med nærmere 3 000 frivillige.

Aktivitetsvenn-modellen er et samarbeid mellom offentlig og frivillig sektor. I Bodø

kommune har Maja Grav Henriksen vært prosjektleder i 50 prosent stilling siden oppstart våren 2018. Hennes oppgave er å koordinere tilbudet og målet er å bedre livskvaliteten til demenssyke.

– Vi kobler frivillige og personer med demens på bakgrunn av felles interesser. Det skal være kjekt for begge. Gi dobbel glede, som vi bruker å si. Aktiviteter kan være så mangt. Det kan være alt fra kafébesøk til konserter, yoga og handleturer, men her i Bodø går de fleste tur sammen, forteller Henriksen.

Møttes i fotballen

Jann Nystad var tidligere medeier i en kjøreskole og har gjennom arbeidslivet lært opp mange av distriktets sjåfører for store kjøretøy. Han er også over gjennomsnittet sprek og har gått alle kjente langløp på ski.

I Nord-Norges største turrenn, Kobberløpet (av Petter Northug utnevnt til det beste turrennet med det beste publikummet), nærmer han seg 50 ganger med startnummer på brystet. Sist vinter gikk Berit og Jann en kortere distanse sammen med den ene av parets to sønner, svigerdatter og tre barnebarn.

– Du må være god til å gå på ski, Jann?

– Ja, det er jeg, bekrefter han og Berit utdyper:

– Man leser ofte at fysisk aktivitet kan forebygge demens. Det har det ikke vært mangel på i Janns tilfelle. Han har alltid vært en aktiv mosjonist, og vi har vært mye på fjellturer. Da hverdagen ble utfordrende så jeg at vi fikk det bedre om vi gikk en tur. Derfor ønsket vi en aktivitetsvenn som kunne ta Jann med ut i marka.

Men i Bodø hadde ingen mannlige aktivitetsvenner med turinteresse meldt seg. Henriksen foreslo derfor å bruke lokalavisa Bodø Nu. Etter nøye overveielse stilte ekteparet Nystad opp til intervju, og saken fikk overskriften: «Sykdommen hindrer Jann i å gjøre det han elsker så høyt».

Da Tron Andersen åpnet avisa, kjente han Jann igjen fra fotballklubben Grand Bodø, der de både spilte og var trenere sammen. Tron slo på tråden.

– Jeg ville først og fremst være en venn og inviterte Jann med på Humørjogg. Vi er en gruppe på ti menn som de siste 25 årene har møttes to ganger i uka. Noen småjogger, Jann og jeg går. Han har av og til lyst til å løpe, men må vente på meg. Jann er av typen som syntes Vasaloppet ble for flatt. Han foretrakk Birken, smiler Tron.

Berit synes det er godt at Jann får ta del i et felleskap.

– Om han ikke bidrar til praten, så er han en tilhører. Det er selvsagt fint at Tron og Jann har



Prosjektleder Maja Grav Henriksen.

AKTIVITETSVENN

- En aktivitetsvenn er en frivillig som gjør aktiviteter sammen med en som har demens.
- Aktivitetsvennen og personen med demens kobles sammen på bakgrunn av felles interesser. De møtes minst to ganger i måneden og gjør ting sammen som de liker. Det kan være alt fra å gå på tur, gå på teater eller på kafé, til å bare møtes for en kopp kaffe og en prat.
- Målet er at samværet skal være givende og trygt for begge parter.
- De frivillige får kurs og veiledning fra Nasjonalforeningen for folkehelsen, slik at de er best mulig rustet for å være en støtte og venn i hverdagen for et menneske med demens.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen har utarbeidet en verktøykasse for kommuner som vil drive dette tilbudet. Kommuner som etablerer aktivitetsvenn-tilbud, vil få støtte og oppfølging fra Nasjonalforeningen for folkehelsen.

Kilde: Nasjonalforeningen for folkehelsen



en felles historie, men langt fra et must for å bli aktivitetsvenn. Folk kan jo finne tonen på mange ulike måter, understreker hun.

Lærte om diagnosen

Nasjonalforeningen for folkehelsen har utarbeidet en verktøykasse for kommuner som vil drive aktivitetsvenn-tilbud. Den inneholder blant annet et obligatorisk sekstimers kurs hvor de frivillige lærer om demens, slik at de skal være best mulig rustet til å være en venn og støtte i hverdagen.

I Bodø inviterer Henriksen også til erfarings-samlinger med faglig påfyll og middag en gang i halvåret. Andersen sier kurset ga ham et innblikk i demensdiagnosen, og samlingene gir rom for å diskutere eventuelle utfordringer og få råd om hvordan møte dem på best mulig måte.

– Det hender Jann ønsker å gå en annen vei enn meg. Noen ganger er det greit, men andre ganger blir det helt feil retning. Da må jeg forklare at om vi skal komme oss tilbake til bilen, så er det best å gå denne veien. Som regel går det bra, men av og til stopper han opp. Da må jeg bare smøre meg med tålmodighet. Det er ikke fysikken det står på. Jeg tror han blir mentalt sliten, sier Tron.

Har venteliste

Henriksen er alltid med på første møte mellom den frivillige og personen som ønsker aktivitetsvenn samt pårørende, for å sikre at de er en god match. Prosjektlederen og en spesialsykepleier i kommunens hukommelsesteam er tilgjengelige for både pårørende og aktivitetsvenner på mail og telefon. Ingen skal føle at de står alene.

– De frivillige har taushetsplikt, men det er ingen krav til helsefaglig utdanning. Vi har folk med ulik yrkesbakgrunn og har også kurset studenter som vi håper å få ut i praksis. Foreløpig er det 13 aktivitetsvenner i Bodø, fra 29 år og oppover. De gjør en fantastisk innsats, og pårørende er svært takknemlige. Ti personer med demens står nå på venteliste, og jeg jobber aktivt for å rekruttere nye aktivitetsvenner, for eksempel gjennom ulike mediekkanaler og besøk hos foreninger og lag.

Nasjonalforeningen for folkehelsen anbefaler at aktivitetsvennen og personen med demens møtes minst to ganger i måneden. Henriksen bekrefter at kontinuitet er viktig.

– Men folk trenger ikke være redde for å bli bundet opp. Det er fullt mulig å reise bort i ferier og høytider. Vi ser at suksessfaktoren for å lykkes i stor grad er knyttet til et nært samarbeid med pårørende, sier hun.

▲
Jann og Berit Nystad.

Kjapp til beins

Turen til Jann og Tron tar omkring 50 minutter og går langs en lysløype i praktfull natur. Jann er glad i dyr og hilser på alle møtende hunder.

– Når vi er ferdige med turen, og jeg har satt av Jann og kjører hjemover, føler jeg at jeg har gjort en god ting for han, men også for Berit og meg selv. Hvis jeg skal beskrive det å være aktivitetsvenn med ett ord, vil jeg si at det er meningsfullt, sier Tron.

Berit nikker. At Jann kommer seg ut på tur, har gitt henne et pusterom og fjernet en bølge fra skuldrene hennes. Hun opplever at ektemannen er glad og fornøyd etter turene og har en god ro i seg.

– Det er fort gjort å bli isolert når demenssykdommen rammer. Jann har i stor grad blitt priggitt meg i forhold til hva som skal skje. Når livet buttet, har jeg brukt venninner. Nå har også Jann andre å spille på, og det er gull verdt. Det er hyggelig å høre at Tron opplever det som meningsfullt. Det er absolutt gjensidig.

Jann peker ut fugler på lang avstand, men dessverre glir ingen havørner over himmelen denne dagen.

– Du er lett på foten, Jann?

– Skal vi løpe om kapp? kontrar han, og det blå blikket lyser opp:

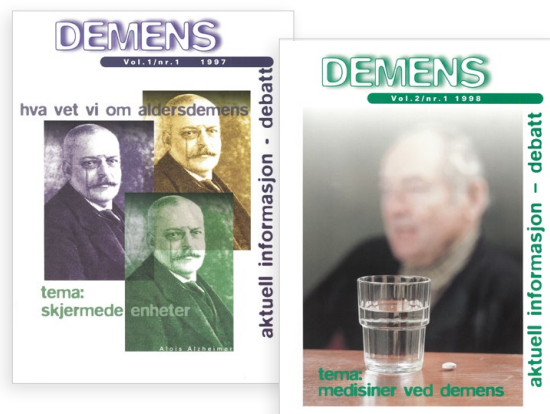
– Førstemann til lyktetolpen!

Snart er 71-åringen halvveis til målet i bratt motbakke. Undertegnede halser etter, men Tron biter ikke på.

– Farta til Jann kan være utfordrende for knærne mine, men jeg takler det. Han holder meg i form. Så det er en vinn-vinn-situasjon, smiler han.



Jann er glad i dyr og hilser på alle møtende hunder.



Med årets fjerde utgave går Tidsskriftet aldring og helse over i historien. Punktum er satt, etter 23 års formidling av aktuelle artikler fra aldring og helses fagområder. Leserne oppfordres til å følge Aldring og helse videre på nett.

Siste utgave av

– Nedleggelsen av papirtidsskriftet er en direkte konsekvens av dagens digitaliserte virkelighet. Men leserne vil finne igjen en del av bladets fantastiske innhold på aldringoghelse.no, forsikrer Kari Midtbø Kristiansen, daglig leder av tidsskriftets utgiverorganisasjon, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Starten

Første utgave av det tverrfaglige tidsskriftet DEMENS ble publisert høsten 1997 under redaktør Ragnhild M. Eidem Krügers ledelse. Med bladet ville utgiver bidra til økt kunnskap om demens og bedring av praksis.

Gjennom Sosialdepartementets Utviklingsprogram om aldersdemens (1990-96) var mange gode tiltak initiert og Stortinget hadde besluttet å opprette et Nasjonalt kompetansesenter om aldersdemens.

– Det er likevel behov for mer informasjon om forskning, tiltak for mennesker med demens, om nytt og nyttig fra inn- og utland, fastslo redaktøren.

Faglig styrke

En redaksjonskomité bestående av Aase-Marit Nygård, Harald A. Nygaard samt Øyvind Kirkevold utgjorde bladets første faglige støttespillere med Knut Engedal og Arnfinn Eek som faglige medarbeidere. Det «stjernespekkede» laget ble



Tidsskriftet aldring og helse

i årenes løp etterfulgt av flere profilerte fagpersoner. Sammen har de på hver sin måte bidratt til tidsskriftets kunnskapsformidling.

Aldring og helses tidsskrift har takket være dette kunnet publisere aktuelle og oppdaterte artikler fra kompetansemiljøets fagområder.

Flere områder

Ved årsskiftet 2006/07 ble tidsskriftets design, navn og innsatsområde endret til Demens & Alderspsykiatri. Sideantallet i de fire årlige utgivelsene økte samtidig fra 32 til 44 sider. Begrunnelsen for navneendringen var at demens og alderspsykiatri til dels omhandler felles problemstillinger, og at ansatte i eldreomsorgen møter pasienter innen begge fagfelt.

I juni 2011 overtok Bente Wallander redaktøransvaret.

Nok et design kom i 2013. Dette ble beholdt til man i 2017 endret navn til Tidsskriftet aldring og helse, for å favne hele Aldring og helses arbeidsfelt.

Publisert fag og forskning

Redaktørene har i alle år formidlet nyhetsartikler og reportasjer fra praksis, mens ferske fag- og kommentarartikler, for det meste skrevet på norsk, har utgjort tidsskriftets faglige «rygggrad».

Fra 2017 ble tidsskriftet godkjent som vitenskapelig tidsskrift på Nivå 1. Godkjenningen kom i 2017, og tidsskriftet har før nedleggelse publisert fire forskningsartikler.

Fortsatt aktuelt

Mye har skjedd siden den første utgaven av fagtidsskriftet DEMENS ble sendt ut høsten 1997. To Demensplaner er utarbeidet og gjennomført, snart lanseres den tredje. Fra årsskiftet pålegges kommunene å tilby dagaktiviteter til sine innbyggere med demens.

Tidsskriftet har hatt som mål å ligge i forkant med nyheter om den positive utviklingen. I våre spalter skulle leserne også få muligheter til å fordype seg i aktuelle temaer.

Ifølge Kari Midtbø Kristiansen har tidsskriftet vært et viktig virkemiddel når det gjelder å utøve aldring og helses kjerneoppdrag, blant annet for å nå ut med viktig og relevant informasjon til våre målgrupper.

– Ragnhild M. Eidem Krüger, som var redaktør fra 1997 til nr 2–2011, og Bente Wallander, som har ledet tidsskriftet de ni siste årene, har begge levert utrolig mye innhold med høy kvalitet til glede for våre lesere. Men vi lever i ei tid preget av blant annet digitalisering, og i likhet med mange andre utgivere har vi de siste årene opplevd nedgang i antall papirabonnenter. Det er derfor tatt en beslutning om å legge ned tidsskriftet, sier Kari Midtbø Kristiansen.

Deler av innholdet vil i tida som kommer bli videreført i Aldring og helses digitale kanaler.

– Vi føler oss trygge på at dette er en god beslutning, som vil føre til flere saker av god kvalitet og nå ut til stadig flere lesere, avslutter Kari Midtbø Kristiansen.

VINDU MOT HAVET

Han kom sammen med søsteren sin. Han flyttet hit for en stund siden men hadde ingen nær familie her. Søsteren bodde et stykke unna. Nå kom hun for å være med ham. De kom inn på kontoret, godt oppe i årene begge to.

Han hadde endret seg de siste årene. Han hadde vært en selvstendig og staut mann. Stått på ulike scener rundt om i landet. En høyreist mann, rank og med kraftfull røst. Det var ikke så lett å se der han kom. Han var lut i ryggen, hodet litt hengende, subbet når han gikk. Når han snakket var stemmen uten fylde og kraft. Han var en skygge av den mannen han hadde vært gjennom et langt liv. Han trengte søsteren ved sin side.

Hun hadde merket forandringen en god stund. Små endringer i starten, etterhvert mer markerte og nå overtydelige. Hun var godt kjent i medisinen verden, men dette hadde hun ikke sett før. Hun hadde undret seg, lest og sammenliknet brorens symptomer med lidelsene hun leste om og funnet en sykdom som liknet hans. Kunne det være demens med lewylegemer

Han hadde hatt god hukommelse. På scenen framførte han lange monologer. De satt i hodet hans, i kroppen hans, han trengte ikke manus der han stod. Nå glemte han ofte det hun fortalte ham, det satt ikke fast, det drev bort som i tåke. Han strevde med det praktiske i hverdagen. Det hadde ikke vært vanskelig før, men nå var selv enkle dagligdagse gjøremål blitt til problemer. Han gikk i stå. Han trengte hjelp.

Kroppen hadde endret seg. Han hadde seget sammen. Den ranke holdningen var erstattet av den lute til en gammel mann. Den lette skjelvingen i hendene hadde tatt plassen til hans faste håndtrykk. Stemmeprakten hadde visnet.

Men det underligste og kanskje mest urovekkende var synene hans. Angriperne som kom og ville ta ham. Dyrene som gikk over gulvet i leiligheten hans. Det var oppskakende, det var surrealistisk, men samtidig påtrengende virkelig,

spesielt om natten. Det framkalte en blanding av skrekk og sinne i ham. Han ringte søsteren. Hun satt der med telefonrøret og kunne bare trøste. Men han var alene, alene i hallusinasjon og angst.

Nå satt de her foran meg. Det var lett å føle medlidenhet med ham, kuert under sykdommens krefter. Jeg kjente sympati for søsteren som i syntese av omsorg og profesjonell søken hadde funnet ut hva han led under, ordnet med time og fulgt ham hit. For meg var det bare å lytte, se og bekrefte.

Han gjennomgikk den vanlige utredningen. Det var demens med lewylegemer. Det er ingen god diagnose å få. Det finnes ingen kur. Medisiner er tveeggede. Den beste medisin er oftest støtte og omsorg og noen som er der, helst hele tiden. Men det er tungt å stå der. Det er en egen form for ensomhet og lidelse å være der for en av sine nærmeste som gradvis forsvinner inn i sykdommens tåke.

Han kunne ikke bo hjemme lenger, selv om han fikk en del hjelp. Søsteren kunne støtte ham, men ikke flytte inn hos ham. Han trengte noen rundt seg. Det er den beste måten å bringe virkeligheten mer inn på scenen; å ha levende mennesker rundt seg. Da kan uvirkeligheten fortrenkes. Han fikk plassen han trengte. Søsteren var lettet og han fornøyd. Symptomene ble ikke borte, med de ble dempet. Det er slik det ofte er; det roer seg ned med god omsorg.

Han trivdes. Det var fint å bo der, og han hadde fått oppfylt et stort ønske. Han hadde vindu mot havet. Det hadde alltid betydd mye for ham; å se ut over havet, kjenne havet, la blikket hvile over horisonten. Stille hav, hav i opprør, havet der ute og havet der inne i ham. Han var kunstner. Havet snakket til ham.

Tiden gikk. De kom en gang iblant til kontoret. Sykdommen gikk sin gang. Han ble gradvis mer preget, svekket i kropp og sinn og lite i stand til å forklare hvordan han hadde det eller



føre en samtale. Søsteren var den som fortalte, skapte sammenheng og fulgte opp det vi kom fram til. Men han hadde gitt uttrykk for et ønske til henne. Han hadde stått på scenen, det hadde vært hans liv. Nå ville han gjerne framføre et dikt for meg, et dikt han selv hadde skrevet. Jeg sa ja, selvfølgelig sa jeg ja. Men jeg undret meg; hvordan kunne denne syke mannen foran meg framføre et dikt?

Det som skjedde fyller meg fortsatt med ærefrykt. Det går en frysning gjennom kroppen.

Han reiste seg møysommelig fra stolen og trådte ut på gulvet. Og der, rett foran øynene mine, skjedde transformasjonen. Han rettet den lute ryggen. Kroppen gjenfant sin stolte holdning, sin ranke positur, han stod som på scenen igjen. Det var ingen storslått scene, bare et enkelt legekontor, men nå fylte han rommet. Han steg inn i sin gamle, kjente rolle, han var skuespiller igjen.

Han hevet hodet. De matte øynene gjenfant sin glans. Det var en fasthet over ham, en kraft, jeg inntil da ikke hadde sett. Så kom diktet hans: «Vindu mot havet». Den svake og nølende stemmen var borte. Røsten var full av kraft, fylde, sikkerhet og autoritet. Uten å nøle, uten å tvile på en strofe, fulgte han diktets rytme og rim, malte det ut for meg med stemme og holdning og glød i øynene. Stemmen steg og sank gjennom de ulike strofene før han avsluttet, kraftfullt, dvelende og fullt av musikk:

«Jeg har vindu mot havet – mot Gud – og meg selv!»

Det var ikke til å tro. Men det var sant. Det foldet seg ut foran øynene mine. Han hadde stått fram som den han var, bak sykdommen, bak symptomene, bak lidelsen han bar. Han hadde vist seg fram som i en åpenbaring, før han sank tilbake i den posituren jeg hadde sett ham i tidligere. Jeg visste at slikt kan skje. Når innsunkne, nærmest språkløse i syke-

hjemmet bys opp til dans, kan de vekkes til live igjen. De kan følge musikken og rytmen, danse over gulvet, smile og leve. Et øyeblikk av himmel, før de synker sammen og følges til spisebordet støttet av rullatoren, tilbake i skodden. Det er noe der inne som kan vekkes, som kan gjenskape det som var, det livet som engang ble levd.

Minnet om ham har prentet seg inn i meg. Det er et vakkert og betydningsfullt bilde som ofte dukker opp – som en påminnelse. Det er så lett å se sykdom og symptomer. Det er det vi er opplært til; samle symptomer, kategorisere, sette diagnose, foreslå behandling og ellers trøste og lindre. Men det er lett å se seg blind på symptomer og sykdom. Bak skjuler det seg et menneske. Et liv med innhold, med mening og meningsløshet, med mestring og nederlag, med arbeid og hvile, med ensomhet og fellesskap – og med behov for å bli sett.

Det er banalt. Selvsagt er det slik. Allikevel skjer det stadig; at mennesket trer i bakgrunnen - i forgrunnen ruver sykdommen.

Det er et tap, for den som lider og for den som skal prøve å lindre.

Jeg fikk diktet av ham. Han hadde skrevet det ned på et papir. Nå henger det på korktavlen på kontoret, som en påminnelse i den daglige dont.

Som en påminnelse og en utfordring:
Hvem er dette mennesket?

Tekst/foto: Håkon Holvik Torgunrud, overlege
Alderspsykiatrisk poliklinikk, Psykiatrisk
avdeling, Sørlandet Sykehus HF

■ holvikto@online.no



Hvordan kan vi med personsentrert omsorg forebygge og redusere bruken av makt og tvang?

Bakgrunn

Det finnes studier og forskning som sier noe om effekt av personsentrert omsorg. Eksempler på dette er reduksjon av nevropsykiatriske symptomer (3), reduksjon av agitasjon og bedre humør og livskvalitet for pasientene (5). I egen avdeling har vi erfart at dette stemmer med praksis, men vi har også erfart en reduksjon og forebyggingseffekt i bruk av makt og tvang.

Målsettingen med denne artikkelen er å belyse hvordan personsentrert omsorg kan bidra til å redusere og forebygge bruk av makt og tvang. Jeg tar utgangspunkt i hvordan det over år er jobbet med innføring av personsentrert omsorg ved egen avdeling, og vil belyse med erfaringer, eksempler, utfordringer og påstander fra egen hverdag.

Personsentrert omsorg

Det finnes flere definisjoner av personsentrert omsorg. Noen forstår det alene som individualisert omsorg, mens andre ser på det som et bredt verdigrunnlag. Ved egen avdeling har vi jobbet etter en moderne definisjon (1).

Personsentrert omsorg omfatter fire hovedelementer; Verdigrunnlag, Individuell tilnærming, Personens perspektiv og Sosialt støttende miljø.

Verdigrunnlag

«Det første elementet i personsentrert omsorg handler om å verdsette mennesker.» (1, s.20)

«Et verdigrunnlag som anerkjenner menneskets absolutte verdi, uavhengig av alder og kognitiv funksjon.» (1, s.9)

I teorien om personsentrert omsorg, beskrives nøkkelindikatorer for verdsetting. Visjon, personalledelse, opplæring og kompetanseheving hos personalet og omsorgsmiljø, er eksempler på nøkkelindikatorer.

Visjon

For egen avdeling var det avgjørende at vi bestemte oss for implementering av personsentrert omsorg som verdigrunnlag. Vi hadde allerede startet med å jobbe med Verdal kommunes overordnede verdier. Dette la et godt grunnlag for videre arbeid.

Verdal kommune har Lojalitet, Ærlighet og Respekt som verdigrunnlag. Som ansatt i Verdal kommune skal du være kjent med disse tre verdiene. Dette er tema allerede i en utlysningstekst eller i et intervju. Men hva betyr dette egentlig for oss i hverdagen ved avdeling Fredheim? Hvordan lede etter disse verdiene, og hvordan oppleves det å være pasient, pårørende eller ansatt ved en avdeling med slike verdier?

Hva betyr respekt for oss som jobber ved avdeling Fredheim? Vi har jobbet med disse spørsmålene, og kommet fram til at for oss betyr respekt blant annet hverdagsrespekten. Eksempler kan være å hilse på pasientene i hverdagen, banke på døra når vi skal inn på et pasientrom, spørre om det er greit at vi kommer inn på rommet og inkludere pasienten i samtaler rundt bordet. Respekt kan være å ha en grunnleggende felles forståelse for at det er pasientene som bor ved avdelingen, mens vi som jobber der er i deres bolig. Hvordan opptrer vi vanligvis når vi er i andres bolig i andre sammenhenger? Respekt kan være å legge vekt på mennesket og ikke sykdommen. PERSON med demens i stedet for person med DEMENS. Det er grunnleggende i personsentrert omsorg å bevare synet på personene med demens som en unik person gjennom hele sykdomsforløpet.

Hva betyr lojalitet? For oss kan lojalitet handle om lojalitet til det som er bestemt. Hvis det skal prøves ut ett nytt tiltak for å forebygge uro hos en pasient, må tiltaket følges av alle ansatte.

Det er jevnlig dokumentert at Kåre blir urolig etter middag. Når de andre pasientene reiser seg og går fra fellesarealet, blir Kåre urolig. Han gir uttrykk for at han skal hjem, og beskrives som utrygg og rastløs. Ansatte blir på et

VIPS-møte enige om tiltak som kan forebygge denne uroen. Måltidet skal avsluttes med at personalet tilbyr å følge Kåre til eget rom, før de andre pasientene forlater bordet. Inne på eget rom skal det settes på hans yndlingsmusikk, og tilrettelegges for hvile, med godstol og fotskammel. Tiltaket evalueres etter 14 dager.

Hvis det skal være grunnlag for å evaluere dette tiltaket, er det nødvendig at alle ansatte har fulgt tiltak og dokumentert hvordan det har fungert.

SKREVET AV

Ingunn Sund Forbord
Avdelingsleder Ørmelen
Bo og Helsetun,
avd. Fredheim

Personalledelse

Som leder har jeg ett stort ansvar for å utøve verdiene i det daglige, og lede i riktig retning. Som leder tar jeg utgangspunkt i at jeg i min utøvelse skal tilstrebe å være en rollemodell for disse verdiene, både i møte med pasienter, pårørende og ansatte. Hvem er jeg i møte med, og hvordan påvirker det den jeg står i relasjon med? Gjennom år med implementering av personsentrert omsorg i avdelingen, har jeg som leder erfart at verdigrunnlaget etter hvert ble en naturlig del i utøvelse av ledelse. Lojalitet, ærlighet og respekt er tema på medarbeidersamtaler og i det daglige. Ansatte skal vite hva jeg forventer av dem i det daglige, få tilbakemeldinger på det som er bra og det som kan bli bedre, og at de opplever at ledelse utøves med en grunntanke på å styrke den enkelte ansatte. I hverdagen handler dette mye om å inkludere, utfordre og støtte den enkelte ansatte, og ansattegruppen som helhet. Som leder er det min rolle å lede på personsentrert omsorg og kommunens verdier, i faglige og etiske diskusjoner, og gjennom utøvelse av ledelse generelt.

Opplæring og kompetanseheving hos personalet

Vi opplevde at det ble nødvendig å jobbe målrettet med enkelte fagområder, for å forstå denne måten å jobbe på. Det er først og fremst jobbet med kompetanseheving på demenssykdommer, personsentrert omsorg og lovverk om bruk av makt og tvang.

Underveis i arbeidet jobbet vi med spørsmålet: Kunne jeg vært pasient ved egen avdeling? Vi opplevde at enkeltansatte svarte nei på dette spørsmålet. Årsakene var ulike, men de ga et godt utgangspunkt for forbedringsarbeid videre. Et eksempel var at det av og til ble snakket om pasient i fellesareal, med flere pasienter til stede. Dette ble tatt opp, og ansatte ble bevisstgjort sin atferd. Her ble det alles oppgave å minne hverandre på at den form for praksis ikke hører hjemme i ett sosialt støttende miljø.

Verdal kommunes verdier og implementering av personsentrert omsorg har for oss lagt et godt grunnlag for å skape et felles verdigrunnlag for avdelingen. Et verdigrunnlag som legger til rette for å skape et godt omsorgsmiljø for pasientene å bo i. Et miljø som støtter opp om og inkluderer den enkelte pasient, pårørende og ansatte, uavhengig av alder og kognitiv funksjon.

Individuell omsorg

«Det andre elementet i personsentrert omsorg handler om å behandle personer som enkeltindivider.» (1, s.34.)

Ved avdeling Fredheim gjennomføres en kartlegging av hvem den enkelte pasient er. «Min historie» fylles ut sammen med pasient og pårørende. Dette gir ansatte et godt grunnlag for å fremme god kommunikasjon og tilrettelagt aktivitet for den enkelte, og bekrefte personens identitet gjennom samtale og handling i hverdagen. I tillegg benyttes «Min historie» i planlegging

FAKTA

VIPS praksismodell er en modell for å implementere personsentrert omsorg. Navet i VIPS praksismodell er et fagmøte med fast struktur, der ansatte og leder har faste roller og funksjoner. I fagmøtet analyserer og diskuterer ansatte enkeltsituasjoner, med utgangspunkt i hvordan personen med demens ser ut til å oppleve situasjonen. Målet er å komme fram til tiltak som ansatte kan gjøre for at personen med demens skal oppleve dagene som gode og meningsfylte.

Kilde: aldringoghelse.no

av individuelle aktiviteter. Disse aktivitetene er strukturert inn i ukeplaner, og evalueres hver fjerde uke. I enkelte sammenhenger kan ukeplaner være med å legge grunnlaget for minst mulig bruk av makt og tvang.

Kåre har alltid vært en friluftsmann, glad i å gå turer og være ute i frisk luft. Nå bor han ved avdeling Fredheim. Kåre kan ikke gå ute i nærområdet alene på grunn av utfordringer med orienteringsevnen og trafikkbildet. Han trenger at noen går sammen med han.

Kåre har en egen ukeplan på aktiviteter, som ansatte, aktivitetsvenn og støttekontakt tilbyr å være med på. Kåre har tvangsvedtak på tilbakeholdelse i institusjon. Den siste tiden er det imidlertid sjelden at ansatte observerer at Kåre gir uttrykk for at han vil gå ut fra avdelingen. Han er ute på gåtur daglig, og synes å være tilfreds med dette. De gangene han ønsker å gå ut, informeres han om avtale om gåtur senere på dagen, og dette fungerer godt.

For å sikre individuell behandling benyttes tiltaksbeskrivelser i dokumentasjonssystemet Profil. Tiltaksbeskrivelsene skal være så beskrivende og detaljerte at vi sikrer at alle ansatte har tilstrekkelig informasjon til å utføre bistand på en hensiktsmessig måte for pasienten. Det sikrer også at tiltaket utføres på mest mulig lik måte over tid, og gir grunnlag for evaluering av effekt. Tiltakene skal beskrive detaljer som kan være avgjørende for om den ansatte oppnår tillit i møte med den enkelte pasient. Et eksempel kan være en tiltaksbeskrivelse av morgenstell til Kari. Her kan det være avgjørende hvordan den ansatte opptrer i første kontakt med pasient denne dagen. Husk å banke på døra, ikke sett på full belysning, snakke minst mulig, sette på musikk (som pasienten liker), trekke seg ut av rommet, gå inn igjen og sette seg på sengekanten og så videre. Selve bistand til personlig hygiene blir bare en liten del av tiltaket, da du først og fremst må gjøre deg fortjent til tillit for å kunne komme i posisjon til å samarbeide. I tillegg kan det komme fram at bytte av personal kan være ett heldig tiltak. Det er ikke sjelden at vi opplever å ikke komme i posisjon til å få bistå med ønsket helsehjelp. Det kan bety at Kari ikke har fått bistand til deler av personlig hygiene i løpet av dagvakt, kanskje heller ikke på aftenvakt, og ikke av nattevakt. Det kan gå to dager eller en uke uten at Kåre tar imot bistand. Vi har erfart at ansatte bedre forstår og evner å jobbe på denne måten, med økt kompetanse på lovverket og grenser for bruk av makt og tvang.

For at ansatte skal kunne jobbe på en slik måte, har det vært avgjørende at vi i forkant har jobbet med verdier, holdninger og en felles

forståelse for hva det er å jobbe. Denne måten å jobbe på kan føre til situasjoner der en ansatt bistår flere pasienter med morgenstell, mens en annen ansatt bruker tilsvarende tid på tilittsskapende tiltak og bistand til en pasient. Dette har vi opplevd kan være utfordrende situasjoner, som krever et verdigrunnlag og faglig forståelse ligger som en felles plattform for hele personalgruppa.

Å forstå verden fra perspektivet til personen med demens

«Det tredje elementet i personsentrert omsorg handler om å forstå verden fra perspektivet til personen med demens.» (1, s.48)

Ved avdeling Fredheim har vi jobbet med forståelsen av utfordrende atferd som kommunikasjon.

Ved endringer av atferd spør vi om hva det er som ligger bak denne endringen. I samarbeid med tilsynslege undersøkes mulige medisinske årsaker til atferdsendringen, som smerter, betennelsestilstander, medisinendringer med mer.

Kan det være noe i det fysiske eller sosiale miljøet som er endret og påvirker pasient? Ved behov gjennomføres VIPS fagmøte for å se etter årsak til endringer, og komme i gang med tiltak for å forebygge atferden.

Primærkontaktsystemet er viktig for å sikre at pasientene har en talsperson, som har spesielt ansvar for oppfølging av pasient og pårørende. Det er et lederansvar å sikre at ansatte kjenner til hva som forventes av dem i form av sin rolle som primærkontakt.

Det er en øvelse å prøve å forstå en situasjon ut fra hvordan pasienten opplever situasjonen. Det er jobbet mye med å bytte ut «synsing» med fag og perspektivet til pasientene. Gammel praksis bar preg av mye synsing fra personalet, og mangel på faglig tyngde og evne til å ta andres perspektiv. Kunnskap om personsentrert omsorg har gitt økt forståelse for hvordan pasienten opplever situasjonen, og bidrar til å finne tiltak for hvordan vi på en mest mulig hensiktsmessig måte kan møte pasienten i den gitte situasjon.

For at ansatte skal kunne klare å ta perspektivet til pasienten og på denne måten forstå atferden, er det for oss avgjørende at alle ansatte har en felles forståelse for denne måten å jobbe på.

Sosialt miljø

«Det fjerde elementet i personsentrert omsorg handler om å etablere et støttende sosialt miljø som dekker personens psykologiske behov.»

(1, s.62.)

Personverd er et sentralt begrep i personsentrert omsorg. Det skapes i samspillet mellom mennesker og inneholder elementene gjenkjennelse, respekt og tillit.

I vårt arbeid mot et sosialt støttende miljø, har vi hatt fokus på hva det er vi gjør i hverdagen som styrker eller svekker personverdet. Vi opplevde at gammel praksis kunne hemme den enkelte pasient og det sosiale miljøet. Eksempler på dette kan være et større fokus på å få oppgaven utført, enn på hvilken måte oppgaven blir utført. En mer oppgavesentrert hverdag. Dette kunne innebære at et morgenstell til Kari ble utført av to ansatte (hensiktsmessig for ansatte å være to, men kanskje ikke for pasient), i et for raskt tempo for pasienten (fokus på at oppgaven skal utføres), til et gitt tidspunkt om morgenen (tidspunkt som passet ansatte, men ikke pasient) og at ansatte snakket over hodet på pasienten (mangelfull inkludering av pasient). Vi erfarte at ansatte aldri hadde til hensikt å hemme pasienten i denne måten å utføre morgenstellet på. Utøvelsen opplevdes mer som et resultat av mangelfull bevisstgjøring og en videreføring av oppgavesentrert gammel praksis.

I ny praksis kan det fortsatt være behov for at to pleiere bistår Kari under morgenstell. Hvis det er uheldig for Kari med to personer til stede, vil vi tilstrebe at det er to til stede så kort periode som mulig. Tiltaksbeskrivelsen sier hvordan morgenstell skal utføres på en mest mulig hensiktsmessig måte. Dette kan innebære at for Kari er det viktig at det utføres etter hennes tempo. I ny praksis er det pasientens døgnrytme som sier noe om når morgenstell utføres. I tillegg kan det være at innholdet i morgenstellet, utføres gradvis gjennom hele døgnet, hvis det er dette som er til beste for og mulig for Kari. Inkludering av pasienter har blitt en del av pleiekulturen, der ansatte kan bruke moregensituasjoner til å bekrefte og fremme pasientens identitet.

Vi har ryddet bort ukulturer underveis mot en mer personsentrert omsorg. En praksis der personalet trekker seg tilbake til vaktrommet for kortere (og lenger) pauser mellom arbeidsoppgaver, er nok kjent for mange som jobber ved sykehjem. Hvordan kan vi skape et sosialt støttende miljø hvis ansatte trekker seg bort fra pasientene. Vaktrom er definert som arbeidsrom. Enhver anledning personalet har, skal brukes til å være sammen med pasientene, i fellesareal eller på pasientens rom. Ansatte må gjerne ta seg en kopp kaffe, men den skal nytes sammen med pasientene. I denne sammenheng er det jobbet med å sikre en felles forståelse av at vi er på jobb for pasientene, og at vi i form av måten vi opptrer på, avgjør om pasienten opplever et sosialt støttende miljø eller ikke. Karlsson og Oterholt skriver at for å bygge relasjoner må helsepersonell by på seg selv. De skriver at som helsepersonell er det avgjørende å vise engasjement for jobben og faget sitt. De skriver at å like jobben sin og ha stolthet for det man gjør, medvirker til at pasienten får et inntrykk av helsepersonell som en som vil og kan, og som en man kan stole på (2).

Hvis ansatte til enhver tid har en grunnleggende holdning om å styrke pasientens personverd og skape gode øyeblikk, vil det i løpet av dagen bli mange løft som kan etterlate en god magefølelse.

I denne sammenheng har vi hatt mye fokus på «hva er det å jobbe»? Vi må ha en felles forståelse av at det å sitte sammen med en pasient for å trygge pasienten og å jobbe tilittsskapende i forkant av et morgenstell, er likestilt med å utføre praktiske oppgaver. Vi har brukt tid på å definere jobb-begrepet. Det har også vært nødvendig å endre til en praksis der vi tilstreber at minst én ansatt er i fellesarealet sammen med pasientene. Dette opplever vi er med å forebygge uro, ved at ansatte skaper trygghet med sin tilstedeværelse og kan komme i forkant og unngå uheldige situasjoner.

Kari er pasient ved avdeling Fredheim. Hun liker å oppholde seg i fellesarealet. I dag sitter Kari sammen med andre pasienter og to ansatte. De ansatte snakker seg imellom om en dame som heter Bjørg. De snakker om at

hun av og til roper høyt, og at dette ikke er bra for de andre. Kari opplever at de to ansatte er negative i stemmene sine og hun blir urolig inni seg. Kari kjenner et ubehag med å sitte her, og tenker at hun reiser seg og går. Kari bestemmer seg for at hun vil gå hjem til seg selv.

Situasjonen med Kari hører til i gammel praksis. Vi opplevde oftere uro i fellesarealet tidligere. Det er grunn til å tro at det har en sammenheng med at personalet nå er bevisst på hva det blir snakket om, med pasienter til stede. Det har skjedd en dreining fra samtaler mellom ansatte, til inkludering av pasienter.

Kåre sitter i stuas fellesarealet. Det går flere mennesker litt til og fra. Han lurer på om han også skal reise seg å gå? Kanskje se hvor de andre går? Så hører han at en dame ved siden av som spør om det er greit at hun setter seg sammen med han en stund. Hun smiler til han. Hun har så lyst til å høre han lese opp dikt fra en bok hun har med. Kåre liker godt å lese dikt, det har han alltid gjort. Klart han kan lese dikt for den hyggelige damen som smiler så fint.

Samme situasjon, men ulike løsninger. Vi opplever ofte at ansatte ved andre avdelinger uttrykker at denne måten å jobbe på har ikke vi tid til. Vi har erfart at denne måten å jobbe på er mindre personalkrevende enn gammel praksis. I gammel praksis ville Kåre ha reist seg og gått for å se etter de andre. Kanskje finner han ikke roen, og tenker at han vil gå hjem. Han går mot ytterdøra, og er på vei ut. Situasjonen vil bli uheldig for Kåre, og personalkrevende for ansatte.

Bruk av makt og tvang

Kap. 4A i Pasient og brukerrettighetsloven, åpner opp for bruk av tvang til personer uten samtykkekompetanse som motsetter seg helsehjelpen.

«Før det kan ytes helsehjelp som pasienten motsetter seg, må tillitskapende tiltak ha vært forsøkt, med mindre det er åpenbart formålsløst å prøve dette.» (6)

Tillitskapende tiltak beskrives i rundskrivet som tiltak som anvendes i konkrete situasjoner med motstand, og tiltak som kan anvendes på litt lengre sikt for å oppnå en generell tillitt hos pasienten, som igjen kan bidra til at pasienten ikke motsetter seg tilbudet om helsehjelp.

«Formålet med reglene i dette kapitlet er å yte nødvendig helsehjelp for å hindre vesentlig helseskade samt å forebygge og begrense bruk av tvang.» (6)

I egen avdeling har det gjennom flere år vært lagt til rette for og forventet at ansatte har kunnskaper om kap.4A. Vi erfarer at denne kunnskapen bidrar til en bedre forståelse av personsentrert omsorg som verdigrunnlag ved avdelingen.

Personsentrert omsorg legger blant annet til rette for å inkludere, bekrifte identitet, løfte/fremme, og hele tiden jobbe for å oppnå tillitt i møte med. Dette samsvarer godt med lovverkets krav om at tillitskapende tiltak skal være forsøkt. I tillegg vil ansatte bedre forstå hvorfor de må jobbe på denne måten, for å kunne tilstrebe å gi helsehjelp til pasienter uten samtykkekompetanse. De er kjent med at det skal være fare for alvorlig helseskade før det kan fattes vedtak om bruk av tvang. Det har utfordret oss i mange situasjoner, og har ført til mange etisk vanskelige diskusjoner.

Kari har ikke dusjet seg på tre uker. Hennes datter kommer på besøk, og blir fortvilet når hun ser hvordan mor ser ut på håret. Hun gir uttrykk for at hun ikke er fornøyd med ansatte, og mener at de ikke har gjort jobben sin.

For å kunne møte pårørende i slik situasjoner, trenger ansatte kunnskap om kriteriene for bruk av tvang. Ansatte må ta en samtale med datter, og møte henne på at hun er fortvilet over situasjonen. I tillegg må datter få informasjon om hvorfor Kari ikke har vasket håret, hvordan ansatte har jobbet med tillitskapende tiltak og gjerne spørsmål om datter har forslag på tiltak som kan fungere. Sannsynligvis vil ikke Kari mangel på hårvask føre til vesentlig helseskade og vedtak på bruk av tvang, men hele situasjonen kan oppleves vanskelig for alle berørte.

Avslutning

Vi erfarer daglig hvordan vi med en mer personsentrert omsorgskultur forebygger og reduserer bruk av makt og tvang. Som leder tenker jeg at dette først og fremst handler om at ansatte er kjent med hva som forventes av dem i hverdagen. De kjenner verdigrunnlaget, og hva dette innebærer for den enkelte ansatte i utøvelse i det daglige. De støtter hverandre i denne måten å utøve jobben på, og gjør hverandre god. I tillegg er de kjent med leders forventninger i forhold til fagkunnskaper. Leder utøver og leder på verdigrunnlaget gjennom daglig ledelse. Ansatte er enige om et verdigrunnlag som bevarer synet på personen med demens som en unik person gjennom hele sykdomsforløpet, og en utøvelse av praksis som skaper et sosialt støttende miljø. Dette gir et godt grunnlag for å sikre at makt og tvang reduseres og forbygges gjennom pleiekulturen som er ved avdelingen.

■ igfo@verdal.kommune.no

REFERANSER:

1. Brooker D. Personsentrert omsorg. Veien til bedre tjenester. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse, 2013.
2. Karlsson B, Oterholt F. Profesjonell hjelp – en introduksjon til helse-, sosial- og velferdsfaglig arbeid. Oslo: Gyldendal akademisk, 2015.
3. Rokstad AMM. Person-centred dementia care to prevent and treat neuropsychiatric symptoms and enhance quality of life in nursing home patients – the role of leadership and the use of Dementia Care Mapping. Oslo: Faculty of Medicine, University of Oslo, 2013.
4. Rokstad AMM. Se hvem jeg er! Personsentrert omsorg ved demens. Oslo: Universitetsforlaget, 2014.
5. Ballard C, Corbett A, Orrell M, Williams G, Moniz-Cook E, et al. Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster-randomised controlled trial. PLoS Med 15(2): e10025, 2018.
6. Rundskriv IS-8/2015. Pasient- og brukerrettighetsloven kap.4 A med kommentarer. Helsedirektoratet, 2015.

Bruk av minnealbum

– for å opprettholde selvet hos personer med demens

«Selvet» er individets opplevelse av egen identitet. Å ha et godt og tydelig selv er viktig for vår psykiske helse. Livshistorien kan sees som selve grunnlaget for vårt selv. Et personlig og tilrettelagt minnealbum om personens livshistorie vil ved hjelp av erindring kunne styrke selvet hos personer med demens, og dermed gi dem bedre livskvalitet.

Bakgrunn

Et stort problem for personer med demens er at mange etter hvert ikke husker hvem de faktisk er, og mister kontinuiteten i eget liv (1). De fører en stadig kamp for å bevare seg selv og har en frykt for å miste kontakt med egen identitet. De kan ha store kommunikasjonsvansker, både med å forstå hva andre sier og med å uttrykke seg verbalt (2).

Miljøbehandling for personer med demens har som mål å redusere negative følger av sykdommen ved å bidra til en kvalitativt bedre hverdag for de som er rammet. Det anbefales at man legger opp til stimulering og aktiviteter som bygger på personens tidligere erfaringer og interesser (3). Ifølge Rokstad (4) handler miljøbehandling for personer med demens om å tilrettelegge det fysiske og sosiale miljøet slik at personen kan bruke sine ressurser gjennom aktiviteter som støtter selvfølelse og mestring for å skape trivsel, glede, velvære og livskvalitet.

Selvet defineres ifølge Store Norske Leksikon som «en sentral og unik side ved menneskets personlighet; karakterisert ved individets organiserte og varige opplevelser av egen identitet». «Identitet» og «jeg» eller «ego» er beslektede, men ikke identiske begreper fra psykologien. Å ha et godt og tydelig selv er viktig for vår psykiske helse. Ved depresjon opplever man seg for eksempel ofte ikke som «seg selv», og et eksempel på dette er spørsmålet «Når følte du deg sist som ditt gamle jeg?» i et diagnostisk intervju (5).

Det finnes ulike teoretiske modeller for hvordan vårt selv skapes og vedlikeholdes. «Til tross for at det gir intuitiv mening å snakke om at ethvert menneske har noe vi kan kalle et

«selv», har det vist seg vanskelig å gi dette begrepet noen entydig definisjon.» (5) Én av teoriene om selvet er den narrative, som ser på selvet som basert på livshistorien, en fortelling om vårt liv som vi kontinuerlig oppdaterer og forteller på nytt. Minner fra fortiden plasseres inn i en sammenheng med hvem vi er i dag (6). Man kan uttrykke det som at «vi er vår historie». Denne teorien om selvet gir mening i forbindelse med livshistoriearbeid.

Etter hvert som sykdommen utvikler seg kan personer med demens oppleve å forsvinne fra seg selv dersom vi ikke hjelper dem med å minnes hvem de var og er. For oss helsearbeidere oppfattes de ikke sjelden kun som den de er her og nå, siden vi ikke kjenner deres historie.

I demensarbeidet er det helt avgjørende at vi kjenner til personens livshistorie og individuelle preferanser for å kunne forstå personen og å gi tilpasset omsorg. De vi faktisk kjenner behandler vi med mer respekt (7), og min erfaring er at personer med demens som vi ikke kjenner så godt ofte kan bli behandlet som kun sin diagnose og ikke som en person. Kitwood skriver at ved å gå inn i relasjoner med en «jeg-det»-holdning opprettholder vi en sikker avstand til personen. Ved å velge «jeg-du» holdning viser vi imøtekommenhet (8).

Selvet kan som nevnt forstås som et produkt av vår selvbiografiske hukommelse, en livsfortelling som kontinuerlig oppdateres med ting som skjer i livet. Vi oppfatter oss alltid som «oss selv» uansett hvor vi er i livet, uansett om vi er barn eller voksen, singel eller gift – jeg er alltid meg. Det er sentralt for oss alle å beholde en følelse av et sammenhengende selv med en forbindelse til fortiden, vår livshistorie (9).

Ved en demenssykdom får man vansker med å lagre nye minner. Da blir selvet ikke lenger oppdatert og det «går ut på dato». Etter hvert begynner også de gamle minnene å svekkes, som regel i omvendt kronologisk rekkefølge, og personens selv blir enda mer utdatert. Like fullt kan personen med demens oppleve sitt selv som like ekte som vi andre opplever vårt selv (10). At selvet er gått ut på dato er ikke ensbetydende med redusert grad av velvære (11), men med tiltakende demens kan minnene bli så utydelige at man begynner å bli usikker på hvem man er. Dette utgjør en trussel mot personens selv. Et usikkert eller utydelig selv kan føre til psykiske symptomer som uro, depre-

SKREVET AV
Mona Bekkhus-
Wetterberg,
fagkonsulent demens

Utviklingssenter for
sykehjem og hjemme-
tjenester (USHT) Østfold



Mona (10 år) holder et lam fra gården Stokstad. Hun var med sauene både når de lammet, ble klippet og slaktet.



Mona (11 år) med kopplammet hun føret opp med melk på flaske.

sjon og angst. Dette betyr at vi som omgås personer med demens, som familie eller profesjonelt, må yte forståelsesfull hjelp for at personen skal kunne identifisere seg selv (11).

Et selvbiografisk minnealbum kan hjelpe personen med demens å gjenkalle livshistorien og dermed styrke personens selv. Minnearbeid som miljøbehandling er å bruke en persons minner og tidligere erfaringer aktivt (4), og å stimulere minnene og lysten til å kommunisere (2).

Hvordan utforme et minnealbum til en person med demens

Moss kommune hadde i 2013 prosjektet «Livshistorien i tekst og bilder» der de blant annet laget et forslag til hvordan et minnealbum kan utformes. Målet med deres prosjekt var primært at ansatte i demensomsorgen skulle få et bedre redskap, men de påpekte at albumet kunne brukes også av pasienten selv og dennes nærstående (12).

Man bør bruke bilder og ikke bare tekst. En viktig grunn til det er at visuelle ledetråder som bilder utløser mer emosjonelle minner enn verbale stikkord eller lukter (13).

Et selvbiografisk minnealbum må handle om viktige hendelser og personer i personens liv (14). Tidsperioden i livet man bør konsentrere seg om er den vi har flest tydelige selvbiografiske minner fra, nemlig fra 10- til 30-årsalder. Fenomenet kalles «The Reminiscence Bump», eller «erindringspukkelen», først beskrevet av Rubin og medarbeidere, og senere bekreftet i en rekke studier (13). Den mest sannsynlige forklaringen til fenomenet er at dette er en periode i livet med mange unike og viktige hendelser, som for eksempel den første alvorlige forelskelsen, fullføring av utdanning, giftermål, barnefødsler og så videre (15).

Yngre familiemedlemmer ønsker ofte å inkludere bilder av barnebarn og oldebarn i et slikt minnealbum. Det kan selvfølgelig være koselig, men det er viktig at tyngdepunktet i minnealbumet ligger på 10- til 30-årsalder for personen det gjelder. For personer med moderat til alvorlig grad av demens er det sjelden at bilder av barnebarn og oldebarn vekker noen personlige minner.

Det kreves en arbeidsinnsats for å lage et slikt album, og uten god kjennskap til personen er det vanskelig å lage det. Hvem kjenner oss best fra tida vi var mellom 10 og 30 år og kan fortelle om viktige opplevelser? Det er neppe våre barn, som jo ofte er de som blir spurt om å fylle ut skjema for

bakgrunnsopplysninger. Erfaringsmessig er det søsken og gamle venner som innehar mest aktuell informasjon.

Jeg ba min egen sønn, som ble født da jeg var 27 år, om å fylle ut mine bakgrunnsopplysninger. Han kunne naturlig nok nesten ikke fortelle noe som var relevant for den aktuelle tidsperioden bortsett fra at jeg hadde vært speider. Dette har ført til at jeg har laget mitt eget minnealbum siden jeg er den eneste som kan fortelle om hendelser som faktisk er viktige for meg.

Som behandlende personale kan man ikke framskaffe denne viten uten hjelp fra pårørende når pasienten har alvorlig grad av demens. Jeg er derfor uenig med Tretteteig (2016) som hevder at personalet eller pårørende kan lage et minnealbum. Hvis en skal lage en bok om en pasient en verken kjenner oppveksten eller den tidlige voksen-perioden til, vil det kunne bli en bok med liten verdi for pasienten. Hvis pasienten ikke har pårørende må vi derimot gjøre så godt vi kan.

Et tradisjonelt fotoalbum har ofte flere bilder per side, og sjelden mer enn korte stikkord («Kjell foran huset, 1973»). Et slikt fotoalbum kan vanskelig brukes ved erindringsarbeid, ettersom den som skal bruke det sammen med pasienten da må ha kjennskap til mengder av fakta: Hvem er eller var Kjell? Hvem eier huset han sitter foran? Hvor lå huset? Hvordan var pasientens livssituasjon i 1973?

Minneboka bør ha ett bilde per side for å unngå distraksjon, og en detaljert skriftlig forklaring til hvert bilde. Hvem er på bildet, hva slags relasjon har eller hadde de til pasienten, hvor gammel er pasienten og de andre personene og i hvilken sammenheng ble bildene tatt (16)? Selv om et annet bilde i boka forestiller de

Mona (26) på sitt siste Landsskytterstevne, på Elverum i 1990. Mona var gravid med sin sønn Simen. Her sammen med sin pappa Kjell.

Mona foran huset Skoglund 17. mai 1974. Mona har tegnet flagget som er på veggen.



samme personene bør informasjonen gjentas like detaljert der.

Teksten om bildet av Kjell 1973 kunne da for eksempel være: «På dette bildet ser vi Kjell, Monas pappa. Han sitter foran familiens hus Skoglund utenfor Tomter, som sto ferdig to år før. Kjell var 35 år gammel og Mona var ni år gammel da dette bildet ble tatt.»

Denne typen forklarende tekster bør man også lage til bilder som henger på veggen, for å skape mulighet for hyggelige samtaler rundt bildene.

En hukommelsesteoretisk fordel ved bruk av minnealbum er at gjenkjenning av minner er enklere enn gjenkalling av minner. Man mener at dette har å gjøre med at gjenkalling består av to prosesser, det vil si at man først må hente fram noe, og deretter også sjekke at det er det riktige, mens man ved gjenkjenning bare har én prosess. Man får presentert et ferdig faktum og så skal man bare sjekke om det er riktig (10). Forskjellen blir altså den mellom å spørre en person med demens om livshendelser, eller å vise dem bilder av hendelsene og snakke om dem, der det sistnevnte er mye enklere.

– Spørre om livshendelser: «Hvor bodde du da du var liten?»

– Vise bilder av hendelser: «Se, her er jo din pappa Kjell. Bodde ikke dere i det huset?»

Effekt av personlig minnealbum

Ved hjelp av et personlig minnealbum hjelper vi ikke bare personen med demens å gjenidentifisere seg selv, men personalet på sykehjemmet lærer også personen raskere å kjenne. Gjennom kunnskap om et annet menneskes liv kan respekt, positive holdninger og interesse bygges (14). Et minnealbum blir en støtte for minnet (2) – en «det her er meg»-bok. Erfaringen er at de yngre generasjonene i familien også lærer noe nytt om sin pårørende.

Helsenorge.no er en nettside med sykdomsinformasjon fra Helsedirektoratet. I delen som handler om å leve med demens, anbefales å

bruke fotoalbum til personer med demens. Det står også tips om temaer som bør med, som ligger nært opptil skjemaet «Personopplysninger» utarbeidet av Senter for Fagutvikling og Forskning i Oslo kommune. Jeg synes det er veldig bra at de anbefaler at personen med demens sammen med pårørende lager et album i tidlig fase, men jeg er litt kritisk til at de ikke skriver noe om at albumet bør tilpasses personer med demens spesielt.

Hovedhensikten med minnearbeid er at personen med demens får en bekreftelse på hvem vedkommende er og har vært, gjennom å gjenoppleve og dele minner. «Mennesker flest formelig elsker å snakke om sin fortid» (17).

Det å gjenopplive nøkkelhistorier fra eget liv vil kunne gi ny kontinuitet og sammenheng og tydeliggjøre hvem en er. Vi kan bruke minnearbeid for å minne mennesker om deres tidligere selvtillit og kompetanse, som så kan innvirke positivt på deres selvfølelse. Eller som Heap (17) sier: Når det blir færre bekreftende hendelser og kontakter i nåværende omgivelser trenger vi å gå tilbake og gjenoppleve det som gjør oss til oss. Det blir som et spill.

Vi må aldri glemme at hver enkelt person er unik, demensdiagnose eller ei. Personer med demens er fortsatt i stand til og har behov for nære forhold til andre. De er fortsatt følsomme og sansende mennesker som har sin historie.

Det hender at noen i pasientens familie eller nettverk synes det er vanskelig å besøke pasienten – for hva skal man snakke om? Minnealbumet gir muligheter for samtaler siden hvem som helst kan ta fram boka, finne et bilde og (veiledet av teksten under bildet) si for eksempel «Er ikke dette deg Mona, sammen med din bror Rolf?». Å ha en livshistorie å snakke om stimulerer til samtale (14).

Det kan skje at personalet gir pasienten boka slik at pasienten kan bla i den sjøl, men mange pasienter har kanskje hverken initiativ eller innsikt nok til å bruke den på egenhånd og dermed kan det bli en «ikke-opplevelse» for pasienten. Personalet må også mestre og ikke minst forstå situasjonen, og ha kunnskap for å finne mening med å forsøke tiltaket. Våre handlinger som helsepersonell skal være til beste for de vi gir behandling, men det kan være at ikke alle har dette fokus. Et minnealbum har liten verdi om hjelperne ikke bruker det aktivt og med interesse i samspill med personen med demens.

Det er ikke alle hjelpere som forstår verdien av å bruke tid på å sitte sammen med pasienten «bare» for å skape en god stund. Når personalet tar seg tid sammen med pasienten blir det en god situasjon som gir en positiv sinnsstemning som varer lenge etterpå. Dette er fordi personer med demens kan huske følelser selv om de har glemt hva som vekket følelsene (2). Det betyr at etter en hyggelig stund vil den gode følelsen sitte i personen lenge, selv om selve situasjonen er glemt. Likeså vil en dårlig følelse etter en trist og lei episode bestå.

Det kan virke som at noen – bevisst eller ubevisst – tenker at en person med demens ikke bare har reduserte kognitive evner, men også reduserte psykologiske og sosiale behov. Tidligere beskrev man demens som «jegg-ets

død» (17). Ordet demens betyr faktisk «uten sjel». Min erfaring er at ved bruk av minnealbum opplever man det motsatte.

Det kan dessverre også være slik at om en pasient er urolig, så ber vi legen om at pasienten får beroligende medisin, noe som gjør pasienten enda mer passiv og sløv. Det er viktig å sette inn tiltaket og metoden for bruk av minnealbum i pasientens tiltaksplan etter at evaluering har vist hva som virker, for eksempel med skjemaet «Kartlegging av velvære» fra Senter for fagutvikling og forskning i Oslo kommune.

Så lenge vi har muligheten til å fortelle andre om hvem vi er og hva vi har gjort, kan vi få bekreftet oss selv og kan bevare en god selvfølelse. Hvis vi ikke lenger selv kan fortelle vil et selvbiografisk minnealbum hjelpe oss til å fortelle om og bekrefte oss selv. Det selvbiografiske minnealbumet er unikt for den ene personen, og etter min mening kan ikke et tiltak bli mer personorientert enn det. Som personale må vi skape et omsorgsmiljø hvor vi bryr oss om pasienten som person, ellers blir det hva Kitwood kaller den ondartede sosialpsykologi som skader personens identitet (8).

Vi som er friske kan selv oppsøke situasjoner hvor problemer ikke opplever dominerende, men personer med demens av alvorlig grad er avhengige av oss som hjelpere for å finne gode stunder og situasjoner. Sykehjem og hjem for personer med demens er ofte dominert av passivitet og hendelsesløshet (3) noe som betyr at deres velbefinnende ligger i våre hender – og i våre holdninger. Vi har et stort ansvar!

Evaluering av effekt

Evaluering ved hjelp av egenrapportering er vanskelig hos personer med demens av alvorlig grad, sier Selbæk (18). Noen ganger kan vi tro at tiltaket ikke har effekt, mens for eksempel en ektefelle som kjenner pasienten svært godt kan oppfatte positive signaler, ansiktsuttrykk og rakryggethet som vi som personale tolker som uro. Bruce og medarbeidere påpeker at man må gi personen tid til å reagere for eksempel med et nikk eller et smil, uten at de behøver å sette ord på sin reaksjon (7).

Studier hvor pasienter på sykehjem ble inndelt i grupper der noen fikk miljøbehandling og andre ikke, viser at erindringsarbeid med tilbakeblikk på livet har positive effekter på livskvalitet, trivsel, psykologisk velvære, selvaktelse og økt egointegritet (9). Ved å verdsette pasientenes erindringer fra fortiden viser vi dem at de også er verdsatte i nåtid (7).

Skovdahl og Edberg viser til studier hvor det framkommer at minnearbeid har positiv effekt også på personalet, siden de lærer å kjenne personen med demens bedre, noe som gjør at de får en økt forståelse for personens livssituasjon. De sier videre at det ikke finnes noen studie som viser at det har en skadelig effekt på personalet (3).

En systematisk Cochrane-oversikt har vurdert effekt av erindringsarbeid ved demens (19). Konklusjonen der er at individuelt utformede tiltak har bedre effekt på livskvalitet og sinnsstemning enn mer generelle tiltak. Et eksempel på en kontrollert studie av effekter av fotobok ved demens er Subramaniam og medarbeidere (20), som viste positive effekter for både pasienter, personale og pårørende av slikt arbeid.

Jeg har personlig erfaring med et slikt minnealbum som vi laget til min svigermor. Det var hennes søster som bidro med bilder og fortellinger fra hennes oppvekst i London. Boka ble laget etter den oppskriften jeg har gitt her. Det var bilder og hendelser som var ukjente for hennes barn, men som viste seg å vekke mange gode minner hos svigermor som hadde alvorlig grad av demens. Plutselig kunne barn, barnebarn og personale på sykehjemmet få henne til å reagere, samtale og kommentere på en måte hun ikke hadde gjort på flere år. Etter hennes død ba personalet på sykehjemmet om å få beholde boka som et minne om henne.

■ mb-be@online.no

REFERANSER:

1. Solheim KV. Demensguiden. Holdninger og handlinger i demensomsorgen. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2015.
2. Edberg AK, red. Att möta personer med demens. Lund: Studentlitteratur; 2011.
3. Engedal K, Haugen PK. Lærebok demens: Fakta og utfordringer. Oslo: Forlaget Aldring og helse – akademisk; 2018.
4. Tretteteig S, red. Demensboka – Lærebok for helse- og omsorgspersonell. Oslo: Forlaget Aldring og helse; 2016.
5. Vøllestad J. Det mangfoldige selvet: teorier om selvtilstander i kognitiv og psykodynamisk psykoterapi. Tidsskr Nor psykologforen. 2006;43(9):940-948.
6. Surr CA. Preservation of self in people with dementia living in residential care: A socio-biographical approach. Soc Sci Med. 2006;62:1720-1730.
7. Bruce E, Schweitzer P, Hodgson S. At minde sammen: en idébog i omsorgen for mennesker med demens. København: Munksgaard; 2001.
8. Kitwood T. En revurdering af demens – personen kommer i første rekke. 7. opplag 2016. København: Forlaget Munksgaard; 1999.
9. Fosslund T, Thorsen K. Livshistorier i teori og praksis. Bergen: Fagbokforlaget; 2010.
10. Wetterberg P. Hukommelsesboken – Hvorfor vi husker godt og glemmer lett. Oslo: Gyldendal; 2005.
11. Norberg A. (2016) Identitetsverdighet hos personer med demens. Demens og alderspsykiatri. 2016;20(4).
12. Moss kommune. Demensomsorg. [Internet]. Moss, Norge. Holmsen I, Rudi A-P. «Livshistorien i tekst og bilder». 2013 [oppdatert 17.06.2019; sitert 02.10.2019]. Tilgjengelig fra: <https://www.moss.kommune.no/helse-omsorg-og-sosiale-tjenester/hjelp-i-hjemmet/demensomsorg/nyheter-demensomsorg/livshistorien-i-tekst-og-bilder.640849.aspx>
13. Koppel, J., Rubin, D. C. (2016). Recent Advances in Understanding the Reminiscence Bump: The Importance of Cues in Guiding Recall From Autobiographical Memory. Curr Dir Psychol Sci. 2016;25(2):135-140.
14. Andersen, E., Anfinnsen, E., Johannessen, A., Westergård, B.-E. (2008). Dagene mine. Å lage en livsfortellingsbok i samarbeid med personer med kognitiv svikt. Oslo: Forlaget Aldring og helse.
15. Baddeley A, Eysenck MW, Anderson M. Memory. Hove: Psychology Press; 2009.
16. Blekastad M, red. «Hjelp meg å huske» – minnealbum for personer med demenssykdom. Tromsø: Undervisningssykehjemmet Troms og Demensfyrtårnet; 2010.
17. Heap K. Samtalen i eldreomsorgen. Kommunikasjon – minner - kriser - sorg. 4. utgave 2012. Kristiansand: Kommuneforlaget; 1990.
18. Krüger RME, red. Evige utfordringer: Helsetjenester og omsorg for eldre. Et festskrift til Knut Engedal på 60-årsdagen. Oslo: Forlaget Aldring og helse; 2016.
19. O'Philbin, L., Woods, B., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia: An abridged Cochrane systematic review of the evidence from randomized controlled trials. Exp Rev Neurother. 2018;18(9):715-727.
20. Subramaniam, P., Woods, B., & Whitaker, C. (2014). Life review and life story books for people with mild to moderate dementia: a randomised controlled trial. Aging Ment Health. 2014;18(3):363-375.

Kvinner fra Øst-Europa tar seg av Italias eldre

Charlotte Nagell (tekst/foto)

Siden 2015 har Olga Sircu (33) fra Moldova bodd hjemme hos Oriano Orsi (88) i Bologna og arbeidet som såkalt «badante», det vil si assistent for en eldre hjemmeboende person som ikke er selvhjulpne. Yrkesgruppen har blitt en grunnpilar i den italienske eldreomsorgen.

Betegnelsen badante kommer fra det italienske verbet «badare», som betyr å ta seg av eller ha omsorg for. Olga er én av bortimot en million *badanter* i Italia. Oriano er én av tre millioner eldre italienere som ikke er selvhjulpne.

– Hvis noen spør hva Olga betyr for meg, så bruker jeg å svare at hvis hun sier opp jobben, er det bare å rydde forsida på avisa: «Gammel mann drepte badanten fordi hun ville forlate ham», spøker Oriano mens Olga dekker bordet med hjemmelaget eplekake og kaffe.

33-åringen har akkurat kommet tilbake fra Moldova, hvor ektemannen og sønnene på seks og åtte år fremdeles bor. Hun har tatt med familien på ferie og sørget for at eldstemann har alt han trenger av skolesaker.

– Det finnes ikke arbeid hjemme. Derfor måtte jeg dra. Jeg har det bra her hos «bestefar», men det er selvsagt fryktelig vanskelig å være så langt borte fra barna mine.

Behovet har eksplodert

Italia har 60,4 millioner innbyggere. Av dem er 13,9 millioner over 65 år, 2,2 millioner over 85 år og 900 000 har passert 90. Ingen andre land i Europa har flere hundreåringer enn «støvellandet»: 14 456 italienere hadde bikket et sekel ved inngangen til 2019, og blant dem hadde 21 rundet 110 år.

Velferd i Italia har tradisjonelt sett vært knyttet til familien: Besteforeldre passer barne-

barna når foreldrene er på jobb. Barna tar seg av foreldrene når de blir gamle og ikke lenger klarer seg på egenhånd. Ettersom levealderen og andelen eldre har økt, samtidig som italienske kvinner har forlatt hjemmet til fordel for arbeidslivet, har behovet for badanter eksplodert; fra 270 000 ved årtusenskiftet til én million i dag. Med svart arbeid inkludert, er antallet trolig 50 prosent høyere.

75 prosent av disse arbeidstakerne er av utenlandsk opprinnelse, og halvparten kommer fra Øst-Europa. 90 prosent er kvinner, og gjennomsnittsalderen ligger på 48 år. Olga reiste for første gang til Italia i 2007. Hun var 20 år, hadde jobbet i matbutikk og kunne ikke et ord italiensk. Tanten var allerede i Italia og skaffet henne jobb som nattevakt hos et eldre ektepar. Mannen hadde Alzheimers sykdom. Kona satt i rullestol. De første seks månedene gråt Olga hver dag.

– Tante ba meg skjerpe meg. Hun kjøpte en kladdebok, skrev ned italienske ord jeg måtte pugge og hørte meg hver dag. Etter hvert fortsatte hun med bøyning av verb, smiler Olga.

Etter tre år dro hun tilbake til Moldova, giftet seg og fikk to sønner, men verken hun eller mannen hadde jobb. Olga så ingen annen løsning enn å vende tilbake til Italia. Historien hennes er langt fra unik. Av Moldovas befolkning på rundt fire millioner bor 130 000 i Italia, og omkring halvparten jobber som badanter. Det gjør dem til den fjerde største gruppen av badanter i Italia etter Romania (360 000), Ukraina (14 000) og Filippinene (106 000).

Arbeidsoppgavene en badante utfører avhenger av den eldres helsetilstand og behov. Mange bor som Olga hjemme hos den eldre, og tar seg av alt fra personlig hygiene til administrering av medisiner og husarbeid, mens andre arbeider et visst antall timer i uka. Søndag er som regel fridag.

Fikk nært forhold

Oriano forteller at det var kona, Gabriella, som opprinnelig hadde behov for bistand ettersom kreftsykdommen forverret seg. De kom i kontakt med



Oriano Orsi er én av tre millioner eldre italienere som ikke er selvhjulpne. Her på tur med «badanten» Olga Sircu.



▲ Massimo Zucchini er leder av enhet for ikke-selvhjulpne og funksjonshemmede i Bologna kommunen.

Olga gjennom felles bekjente, for selv om det finnes mange byråer, også med kommunal avtale, som formidler assistenter til hjemmet, foretrekker 65 prosent å bruke jungeltelegrafen framfor et fordyrende mellomledd.

– I starten likte ikke Gabriella å få hjelp. Hun var vant til å gjøre alt selv. Det var ydmykende å skulle overlate ansvaret til andre, men gradvis stolte hun mer og mer på meg, sier Olga.

Vendepunktet kom en morgen ved frokostbordet. Gabriella brakk av en del av kakestykket sitt og ga det til Olga.

– Det øyeblikket glemmer jeg aldri! Moren min ble borte da jeg var åtte. Faren min reiste vekk for å forsørge brødrene mine og meg. Gabriella ga meg en kjærlighet jeg aldri tidligere hadde opplevd. Hver morgen vekket jeg henne med en klem, stelte henne og tok på henne leppestift. Om kvelden satt vi i sofaen alle tre og så på tv, og hun holdt meg alltid i hånda. Med tanke på min egen bakgrunn, hadde jeg aldri, aldri, trodd at jeg skulle forlate mine egne barn.

Fraværende i politikken

Tre millioner italienere klarer seg ikke på egenhånd, men bare halvparten får hjelp fra det offentlige. Professor i sosialpolitikk, Cristian Gori, skriver i magasinet Vita at det offentlige systemet i Italia, til tross for store regionale forskjeller, totalt sett ikke er rustet til å ivareta den aldrende befolkningen og deres behov.

Gori trekker fram ulike årsaker, blant annet at eldreomsorg er forsvunnet fra den politiske radaren: Ikke-selvhjulpne eldre er rett og slett ekskludert fra debatten om landets framtid. Videre peker professoren på fraværet av informasjon og veiledning til eldre og deres pårørende når et hjelpebehov oppstår og etterlyser flere intermediære tilbud, som dagsenter og seniorboliger, og økt samhandling omkring utprøving og bruk av velferdsteknologi.

Kollaps uten badanter

Oriano er født og oppvokst i Bologna. Kommunen ligger nord-øst i landet og har 370 000 innbyggere. 100 000 er over 65 år, og halvparten av dem har passert 80. Massimo Zucchini, leder av enhet for ikke-selvhjulpne og funksjonshemmede i kommunen, forteller at metningen av eldre i Italias syvende største by aldri har vært høyere.

– Vi står foran en historisk utfordring. Uten badanter ville eldreomsorgen ha kollapset. Det ville selvsagt vokst fram andre alternativer. Vi ser for eksempel at antall dagsenterplasser har økt de siste årene, men langt fra proporsjonalt med økningen av eldre. Inntoget av badanter har vært en støtpute, spesielt i utfordrende perioder som sommermånedene og under influensautbrudd.

Bologna har 1 500 sykehjemsplasser og 17 dagsenter med plass til 20–25 brukere hver. Omkring 900 hjemmeboende blir hvert år fulgt opp av kommunen gjennom kontrakter med ulike private aktører. Eldre som har behov for assistanse, eller deres pårørende, må selv oppsøke et kontor i bydelen for å be om hjelp når behov oppstår.

– Eldre ønsker å bo hjemme så lenge som mulig, men våre tall viser at kommunen kun når ut til 35–40 prosent av dem som ikke er selvhjulpne. Det dreier seg i stor grad om eldre som bor aleine eller personer med omfattende hjelpebehov. Det betyr at det store flertallet av ikke-selvhjulpne eldre har familie eller andre former for nettverk som ivaretar deres behov. Vi ser at familien ikke nødvendigvis trenger å bo i nærheten, men klarer å organisere bistand også fra lang avstand. En av årsakene til at familien i stor grad tar seg av sine eldre er diverse økonomiske støtteordninger, som for eksempel «ledsagergodtgjørelse» til personer som ikke lenger er selvstendige i dagliglivets gjøremål (517 euro i måneden). Dette er en villet politikk gjennom mange år som gjør en fullstendig offentlig dekning av eldreomsorgen utenkelig, sier Zucchini.

Sjefen i huset

De tre siste månedene Gabriella levde, ble soverommet gjort om til et sykehusværelse, og Olga flyttet sengen sin inn til henne. Oriano finner fram et album med bilder fra hvetebrødsdagene med kona. På svart-hvitt fotografier bader hun i Adriaterhavet og poserer stilig på en scooter. Da Gabriella døde, ba han Olga om å bli.

– Jeg har gått gjennom diverse inngrep, bruker rullator og hukommelsen er ikke lenger som den engang var. Sønnen og datteren min hjelper meg så godt de kan, men de er i full jobb begge to, sier 88-åringen.

Olga forsvinner ut på kjøkkenet og kommer tilbake med øyendråper. Oriano bøyer hodet lydig bakover, og hun åpner opp øyet hans med bestemte fingre og drypper to dråper.

– Nå må du blunke bestefar! kommandere hun.

– Du skjønner hvem som er sjefen i huset? humrer han.

– Jeg greier meg stort sett selv, men Olga hjelper meg å klippe hår og negler og gjør alt av husarbeid. Hun vet hvilken mat jeg tåler, passer på at jeg ikke legger på meg og har full oversikt over hvor det er billigst å handle mat. Når Olga er på ferie, får jeg hjelp fra andre. En av ferievikarene utførte husarbeidet perfekt, men satte seg inn på rommet når hun var ferdig. Det var som å være aleine. Etter en uke sa jeg at hun kunne dra.

Tøffe arbeidsforhold

Ifølge Domina, organisasjonen for arbeidsgivere i hjemmet, brukte italienske familier 6,9 milliarder euro på lønninger til badanter i 2017. De har beregnet at bruk av badanter framfor sykehjemsplasser, sparer staten for 15 milliarder euro i året. Domina anbefaler en minstelønn på 983 euro i måneden for ufaglærte badanter som arbeider 54 timer i uka og bor sammen med den eldre.

Oriano er Olgas arbeidsgiver. De har skrevet under på en kontrakt som innebærer at hun har faste arbeidstider og rett på pensjon og ferie, men samtidig har de en muntlig avtale om at Olga kan reise hjem oftere om familien trenger henne. Hun har eget rom i treroms-leiligheten.

Ifølge forskningsprosjektet *Innovacare* har bruk av badanter en rekke fordeler med tanke på fleksibilitet og mulighet for at eldre skal kunne bo hjemme hele livet. Samtidig byr ordningen på utfordringer. Omsorgsgiveren mangler som regel faglige kvalifikasjoner for å ivareta den eldre komplekse sykdomsbilde, og kommunikasjon kan være vanskelige som følge av språk og kultur.

Olga trives hos Oriano, men andre badanter Tidsskriftet aldring og helse har vært i kontakt med forteller om vanskelige arbeidsforhold. Det kan dreie seg om utfordrende atferd hos den eldre, ofte som følge av demenssykdom, men også mangel på respekt og forståelse fra pårørende. Utallige nyhetsoppslag bekrefter både kritikkverdige arbeidsforhold og overgrep mot badanter, men også om badanter som utnytter sin stilling økonomisk eller behandler den eldre dårlig.

I hjemlandet sliter fraværet av koner og mødre på de gjenværende. Forskning viser at kvinner som vender tilbake til hjemlandet hyppigere er rammet av angst og depresjon. Olga har sett mange ekteskap bli ødelagt, og hun vet at barna savner henne.

– Min store drøm er å få familien min hit, sier Olga, og Oriano tilføyer:

– Jeg skulle gjerne hospitert hele gjengen, men har dessverre ikke nok kvadratmeter.

Olga har fri etter lunsj og jobber for en eldre kvinne i samme bydel om ettermiddagen. Nå håper hun at også dette arbeidsforholdet skal formaliseres slik at hun til sammen tjener 15 000 euro i året. Det er summen som trengs, sammen med en leiekontrakt, for å hente familien til Italia.

– Det er krevende, men jeg skal få det til, sier hun bestemt.



▲ Oriano Orsi (t.v.) og Olga Sircu i sofaen.

EUROPAS ELDSTE

- Italia har 60,4 millioner innbyggere. 13,9 millioner over 65 år, 2,2 millioner over 85 år og 800 000 over 90 år.
- Italia, sammen med Frankrike, er landene med flest hundreåringer i Europa.
- Ved inngangen til 2019 hadde 14 456 personer fylt 100 år (84 prosent kvinner), 1 112 hadde passert 105 og 21 rundet 110. De mest populære navnene i denne aldersgruppen er Giuseppe og Maria.
- 85 prosent av dem over 105 år bor med familien.
- Italias lengstlevende i dag er en kvinne på 113 år.
- Forventet levealder er høyest i Toscanas «hovedstad» Firenze (84,1 år) og lavest i Sør-Italias største by, Napoli (80,7 år).
- Av befolkningen mellom 65–74 år har 40 prosent god helse. 75 prosent har minst én kronisk sykdom. 11 prosent er regelmessig i fysisk aktivitet. 25 prosent bruker internett, og 13 prosent bidrar som frivillige (mot 11 prosent i befolkningen som helhet).
- Innen 2050 vil 35 prosent av Italias befolkning være over 65 år, 1,3 millioner ha passert 90 og 50 000 være over 100 år.

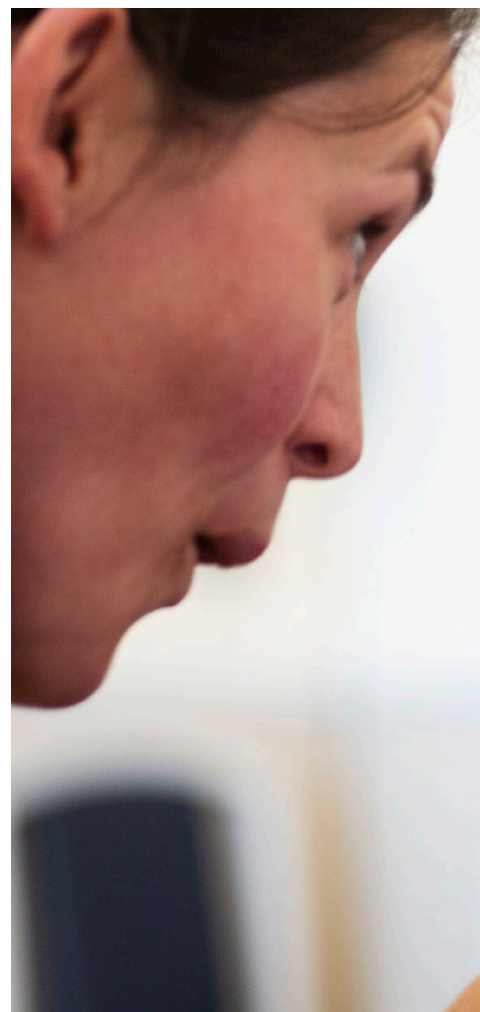
«Communication becomes the crucial difference between isolation and social connectedness, between dependence and independence, and between withdrawal and fulfilment.»

(Lubinski, 1981. p 339)

Multisensorisk program Stimulerer glede og styrker kognisjon

Bente Wallander (tekst/foto)

Cathleens dag begynte trått. 96-åringen var lite lysten på å stå opp og frokosten smakte henne ikke. Et sansestimulerende program endrer alt. Med et skøyeraktig smil «fyrer» den irske kvinnen av den ene motstandsvisa etter den andre. Og gleder seg til sykehjemmets middag.



Nesten alle pasienter på norske sykehjem har en demenssykdom (1). Så også ved Gormanston Wood Nursing Home, nord for Dublin. Kommunikasjon er en kjent utfordring for pasientgruppen. Personer med demens har også ned-satt evne til å aktivere seg selv. At flere av hjemmets dårligste pasienter deltar aktivt i dagens gruppesamling, gleder hjemmets bestyrer, Noeleen Sheridan.

– For dem er det sansestimulerende programmet *Sonas* en stor suksess, sier hun.

At opplevelsen har vekket noe til live hos Cathleen og sju andre beboere er åpenbart.

– Vi vet at det å stimulere sansene kan vekke til live minner hos pasientene, men kan ikke si at det er det ene eller andre elementet som har størst verdi. Summen av multisensoriske øvelser har likevel en klart positiv effekt på våre deltakere, sier spesialpsykolog Sonia Tallon og omsorgsarbeider Julie Anne Kelly, som to ganger hver uke utfører programmet med beboerne.

– Å få være vitne til alle utrolige øyeblikk som oppstår; pasientenes strålende øyne og latter. Det er helt fantastisk!

Øyeblikkenes magi

Benedicte Sørensen Strøm, førsteamanuensis og studieleder ved VID, Vitenskapelige Høgskole i Oslo, deler deres erfaring. Sykepleieren og forskeren, som selv har ledet et irsk sykehjem i flere år, har tatt en doktorgrad på *Sonas*-programmet og hvilken effekt det kan ha på kommunikasjon hos personer med moderat og alvorlig demens. Hun studerte også sammenhengen mellom kommunikasjon og kognitiv funksjon.

– Som etter annen forskning på miljøterapi for personer med demens ble hovedkonklusjonen på min forskning at det ikke ble forelå noen klar bedring når man så gruppen under ett. Men på ett punkt skilte *Sonas*-programmet seg fra de øvrige. Det viste en signifikant positiv effekt på kommunikasjonsevnen til personer med alvorlig demenssykdom, forteller hun.

Det som skjer i gruppa mens vi er til stede synes å underbygge Benedictes funn. For Cathleen er ikke den eneste som kvikner til i løpet av den timen vi er samlet. Brian synger høyt, Bernie nyter den duftende rosen som «serveres» og Paddy klapper begeistret. Flere språk- og mimikkøse deltakere beveger munnen, som for å synge med.

– Alt lar seg heller ikke måle. Kanskje er det i disse øyeblikkene magien ligger? undrer Benedicte.

Inaktivitet og liten kontakt

Det var den katolske ordenssøsteren Mary Threadgold som utviklet *Sonas*-programmet. Hun er utdannet logoped, var opptatt av kommunikasjon og hadde mange års erfaring fra arbeid med barn da hun prøvde ut de første øvelsene på jenter med utviklingshemning ved et senter i Galway.



Peggy nyter duften av rosen som Julie Anne Kelly har med.

– Jeg satte sammen et 25 minutter langt terapeutisk program for å hjelpe dem med deres kommunikasjonsproblemer. Øvelsene slo godt an, og da det etter en tid viste seg å gå svært bra med «mine» deltakere valgte senteret å videreføre opplegget, også etter at jeg hadde sluttet, forteller Søster Mary.

Tre år senere arbeidet hun ved et sykehjem i Dublin.

– Der observerte jeg noe svært typisk, kanskje ser man det også i Norge? Pasientene satt det meste av dagen i stolen sin, uten noen form for stimuli (i stedet for aktivitet) eller interaksjon. De færreste ble snakket til, spesielt i et sent stadium av demenssykdom. Det er kanskje enklere for pleierne å få unna det praktiske hvis de lar pasientene i fred? Jeg fortalte en sosialarbeider om det jeg hadde gjort i Galway og hun ble nysgjerrig. Kanskje kunne noe liknende gjøres på sykehjem? Jeg satte sammen et program som vi prøvde ut et par steder, og pasientene elsket det vi gjorde. Dermed hadde vi bevist at dette også fungerer for eldre. Pasienter på sykehjem kan ikke få like livslang nytte av det som de yngre deltakere gjør, men likevel, sier Søster Mary.

Ryktet går

Søster Mary bestemte seg da for å kjøre en pilot basert på øvelser hun så virket.

– Musikterapi har positiv innvirkning på personer med demens, men alene virker det ikke like bra på eldre pasienter som mine multisensoriske øvelser. Sang og musikk ble inkludert i opplegget, men sammen med andre aktiviteter som kan «røre deltakernes hjerter», deriblant å stimulere deltakernes smaks- og luktesans. Vi spilte inn musikk og la hele programmet på en cd, slik at instruktørene kan konsentrere seg helt og fullt om deltakerne.

Men hva skulle vi kalle programmet? Etter litt grubling landet jeg på Sonas, et irsk ord for velvære, glede og tilfredshet. Vi bestemte også at helsearbeidere som skal bruke programmet trenger instruksjon og oppfølging, forteller hun.

De tre første workshopene som Søster Mary inviterte til ble raskt fulltegnet.

– Ryktene gikk og folk kom fra fjern og nær. At flere logopeder deltok betydde mye, både for meg og i den videre utviklingen av programmet. Det er så mange som har bidratt i årenes løp, understreker hun.

Må læres

Sinéad Grennan begynte å jobbe sammen med Søster Mary i 2002. Hun har studert personsentrert demensomsorg ved University of Surrey og har grunnfag i psykologi. Sinéad er også grunnlegger av Irlands første Alzheimer Café.

– Jeg hørte om Sonas-programmet via en venn, og likte øyeblikkelig det jeg så. Søster Mary var på den tiden på utkikk etter en etterfølger, så en tid senere overtok jeg ansvaret for den daglige ledelsen.

At alle som prøvde programmet var fornøyd med det, var etter hvert ikke nok.

– Vi trengte å bli forsket på. Benedictes arbeid tok det hele til et høyere nivå. Med bakgrunn i dét har vi blant annet separert stimuli som går på smak og berøring. Det har også blitt gjort en psykometrisk testing av et kommunikasjonsvurderingsverktøy (TCT) som Søster Mary utviklet i samband med Sonas-programmet, forteller Sinéad.

Programmet er senere revidert, organisasjonen favner flere arbeidsområder og har, som en følge av det, endret navn fra Sonas apc til *Engagingdementia*.

– Sonas-programmet er fortsatt en sentral del av vårt arbeid. Vi tilbyr også opplæring i et bredt spekter av demensfokusert kommunikasjon, engasjement og personsentrert omsorg, deriblant opplæring i bruk av kognitiv stimuleringsterapi (CST), en evidensbasert terapeutisk aktivitet for personer med mild kognitiv svikt eller tidlig demens. Engagingdementia samarbeider i tillegg med flere universitets-sentra om demensvennlige hageprosjekter, sier Sinéad.

Utvelgelse viktig

Hvem kan så ha utbytte av å delta i Sonas-programmet? Utvelgelsen framheves av instruktørene som viktig, samt at gruppene ikke bør bestå av flere enn

åtte deltakere. Etter å ha målt effekten vet man også at programmet egner seg best for personer med alvorlig demens. Deres sikkerhet vurderes på områder som mobilitet, svelging, hørsel og syn. Deltakelse skal evalueres på ny etter tre måneder.

For hver gruppesesjon skal de ansatte beskrive kort hvem som var til stede, hvor de satt og om det skjedde noe spesielt.

– Vi rapporterer utfra TCT til pleierne om det vi observerer. Hva liker deltakerne og hva liker de ikke? Tegn på dette blir lett oversett i en travel hverdag, forteller Julie Anne Kelly.

Søker samarbeid

Siden den spede oppstart har det blitt holdt en rekke workshops om Sonas-programmet i inn- og utland. Tredagerskurset nye utøvere får inkluderer arbeidsbasert veiledning, slik at de blir i stand til å lede Sonas-program i eget omsorgssenter etter avsluttet kurs. Kunnskapene fornyes hvert annet år. Flere enn 450 fagfolk er i dag sertifisert i metoden, som nå er i bruk ved nær halvparten av alle irske sykehjem. Fra 2020 vil det også holdes regionale samlinger av Sonas-utøvere for å styrke nettverk, utvikle ny kunnskap og dele ideer.

– Sonas har et stort potensial. Problemet har vært å finne samarbeidspartnere som kan kvalitetssikre opplæring og oppfølging i utlandet. Det er viktig at øvelsene forstås og utføres som de skal. De kan synes så lette, men enkelhet kan også ha komplekse undertoner. Hvis implementeringen er for dårlig, får man heller ikke de gode resultatene, sier Sinéad Grennan.

Etter å ha overlatt ledelsen av organisasjonen som bygde opp Sonas-programmet til Sinéad, bruker Søster Mary selv det meste av tida på sitt siste prosjekt, en konversasjonsgruppe for eldre som ikke har demens. Hun har i tillegg laget et spiritualitetsprogram.

– De trenger også åndelig stimulering!



◀ Grunnlegger av Sonas-programmet, Søster Mary Threadgold (80).

SONAS-PROGRAMMET

- Innebærer stimulering av alle fem sanser, enkle øvelser, avslappende musikk, allsang og minnefokuserte øvelser.
- Øktene ledes av godkjente Sonas-instruktører i grupper med opptil åtte deltakere. Kan også utføres én til én på pasientens rom. Agiterte personer med demens stresses lett. Egne avslappende bevegelser i tråd med Søster Marys teknikk kan da prøves ut, men alltid med pasientens tillatelse.
- Basisøktene ligger på en cd. Sesjonene starter og slutter med signaturmелодien, en kognitiv markør som noen av pasientene kjenner igjen, andre ikke.

Viktig er å:

- Opprettholde kommunikasjon og avslapning.
- Invitere til enkle stolbaserte øvelser som et bidrag til å opprettholde muskeltonus og koordinering.
- Sørge for struktur og repetisjon. Et element av rutine må være til stede, men ikke tvangsmessig. Viktig at deltakerne kan forutse hva som kommer til å skje.
- Fokuserer på potensialet for kommunikasjon fremfor svikt og mangler.
- Bruke evidensbaserte verktøy for å evaluere kommunikasjonskapasitet, øke fokus på individene og måle påvirkning over tid.



Daglig leder av Engagingdementia,
Sinéad Grennan.

Øvelsene «vekket» 96-år gamle Cathleen.
Her sammen med Benedicte Sørensen Strøm.

Raymond setter tydelig pris
på øvelsene.





Barn og eldre i samme bygg

Bente Wallander (tekst) / Martin Lundsvoll (foto)

Livlige, lattermilde barn fyller sidefløyen på Stuttgarts sykehjem Generationenzentrum Sonnenberg. Deltakere i stedets aktivitetstilbud for personer med demens følger ungenes lek og aktivitet gjennom store vinduer. Lunsjen tar små og store sammen.

– Den bærende ideen bak dette og et annet sykehjem i Stuttgart har vært å bringe generasjonene sammen, forteller sykehjemmets bestyrer, Sven Schumacher.

Den ene enden av bygningen rommer en barnehage, den andre et sykehjem. Ved å sette to så ulike «organismer» sammen håpet initiativtakerne at de kunne utløse positive møter på tvers av alder.

– Det skjer en god del her, men kanskje ikke så mye generasjonsoverskridende som folk hadde håpet. Vi viderefører derfor arbeidet med å bringe barnehagebarna sammen med senterets eldre beboere, sier Sven.

Et sted for liv

I barnehagen kommer det daglig cirka 50 barn, mens det i den delen av bygningen som er avsatt til eldre bor totalt 170 personer. 30 leiligheter er såkalt assisterte boliger, for dem som trenger litt hjelp i hjemmet, ti av plassene er beregnet til avlastning og 29 plasser er avsatt personer med demens eller annen sykdom

assosiert med kognitiv svikt. Resten av rommene er vanlige sykehjemsplasser for heldøgns omsorg.

– I første etasje har vi tilbud om dagaktiviteter for eldre hjemmeboende som har behov for noe assistanse. Her spiser de og driver med ulike aktiviteter. For oss er det fint at vi lærer potensielle framtidige brukere å kjenne, de blir bedre kjent med stedet og deres frykt for å komme hit på permanent basis reduseres. Deltakerne i aktivitetstilbudet ser også at stedet ikke er for «døde» folk. Folk skal ikke bare oppholde seg hos oss i årene fram til de dør. Her skal de leve, understreker Sven Schumacher.

Nyttig for alle

Barna går hver dag inn til de eldre for å spise lunsj. Før maten synger de små alltid en sang. Etterpå tegner de kanskje litt, før de går tilbake til barnehagen. Hver fredag tar barna turen over til sykehjemmets foajé.

– Med noe de har forberedt seg på å framføre; et kort skuespill, en dans eller en sang. Deretter har vi allsang, barna har lært seg flere 70–80 år gamle sanger som vi synger sammen. Med barna følger det moro og liv, det gleder de eldre som kommer ned for å delta. Dessverre skjer altfor sjelden det motsatte, at våre beboere går over for å lese for barna, sier bestyreren.

◀ Sven Schumacher er bestyrer for sykehjemmet Generationenzentrum Sonnenberg, som har en barnehage i den ene enden av bygget.

Både bestyreren og de ansatte har vært litt skuffet over at de ikke får til mer på tvers av generasjonene. Det samværet som skjer oppfattes likevel som fint for begge parter.

– Jeg ser hvordan min egen datter på sju år liker seg her, og trives med å omgås de gamle. Vi møter aldri noen vegring når det blir snakk om komme hit. Snarere tvert imot kan generasjonene føye noe til hverandres liv.

Viktig å gjøre noe sammen

Til utfordringene ved generasjonssamvær hører, ifølge bestyreren, at de eldste beboerne er sikrere enn de var for 20 år siden.

– At mulighetene til å bo hjemme og få hjelp der er så gode i dag, er en medvirkende årsak til at aktivitetene er på et så vidt lavt nivå. Når folk hører om generasjonskonseptet vårt blir de begeistret, men når de først flytter inn her er de så dårlige at de helst holder seg på rommene sine, uten for mye støy og aktivitet.

– Men de blir veldig glade når de har bursdag, og barna knakker på døra deres for å synge bursdagssangen. For enkelte er det liv nok. Noen ganger gjennomfører vi også et prosjekt sammen. Som da vi fikk besøk av tv-orkesteret her i Stuttgart. Orkesteret kom først hit på besøk og viste fram instrumentene sine, både små og store fikk prøve å spille. Etterpå dro alle sammen på konsert med dem nede i sentrum. Jeg synes det er viktig at eldre og unge gjør ting sammen på den måten, sier Sven.

Synlig død

Barna som spiser sin lunsj sammen med sykehjemsbeboere vil også komme i kontakt med

døden. Tyske eldre lever i gjennomsnitt to år etter å ha fått plass på sykehjem. Den ene uka sitter hyggelige Hans sammen med dem ved bordet. Neste uke gjør han det ikke.

– På et sted som dette blir sykdom og død synlig, også for barna. Jeg tror det er bra for dem å erfare dette aspektet ved livet, det er en av årsakene til at jeg selv tar datteren med hit, sier Sven Schumacher.

Elsker barn

Jeffrey Bloch har arbeidet som ergoterapeut ved stedets dagtilbud i 25 år.

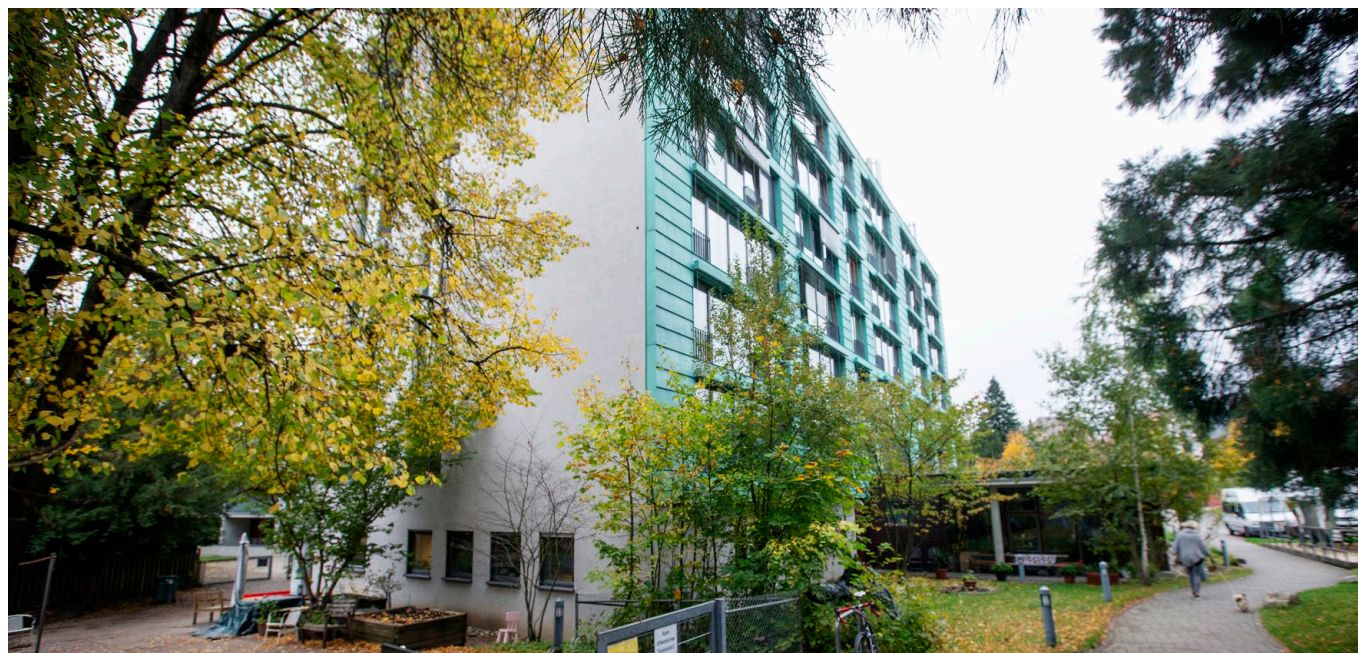
– Plasseringen av barnehagen vegg i vegg med oss er så flott. Når deltakerne kommer hit til frokost er barna allerede ute og leker. Det fungerer perfekt, for de eldste elsker å følge med på hva barna gjør. Enkelte går hele dagen og studerer de små og gleder seg til at vi skal spise lunsj sammen, forteller han.

Karin Andresen Röber er en av beboerne i Generationenzentrum Sonnenberg. Hun spiser også lunsj sammen med barna.

– I min del av huset møtes vi ellers ikke så ofte, sier hun.

– For noen av de eldre som har demens blir det for vanskelig. Andre orker ikke uro. Dette er jo et hjem for eldre med utfordringer. Jeg har selv bodd her i fire år nå, etter å ha hatt et slag kunne jeg ikke stille meg selv lenger. Det er veldig fint at barna bringer liv og positivitet inn i huset. Men for min del er jeg fornøyd med dagens nivå. Jeg tror det hadde blitt vanskelig med ytterligere aktivitet på tvers av alder.

Generationenzentrum
Sonnenberg i Stuttgart.

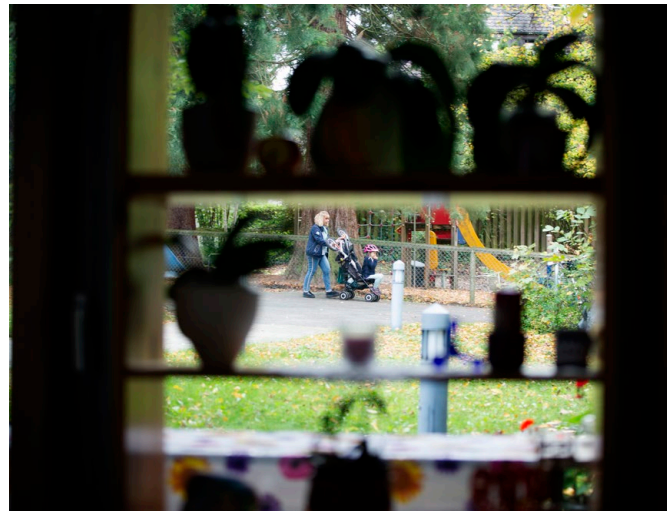




▲ Beboer Karin Andresen Röber synes det er hyggelig at barna kommer for å synge og spise lunsj på sykehjemmet.



▲ Hver sin generasjon, hver sine behov. TrippTrapp- og Gå-stolene samlet i en gang.



▲ Gjennom store vinduer kan deltakerne i dagaktivitetstilbudet følge de yngstes utelek.



▲ Ideen om kontakt på tvers av generasjoner preger Generationen-zentrum Sonnenberg i Stuttgart.

Bruk av terapihund i sykehus

Bruk av terapihund i kommunehelsetjenesten har vært vanlig i mange år. Mindre vanlig er bruk av terapihund i spesialisthelsetjenesten, men også dette er på forsiktig fremmarsj.

Forfatters hund, Tango, er en av de første godkjente terapihundene i landet som jobber ved et offentlig sykehus i psykiatrisk klinikk, og er i dag en svært etterspurt «arbeidstaker» ved alderspsykiatrisk døgnpost og avrusningspost.



SKREVET AV

Synnøve Bremer
Skarpenes

Vernepleier, Marte
Meo-veileder og
dyreassistert terapeut
Haugesund sykehus,
Helse Fonna, og
forskningskonsulten i
SESAM

I flere år har det vært brukt terapihunder i kommunehelsetjenesten, mest på sykehjem og i boliger for personer med utviklingshemming. Det å bringe en hund inn på institusjon kan skape et miljø som er mer hjemlig, og være med på å fjerne det litt upersonlige preget institusjoner kan ha [1]. De siste årene har det imidlertid også kommet terapihunder i spesialisthelsetjenesten, da knyttet til psykiatriske avdelinger for barn og unge, men og for voksne. Det har blitt gjort flere forskningsprosjekter på bruk av terapihunder i flere land (se avsnittet om Historie), og Norge har bidratt med viktig forskning på området [2].

I 2012 fikk jeg starte et terapihundprosjekt hos min daværende arbeidsgiver NKS Olaviken alderspsykiatrisk sykehus. Min terapihund og jeg var blant de første ekvipasjene som jobbet målrettet med personer med demens i sykehus i Norge, og målet var å finne ut hvordan man kunne måle effekt av dyreassisterte intervensjoner med hund. I prosjektet jobbet vi med pasienter med alderspsykiatrisk lidelser som angst og depresjon. Effekten var tydelig: pasientene ga tilbakemelding på at oppholdet på sykehuset ble lettere når de fikk møte terapihunden jevnlig, mange ble mer motiverte for terapi og behandling, noen trosset sosial angst ved å oppsøke fellesmiljøet mer, mange opplevde

FAKTA

DAI betyr dyreassisterte intervensjoner og innebærer intervensjoner med terapi-dyr som hund, katt, hest, marsvin osv. DAI deles inn i to undergrupper – DAT og DAA. Dyreassistert terapi (DAT) anvendes direkte i behandling og opptrening, og indirekte ved å styrke den enkeltes selvfølelse og mestringsevne. Oppgaven er å utvikle, gjenvinne eller holde ved like den enkelte brukers funksjonsevne, med tanke på å skape bedre forutsetning for helse og livskvalitet. Hunden kan brukes som terapihund eller skolehund.

Ved Dyreassisterte aktiviteter (DAA) bidrar dyret til miljøskaping, og brukes av både fagfolk og lekfolk, for eksempel som besøksvenn på sykehus og sykehjem. DAA kan brukes i mange ulike miljøer, av delvis utdannede eller frivillige lekfolk. Tiltaket kan bidra sosialt, motiverende og utdannende, og/eller som rekreasjon, og har ikke spesielle mål. Hunden kalles for besøkshund eller besøksvenn.

at det gikk lettere å samhandle med medpasienter og pleiere når de hadde hunden som samtaleemne, og alle syntes det var svært positivt at de fikk «alenetid» med meg som terapeut flere ganger i uken når de mottok dyre-assistert terapi. Når prosjektet ble avsluttet, jobbet vi fast med denne pasientgruppen på sykehuset, samt med personer med Huntington sykdom.

Da jeg i 2015 begynte å jobbe i Helse Fonna ved sykehuset i Haugesund, fikk jeg etter kort tid forespørsel om å ta i bruk terapihund også der. Min gamle terapihund var da pensjonert, og jeg gikk til innkjøp av en kongepuddelvalp og startet treningen umiddelbart. Tango var med meg på kontoret fra han var ni uker. Vi besøkte alderspsykiatrisk døgnpost, Rus og psykiatri-posten, akuttpsykiatrisk post og etter hvert avrusningsposten. Jeg brukte de tre første årene til opplæring og trening av Tango. I februar 2019 ble Tango godkjent terapihund, etter å ha bestått egnethetstesten og praktisk prøve ved Dyrebar omsorg ved Universitet for miljø og bioforskning (NMBU) i Ås. Tango er nå en av de første godkjente terapihundene i landet som jobber ved et offentlig sykehus i psykiatrisk klinikk, og er i dag svært etterspurt ved de to avdelingene vi jobber med – alderspsykiatrisk døgnpost og avrusningspost. Erfaringene fra prosjektet på NKS Olaviken er svært nyttige når jeg jobber videre med ny hund.

Historie

Allerede mot slutten av 1600-tallet merket man en endring i holdningen til dyr generelt. Kjæledyrhold gikk da fra å være aristokratiske goder til å spre seg inn i den urbane middelklassen. Det utviklet seg en tanke om at dyr kunne ha en positiv effekt på barns sosialisering. John Locke anbefalte i 1699 sterkt å gi barn «hunder, ekorn fugler og alle slike ting» til å passe på. Slik kunne de utvikle en sterk omsorgsfølelse og en følelse av ansvar for andre. Mot slutten av 1700-tallet kom også teorier om positive effekter av kjæledyrsspositive innflytelse i behandlingen av psykisk syke. Kjæledyr ble stadig mer vanlig ved mentale institusjoner i England utover 1800-tallet «for å skape en hyggeligere og mindre fengselsaktig atmosfære». Det var imidlertid én enkelt forskningsstudie i nyere tid, som viste livsforlengende effekt av dyrehold for personer som hadde hatt hjerteinfarkt, som utløste mange andre studier på bruk av dyr som terapi og de positive effektene av dette. De fleste av disse studiene har vist at kontakt med dyr kan gi kort-siktig, avslappende eller langsiktig forbedring av helsen. [3].

Her hjemme har tradisjonen vært at institusjoner helt siden 1800-tallet har blitt plassert i nærheten av natur og landbruk av helsemessige og ressursmessige årsaker. I de siste årene er det gjennomført flere forskningsprosjekter her i landet. Longitudinelle data fra en undersøkelse gjort av American Veterinary Medical Association indikerer at personer i alle aldersgrupper anser kjæledyrene sine som familiemedlemmer, personer over 65 år skilte seg ikke ut fra gjennomsnittet [4]. Da er det kanskje viktigere enn noen gang å ha dyr i livet sitt når man blir eldre. Som tidligere nevnt viser forskning at kortisolnivået går ned hos personer som samhandler med dyr [5]. Studier knytter også forhøyet kortisol til hukommelsestap og som en av komponentene i såkalt allostatisk belastning, der effekten av stadige stressorer hopper seg opp i kroppen. Kognitive og generelle fysiske svekkelser settes i sammenheng med allostatisk belastning. Samhandling med dyr kan dermed være en måte å redusere allostatisk belastning på [6].

Flere studier viser at nærvær av terapidyr for personer med demens reduserer agitasjon, verbal aggresjon og angst og øker sosial samhandling [7]. I en randomisert studie utført på et dagsenter for personer med Alzheimers viste at dyreassisterte aktiviteter ga betydelig emosjonell endring hos de som mottok DAA, samt økt årvåkenhet og glede og redusert trishetsfølelse sammenlignet med kontrollgruppen [8]. I en annen studie viste det seg at terapihund som jevnlig besøkte beboere på institusjon, reduserte



«Den positive effekten var tydelig. Alderspsykiatriske pasienter syntes det var svært positivt å få alenetid med meg som terapeut flere ganger i uken når de mottok dyreassistert terapi», skriver Synnøve Bremer Skarpenes.

ensomhet og depresjon [9]. Her hjemme ser man en økende interesse fra helsepersonell som ønsker å vite mer om hvordan de kan integrere og tilpasse omgang med dyr på institusjon i praksis.

Terapihunden

For at en hund skal bli godkjent som terapihund er det visse kriterier den må inneha. Disse kriteriene blir testet ved at hunden, sammen med terapeuten, gjennomgår en egnethetstest og en praktisk prøve. Hundens mentalitet og egnethet skal vurderes av en etolog med god kunnskap om DAI. Hunden må minimum være ferdig med sin psykiske og fysiske kjønnsmodning før de gjennomfører egnethetstest. Hund og fører må gjennomføre kurs/videre-

utdanning hvor hunden blant annet må vise grunnleggende hverdagslydighet på plass. Hundefører må ha bachelorutdanning innen helse eller pedagogikk. Hund og fører må bestå en praktisk prøve før de kan begynne å jobbe som besøks-, terapi- eller skolehund.

I min jobb med personer med demens og ander alderspsykiatriske lidelser møter jeg mange ansatte i helse- og omsorgssektoren som ønsker å bruke sin hund som besøksvenn eller terapihund, eller bruker sin hund der de selv jobber. Det kan være på sykehjem eller tilrettelagte boliger for personer med utviklingshemming. Selv om hunden sprer glede i møte med brukere, har jeg flere ganger observert en hund som både er ukomfortabel og stresset i situasjonen. Den som eier et dyr som blir brukt i møter med andre mennesker bærer et stort ansvar for dyrets atferd og velferd. En hund som ikke trives i en slik situasjon, kan komme til å knurre, eller i verste fall bite, fordi eieren ikke oppfatter hundens signaler. Det er derfor svært viktig at en person som ønsker å bruke sin hund til DAI går på kurs selv, og også går gjennom de kravene som til testing av hunden. Man kan aldri garantere at en hund ikke vil bite, men ved å ta hunden gjennom en egnethetstest og praktisk prøve, vil man få en god indikasjon på om hunden er egnet til denne type arbeid eller ikke. Det arrangeres jevnlig kurs over hele landet, både som besøksvenn med hund og terapihund.

FAKTA

«Dyrebar omsorg» har helt siden 2007 utdannet, kvalitetssikret, fulgt opp og formidlet DAI, slik at flest mulig mennesker i alle aldre kan få gleden av samhandling med dyr. «Dyrebar omsorg» er de eneste i Norge som tilbyr universitetsutdanning innen terapihund og skolehund.

Kilde: www.dyrebaromsorg.no

Hvordan jobber en terapihund i praksis?

Det er ikke mulig å beskrive en måte å bruke en terapihund i praksis. Dette fordi de dyreassisterte terapeutene har forskjellig yrkesbakgrunn og dermed jobber med forskjellige brukergrupper, som for eksempel med barn i barnehage og skole, personer med psykisk utviklingshemming, eldre, rusmisbrukere, studenter osv. I tillegg har hver enkelt bruker forskjellige behov som gir bakgrunn for bestillingen av tiltaket med hund. Jeg vil derfor beskrive hvordan jeg jobber med min terapihund i sykehuset.

Det kommer en bestilling fra en behandler (psykolog, lege, avdelingsleder) hvor man har tenkt at det kan være nyttig å forsøke DAI som behandling. Sammen setter vi opp mål for behandlingen (for eksempel redusert medisinbruk, mer sosial omgang, bedre søvn osv), varighet og evalueringsdato. Deretter har jeg en innledende samtale med pasienten for å fortelle om tiltaket og høre om pasienten er interessert og hvordan pasienten ønsker å bruke tiden som blir avsatt med hunden. I denne samtalen er det også viktig å finne ut hvor vant pasienten er med hund fra før av. Dette vil ha noe å si for hvordan jeg legger opp intervensjonene og særlig det første møtet mellom pasienten og hunden. Jeg avklarer også hvilke dager som kan passe i fht eventuelle andre faste aktiviteter pasienten har.

Så starter vi tiltaket med intervensjonen, vanligvis to ganger pr uke med varighet av ca 30-45 minutter hver gang. Jeg journalfører ikke noe fra intervensjonene, men har jevnlig samtaler med pasientens behandler som journalfører tiltaket. Underveis justeres målet for tiltaket om nødvendig. Tiltaket avsluttes når målet er nådd, pasienten ikke ønsker å fortsette eller pasienten skrives ut av sykehuset.

Under det første møtet er det viktig at jeg observerer pasienten, hvordan han/hun reagerer når han/hun ser hunden for første gang, om han/hun ser ut til å ville ha kontakt med hunden med en gang eller om han/hun virker skeptisk eller tilbakeholden. Videre observerer jeg hvordan hunden reagerer når han møter pasienten for første gang. Det som oftest skjer er at hunden justerer seg etter pasientens atferd. Om pasienten er forsiktig og tilbakeholden, er hunden rolig og avventende. Om pasienten tydelig viser at han/hun ønsker kontakt, er hunden åpen og glad og tar raskt kontakt. Noen pasienter kan ha problemer med selv-regulering som en del av sykdomsbilde. Da bruker de gjerne høy stemme og et overdrevent kroppsspråk eller de vil ha svært tett kontakt med hundene fra første stund med klemming og mye kos. I disse tilfellene følger jeg svært nøye med på hvordan hunden reagerer. Jeg ser spesielt etter tegn til stress eller usikkerhet. Hvis jeg ser tegn til noe av dette, forsøker jeg å dempe pasienten eller avslutter intervensjonen tidligere enn planlagt.

Gjennom intervensjonen har jeg ikke fokus på pasientens utfordringer eller innleggelsesårsaker. Hunden blir oftest det naturlige samtalepunktet mellom oss. Gjennom å samtale om et slikt «ufarlig» tema som hund opplever jeg ofte at pasienten etter hvert åpner seg mer og mer og deler på eget initiativ sine tanker og spørsmål rundt egen sykdom eller livssituasjon. For noen pasienter kan det være vanskelig å samtale direkte med en terapeut. Jeg har mange ganger opplevd at pasienter bruker hunden som en kanal til samtale med meg. For eksempel kan pasienten si: «jeg har det ikke så greit for tiden» eller «de vet ikke hvordan jeg har det».

Allergi, hygiene og andre faktorer

Allergiske reaksjoner kan utløses hos mennesker via støv fra hud, spytt, hår, urin og andre sekreter fra dyr. Det snakkes ofte om raser som er mer «allergivennlige» enn andre. Forskning antyder at raser som man tidligere har antatt har hatt færre allergener enn andre, likevel kan inneha store mengder allergener [10]. For å forebygge allergiske reaksjoner er det viktig med tiltak som reduserer spredningen av allergener. Når Tango skal møte pasienter er han alltid nyvasket og børstet. Studier viser at allergener kan reduseres med 90% etter bad [11]. Vi har et håndkle med oss som legges i pasientens fang, stol eller seng hvis han skal ligge der. Tango er også jevnlig hos veterinær for å sikre at han er frisk og fri for parasitter.

En sjelden gang har vi møtt pasienter som enten er redd for hund eller som ikke er interessert i å møte Tango. Tango går alltid i bånd når vi er i sengepostene, og holdes borte fra pasienter som ikke er interessert i kontakt med hunden.

Hvor kan man henvende seg dersom man ønsker å ta i bruk terapihund i institusjon?

Det finnes i dag en rekke personer med faglig kompetanse på arbeid med dyreassisterte intervensjoner. Både Dyrebar omsorg og Norsk Kennel Klubb sitter med en oversikt over ressurspersoner som gir veiledning vedrørende hvilke tiltak som vil være best egnet på deres institusjon. En oversikt over dyreassisterte terapeuter eller besøksvenner i ditt distrikt, kan du få ved å henvende deg til Dyrebar omsorg www.dyrebaromsorg.no. Du vil da få mulighet til å leie inn et team som er kompetent og særlig tilpasset det aktuelle tiltaket.

■ synnove.bremer.skarpenes@helse-fonna.no

REFERANSER:

1. Velde BP, Cipriani J, Fisher G. Resident and therapist views of animal-assisted therapy: Implications for occupational therapy practice. 2005. 52(1): p. 43-50.
2. Olsen C, Pedersen I, Bergland A, Enders-Slegers MJ, Patil G, et al. Effect of animal-assisted interventions on depression, agitation and quality of life in nursing home residents suffering from cognitive impairment or dementia: a cluster randomized controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2016. 31(12): p. 1312-1321.
3. Fine AH. Håndbok i dyreassisterte intervensjoner – faglig grunnlag og retningslinjer. 2019. Fagbokforlaget: Bergen. p. 45-53.
4. Block G, et al. US pet ownership & demographics sourcebook (2012). 2018. 253(3): p. 264-264.
5. Greendale GA, et al. Higher basal cortisol predicts verbal memory loss in postmenopausal women: Rancho Bernardo Study. 2000. 48(12): p. 1655-1658.
6. Allen K, Blasovich J, Mendes WB. Cardiovascular reactivity and the presence of pets, friends, and spouses: The truth about cats and dogs. 2002. 64(5): p. 727-739.
7. Churchill M, Safaoui J, McCabe BW, Baun MM. Using a therapy dog to alleviate the agitation and desocialization of people with Alzheimer's disease. 1999. 37(4): p. 16-22.
8. Mossello E, Ridolfi A, Mello AM, Lorenzini G, Mugnai F, et al. Animal-assisted activity and emotional status of patients with Alzheimer's disease in day care. 2011. 23(6): p. 899-905.
9. Le Roux MC, Kemp RJP. Effect of a companion dog on depression and anxiety levels of elderly residents in a long-term care facility. 2009. 9(1): p. 23-26.
10. Vredegoor DW, Willemse T, Chapman MD, Heederik DJ, Krop EJ. Can f 1 levels in hair and homes of different dog breeds: lack of evidence to describe any dog breed as hypoallergenic. *J Allergy Clin Immunol*, 2012. 130(4): p. 904-9.e7.
11. Hodson T, Custovic A, Simpson A, Chapman M, Woodcock A et al. Washing the dog reduces dog allergen levels, but the dog needs to be washed twice a week. *J Allergy Clin Immunol*, 1999. 103(4): p. 581-5.

Folkebibliotek, folkehelse og eldre

- Folkebiblioteket er åpent for alle, og kan være en viktig møteplass for eldre.
- Bruk av folkebiblioteket kan fremme livskvalitet, forebygge ensomhet og føre til mindre sosial ulikhet i helse.
- Folkebiblioteket kan være knutepunktet for innhenting og formidling av helseinformasjon i kommunene.

Introduksjon

I Folkehelsemeldinga ønsker regjeringen forsterket tidlig innsats for barn og unge, forebygging av ensomhet og mindre sosial ulikhet i helse. Artikkelen belyser de to siste punktene. Folkehelsemeldinga (1) refererer til Leve hele livet (2). Kvalitetsreformen for eldre er opptatt av aktivitet, fellesskap og et aldersvennlig Norge. Folkebiblioteket som arena og samarbeidspartner er nevnt i offentlige helsedokumenter, men lite belyst. I denne artikkelen beskrives eksempler på hvordan eldre og personer med demens kan bruke folkebiblioteket som arena for møter, aktiviteter og opplæring.

Folkebibliotek

Alle kommuner skal ha folkebibliotek (3), og disse skal være uavhengige møteplasser og arenaer for samtale og debatt. Bibliotekbrukerne skal få gratis tilgang til allsidig og aktuell kultur, informasjon, kunnskap og et godt læringsmiljø. Biblioteket er ikke lengre et sted hvor man bare låner bøker, men er blitt kommunens møteplass med rom for mange ulike opplevelser. Lik tilgang til kultur- og kunnskapsarenaer for alle bidrar til å motvirke ulikheter i befolkningen. Biblioteket er for alle uansett alder, hudfarge, legning, religion eller sosial og økonomisk status. Man kan komme alene eller sammen med noen og være en del av fellesskapet.

«Folkebiblioteket som arena og samarbeidspartner er nevnt i offentlige helsedokumenter, men lite belyst.»

SKREVET AV
Katarina Einarsen Enne,
spesialbibliotekar ved
Aldring og helse

Folkebiblioteket som møteplass for eldre

Teoretisk tilnærming og forskning

En utfordring i eldrepolitikken er å bidra til at eldre har sosiale bånd til samfunnet og at de utvikler og opprettholder personlige relasjoner – det som forskere ofte kaller sosial kapital. Sosiale bånd kan fremme tillit, nettverk, livskvalitet, forebygge ensomhet og føre til mindre sosial ulikhet i helse.

Forskningen i prosjektet «PLACE: Public Libraries – Arenas for Citizenship» (4) hadde sin teoretiske tilnærming til Robert Putnam, som beskrev begrepene *båndbyggende* og *brobyggende sosial kapital*. Båndbyggende er sosiale relasjoner, som opprettholdes i tette nettverk. Brobyggende sosial kapital er relasjoner utover egen krets, hvor man kan få tilfang av nye ideer og bekjenskaper. Begrepene lavintensive og høyintensive møteplasser ble utviklet innenfor PLACE, hvor høyintensivt ble knyttet til båndbyggende og lavintensive møteplasser ble knyttet til brobyggende. (5,6)

Det ble utført både kvantitativ og kvalitativ forskning på folkebibliotek i PLACE. Flere funn ble presentert, blant annet bruk av folkebiblioteket som møteplass (6). Bibliotekene som ble observert organiserte ulike aktiviteter, som for eksempel undervisning for eldre, veiledning i digitale verktøy og lesesirkler. Forskerne skriver

at slike aktiviteter har et potensial for å rekruttere deltakere fra ulike grupper og at de kan skape brobyggende sosial kapital på tvers av tilhørighet. Forskere i PLACE med flere har utarbeidet en litteraturgjennomgang som omhandler folkebiblioteket som møteplass og offentlig sfære (5). Enkeltstudier og litteraturgjennomganger underbygger biblioteket som bærende offentlig sfære med infrastruktur og aktiviteter åpne for alle.

Hvordan kan folkebibliotek bidra til å styrke sosiale bånd blant eldre?

Viktige prosjekter og tiltak er gjennomført i samarbeid mellom folkebibliotek og folkehelsefeltet i Norge. Prosjekter og eksempler i denne artikkelen er knyttet til eldre. Fylkesbibliotekene har en sentral rolle i samarbeidet mellom *Leser søker bok*, frivillige leseombud og *Bok til alle*-bibliotek. Leseombud leser høyt for dem som ikke kan lese selv, ofte på institusjoner. De blir invitert til årlige inspirasjonssamlinger i regi av Leser søker bok og fylkesbibliotekene. Vestfold fylkesbibliotek inviterte for to år siden leseombud, demenskoordinator, Leser søker bok og biblioteket ved Aldring og helse til en slik samling med tema demens.

Folkebibliotekene har alle aldersgrupper blant sine målgrupper. Tjenester til eldre har vært på agendaen i mange år, både i Norge og internasjonalt. Mobile bibliotek, Boken kommer, digital opplæring og litteraturarrangement for eldre er eksempler på hva som tilbys. I USA ble det i 50 forskjellige bibliotek undersøkt om de tilbød tjenester til eldre (7). Få tjenester var tilpasset kun eldre, men over 70 prosent hadde livslang læring i ulike varianter. Under halvparten gjennomførte opplæring i databaserte programmer og hjelp til med bruk av teknologiske hjelpemidler. Generasjonsmøter skjer forholdsvis ofte på folkebibliotek i Norge, gjerne i samarbeid med frivillighetssentral, frivillige organisasjoner med mer. Unge lærer eldre digital kompetanse og eldre yter barn og unge leksehjelp.

Digital ulikhet og universell utforming

Litteraturgjennomgangen av biblioteket som offentlig sfære omhandler også digital ulikhet. Biblioteket kan motvirke ulikhet ved at alle kan få tilgang til wifi, datamaskiner og kompetanse. Noah Lenstra undersøkte teknologibaserte tjenester for eldre i tre seniorsentre og tre folkebibliotek i USA i sin PhD. (8). Mange eldre mister motivasjonen til å lære ny teknologi hvis de ikke har mulighet eller det ikke legges til rette for læring. Lenstra fant at eldre sosialiseres når

«Viktige prosjekter og tiltak er gjennomført i samarbeid mellom folkebibliotek og folkehelsefeltet i Norge.»

«Mange eldre mister motivasjonen til å lære ny teknologi hvis de ikke har mulighet eller det ikke legges til rette for læring.»

de bruker teknologi og at eldre ofte ønsker oppfølging av samme person/kontaktperson.

I rapporten *Eldres menneskerettigheter – syv utfordringer* omhandler det sjette punktet universell utforming og tilgangen til informasjon, kommunikasjon og tjenester. At informasjon og tilgang til tjenester blir stadig mer digital kan oppleves vanskelig for eldre som mangler digital kompetanse, hevder Kirsten Thorsen i en kommentar til rapporten (9). Styrking av digital kompetanse og deltakelse gjennom livet er sentralt i Stormingsmelding 27 (2015–2016), *Digital agenda for Norge*. Denne meldingen blir også omtalt i en artikkel i *Bok og bibliotek*. Her framgår det at regjeringen vil legge til rette for at folkebibliotekene får en sentral rolle i arbeidet med å gi befolkningen et bedre veilednings-tilbud i grunnleggende digital kompetanse. Flere prosjekter trekkes fram som bidragsytere i denne sammenhengen; *Leselyst, språk og IKT*, *eBorgerskap i Vestfold*, *Den digitale borger* og biblioteket i Østfold, *Digital arena ved Bergen offentlig bibliotek*, *Æ e E-trønder* og *Seniorgamer* (10). Flere folkebibliotek har samarbeid med Seniornett, Digihjelpen, pensjonistforeninger, historielag og andre om opplæring og arrangementer.

Alders- og demensvennlig

Deichman er folkebiblioteket i Oslo, og består av hovedbibliotek med flere filialer. Deichman Oppsal er et alders- og demensvennlig bibliotek. Pilotprosjektet 2018–2019 er et samarbeid mellom folkebibliotek og helsesektoren. Universell utforming, fysisk tilrettelegging og design har vært viktig. Datakurs med temaene Facebook, vipps og nettbank ble arrangert og forfattertreff og filmvisninger med eldre som målgruppe ble gjennomført (11). Deichman Torshov har hatt et tverrfaglig samarbeid om erindringsarbeid. Reminisensarbeidet ble ledet av en fagperson. Her fikk eldre muligheten til å samles i grupper for å frambringe og dele minner. «Fortellerstuer» ble holdt med temaer som arbeidsliv, juletradisjoner, krigshverdag og skolehverdag. Noen av de eldre besøkte elever på skolen og fortalte sine historier. Hovedhensikten med dette var å oppnå kontakt mellom barn og eldre: generasjonsmøte (12). Sagene Torshov eldreuniversitet arrangerer medlemsmøter og foredrag på Deichman Torshov.

Folkebiblioteket og helse- og sosialsektoren i Kristiansand samarbeidet i 2015–2016 om et prosjekt for å finne ut hvordan gi pårørende til personer med demens bedre kjennskap til aktuelle digitale tjenester via kursing i regi av Kristiansand folkebibliotek.

I desember 2014 startet det svenske prosjektet «Möten med litteratur» – for hjemmeboende personer med demenssykdom og deres pårørende. Ni bibliotek deltok, og prosjektets mål var å øke bibliotekets kunnskap og forståelse om demens, skape et lokalt nettverk med ulike aktører omkring demens samt gjennomføre ulike aktiviteter. Forelesninger om demens, boksirkler for pårørende, høytlesing for personer med demens, møter om digital teknikk og film- og poesikafer ble gjennomført. På poesikafeen fikk man besøk av en forfatter som leste egne dikt, dette førte til personer med demens selv skrev dikt (13).

Poesi er også omtalt i en egen klassifisering av intervensjoner for kunst og kultur utarbeidet av forskere i England (14). Litteratur er trukket fram som en aktivitet under kunstform, historie og tekst som elementer og diktlesing. Bibliotek framheves som mulig sted for utførelse.

Litteratur er en kunstform og Shared reading-metoden et vellykket tiltak. Lesegrupper med utgangspunkt i denne metoden har eksistert i noen tiår. Metoden ble utviklet av litteraturviter Jane Davis gjennom The Reader Organization (TRO) og er utbredt i Storbritannia (15, 16). Shared reading har i en fersk litteraturgjennomgang vist positiv innvirkning på blant annet engasjement, livskvalitet og sosial interaksjon for personer med demens (15). Larsen skriver at gjennom høytlesing og samtale skal alle, uansett forutsetninger, ha mulighet til å ta del i og få utbytte av god litteratur. «Helseeffekten ligger i tekstens terapeutiske kraft samt i opplevelsen av å dele den med andre» (16 s. 6). Larsen har i høst holdt Shared reading grupper for voksne som del av medikamentfritt behandlingstilbud på UNN Åsgård psykiatrisk avdeling. I Norge holdes det kurs i metoden og det er startet flere Shared reading-grupper på bibliotek (17). Metoden har fått fotfeste i Danmark, og lesegrupper foregår på institusjoner, skoler og bibliotek. Flere bibliotekarer har deltatt på kurs i regi av Læseforeningen i Danmark og prosjekter er gjennomført. Et avsluttet prosjekt omhandlet lesegrupper for eldre med demens, eldre som er ensomme og sosialt isolerte, eldre innvandrere og flyktninger og eldre med depresjon. Forskningen viste at lesegruppene ble et meningsfullt møtested, hvor eldre som befinner seg i en sårbar sosial posisjon, kan skape dyptgående relasjoner og nye fellesskap (18).

Tekst- og skriveterapi brukes i Norge. Oddgeir Synnes har holdt skrivekurs for eldre i flere år, og har nå gående et prosjekt innen skrivekurs og demens. Han og flere startet Prosjekt Eldrepedagogikk i Hordaland, hvor de gjennomførte

kurs i kreativ skrivekurs og fortelling på slutten av 1990-tallet. Starten var samarbeidet med Hordaland fylkesbibliotek fra 1999, hvor det ble holdt skrivekurs for eldre på flere folkebibliotek i påfølgende år (19).

Møteplass, tillit og sosiale nettverk blant eldre på folkebibliotek i Belgia

Jeg skrev min masteroppgave om biblioteket som møteplass med empirisk materiale fra Belgia, og har derfor hentet noen eksempler hentet derfra. Observasjoner av bibliotekbrukere ble gjort i perioden desember 2013 – mai 2014 på tre folkebibliotek i Flandern i Belgia. Intervjuer med biblioteksansatte og korte intervjuer i form av to – tre spørsmål til tilfeldige bibliotekbrukere var en del av datamaterialet og ble skrevet ned i feltnotater (20). Alle bibliotekbrukere ble observert, men i denne artikkelen framheves funn fra ett av bibliotekene i en forholdsvis stor by på vestkysten av Belgia. Byen har en aldrende befolkning og det gjenspeiles i biblioteket.

Tillit og sosialt nettverk ble observert en torsdag i 2013, da godt voksne jobbet tett sammen om å lage en digital avis på biblioteket. Det var ledd i et større prosjekt hvor målet var å gi godt voksne kunnskap og kompetanse i kombinasjon av uformell og digital læring, kultur, debatt og tilhørighet til byen. Brukerne kunne komme til biblioteket med spørsmål om datamaskiner og spørsmål knyttet til digital kompetanse. I prosjektet gjennomførte de kursrekker innen kultur, herunder bilder som kunstform. I en deloppsummering av prosjektet står det at deltakerne hadde utviklet samhold gjennom prosessen, og at de senere opprettholdt nettverket. Flere deltakere tok også med seg familiemedlemmer til biblioteklokalet. Lokalet ble brukt til læring, sosialt samhold, kulturhus, debatt (20). Samhold i gruppe og opprettholdelse av nettverk er betydningsfullt innen sosial kapital. En mann i 70-årene brukte biblioteket til å få tilgang til wifi. Han sto som regel i nærheten av inngangspartiet med laptopen på et høyt bord. Han skrev om rock'n roll og politikk på blogger. Han var lett å komme i kontakt med, snakket en del om egne tanker og ønsket å høre mine synspunkter. Vårt møte i Belgia ble lavintensivt og brobyggende, mens han samtidig hadde et høyintensivt virtuelt internasjonalt møte på en blogg om et politisk tema.

En onsdag i april 2014 kom en eldre mann, sølvgrå, til skranken og ville ha magasin med temaer innenfor finans og økonomi. Han var 83 år, og hadde tidligere jobbet i bank. Han leste avisa hjemme og tidsskrifter på biblioteket. Dette var i kategorien arena for læring, mens hans andre syssel var i kategorien arena for sosialt rom. Hver fredag ettermiddag møtte han gamle klassekamerater på biblioteket til «the talk of the day». En slik fredagssamling blir privat, høyintensiv og båndbyggende.

Det var flest eldre menn som ble observert. Biblioteket hadde samarbeid med andre offentlige myndigheter og frivillige organisasjoner, og enkelte av mennene var hjemløse. En som ofte satt i et hjørne i hallen med en trillevogn ved sin side, spurte en bibliotekansatt om hun kunne passe på vogn mens han gjorde et ærend. Observasjonen opplevdes som en tillitserklæring til de ansatte. (20).

Folkebiblioteket som knutepunkt for innhenting og formidling av helseinformasjon

Samhandlingsreformen fra 2012 overfører flere oppgaver fra sykehusene til kommunene. Ansatte i kommunehelsetjenesten skal blant annet veilede og ta beslutninger med kunnskapsbasert praksis. Kommuneansatte sogner til folkebibliotek og har ikke samme tilgang til dyre kunnskapsdatabaser som ansatte ved sykehus og universiteter. Mye av den kunnskapsbaserte informasjonen om helse og medisinsk behandling befinner seg bak betalingsmurer som universitets- og høyskoler, sykehus og daginstitusjoner

abonnerer på (21). I Norge har vi den nasjonale elektroniske helseportalen Helsebiblioteket.no med masse kvalitetssikret helseinformasjon gratis tilgjengelig. En kommuneansatt kan henvende seg til folkebiblioteket med sitt kunnskapsbehov. Folkebibliotekene er en del av et nasjonalt biblioteksystem i form av fjernlåns-samarbeid, transportordning mellom bibliotek og utvikling av kompetanse og fellesskap. Folkebiblioteket kan på den måten være knutepunktet for innhenting og formidling av helseinformasjon i kommunene. Høsten 2016 igangsatte Lenvik bibliotek prosjektet «Folke-helsebiblioteket». Målet var at Lenvik bibliotek skulle være en bidragsyter til økt kunnskap om helse og forebygging.

Opheim og Søvik (22) tar for seg *Samhandlingsreformen, HelseOmsorg21-strategien og Kompetanseløft 2020*, og beskriver hvordan bibliotekansatte kan være de sentrale samarbeidspartnere innen kvalitetssikret helseinformasjon. Samhandlingsreformen ble innført i 2012, og ett av målene er å flytte flere oppgaver fra sykehus til kommunene. «Kommunene har som mål at helse- og omsorgstjenester skal være kunnskapsbaserte, og ansatte i kommunehelsetjenesten trenger tilgang til informasjonsressurser.» Kommune- og spesialisthelsetjenesten må samarbeide for å få til et faglig sterkt nettverk, og det kan de gjøre sammen med fag- og folkebibliotekene. Bibliotekansatte i helsesektoren har kompetansen for søk og gjenfinning av forskning og informasjon (kunnskapsbasert praksis) innen helse. Folkebibliotekansatte har kompetanse i veiledning, informasjon og tilrettelegging for alle, men har ikke dybdekompetanse med hensyn til alle målgrupper og fagspesifikke områder. Aasen og Ellingsdalen skriver at folkebibliotekene egner seg godt til å etablere effektive og varige tiltak for økt helsekompetanse i befolkningen (21).

Oppsummering

Forskning, aktiviteter og eksempler viser at folkebiblioteket er en viktig møteplass for eldre. Bruk av folkebiblioteket kan fremme livskvalitet, forebygge ensomhet og føre til mindre sosial ulikhet innen helse. Folkebiblioteket kan være et knutepunkt for innhenting og formidling av helseinformasjon i kommunene. Se hvilke tjenester og arrangementer som tilbys ved ditt bibliotek.

■ katarina.enne@aldringoghelse.no

REFERANSER:

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Folkehelsemeldinga. Gode liv i eit trygt samfunn : Meld. St.19 (2018-2019). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2019.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve hele livet : en kvalitetsreform for eldre. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018.
3. Folkebibliotekloven. Lov om folkebibliotek (LOV-1985-12-20-108). 1985.
4. PLACE: Public Libraries – Arenas for Citizenship 2007. Available from: <https://app.cristin.no/projects/show.jsf?id=288092>.
5. Audunson R, Aabø S, Blomgren R, Evjen S, Jochumsen H, Larsen H, Casper Hvenegaard Rasmussen, Andreas Vårheim, Jamie Johnston, Masanori Koizumi. Public libraries as an infrastructure for a sustainable public sphere. *Journal of Documentation*. 2019; 75(4):773-90.
6. Aabø S, Audunson R. Use of library space and the library as place. *Library and Information Science Research*. 2012; 34(2): 138-49.
7. Bennett-Kapusiak R. Older Adults and the Public Library: The Impact of the Boomer Generation. *Public Library Quarterly*. 2013; 32(3): 204-22.
8. Lenstra N. Agency and ageism in the community-based technology support services used by older adults. 2017. <https://doi.org/10.5210/fm.v22i8.7559>
9. Thorsen K. Eldre og menneskerettighetene : YTRING - kommentar. *Tidsskriftet aldring og helse*. 2019; 23(3): 25 - 6.
10. Røgler J. Digital deltakelse og kompetanse : utvikling av folkebibliotek gjennom et nasjonalt program. *Bok og bibliotek*. 2016; 83(5): 50-3.
11. Wasserfall E. Alders- og demensvennlig bibliotek på Deichman Oppsal. Pilotprosjekt 2018-2019. Oslo: Deichman, Senter for fagutvikling og forskning, Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester Oslo; 2019.
12. Ulvik S. Biblioteket som gikk ut av huset sitt : evaluering av prosjektarbeid ved Torshov filial av Deichmanske bibliotek. Oslo: Høgskolen i Oslo, avd. for journalistikk, bibliotek- og informasjonsfag; 1998.
13. Demenscentrum S. Möten med litteratur Stockholm: Regionbibliotek Stocholm, Demensförbundet, Svenskt Demenscentrum; 2016 [updated 7.11.19. Available from: <http://www.demenscentrum.se/Arbeta-med-demens/Demensvanligt-samhalle/moten-med-litteratur2/>.
14. Cousins E, Tischler V, Garabedian C, Denning T. A Taxonomy of Arts Interventions for People With Dementia. *The Gerontologist*. 2019. doi: 10.1093/geront/gnz024
15. DeVries D, Bollin A, Brouwer K, Marion A, Nass H, Pompilius A. The Impact of Reading Groups on Engagement and Social Interaction for Older Adults with Dementia: A Literature Review. *Therapeutic Recreation Journal*. 2019; 53(1): 53-75.
16. Larsen EB. Lesing «live» - helse i hvert ord? *Bibliotekaren*. 2017(6): 4-7.
17. Bergh G. Shared reading : litteraturformidling som engasjerer. *Bok og bibliotek*. 2018(5/6): 8-12.
18. Rasmussen JD. Det spirer og gror - læsegrupper for sårbare eldre. København; 2013.
19. Synnes O, Sætre O, Ådlandsvik R. Tonen og glasert : pedagogisk arbeid med eldre og verbal kreativitet. Kristiansand: Høyskoleforlaget; 2003.
20. Enne KE. Biblioteket som møteplass i Flandern. Masteroppgave. Oslo; Høgskolen i Oslo og Akershus; 2014.
21. Ellingsdalen B, Aasen SE. Helsekompetanse, angår det folkebibliotekene? *Bok og bibliotek*. 2019(4): 52-3.
22. Opheim E, Søvik MB. Samhandlingsreformen - er bibliotekene en missing link? *Bok og bibliotek*. 2016(4): 66-7.

Toalett vansker blant eldre med og uten demens som mottar hjemmetjenester – en longitudinell studie

En oppfølgingsstudie hvor eldre (≥ 70 år) som mottok hjemmetjenester ble fulgt med tre undersøkelser over 36 måneder, viser at forekomst av toalett vansker var høyere blant deltakere som hadde demens sammenliknet med dem uten demens ved alle tre undersøkelsestidspunkt. De som ble sykehjemsbeboere etter studiestart hadde økt sannsynligheten for toalett vansker ved siste undersøkelsestidspunkt. Studien ble gjennomført av Forskningscenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom.

Introduksjon

Det forventes at andelen eldre vil øke i tiden som kommer. I Norge kan så mye som 20 prosent av befolkningen være 70 år eller eldre innen 2060 (1). Med økende alder kan også sykkelighet øke, og evnen til å gjennomføre dagligdagse aktiviteter kan reduseres (2). Toalettbesøk er et viktig eksempel på daglig aktivitet som kan bli vanskelig å gjennomføre (3).

Toalett vansker er et ord som ofte brukes for å beskrive et bredt spekter av utfordringer knyttet til bruk av toalettet. Toalett vansker handler således ikke kun om grad av inkontinens for urin og/eller avføring, men også om praktiske utfordringer som ulike grader av vansker med å komme seg til toalettet og/eller behov for assistanse ved toalettbesøk. Vår definisjon av toalett vansker favner både endret fysisk funksjon og demensrelaterte vansker, som for eksempel å finne fram til toalettet (4).

Toalett vansker er et viktig tema da disse kan ha store konsekvenser for den enkelte og dennes nærmeste – både personlig og økonomisk. Det kan nevnes blant annet konsekvenser som sosial isolasjon, depresjon, hudinfeksjoner, trykksår, redusert opplevd livskvalitet og kanskje å bli sykehjemsbeboer (5,6). Toalett vansker kan dessuten føre til at assistanse fra helsepersonell blir nødvendig, og dermed øke behovet for slikt personell (5). Kort sagt kan toalett vansker sies å ha en negativ sosioøkonomisk påvirkning på samfunnet (6).

Det er ønskelig at eldre skal få bo hjemme, også dersom økende hjelpebehov oppstår. I Norge er det å bistå med hjemmetjenester slik at dette kan la seg gjøre et sentralt politisk mål (7). Innsatsen som nedlegges og ressursene som benyttes for å nå dette målet er store, og i 2014 gikk 50 milliarder NOK til hjemmetjenester (8).

God kunnskap om sykkelighet, daglig funksjon og hjelpebehov i befolkningen er essensielt for å ta forsvarlige helsepolitiske og organisatoriske beslutninger. Kunnskap om mottakere av hjemmetjenester er viktig for å kunne optimalisere ivaretagelsen av de som trenger slike tjenester. Tidligere norske studier har sett på forekomsten av demens og nevropsykiatriske symptomer, bruk av psykoaktive medikamenter, risiko for å bli sykehjemsbeboer og dødelighet blant mottakere av hjemmetjenester (9,10). Studier som fokuserer på toalett vansker blant de som mottar hjemmetjenester har derimot manglet. Mer kunnskap om toalett vansker vil være av betydning for enkeltindividet og for vårt samfunn generelt.

Målsetting

I denne studien ønsket vi å undersøke forekomsten av toalett vansker blant eldre (≥ 70 år) med eller uten demens som mottok hjemmetjenester fra kommunen. Videre ønsket vi å undersøke hvorvidt det å ha demens ved første undersøkelsestidspunkt økte sannsynligheten

SKREVET AV
Frida Grimsland ¹

Tom Borza ²

Arnfinn Seim ¹

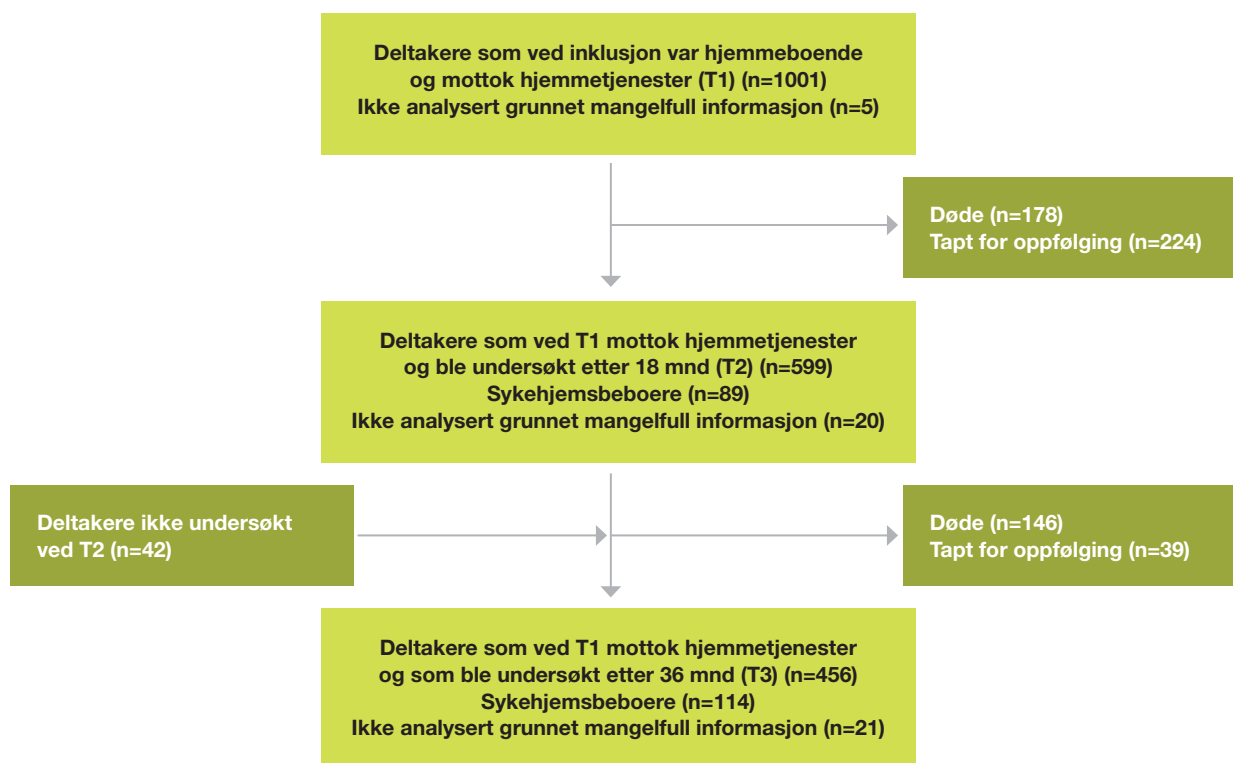
Anne-Sofie Helvik ^{3,4}

¹ Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved fakultetet for medisin og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim

² Forskningscenter for aldersrelatert funksjonssvikt og sykdom, Sykehuset Innlandet, Ottestad

³ Allmennmedisinsk forskningsenhet, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved fakultetet for medisin og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), Trondheim

⁴ Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg



Figur 1. Flytskjema som viser frafall av deltakere fra inklusjon i studien (T1) til siste undersøkelse (T3). Mangelfull informasjon = Informasjon om toalettvaner manglet.

Tabell 1. Svaralternativer ved undersøkelse av toalettvaner ved hjelp av PSMS og IPLOS, og hvordan disse ble kategorisert av hensyn til analyser.

Svaralternativer		Kategorier brukt ved analysering	
Toalettvaner i PSMS			
1 Klarer seg selv på toalettet	1 Klarer seg selv på toalettet	1 Ingen toalettvaner	
2 Trenger å bli påminnet, og/eller hjelp til å vaske seg, har sjelden uhell (høyst en gang i uken)	2 Trenger å bli påminnet, og/eller hjelp til å vaske seg, har sjelden uhell (høyst en gang i uken)	2 Har toalettvaner	
3 Er inkontinent (blære eller tarm) i søvn mer enn én gang i uken	3 Er inkontinent (blære eller tarm) i søvn/ våken tilstand mer enn én gang i uken		
4 Er inkontinent (blære eller tarm) i våken tilstand mer enn én gang i uken			
5 Ingen kontroll over blære eller tarm	4 Ingen kontroll over blære eller tarm		
Toalettvaner i IPLOS			
1 Utgjør ingen problem/utfordring å gå på toalettet	1 Ingen toalettvaner	1 Ingen toalettvaner	
2 Ikke behov for bistand/assistanse ved toalettbesøk			
3 Middels behov for bistand/assistanse ved toalettbesøk	2 Middels behov for bistand/assistanse ved toalettbesøk	2 Har toalettvaner	
4 Store behov for bistand/assistanse ved toalettbesøk	3 Stort/ fullt bistands-/assistansebehov ved toalettbesøk		
5 Fullt bistands-/assistansebehov ved toalettbesøk			

PSMS Lawton og Brody's fysiske selvpopholdsesskala
IPLOS register for Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk

for toalettvansker ved siste undersøkelsestidspunkt om man tok hensyn til relevante sosio-demografiske og helsemessige forhold.

Metode

Data ble samlet inn fra 19 norske kommuner. I alt deltok 1001 eldre som ved inklusjon i studien mottok hjemmetjenester. Studiedeltakere ble rekruttert fra august 2008 til desember 2010. Det ble for alle deltakere planlagt tre undersøkelser og det var 18 måneder mellom hver undersøkelse. Deltakerne ble fulgt opp med videre undersøkelser også om de ble sykehjemsbeboere. Både deltakerne selv og deres pårørende ble intervjuet. Grunnet manglende informasjon om toalettvansker hos fem deltakere, ble disse ekskludert fra studien.

Toalettvansker ble i denne studien undersøkt ved hjelp av to spørsmål; ett spørsmål fra Lawton og Brody's fysiske selvpoppoldelses-skala (PSMS) og ett spørsmål fra register for Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk (IPLOS).

I PSMS inneholder spørsmålet om toalett-vansker fem svaralternativer som strekker seg fra «Klarer seg selv på toalettet» (1) til «Ingen kontroll over blære eller tarm» (5). Av hensyn til våre analyser ble det i første omgang gjort en sammenslåing av svaralternativ 3 og 4, og i neste omgang svaralternativ 2-5. For illustrasjon, se Tabell 1.

IPLOS inneholder også fem svaralternativer, disse strekker seg fra: «Utgjør ingen problem/utfordring å gå på toalettet» (1) til «Fullt bistands-/assistansebehov ved toalettbesøk» (5). Av hensyn til våre analyser ble det i første omgang gjort en sammenslåing av svaralternativ 1 og 2 samt 4 og 5, og i neste omgang svaralternativ 1 og 2 samt 3-5. For illustrasjon se Tabell 1.

Det ble også samlet informasjon om fysisk sykkelighet, antall foreskrevne legemidler, kognitiv funksjon og type hjemmetjenester mottatt. Demens ble diagnostisert basert på all relevant innsamlet data.

Data ble analysert med SPSS versjon 24. Vi brukte kji-kvadrat-test på kategoriske data og t-tester på kontinuerlige data. P-verdier < 0.05 ble vurdert som statistisk signifikante. Det ble utført en logistisk regresjonsanalyse til å undersøke om demens er assosiert med toalett-vansker.

Resultater

Beskrivelse av deltakerne

De 996 deltakerne som ble inkludert hadde en gjennomsnittsalder på 84 år og 68 prosent var kvinner (Tabell 2). Ved inklusjon hadde 41 prosent av deltakerne demens. Andelen eldre som

var kommet på sykehjem ved andre og tredje undersøkelsestidspunkt utgjorde 14 prosent og 25 prosent av deltakerne på disse tidspunktene. I alt døde 324 deltakere i løpet av oppfølgingsperioden på 36 måneder (Figur 1). Blant deltakerne som deltok på alle tre undersøkelser var det en overvekt av kvinner, og gjennomsnittsalderen var lavere sammenliknet med de deltakerne som forlot studien i løpet av oppfølgingstiden.

Toalettvansker ved tre tidspunkt.

Forekomst av toalettvansker blant deltakerne ved de tre undersøkelsestidspunktene (T1-3) er vist i Tabell 3. Gjennom hele studien, uavhengig av om vi brukte IPLOS eller PSMS til å undersøke toalett-vansker, var det flere deltakere uten enn med toalett-vansker. Over tid økte andelen av deltakere med toalett-vansker på bekostning av andelen uten toalett-vansker. Ved alle undersøkelsestidspunkt var forekomst av toalett-vansker høyere blant deltakere med demens sammenliknet med deltakere uten demens.

Faktorer assosiert med toalett-vansker.

Vi fant, uavhengig av om vi brukte IPLOS eller PSMS, at demens ved inklusjon i studien og å bli sykehjemsbeoer i løpet av oppfølgingsperioden var forbundet med toalett-vansker ved siste undersøkelsestidspunkt (se Tabell 4). Det å ha demens ved inklusjon mer enn doblet oddsen for å ha toalett-vansker ved siste undersøkelsestidspunkt, mens å bli sykehjemsbeoer på sin side mer enn tidoblet oddsen for å få toalett-vansker.

Diskusjon

I denne studien undersøkte vi forekomsten av toalett-vansker over tid blant eldre ≥ 70 år som ved inklusjon i studien mottok hjemmetjenester. I løpet av oppfølgingsperioden fant vi en økning i toalett-vansker blant deltakerne. Ved alle undersøkelsestidspunktene var det høyere forekomst av toalett-vansker blant deltakere med demens sammenliknet med dem uten demens. Vi fant at det å ha demens og toalett-vansker ved inklusjon i studien samt å bli sykehjemsbeoer i løpet av oppfølgingsperioden, økte sannsynligheten for å ha toalett-vansker ved siste undersøkelsestidspunkt.

Ved inklusjon i studien hadde omtrent 10 prosent av deltakerne toalett-vansker, dette økte til cirka 25 prosent blant gjenværende deltakere ved slutten av oppfølgingsperioden. To ulike måleverktøy (PSMS og IPLOS) ble benyttet, og for alle praktiske formål kan man si at disse ga like resultater. Videre bør det bemerkes at funnet av økende forekomst av toalett-vansker stemmer overens med resultater fra studier som har fokusert kun på inkontinens (3,11,12).

Vi fant videre, uavhengig av om vi brukte PSMS eller IPLOS, at deltakere med demens ved inklusjon i studien hadde større sannsynlighet for å ha toalett-vansker ved siste undersøkelse. Disse funnene besto også etter at vi hadde tatt hensyn til sosiodemografiske ulikheter, ulik fysisk helsetilstand ved inklusjon og å bli sykehjemsbeoer i løpet av oppfølgingstiden.

Tidligere studier har funnet sammenheng mellom demens, skrøpelighe og redusert evne til å utføre daglige aktiviteter (13). Gjennomføring av toalettbesøk avhenger av samspillet mellom kognitiv, autonom og sensorisk funksjon. Demens kan føre til svekkelse av flere deler av dette samspillet og dermed inkontinens og andre toalett-vansker (4). Tidligere forskning har vist at økende grad av demens er assosiert med reduksjon i mobilitet, svekket evne til å gjenkjenne eller forflytte seg til toalettet, problemer med avledning og med å gjenkjenne og respondere på følelsen av en full blære eller sammentrekninger i endetarmen (14, 15). Slike tidligere funn støtter opp om våre funn av høyere forekomst av toalett-vansker blant studiedeltakere med demens. Vårt studiemateriale inneholder dessverre ikke informasjon om hvorvidt rapporterte toalett-vansker var knyttet

Tabell 2. Karakteristika for deltakerne ved studiestart.

		Totalt
Deltakere	N (%)	996
Sosiodemografi		
Alder	Gjennomsnitt (SD)	83.4 (5.7)
Kvinne	N (%)	679 (68.2)
Gift / samboer ^a	N (%)	296 (29.7)
Helsetilstand		
Demens (VS uten demens)	N (%)	412 (41.4)
GMHR ^b dårlig (VS nokså god/ god/ veldig god)	N (%)	105 (10.6)
MMSE	Gjennomsnitt (SD)	24.5(4.8)
Antall foreskrevne legemidler	Gjennomsnitt (SD)	5.3(2.9)
Hjemmetjenester		
Hjemmehjelp ^c	N (%)	525 (53.1)
Hjemmesykepleie ^c	N (%)	666 (67.3)
Andre tjenester ^c	N (%)	546 (55.2)

VS Versus

GMHR General Medical Health Rating -Vurdering av somatisk helse

MMSE mini mental status evaluering

SD Standardavvik

^aManglende data (n=1)

^bManglende data (n=2)

^cManglende data (n=7)

til inkontinens eller til andre aspekter ved toalettbesøk. Slik informasjon hadde etter vår mening styrket studien og gjort den lettere sammenliknbar med tidligere studier på aktuelle felt.

Vi fant at toalettvaner var hyppigere blant dem som i løpet av oppfølgingsperioden ble sykehjemsbeboere sammenliknet med dem som forble hjemmeboende gjennom hele denne perioden. I våre justerte analyser fant vi ti ganger så høy sannsynlighet for toalettvaner blant dem som ble sykehjemsbeboere. Vi fikk de samme resultatene uavhengig av om vi brukte PSMS eller IPLOS. Det er en sammenheng mellom toalettvaner og å bli sykehjemsbeboer, men i vår studie kan vi ikke si om toalettvaner oppsto før og bidro til at deltakere ble sykehjemsbeboere, eller om toalettvaner oppsto etter at deltakerne ble sykehjemsbeboere.

Studier har rapportert at toalettvaner kan oppstå kun få måneder, men også flere år etter den eldre har blitt sykehjemsbeboer (16, 17). Andre studier har funnet at inkontinens er en risikofaktor for å bli sykehjemsbeboer (18, 19). Samtidig må det bemerkes at en del tidligere studier vedrørende toalettvaner og det å bli sykehjemsbeboer har blitt kritisert for metodiske svakheter (20). Nylig har det dessuten blitt rapportert at urininkontinens er en selvstendig risikofaktor for å bli sykehjemsbeboer, mens analinkontinens ikke er det (21). Ved bruk av samme studiemateriale som vi har benyttet i vår studie, ble det i en tidligere studie funnet at reduksjon i ADL var en risikofaktor for å bli sykehjemsbeboer (9). Toalettvaner ble i denne studien ikke undersøkt som en selvstendig faktor, men var en del av ADL-vurderingen.

Tabell 3. Sammenlikning av toalettvaner hos deltakere med og uten demens ved tre oppfølgingstidspunkt (T1-3).

		T1 D	Uten D	T2 D	Uten D	T3 D	Uten D
PSMS							
Totalt ^a	N (%)	412 (100.0)	584 (100.0)	294 (100.0)	282 (100.0)	224 (100.0)	209 (100.0)
1 Klarer seg selv på toalettet	N (%)	325 (78.9)	561 (96.1)	199 (67.7)	271 (96.1)	123 (54.9)	198 (94.7)
2 Trenger å bli påminnet, og/eller hjelp til å vaske seg, har sjelden uhell (høyst en gang i uken)	N (%)	28 (6.8)	5 (0.9)	39 (13.3)	5 (1.8)	40 (17.9)	5 (2.4)
3 Er inkontinent (blære eller tarm) i søvn / våken tilstand mer enn én gang i uken	N (%)	49 (11.9)	15 (2.6)	45 (15.3)	4 (1.4)	42 (18.8)	5 (2.4)
4 Ingen kontroll over blære eller tarm	N (%)	10 (2.4)	3 (0.5)	11 (3.7)	2 (0.7)	19 (8.5)	1 (0.5)
IPLOS							
Totalt ^b	N (%)	406 (100.0)	579 (100.0)	282 (100.0)	283 (100.0)	215 (100.0)	208 (100.0)
1 Ingen toalettvaner	N (%)	344 (84.7)	558 (96.4)	203 (72.0)	267 (94.3)	118 (54.9)	192 (92.3)
2 Middels behov for bistand/ assistanse ved toalettbesøk	N (%)	36 (8.9)	18 (3.1)	39 (13.8)	12 (4.2)	37 (17.2)	10 (4.8)
3 Stort / fullt bistands- / assistanse-behov ved toalettbesøk	N (%)	26 (6.4)	3 (0.5)	40 (14.2)	4 (1.4)	60 (27.9)	6 (2.9)

D / Uten D Demens / uten demens

PSMS Lawton og Brody's fysiske selvoppholdelsesskala

IPLOS register for Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk

T1 Undersøkelse ved inklusjon i studien

T2 Undersøkelse 18mnd etter inklusjon

T3 Undersøkelse 36mnd etter inklusjon

^a Mangler informasjon om toalettvaner målt med PSMS ved T2 (n=3) og T3 (n=2)

^b Mangler informasjon om toalettvaner målt med IPLOS ved T1 (n=11), T2 (n=14) og T3 (n=12)

Tabell 4. Justerte regresjonsanalyser av toalettvaner (VS ingen toalettvaner) målt med PSMS (n=433) og IPLOS (n=423) ved T3 ^{a,b}.

	PSMS		IPLOS	
	OR (95% KI)	P-verdi	OR (95% KI)	P-verdi
Karakteristika ved T1				
<i>Helsetilstand</i>				
GMHR dårlig (VS nokså god/ god/ veldig god)	2.11 (0.76; 5.88)	0.151	1.11 (0.36; 3.45)	0.861
Demens (VS uten demens)	2.69 (1.47; 4.92)	≤0.001	2.07 (1.14; 3.76)	0.017
<i>Toalettvaner</i>				
PSMS toalettvaner: ja (VS ingen toalettvaner) ^c	6.54 (2.22; 19.26)	≤0.001		
IPLOS toalettvaner: ja (VS ingen toalettvaner) ^d			8.53 (2.78; 26.20)	≤0.001
Karakteristika ved T2 og/ eller T3				
Ble sykehjemsbeboer 18 mnd etter inklusjonen	11.12 (6.07; 20.38)	≤0.001	10.60 (5.75; 19.53)	≤0.001

^a I de justerte analysene inkluderte vi de uavhengige variabler som hadde en p-verdi <0,250 for en av de to utfallsvariablene i de ujusterte analysene.

^b I tillegg til de nevnte variablene ble det justert for alder, kjønn, sivilstatus og type hjemmetjenester gitt ved baseline

^c Manglende informasjon om toalettvaner ved T3 i PSMS (n= 2) og IPLOS (n=12) blant dem som i løpet av studien rapporterte toalettvaner i PSMS og/ eller IPLOS.

^d PSMS toalettvaner: ja. Fra noe behov for assistanse til ingen kontroll over blære eller tarm.

IPLOS toalettvaner: ja. Fra noe behov for assistanse til stort/ fullt bistands-/ assistansebehov. .

PSMS Lawton og Brody's fysiske selvpåholdsesskala

IPLOS register for Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk

GMHR General Medical Health Rating - vurdering av somatisk helse

T1 Undersøkelse ved inklusjon i studien

T2 Undersøkelse 18mnd etter inklusjon

T3 Undersøkelse 36mnd etter inklusjon

Vi kan ikke med sikkerhet si om toalettvaner bidrar til at flere blir sykehjemsbeboere, men basert både på egne resultater samt tidligere forskning mener vi at det er grunnlag for å anta at toalettvaner kan øke sannsynligheten for å bli sykehjemsbeboer uavhengig av alder, kjønn og demensstatus.

Konklusjon

Denne studien av hjemmeboende eldre viste at forekomsten av toalettvaner i den samlede deltakergruppen økte i oppfølgingsperioden. Deltakere med demens ved inklusjon i studien samt deltakere som ble sykehjemsbeboere i løpet av oppfølgingsperioden hadde høyere sannsynlighet for å oppleve toalettvaner sammenliknet med de resterende deltakerne.

De sosioøkonomiske konsekvensene toalettvaner kan medføre både for enkeltindividet og samfunnet er kjent. Vårt håp er at økende kunnskap om utbredelsen av toalettvaner vil bidra til bevisstgjøring rundt og forebygging av slike vaner, ikke minst blant eldre med demens og eldre sykehjemsbeboere.

■ anne-sofie.helvik@aldringoghelse.no

Medlemmer av studiegruppen

Vi ønsker å takke de erfarne klinikerne Geir Selbæk og Sverre Bergh for deres arbeid med å diagnostisere demens ved hjelp av innsamlet datamateriale.

Interessekonflikter

Alle forfattere erklærer fravær av interessekonflikter.

Forfatternes bidrag

FG analyserte mesteparten av datamaterialet og forfattet hoveddelen av manuskriptet. A-SH hadde forskningsideen, var ansvarlig for å kvalitetssikre studien, deltok i analysering samt forfattet deler av manuskriptet. Alle forfattere deltok i tolkning av resultater samt redigering og godkjenning av det endelige manuskriptet.

Etisk godkjenning

Prosjektet ble godkjent av Helse- og omsorgsdepartementet (08/2984), Norsk senter for forskningsdata (NSD) ((07-2008SI) og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) i sør-øst (S08111b).

REFERANSER:

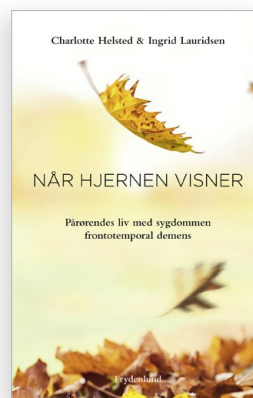
1. Syse A, Pham D, Keilman N. Befolkningsframskrivninger 2016–2100: Dødelighet og levealder. Statistisk sentralbyrå Retrieved from <https://www.ssb.no/>. 2016;Økonomiske analyser 3/2016.
2. Marengoni A, Angleman S, Melis R, Mangialasche F, Karp A, Garmen A, et al. Aging with multimorbidity: a systematic review of the literature. *Ageing Res Rev*. 2011;10(4):430-9.
3. Buckley BS, Lapitan MC, Epidemiology Committee of the Fourth International Consultation on Incontinence P. Prevalence of urinary incontinence in men, women, and children – current evidence: findings of the Fourth International Consultation on Incontinence. *Urology*. 2010;76(2):265-70.
4. Yap P, Tan D. Urinary incontinence in dementia - a practical approach. *Aust Fam Physician*. 2006;35(4):237-41.
5. Finne-Soveri H, Sorbye LW, Jonsson PV, Carpenter GI, Bernabei R. Increased work-load associated with faecal incontinence among home care patients in 11 European countries. *Eur J Public Health*. 2008;18(3):323-8.
6. Farage MA, Miller KW, Berardesca E, Maibach HI. Psychosocial and societal burden of incontinence in the aged population: a review. *Arch Gynecol Obstet*. 2008;277(4):285-90.
7. Ottesen B. Utviklingen i pleie- og omsorgstjenestene 1994-2013: Statistisk sentralbyrå, SSB 2015.
8. Abrahamsen Dea. Hjemmetjenestens målgrupper og organisering Statistisk sentralbyrå, SSB 2016.
9. Wergeland JN, Selbaek G, Bergh S, Soederhamn U, Kirkevold O. Predictors for Nursing Home Admission and Death among Community-Dwelling People 70 Years and Older Who Receive Domiciliary Care. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2015;5(3):320-9.
10. Wergeland JN, Selbaek G, Hogset LD, Soderhamn U, Kirkevold O. Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *Int Psychogeriatr*. 2014;26(3):383-91.
11. Ebbesen MH, Hunskaar S, Rortveit G, Hannestad YS. Prevalence, incidence and remission of urinary incontinence in women: longitudinal data from the Norwegian HUNT study (EPINCONT). *BMC Urol*. 2013;13:27.
12. Markland AD, Goode PS, Redden DT, Borud LG, Burgio KL. Prevalence of urinary incontinence in men: results from the national health and nutrition examination survey. *J Urol*. 2010;184(3):1022-7.
13. Helvik AS, Engedal K, Benth JS, Selbaek G. A 52 month follow-up of functional decline in nursing home residents - degree of dementia contributes. *BMC Geriatr*. 2014;14:45.
14. Jirovec MM, Wells TJ. Urinary incontinence in nursing home residents with dementia: the mobility-cognition paradigm. *Appl Nurs Res*. 1990;3(3):112-7.
15. Potter J, Wagg A. Management of bowel problems in older people: an update. *Clin Med (Lond)*. 2005;5(3):289-95.
16. Bliss DZ, Gurvich OV, Eberly LE, Harms S. Time to and predictors of dual incontinence in older nursing home admissions. *Neurourol Urodyn*. 2017.
17. Saga S, Vinsnes AG, Morkved S, Norton C, Seim A. Prevalence and correlates of fecal incontinence among nursing home residents: a population-based cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2013;13:87.
18. Thomas P, Ingrand P, Lalloue F, Hazif-Thomas C, Billon R, Vieban F, et al. Reasons of informal caregivers for institutionalizing dementia patients previously living at home: the Pixel study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2004;19(2):127-35.
19. Thom DH, Haan MN, Van Den Eeden SK. Medically recognized urinary incontinence and risks of hospitalization, nursing home admission and mortality. *Age Ageing*. 1997;26(5):367-74.
20. Lippa M, Luck T, Weyerer S, König HH, Brahler E, Riedel-Heller SG. Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing*. 2010;39(1):31-8.
21. Schluter PJ, Ward C, Arnold EP, Scrase R, Jamieson HA. Urinary incontinence, but not fecal incontinence, is a risk factor for admission to aged residential care of older persons in New Zealand. *Neurourol Urodyn*. 2017;36(6):1588-95.

Charlotte Helsted (pårørende) og
Ingrid Lauridsen (gerontopsykolog)

**Når hjernen visner:
Pårørendes liv med sykdommen
frontotemporal demens**

336 sider

Frydenlund, Danmark, 2019



Anmeldt av Signe Tretteteig, Sykepleier, Ph.d.
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Når hjernen visner: Pårørendes liv med sykdommen frontotemporal demens

Gjennom ulike case gir boka god innsikt i hvordan ektefelle/partner og ungdom/ung voksen opplever sin situasjon når familien rammes av frontotemporal demens (FTD). I tillegg inneholder boka fagstoff som, sammen med pårørendes fortellinger, gir en unik forståelse av de store utfordringene FTD medfører for familien.

Dette er en godt skrevet bok som passer både for fagfolk og pårørende. Boka har to innledende kapitler der gerontopsykolog Ingrid Lauridsen gir en innføring i ulike former for FTD, symptomene, diagnostisering og behandling. Hun beskriver hvordan sykdommen kan oppleves svært individuelt og hva som er spesielt utfordrende ved å være pårørende til en person med FTD. Innledningen danner en god forståelsesramme for boka temaer og pårørendes fortellinger.

Ektefellenes/partnernes historier beskriver ulike sider ved å ha en ektefelle som får FTD. Fortellingene er nyanserte og viser hvordan empatiske, intelligente og varme ektefeller blir forvandlet og etter hvert ugjenkjennelige. En kone forteller at ektefellen en dag sier rett ut til henne at hun ikke betyr noe mer for han, at det er bare barna og hans egen mor han nå er glad i. Andre forteller om leteaksjoner, alkoholmisbruk og seksuelle tilnærminger til personer i nær familie. Til tross for store utfordringer handler historiene også om ektefeller med stor vilje til å tilrettelegge, planlegge og tilpasse seg situasjonen. Historiene handler også om vendepunktet; tidspunktet for når de ikke lenger klarer å gi sine ektefeller den omsorgen de trenger, og de innser at de begge har det bedre ved at personen med FTD flytter inn på institusjon. Flere av ektefellene forteller at de innleder nye kjærlighetsforhold parallelt med at de besøker sine ektefeller på sykehjemmet. Dette er vanskelig å godta for barna, men gir den friske ektefellen en etterlenget støtte og nærhet de har savnet i sine i mange år med sin syke mann eller kone.

De voksne barnas historier handler om sorg over en far eller mor som «blir borte» gjennom FTD-sykdommen, skuffelse over at de ikke lenger har en forelder de kan støtte seg til og som ikke vil være en god besteforelder. Fra å ha en omsorgsfull far eller mor, blir den syke forelderen selvpoptatt,

utålmodig og ukritisk – en som spiser opp godteriet uten å dele med barnebarna. Noen blir grenseløse overfor alkohol, og én prøver å ta livet sitt med antidepressive medisiner. Dette er historier fra ungdommer og unge voksne som forsøker å støtte både den foreldren som er syk og den som er frisk, og der ens egne behov blir satt til siden. En datter skriver «Jeg vet ikke hvem min far er, og jeg tenker faktisk at han slett ikke er her mer. Jo, som en kropp, men den runde, morsomme, trygge, bløte far, han finnes ikke lenger og det har han ikke gjort på lenge». Når faren eller moren etter hvert kommer på sykehjem er det flere av barna som skriver at de ikke orker å besøke forelderen, fordi de ikke lenger blir gjenkjent. Det å være barn til en person med FTD, beskrives som en stor psykisk belastning.

Boka har egne kapitler om FTD i kjærlighetsforhold, alkoholmisbruk og utfordrende atferd. Til slutt beskrives noen eksempler på gode tjenester som kan være nyttige for pårørende å vite om.

Alt i alt, en lettfattelig og faglig god bok som gir verdifull innsikt i hvordan det er å være pårørende til en person med FTD. Jeg vil anbefale å lese boka.



Foto: Privat

Kjerstin Tevik disputerte i oktober over avhandlingen *Alcohol consumption and use of drugs with addiction potential in older adults – a population-based study*. Hun har vært ansatt hos Aldring og helse. Doktorgraden er gjennomført ved Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie ved Fakultet for medisin og helsevitenskap, NTNU og prøveforelesning ble holdt over temaet *Evidens for alkoholforebygging i primærhelsetjeneste: implikasjoner for behandling og oppfølging av eldre pasienter*.

REFERANSER

Tevik, Kjerstin; Selbæk, Geir; Engedal, Knut; Seim, Arnfinn; Krokstad, Steinar; Helvik, Anne-S: Use of alcohol and drugs with addiction potential among older women and men in a population-based study. The Nord-Trøndelag Health Study 2006-2008 (HUNT3). PLoS ONE. 2017 Sep 8; 12 (9).

Tevik, Kjerstin; Selbæk, Geir; Engedal, Knut; Seim, Arnfinn; Krokstad, Steinar; Helvik, Anne-S: Factors associated with alcohol consumption and prescribed drugs with addiction potential among older women and men – The Nord-Trøndelag Health Study (HUNT2 and HUNT3), Norway, a population-based longitudinal study. BMC Geriatrics. 2019 Apr 18; 19 (1).

Tevik, Kjerstin; Selbæk, Geir; Engedal, Knut; Seim, Arnfinn; Krokstad, Steinar; Helvik, Anne-S: Mortality in older adults with frequent alcohol consumption and use of drugs with addiction potential – The Nord Trøndelag Health Study 2006-2008 (HUNT3), Norway, a population-based study. PLoS One. 2019 Apr 16; 14 (4).

Bente Wallander (tekst)

Bruk av alkohol og vanedannende legemidler blant eldre – en populasjonsbasert studie

Mange eldre (≥ 65 år) drikker alkohol regelmessig (≥ 1 dag/uke). Mange bruker også vanedannende legemidler som benzodiazepiner, z-hypnotika og/eller opioider (angstdempende- søvn fremmende- og/eller smertestillende legemidler).

Hva var bakgrunnen for ditt forskningsprosjekt?

– Norske helsemyndigheter hadde uttrykt bekymring for økende bruk av alkohol og vanedannende legemidler blant eldre i Norge. På bakgrunn av at vi i Norge hadde lite kunnskap om bruk av alkohol og vanedannende legemidler, faktorer assosiert med bruk av alkohol og vanedannende legemidler og helsekonsekvenser av slik bruk blant eldre, ønsket vi å gjennomføre dette forskningsprosjektet.

Hva undersøkte du?

– **Del-studie 1** hadde fokus på regelmessig alkoholbruk (≥ 1 dag/uke) og bruk av vanedannende legemidler blant eldre (≥ 65 år) som hadde deltatt i den tredje Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT3, 2006-08). Totalt inkluderte vi 11 545 deltakere.

– **Del-studie 2** hadde fokus på faktorer assosiert med høy drikkefrekvens (≥ 4 dag/uke) og bruk av vanedannende legemidler blant eldre (≥ 65 år) som hadde deltatt både i den andre Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT2, 1995-97) og HUNT3 (2006-08). Totalt inkluderte vi 10,656 deltakere.

– **Del-studie 3** hadde fokus på om høy drikkefrekvens og bruk av vanedannende legemidler var assosiert med tidlig død blant eldre (≥ 65 år) som hadde deltatt i HUNT3 (2006-08). Totalt inkluderte vi 11,545 deltakere.

Hva ble ditt viktigste funn?

– Omtrent 28 prosent av eldre som deltok i HUNT3 rapporterte at de drakk alkohol ≥ 1 dag/uke og 3,2 prosent rapporterte at de drakk alkohol ≥ 4 dager/uke. Totalt hadde 32,4 prosent av eldre brukt vanedannende legemidler (minst ett reseptuttak i to påfølgende år mellom 2005 og 2009). Blant eldre som drakk alkohol ≥ 1 dag/uke brukte 29,4 prosent vanedannende legemidler, og blant eldre som drakk alkohol ≥ 4 dager/uka brukte 33,8 prosent vanedannende legemidler.

Hva oppdaget du ellers?

– Høy drikkefrekvens (≥ 4 dager/uke) og bruk av vanedannende legemidler økte blant både kvinner og menn fra HUNT2 til HUNT3.

– Deltakere som rapporterte høy drikkefrekvens i HUNT2, hadde en høyere sannsynlighet for å ha høy drikkefrekvens i HUNT3, og ha kombinasjonen både høy drikkefrekvens og bruk av vanedannende legemidler i HUNT3.

– Deltakere som brukte angstdempende legemidler eller sovemedisiner i HUNT2, hadde høyere sannsynlighet for å bruke vanedannende legemidler i HUNT3 og ha kombinasjonen både høy drikkefrekvens og bruk av vanedannende legemidler i HUNT3.

– Høy drikkefrekvens og kombinasjonen både høy drikkefrekvens og bruk av vanedannende legemidler var ikke assosiert med tidlig død blant eldre kvinner og menn som deltok i HUNT3. Menn som brukte vanedannende legemidler i HUNT3 hadde høyere sannsynlighet for å dø tidlig sammenliknet med menn som ikke brukte vanedannende legemidler.

Hvilke planer har du videre?

– Min hovedveileder Anne-S. Helvik og jeg har søkt midler til en post doc-stilling der vi ønsker å forske videre på bruk av alkohol og vanedannende legemidler blant eldre ved blant annet å bruke data fra den fjerde Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT4, 2017-2019). I tillegg skal kunnskap fra avhandlingen formidles til helsepersonell i Norge og ved ulike forskerkonferanser innenfor rus og alderspsykiatri.

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Det har de siste årene vært en stor satsing på å utvikle og styrke demensomsorgen i Norge. Ett av målene er at personer med demens og pårørende skal få dekket sine individuelle behov ved tjenester preget av høy kvalitet, fleksibilitet og individuell tilrettelegging.

Hensikt: Studiens hensikt var å få økt kunnskap om pårørendes opplevelser av helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende over tid.

Metode: Studien har et kvalitativt longitudinelt casestudiedesign. Data er samlet inn gjennom tre omganger over en to-års periode, med narrative dybdeintervjuer med fem pårørende; tre ektefeller og to voksne barn.

Hovedfunn: Pårørende opplevde at dagaktivitetstilbudene hadde høy kvalitet og ga god avlastning, mens avlastnings- og langtidsopphold i sykehjem hadde forbedringspotensiale knyttet til kvalitet, fleksibilitet og individuell tilrettelegging. Deltakelse på pårørendeskoler opplevdes ulikt. Hjemmesykepleie ga de voksne barna i studien trygghet og opplevelse av delt ansvar, men opplevdes som utilstrekkelig og lite individuelt tilpasset for ektefeller, særlig ved alvorlig demens.

Konklusjon: Pårørendes behov for og opplevelse av helse- og omsorgstjenester er varierende. Pårørende kan oppleve at dagaktivitetstilbudet i høy grad dekker deres behov, mens pårørendeskoler, hjemmesykepleie, avlastnings- og langtidsopphold i sykehjem kan være mindre fleksible og mindre tilpasset individuelle behov hos personen med demens og/eller pårørende.

Nøkkelord: demens, pårørendeomsorg, helse- og omsorgstjenester

SUMMARY

Background: In recent years, a major effort to develop dementia care has been made in Norway. Services with high quality, flexibility and the potential for individual adaptation should be available to meet the needs of people with dementia and their family caregivers.

Aim: To examine family caregivers' experiences of health and care services provided to individuals with dementia and their family caregivers over time.

Method: The study has a qualitative longitudinal case study design based on repeated, individual in-depth narrative interviews with three spouses and two adult children over a two-year period.

Main findings: Family caregivers' needs for and experiences of health care services vary. They perceive that day care can be high quality and provide good relief, while respite and long-term stays in nursing homes have potential for improvement. Participation in family-support classes can be experienced differently and does not necessarily suit everyone. Home care, especially home-based nursing, can be perceived as insufficient and not individually adapted, especially for those in the later stages of dementia. The adult children not living with the family member with dementia seem to be more satisfied to share caregiving responsibilities with home-care service providers.

Conclusion: The participants experienced that day care services mainly meet their needs for respite and support, while family-support classes, home care, respite and long-term stays in nursing homes have potential to be more flexible and adapted to the individual needs of the person with dementia and/or the caregivers.

Key words: dementia, family caregivers, health care services



Signe Tretteteig

Sykepleier, ph.d.

Forsker og prosjektkoordinator
Nasjonal kompetansetjeneste for
aldring og helse

signe.tretteteig@aldringoghelse.no



Kirsten Thorsen

Psykolog, dr.philos., professor emerita
Nasjonal kompetansetjeneste for
aldring og helse

Oslo Metropolitan University
kirsten.thorsen@aldringoghelse.no



Anne Marie Mork Rokstad

Sykepleier, ph.d., professor
Nasjonal kompetansetjeneste for
aldring og helse
Høgskolen i Molde

anne.marie.rokstad@aldringoghelse.no

Pårørendes erfaringer av kvalitet i helse- og omsorgstjenester til personer med demens og pårørende

En longitudinell narrativ studie

Tretteteig, Thorsen og Mork Rokstad (2019)

Hovedbudskap

- Dagaktivitetstilbudene oppleves å ha høy kvalitet og gir pårørende god avlastning.
- Hjemmesykepleie kan gi pårørende trygghet og opplevelse av delt ansvar, men kan oppleves som utilstrekkelig og lite individuelt tilpasset, særlig av ektefeller som lever sammen.
- Deltakelse på pårørendeskoler oppleves ulikt og passer ikke nødvendigvis for alle.
- Avlastnings- og langtidsopphold i sykehjem synes å ha forbedringspotensiale knyttet til kvalitet, fleksibilitet og individuell tilrettelegging.

Bakgrunn

Demenssyndromet fører til store utfordringer, ikke bare for de som har demens, men også for pårørende og helse- og omsorgsarbeidere (1). Mange pårørende til personer med demens gir omsorg over en lengre periode, noen gjennom hele døgnet (2). I Norge lever personer med demens i gjennomsnitt 8,1 år med sykdommen. De bor i gjennomsnitt seks av disse årene i eget hjem, der nitti prosent får hjelp av pårørende (3). Det betyr at pårørende ofte er en viktig støtte for personen med demens over tid. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, mister personen med demens gradvis sin kognitive kapasitet til å ta kompliserte avgjørelser. Pårørende blir da gjerne den som støtter personen i ulike valg (4).

Forskning viser at mange pårørende opplever omsorgsrollen som belastende (5). De kan oppleve stress og belastning som inkluderer fysiske, psykiske, sosiale og økonomiske aspekter (6, 7) og har økt risiko for depresjon og angstsykdommer (8-11). I tillegg er søvnproblemer, konsentrasjonsvansker, nedsatt energinivå og bekymringer vanlige helseutfordringer hos pårørende (12).

For mange pårørende blir omsorgen og støtten de gir etter hvert et samarbeid mellom dem og profesjonelle omsorgsgivere. Tjenester gitt til personen med demens kan derfor også være en støtte for pårørende. Eksempler på

dette er hjemmesykepleie og dagaktivitetstilbud som kan oppleves som avlastende, da det gir pårørende hjelp med omsorgsoppgavene og noen å dele ansvaret med (13-15).

Det har de siste årene vært en stor satsing på å utvikle og styrke demensomsorgen i Norge gjennom regjeringens *Omsorgsplan 2020*, to demensplaner, en nasjonal veileder om pårørendearbeid for helse- og omsorgspersonale og en kvalitetsreform for eldre (Meld. St. 15) (12, 16-18). Målet har vært å skape en helse- og omsorgstjeneste der brukerens og pasientens behov står i fokus i tjenester preget av kvalitet, fleksibilitet og tilpassing til individuelle behov. Denne satsingen har blant annet ført til økning i antall dagaktivitetstilbud og flere pårørendeskoler i kommunene, samt systematisk arbeid med kvalitet og organisering av kommunale helse- og omsorgstjenester til personer med demens. Som en del av demensplansatsingen kom det i 2017 en *Nasjonal faglig retningslinje for demens* som danner en felles kvalitetsnorm på demensfeltet – både i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Retningslinjen anbefaler at tjenester til personer med demens og pårørende skal være personsentrerte, helhetlige og godt koordinerte. Det vil si at alle tjenester skal legges til rette for å ivareta individuelle rettigheter, preferanser og behov (19). Denne brede satsingen på demensomsorg griper inn i alle helse- og omsorgstjenester til personer med demens. Men hvordan oppleves disse tjenestene av pårørende? Opplever de at tjenestene er preget av kvalitet, fleksibilitet og individuell

tilrettelegging? Denne studien utforsker fem pårørendes erfaringer med kommunale tjenester gjennom to år.

Studiens hensikt

Studiens hensikt var å få økt kunnskap om pårørendes opplevelser av helse- og omsorgstjenester til personen med demens og de pårørende over tid.

Metode

Design

Studien har et kvalitativt longitudinelt case-studiedesign med narrativ tilnærming. Data er samlet inn gjennom individuelle dybdeintervjuer med fem pårørende til personer med demens (19). Narrative intervjuer var godt egnet til å få dypere kunnskap om et tema, da slike intervjuer inviterer til «fyldige fortellinger» av opplevelser, sammenhenger, overganger, refleksjoner og hvilken mening personene gir de ulike hendelsene over tid (20, 21). Case-studiedesign anses å være egnet til å gi bedre forståelse av komplekse sosiale fenomener gjennom å stille spørsmål om «hvordan» og «hvorfor». Casestudier gir et mer inngående datamateriale med detaljrikdom, nyanser og variasjon av de forhold som studeres (22). Forløpsstudier kan få fram både kontinuitet og endringer i opplevelser, valg og handlinger når demenssykdommen utvikler seg og utfordringene for pårørende endres. Over en tidsperiode på to år ble det gjennomført tre intervjuer med hver av de fem pårørende.

Lovverk og nasjonal retningslinje om demens (19) påpeker kommunens ansvar for å tilrettelegge tjenestene ut fra pasienters, brukeres og/eller pårørendes individuelle behov. De fem deltakerne i studien representerte pårørende med varierende bostedssituasjon, kjønn, alder, rolle og grad av demens hos den de var pårørende for. Pårørendes fortellinger er eksempler på ulike situasjoner og behov som kan øke vår forståelse av variasjonen og kompleksiteten i den enkeltes situasjon, og hvordan tjenester kan oppleves på ulike måter. Funnene i studien kan ikke generaliseres til pårørende i statistisk forstand, men gi verdifull kunnskap om erfaringer av individuelle forhold, relasjoner og reaksjoner som utfyller kunnskapen fra kvantitative studier.

Forskernes forforståelse

Forskerne forforståelse var preget av erfaringer fra praksis og kunnskaper fra tidligere forskning. Gjennom forskning om dagaktivitetstilbud hadde de fått en generell positiv opplevelse av tilbudet som en god tjeneste, også for pårørende. Siden denne studien handlet om å se på pårørendes opplevelser over tid, der dagaktivitetstilbud var ett av flere tilbud, måtte forskerne legge vekt på å utforske nye og mer komplekse sammenhenger der erfaringer av ulike tilbud, samspill og endringer over tid, var sentralt. Det innebar å være åpen for opplevelser av mangler og svakheter ved dagaktivitetstilbud og andre tjenester pårørende mottok. Forskerne la vekt på å anlegge et åpent syn på sine erfaringer og kunnskaper knyttet til pårørendes opplevelse av stress og belastning. Dette var nødvendig for å oppdage og utforske eventuelle positive sider ved pårørenderollen og tjenestene de mottok.

Uvalg

Fem pårørende – to menn og tre kvinner – utgjør studiens utvalg (se tabell 1). De ble rekruttert fra deltakere i studien: Effects and Costs of a Day Care Centre Program Designed for People with Dementia-A 24 Month Controlled Study (ECOD-studien). ECOD-studien hadde til hensikt å undersøke effekter av og kostnader ved dagaktivitetstilbud til personer med demens ved bruk av kvalitative så vel som kvantitative metoder (14, 23).

Alle tre ektefellene bodde sammen med personen med demens. De to voksne barna bodde ikke sammen med sin mor eller far med demens.

Tabell 1: Beskrivelse av utvalg

	Dora	Arne	Line	Martin	Sara
Alder pårørende ¹	61	54	76	79	87
Arbeidssituasjon	Deltid	Ufør	Pensjonist	Pensjonist	Pensjonist
Relasjon til personen med demens	Datter	Sønn	Kone	Ekte mann	Kone
Alder personen med demens ¹	82	76	79	79	93
Demensdiagnose	Alzheimers sykdom	Demens med lewylegemer	Alzheimers sykdom	Parkinsons demens	Alzheimers sykdom
Alvorlighetsgrad av demens (CDR ¹) ¹	Mild	Alvorlig	Moderat	Moderat	Alvorlig
Dager på dagaktivitetstilbud	4-5	4	2-4	3	3
Hjemmesykepleie	Daglig	Daglig	En kort periode	Ingen	Daglig
Avlastning i sykehjem ²	Nei	Ja	Ja	Ja	Ja
Langtidsplass på sykehjem	Nei	Nei	Nei	Nei	Ja (siste intervju)
Deltatt på pårørendeskole	Ja	Nei	Ja	Ja	Nei

¹ Ved første intervju. ² Gjennom hele eller deler av intervjuperioden

Intervjuene

Pårørende ble intervjuet «ansikt-til-ansikt» tre ganger over en toårsperiode. Intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter og hadde en varighet på mellom 36 og 85 minutter. De fant sted i pårørendes hjem eller på dagaktivitetstilbudet til personen med demens. En semistrukturert intervjuguide ble brukt. I samtalen var pårørendes opplevelse av de helse- og omsorgstjenester de og deres far/mor/ektefelle mottok hovedtema. Eksempler på spørsmål fra intervjuguiden var: «Hvordan har du det som pårørende? Har situasjonen endret seg siden sist vi snakket sammen?» «Hvordan påvirker det din hverdag at dere nå mottar hjemmesykepleie/dagaktivitetstilbud/avlastning/sykehjem?» Og «Alt i alt, hva tenker du er viktig for at dere/du skal mestre den situasjonen dere/du er i?»

Analysen

Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Intervjuene ble først analysert ved hjelp av narrativ analyse som har til hensikt å få fram hvordan personer skaper mening i situasjoner, sammenhenger, brudd og utvikling innad i hver enkeltes historie. De tre intervjuene fra hver pårørende ble satt sammen, kondensert og analysert under ett med den hensikt å få fram nevnte forhold. Den narrative analysen har til hensikt å få fram sentrale forhold og eventuell variasjon i materialet ved å kondensere de transkriberte intervjuene til fyldige casebeskrivelser av individuelle forløp med vekt på gode kontekst- og hendelsesforløpsbeskrivelser (21, 24). Disse beskrivelsene besto av et rikt materiale (3–6 sider) der pårørendes behov for og erfaringer med helse- og omsorgstjenester var et sentralt tema hos alle intervjupersonene gjennom hele tidsforløpet. For å få innsikt i variasjonen i erfaringene med helse- og omsorgstjenestene gjennom den toårsperioden deltakerne ble fulgt, ble beskrivelsene av opplevelsene med tildeling og koordinering av tjenester, hjemmesykepleie, pårørendeskole, dagaktivitetstilbud, avlastning på sykehjem og langtidsplass på sykehjem også sammenholdt «på tvers».

De tre forskerne/forfatterne deltok alle i analyseprosessen, og funnene ble diskutert gjentatte ganger i forskergruppen.

Etiske aspekter

Studien er godkjent av Regional etisk komité for medisinsk forskning i Sørøst-Norge (2013/1020). Etter å ha gitt skriftlig og muntlig informasjon om studien, ble pårørende spurt av lederne på dagaktivitetstilbudet om de ville delta i studien. De ga deretter skriftlig informert samtykke. Narrativene er anonymisert og deltakerne er gitt fiktive navn.

Empiriske funn

Beskrivelse av pårørende

Datteren Dora er i 60-årene. Hun har en datter, er singel, bor alene og har hele livet vært morens støtte og stått henne nær. Nå når moren har fått Alzheimers sykdom, har hun også et sterkt ønske om å hjelpe henne. Moren er i en tidlig fase av demenssykdommen og bor alene i en trygdeleilighet på landet. De bor nær hverandre, har ofte kontakt og er mye sammen. I tidsperioden intervjuene foregår har moren dagaktivitetstilbud og daglig besøk av hjemmesykepleien. Dora har deltatt i pårørendeskole og i samtalegruppe for pårørende.

Sønnen Arne er i 50-årene. Han har hatt lite kontakt med faren som voksen, men etter at faren fikk demens med lewylegemer har han søkt hjelp og støtte hos sine tre barn. Arne er gift og bor i en by et par mil unna faren og er ukentlig på besøk hos ham. Han fungerer som det faren kaller «daglig leder» og koordinator mellom søsknene, og holder kontakt med tjenestene faren mottar fra kommunen. Faren bor alene i en omsorgsbolig, han har vært på korttidsopphold på sykehjem og har dagaktivitetstilbud. I tillegg har

han hjemmesykepleie daglig. På slutten av intervjuperioden søker de om fast plass på sykehjemmet for faren.

Kona Line er i 70-årene. Hun og mannen har vært gift i nærmere 60 år og har hatt et nært og godt ekteskap. De bor nå i en leilighet i et lite kommunesenter. De har hele livet vært svært aktive både i jobb og fritid. Da mannen fikk Alzheimers sykdom, var det selvsagt for Line å ta over organiseringen av hverdagen og etter hvert gi mannen omfattende omsorg og stell. Paret har to voksne barn som Line støtter seg til, men de er ikke direkte involvert i foreldrenes hverdagsliv. Mannen har dagaktivitetstilbud, og Line har deltatt på pårørendeskole. Ekteparet ønsker ikke hjemmesykepleie, men tar etter hvert imot tilbud om avlastningsopphold på sykehjemmet.

Kona Sara er over 80 år, og hun og mannen har vært gift i over 60 år. Mannen har Alzheimers sykdom. De har alltid stått sammen og hjulpet hverandre – både i arbeid og fritid. De bor nå i en leilighet i utkanten av en by. Paret har tre voksne sønner som er en viktig støtte for Sara. Mannen har dagaktivitetstilbud og hjemmesykepleie. Etter hvert får mannen avlastningsopphold, og ved siste intervju har mannen langtidsplass på sykehjemmet.

Ektemannen Martin og kona er i 70-årene og har vært gift siden ungdommen. De bor i en enebolig som ligger landlig til. Kona har Parkinsons sykdom med demens. Paret har to voksne barn som de har god kontakt med. Under intervjuperioden er konas demensutvikling relativt stabil. Ved oppstart av intervjuene har Martin vært på pårørendeskole, og kona har dagaktivitetstilbud. I tillegg har ektemannen avlastning ved at kona er på sykehjem to uker hver sjetten uke gjennom hele intervjuperioden.

De pårørendes erfaringer

Vi har her presentert og sammenholdt pårørendes beskrivelser av hvordan de opplevde de ulike tjenestetilbudene, erfart i lys av sin livssituasjon. Ved starten av intervjuperioden hadde, som nevnt, alle dagaktivitetstilbud og alle fikk erfaring med minst to ulike tjenestetilbud i løpet av intervjuperioden (se tabell 1). Samordning av tjenester er omtalt i avsnittet om tildeling og koordinering av tjenester.

Tildeling og koordinering av tjenester

Pårørende hadde ulik erfaring med hvordan de ble møtt av kommunen når de henvendte seg dit for å få hjelp. Fire pårørende ble i hovedsak møtt av fagpersoner som veiledet dem om hvilke tjenester som var aktuelle og som støttet dem i

selve søknadsprosessen. Ektefellen Martin sa det slik:

«Jeg snakket med en demenskoordinator. (...) Hun anbefalte meg å søke om dagaktivitets-tilbud. (...) Etter hvert kom kommunen med tilbud om rullerende avlastning. (...) Så kommunen har støttet opp veldig, veldig bra» (Martin).

Det å orientere seg om kommunens tilbud og gi informasjon eller begrunne sine behov overfor flere ansatte i kommunen, kunne være en merbelastning for deltakerne. Å oppleve at ansatte i ulike roller samarbeidet, var en avlastning.

Med unntak av kona Sara, opplevde alle pårørende at søknadsprosesser gikk raskt, at det var lite byråkrati og at deres behov ble forstått og møtt. Line trengte hjelp i forbindelse med at hun skulle ta en operasjon:

«Jeg spurte om jeg kunne få litt hjelp av hjemmesykepleien, og dagen etter det kom det en demenssykepleier som hjalp oss å fylle ut noen skjemaer og søke om plass på dag-aktivitetstilbudet. (...) Så fikk jeg svar med en gang!» (Line).

For Line og Sara, som begge slet med egne helseproblemer, var det å be om hjelp fra kommunen en barriere. De ønsket å hjelpe sine ektefeller så lenge som mulig, og det gikk etter hvert ut over egne behov. Møtet med hjelpeapparatet opplevdes derfor som ekstra belastende for Sara da hun etter å ha stått på dag og natt for ektemannen i en lang periode, kontaktet kommunen for å be om avlastning. Der møtte hun et lite brukervennlig skjemavelde og uklare retningslinjer for hvordan en skulle søke om hjelp. Sara brukte mye krefter på å få til et samarbeid med mannens fastlege. Det var vanskelig å få snakke med legen uten å bestille time til ektemannen, som ikke ville til legen. Det var mannen som var legens pasient, og ektefellen fikk ingen legitim rolle utenom ham.

At én person i kommunen har ansvar og tar tak i deres behov, ble verdsatt av alle de pårørende. Dette skjedde gjerne ved et møte med en demenskoordinator, lederen ved dagaktivitetstilbudet eller noen fra demensteamet. Denne personen kunne også gi støtte utenom søknadsprosessene. For datteren Dora var samtaler med demensteamet viktig for å mestre pårønderollen. Hun hadde alltid vært en støtte for moren og hadde høye forventninger til seg selv som omsorgsperson, men følte etter hvert at hun ikke strakk til. Etter samtale med demensteamet endret hun måten hun tenkte på:

«Etter den samtalen begynte jeg å ta mer hensyn til meg selv. (...) At jeg må greie å finne ut hva som er nok for meg. (...) Det handler jo om å gi seg til-latelse til å ikke ha dårlig samvittighet.» (Dora).

Hjemmesykepleie

Med unntak av ektemannen Martin, hadde alle erfaring med hjemmesykepleien, men her var erfaringene ulike. Barna opplevde hjelpen fra hjemmesykepleien som udelt positiv. Datter Dora bodde cirka en mil unna moren, og det å vite at hjemmesykepleien var innom hver morgen, ga henne trygghet gjennom noen å dele ansvaret med. For sønnen Arne betydde hjelp fra hjemmesykepleien færre telefoner både på dag- og nattestid. Etter hvert som Arnes far ble sykere, var han helt avhengig av hjelp fra hjemmesykepleien:

«Han kan stå midt på stuegulvet og klarer ikke å sette seg. (...) Og han klarer ikke å ta av og på seg klær. Hjemmesykepleien har hjulpet han ganske lenge med toalettbesøk og sånn.» (Arne).

Fysisk avstand gjorde at de voksne barna ikke opplevde tjenestene på nært hold. De hadde hovedsakelig en positiv opplevelse av hjelpen fra hjemmesykepleien og at de hadde noen å dele ansvaret med. Konene i studien hadde mer delte erfaringer med hjemmesykepleien. I tett samliv så de behovet for rask hjelp. De kunne blant annet ikke la være å hjelpe ektemennene på toalettet eller med å skifte en full bleie i påvente av at hjemmesykepleien skulle komme. Om morgenen kunne det være vanskelig å vente på hjelp, fordi personen med demens sto opp før hjemmesykepleien kom. Sara sa det slik:

«Hvis han ikke skal på dagtilbudet, så kommer de ikke så tidlig. (...) Da tar jeg på ham en pyjamas og så sitter han i den, men hvis bleia er helt våt, er det krise. Da må jeg vaske ham nedentil for å få ham opp først.» (Sara).

Hjelp fra hjemmesykepleien og når hjelpen kom, påvirket også ektefellenes egne vaner og frihet. For Sara betød det at hun måtte stå tidlig opp, noe som var slitsomt fordi hun måtte hjelpe mannen mye om nettene. Line hadde takket nei til tilbud om hjemmesykepleie. I den fasen av sykdommen ektemannen var, mente hun at hjemmesykepleien ikke kunne være til hjelp.

«Hva skal hjemmesykepleien gjøre? Når skal de komme? Han flyr på do hele ettermiddagen og kvelden. (...) Han hadde fått tilbud om en dusj i uka, det holder ikke, det er helt håpløst. (...) Jeg dusjer ham hver kveld. (...) Du kan ikke la en voksen mann gå rundt med en full bleie.» (Line).

Konene erfarte at hjemmesykepleiens besøk var lite tilpasset de akutte og vedvarende behovene for hjelp som ektefellene hadde.

Pårørendeskole

Deltakerne hadde ulik erfaring med pårørendeskoler. Ektemann Martin og datter Dora syntes pårørendeskolen var lærerik, men Dora ønsket det hadde vært mer tid til å prate med andre pårørende. Hun ble derfor glad da hun fikk tilbud om samtalegrupper for pårørende i etterkant av pårørendeskolen. For kona Line, som var på pårørendeskole kort tid etter at ektemannen hadde fått demensdiagnosen, ble ikke dette noen god erfaring:

«Det ble litt nedtur det for meg. For der hørte jeg om alt som kunne skje, og om alle de tilfellene hvor folk var vrang og sinna.» (Line).

Line var tydelig på at hun ikke var klar for å få informasjon om hvor ille sykdommen kunne bli og ta del i andres negative erfaringer. Hun skjov dette foran seg, ville bevare håpet og tenkte at hun fikk ta det som det kom. Senere i forløpet fortalte Line at det hun fikk innblikk i på pårørendeskolen, også dessverre ble relevant for dem.

Dagaktivitetstilbud

Alle de pårørende hadde positive erfaringer med dagaktivitetstilbud. For barna ga dagaktivitetstilbudet økt trygghet for at moren eller faren fikk dekket behov for ernæring, aktivitet og sosialt fellesskap. I tillegg ga det dem mindre dårlig samvittighet og avlastning fra samvær og bistand til foreldrene: «Når hun er der, da vet jeg at hun har det bra. (...) Hvis hun ikke hadde hatt det, da måtte jo vi andre trådt til mye, mye mer enn det vi gjør.» For sønnen Arne førte dagaktivitetstilbudet til færre telefonoppringninger.

Alle pårørende var opptatt av kvaliteten på dagaktivitetstilbudet og at deres ektefelle, mor eller far skulle trives der. Det var avgjørende for at de skulle oppleve tilbudet som avlastende. Kvalitet handlet blant annet om at personalet var engasjert i jobben sin og at de tilrettela for den enkeltes behov. Line mente denne tilretteleggingen kunne vært bedre. Mannen er glad i friluftsliv og savner slike aktiviteter: «Han blir litt lei av å kaste ballong til hverandre (...). Hvis det regner eller hvis det er glatt eller hvis det er kaldt, da er de inne.»

For ektefellene ga dagaktivitetstilbudet handlefrihet på en mer avgjørende måte enn det ga for barna. Tilbudet ga dem mer tid til å dekke egne behov, uten å være bekymret eller ha dårlig samvittighet. Pårørende mente dagaktivitetstilbudet hadde betydning også utover den tiden de var der. Arne mener at tilbudet til faren betød at han klarte dagliglivet bedre og kunne bli boende i omsorgsboligen lenger.

Ektefellene uttrykte i større grad enn barna at de var slitne og kunne bli irritable og sinte. Dagaktivitetstilbudet var en pause fra omsorgen og fra hverandre, og førte til færre konfrontasjoner på hjemmebane.

Avlastningsopphold på sykehjem

Med unntak av datteren Dora, hadde alle pårørende erfaring med avlastningsopphold på sykehjem. Å søke om avlastning var en stor barriere for Line og Sara. Både i forkant og under avlastningsoppholdene slet de med ambivalens og dårlig samvittighet. De var usikre på om de kvalifiserte til å få avlastning, og de følte at de sviktet mennene sine ved å sende dem bort mot deres egen vilje. Begge hadde vært gift i cirka 60 år og hadde vært lite borte fra mennene sine tidligere. Første gang Line fikk avlastning til sin mann satt hun hjemme og gråt i to dager før hun torde ringe og høre hvordan det gikk. Personalet fortalte at det gikk bra med mannen hennes. Da slappet Line av og fikk endelig sovet ut. Denne erfaringen førte til at hun videre søkte om 14 dagers rullerende avlastning.

For Sara var det særlig omsorgsarbeidet om natten som slet henne ut, men tanken på å «sende mannen fra seg» var vanskelig:

«Jeg syntes det var så fælt, for vi har bestandig vært sammen. (...) Jeg gikk hele uka før og grua meg og hadde magesmerter hele tiden når han var der, for jeg var så spent på hvordan det gikk med han.» (Sara).

Vi ser hvordan pårørendes avgjørelse om å skulle ta imot avlastning ble påvirket både av deres psykiske og fysiske helse. Etter hvert som mannen til Sara ble betydelig dårligere økte behovet for avlastning ytterligere, særlig på grunn av inkontinensproblemene. For begge konene var det vanskelig «å gi slipp på» mennene sine. De var bekymret for at personalet ikke ville følge godt nok opp på sykehjemmet og ivareta ektefellens selvprestasjon og verdighet.

«Jeg hadde sendt med syv trøyer, syv t-skjorter, masse bukser, men de hadde ikke skiftet noe særlig på ham. (...) At han er ordentlig i tøyet, det betyr veldig mye for meg.» (Line).

Alle ektefellene var bekymret for at mannen/kona skulle bli passivisert i løpet av avlastningsoppholdet. De opplevde at det var lite aktivitet på sykehjemmet og at ektefellene i stor grad ble overlatt til seg selv. Kona til Martin ga tydelig uttrykk for at hun kjedet seg, så Martin var glad for at hun fikk fortsette på dagaktivitetstilbudet også når hun var på avlastningsopphold. For konene var triste omgivelser og lite aktivitet på sykehjemmet noe som forsterket deres dårlig samvittighet.

Langtidsplass på sykehjem

Flere pårørende hadde snakket med sine ektefeller eller foreldre med demens om det å komme på sykehjem. Noen opplevde dette temaet som vanskelig å snakke om, andre opplevde det som greit å ta opp spørsmålet. Etter hvert som demenssykdommen til Arnes far utviklet seg, ble han usikker på om faren fortsatt hadde utbytte av dagaktivitetstilbudet, eller om de heller burde søkt om plass på sykehjemmet. Faren var blitt mer passiv og mestret ikke de samme aktivitetene i dagtilbudet som tidligere, men sønnen var bekymret for at han skulle bli passivisert på sykehjemmet. Det bekymret også sønnen at faren ikke var så sosial og at det kunne bli en utfordring å ha andre tett innpå seg. I samråd med hjemmesykepleien ble det likevel søkt sykehjemsplass.

Et mulig behov for sykehjem var noe Line lenge skjøv foran seg. Etter hvert som ektemannen ble dårligere, kom han selv inn på dette temaet. Han ba om at han ikke måtte «bli sendt» på sykehjem. Selv om Line benektet overfor mannen at sykehjem kunne bli aktuelt, begynte hun etter hvert selv å tenke på dette. Samtidig meldte frykten for å bli alene seg:

«Selv om dette her er slitsomt, så er han her. (...) Ja, det er godt at han er her. Ellers så hadde jo jeg blitt helt alene. (...) Jeg må ha ham her. Vi har jo levd sammen i så mange år.» (Line).

Det var vanskelig for Line å tenke seg at mannen ville bli så syk at han måtte flytte til sykehjem. Dagene var fylt med omsorgen for mannen, og hun var bekymret for at dagene ville bli lange om han flyttet. Mannen til Sara ble også etter hvert dårligere, og hun slet selv med sviktende helse. Hun begynte derfor å tenke på flytting til sykehjem for mannen, men var redd for at han skulle føle seg sviktet. Støtten fra familien og helsepersonell var viktig i denne fasen:

«Hvis jeg vet at han har det bra, er trygg der, det er det jeg tenker på, at han ikke føler seg sviktet. Men de (personalet) sier at han er for-

nøyd når han er der (på avlastning), så jeg må stole på det.» (Sara).

I det siste intervjuet hadde mannen fått fast plass på sykehjem. Sara var glad for det, men syntes det var deprimerende å besøke mannen fordi pasientene satt på rad og rekke langs veggene og sov. Hun gråt da hun kom hjem. Hun var redd for at mannen følte seg ensom og forlatt. «Betjeningen, de ser ut som de har det så travelt. (...) De ser liksom ikke på ham. (...) De kunne jo prøve å prate med dem, da.» Sara opplevde også at personalet ikke ivaretok mannens vaner og stil. En gang hun kom dit hadde han vært hos frisøren og blitt «snauklipt». Han må være i seng før halv ni, og personalet kler ham i joggebukser i stedet for de klærne han vanligvis bruker. Hun hadde prøvd å snakke med personalet om dette, men synes det er vanskelig å finne en anledning til slike samtaler. Hun var også bekymret fordi mannen flere ganger hadde «stukket av» fra avdelingen. Selv om Sara var helt utslitt da mannen fikk sykehjemsplass, slet hun med følelsen av å ikke ha strukket til og at hun hadde sviktet han:

«Etter å ha vært der på besøk en dag, så tenkte jeg: skulle jeg hatt han hjemme lenger? Skal jeg ta han hjem og prøve? Men, jeg kan jo ikke, jeg klarer det ikke, jeg vet jo at jeg ikke klarer det. (...) Men jeg trenger å føle meg trygg for at han ikke sitter der og føler seg forlatt.» (Sara).

Å bestemme at ektefellen skal flytte permanent på sykehjem, oppleves som en meget drastisk avgjørelse.

Diskusjon

Behovet for kontakt med godt kvalifisert personale som møtte pårørendes individuelle behov, startet allerede ved første henvendelse til kommunen. Dette var starten på et langvarig samarbeid mellom de pårørende og helse- og omsorgspersonell. Med unntak av én deltaker, opplevde de pårørende at deres behov ble tatt på alvor, at de fikk tilstrekkelig informasjon om tjenestetilbudet og at deres individuelle behov ble ivare tatt. De pårørende møtte en fagperson som tok ansvar og hjalp dem å søke om tjenester. Dette førte til at de fikk rask og god hjelp – ofte i form av dagaktivitetstilbud som første tjeneste.

Disse erfaringene samsvarer med resultatene i en stor nordisk studie (25) som viste at det å ha en navngitt kontaktperson med kunnskap om tjenester og erfaring i personsentrert omsorg, minsker barrierene for å få tilbud om og å ta imot hjelp. Kontaktpersonen bør være lett å få tak i og samarbeide tett med aktuelle sam-

arbeidspartnere i kommune- og spesialisthelsetjenesten. En av de pårørende i vår studie opplevde å bli sendt rundt i systemet da familien ønsket å søke om flere tjenester. De fikk ulike beskjeder og måtte selv skrive ut og fylle ut søknadsskjemaet. Dette opplevdes som frustrerende og unødig komplisert, i og med at kommunen allerede kjente til deres situasjon og behov.

Forskning viser at hjemmesykepleiens ansvar og oppgaver har endret seg i løpet av de siste tiårene (26). Ansatte i hjemmesykepleien har fått økt ansvar for å organisere og koordinere helsetjenester til alvorlig syke pasienter. Disse oppgavene har skapt et økt behov for samarbeids- og koordineringskompetanse, noe ansatte i hjemmesykepleien ikke nødvendigvis har. Mange pårørende kan da oppleve at tjenestene er dårlig koordinert (26). I vår studie var det overveiende positive erfaringer knyttet til tildeling, kontinuitet og koordinering av tjenester. Det kan handle om at i disse kommunene ble flere fulgt tett opp av en demenskoordinator eller lederen på dagaktivitetstilbudene, og at disse fagpersonene har stillinger eller roller som tilrettelegger bedre for koordinering av tjenestene enn stillingene til ansatte i hjemmesykepleien. Funnene kan også være et uttrykk for at det er store ulikheter mellom kommunene på dette området.

Alle pårørende i studien hadde vært i omsorgsrollen over lang tid og tilhørte gruppen pårørende som er spesielt utsatt for helsesvikt. De bør ifølge *Nasjonal veileder om pårørende* derfor få tilbud om støtte og avlastning for å forebygge utbrenthet og fremme helse (12). En tidligere norsk studie viste at avlastning i sykehjem i hovedsak gis til pårørende som bor sammen med personen med demens (27). I vår studie fikk både ektefeller og voksne barn tilbud om avlastning i form av sykehjemsopphold for deres ektefelle eller forelder.

Konene i studien beskrev en ambivalens knyttet til å ta imot avlastning, en slik ambivalens snakket ikke ektemannen om. Ambivalensen handlet blant annet om sterke relasjonelle bånd, bekymring for at ektemannen skulle føle seg sviktet og om han ville få «god nok» omsorg. Samtidig var de tydelige på at de trengte litt fri for å kunne ivareta egne behov og være gode omsorgsgivere. En review-artikkel viser at kjønn og relasjon innvirker på pårørendes opplevelse av situasjonen og deres evne og mulighet til å gi omsorg (9). Kvinner, både ektefeller og døtre, kan oppleve høyere grad av byrde i pårørenderollen enn ektemenn og sønner (28). De kan også være mindre tilfredse med situasjonen (2). Ut fra hvordan konene i vår studie beskrev det å ta imot avlastning, samsvarer dette med funnene i tidligere studier. Det å få avlastning var godt, men følelsesmessig vanskelig. Å flytte ektefellen ut av hjemmet, om det så er i perioder, innleder og signaliserer slutten på et langt samliv. Det kan oppleves som et svik mot alt paret har hatt sammen, og rokke ved ektefelles selvilde som kjærlig og omsorgsfull. Avskjedsprosessen kan ta lang tid og ha mange faser. Studien viste at det første avlastningsoppholdet var mest krevende. Når konene erfarte at det gikk bra med ektemannen på sykehjemmet, ble de tryggere og kunne søke om jevnlig avlastning. God støtte og bekreftelse fra helsepersonell, venner og familie var viktig i denne prosessen.

Dagaktivitetstilbudet var den tjenesten pårørende var mest fornøyd med. Med noen unntak mente de at denne tjenesten hadde god kvalitet. Til forskjell fra avlastningsopphold i sykehjem, var dagaktivitetstilbudet et sted der personen med demens trivdes godt. Tidligere forskning viser at trivsel har stor betydning for at tjenestene til personer med demens skal bli brukt (4). Selv om mannen til Line ikke alltid var fornøyd med aktivitetene på dagaktivitetstilbudet, ville han dit. Han hadde gode relasjoner til de ansatte, opplevde å bli sett og verdsatt, og ville ikke skuffe dem ved ikke å møte opp. Nettopp god relasjon til de ansatte er vektlagt som avgjørende for trivsel i dagtilbud tilrettelagt for personer med demens (29, 30).

At pårørende var fornøyd med dagaktivitetstilbudet, kan ha sammenheng med at dette tilbudet dekket en rekke behov både til personen med demens og til de pårørende. Forskning viser at dette henger sammen (14, 31). Hvis en person med demens har udekkede behov, vil det gjerne ha negativ innvirkning på pårørendes livskvalitet. En studie fra 2018 viser at jo flere udekkede behov personen med demens har, jo dårligere er livskvaliteten til pårørende. Personen med demens og pårørende var enige om at *noen å være sammen med, aktiviteter på dagtid og informasjon*, var de behovene som hyppigst var udekkede (32). Dette bekrefter at helse- og omsorgstjenester som bidrar til sosialt samvær og aktivitet for personen med demens, kan ha positiv innvirkning på pårørendes livskvalitet.

Tre av de pårørende hadde deltatt på *pårørendeskoler*. For ektemann Martin og datter Dora var det en lærerik og positiv opplevelse, men slik ble det ikke for kona Line. Den negative opplevelsen kan handle om tidspunktet hun var på pårørendeskolen, at det var for tidlig i forløpet og at temaene dermed opplevdes som irrelevante og skremmende. Det kan også handle om hennes personlige mestringsstil, som blant annet handlet om å «ta en dag av gangen» og forsøke å holde fast på at sykdommen ikke ville ramme mannen hennes like hardt som andre. Med en slik mestringsstil kan informasjon om progresjon og framtidige utfordringer virke destruktiv og demotiverende, at håpet om ei god framtid til tross for sykdommen blir knust. Denne opplevelsen viser også betydningen av «rett informasjon til rett tid», og at helse- og omsorgspersonell må vise følsomhet for hva den enkelte trenger på ulike tidspunkter. Slik følsomhet må opparbeides gjennom tillit og kjennskap til den pårørende. Kanskje er heller ikke pårørendeskoler noe alle har nytte eller glede av. Personlig invitasjon med god informasjon om hva pårørendeskolen er, kan derfor være viktig for at pårørende skal kunne takke ja eller nei basert på hva de har behov for og hva som passer dem. For noen kan individuelle samtaler kanskje være et bedre tilbud for å dekke pårørendes behov for informasjon og støtte.

Funnene i studien viser at pårørende hadde ulik erfaring med i hvilken grad *hjemmesykepleien* dekket deres behov. En vesentlig faktor her var om pårørende bodde sammen med personen med demens eller ikke. Slik hjemmesykepleien er organisert, innebar det uforutsigbarhet og venting for pasient og pårørende i studien. Hjelpen kom ikke alltid når pasienten trengte den, for eksempel ved behov for toalettbesøk. Resultatet ble at ektefellene måtte trå til, også om de egentlig ikke hadde helse til det.

En kartleggingsstudie i Norge fra 2015 viste at på det tidspunktet personen får demensdiagnosen, gir pårørende i gjennomsnitt 60 til 85 timer hjelp i måneden, mens rett før innleggelse på sykehjem øker pårørendehjelpen til rundt 160 timer i måneden. Dette står i kontrast til hjelpen fra det offentlige, der det kun er en liten økning i ressursbruk rett forut for sykehjemsinnflytting (3). Funnene i vår studie viser at ektefellenes mest krevende omsorgsutfordringer er knyttet til inkontinensproblemer. Ektefellen med demens kan ikke vente til hjemmesykepleien kommer med å stå opp om morgenen, gå på do eller få skiftet bleie. Studien kan på den måten bidra til å forklare den lave ressursbruken av offentlige ressurser i denne fasen. For barna i studien var det annerledes. For dem ga hjemmesykepleien trygghet om at noen jevnlig var innom mor eller far, og de opplevde ikke de akutte daglige behovene slik som ektefellene gjorde.

For konene i studien var det å søke om *fast sykehjemsplass* er vanskelig prosess. De følte at de sviktet mennene sine og opplevde at personalet på sykehjemmet ikke ivaretok mennenes interesser og identitet. Det var sårt å ikke skulle ha dagliglivet sammen, og de følte seg alene når mannen ikke lenger bodde hjemme. Dette bekreftes gjennom tidligere studier, som viser at ektefeller og samboende kan oppleve at det å høre sammen som et par blir truet når den ene får demens (33). Konene tok helst avgjørelsen om å

søke om sykehjemsplass med ektemannens stilltiende samtykke. Støtten fra barn, fastlege og ansatte i helse- og omsorgstjenesten var viktig for dem i denne prosessen. Barna i studien hadde en mer praktisk tilnærming til flytting til sykehjem. «Hvis det ikke går hjemme lenger, må vi søke om sykehjem».

Når ektefellen flytter på sykehjem, blir den daglige omsorgen overlatt til personalet på sykehjemmet. Studien viser at dette nødvendigvis ikke bare er en lettelse, men også en bekymring for ektefellene. Konene opplevde at ansatte på sykehjemmet tok andre valg i omsorgen enn de selv ville gjort. At ektemannens identitet, interesser og stil skulle bli ivaretatt var viktig for konene, noe de forsøkte å tilrettelegge for. Likevel opplevde de i liten grad å bli hørt, eller at ønskene ble tatt på alvor. De fant at det var mye passivitet på sykehjemmene, og at ektefellene ikke ble sett som individer. Disse funnene peker mot at den individuelle tilretteleggingen og kvaliteten på omsorgen i sykehjem kan bli langt bedre.

Metodiske overveielser

Studien er en longitudinell intervjustudie der individuelle dybdeintervjuer er brukt for å innhente kunnskap om fem pårørendes erfaringer gjennom to år av et demensforløp. Studien har få deltakere, som i utgangspunktet ble rekruttert gjennom å delta i en studie som undersøkte deres erfaringer ved bruk av dagaktivitetstilbud.

Studien gir inngående informasjon om de pårørendes personlige overveielser og erfaringer knyttet til å be om og ta imot hjelp over tid. De omfattende intervjuene gir dybdeinnsikt i de pårørendes individuelle erfaringer gjennom kontakten og samarbeidet med kommunens helse- og omsorgstjenester. Som i alle kvalitative studier kan ikke funnene generaliseres i statistisk forstand. Studien gir likevel innsikt i disse fem pårørendes beskrivelser av hvordan ulike forhold og erfaringer virker sammen på komplekse måter og preger deres erfaringer med de helse- og omsorgstjenestene de mottok.

Konklusjon

Studien viser hvordan pårørendes opplevelser av og behov for helse- og omsorgstjenester kan være ulike. Behovene kan påvirkes av samspillet i familien, pårørendes egen helse og/eller ved at demenssykdommen forverrer seg. Pårørende kan ha varierende opplevelse av kvalitet, individuell tilrettelegging og fleksibilitet i tjenestene til personer med demens og pårørende. Å søke om og å ta imot tjenester er en prosess over tid, der pårørende kan trenge

økende individuell hjelp og støtte fra kvalifisert helse- og omsorgspersonalet. Hjemmesykepleie kan gi trygghet og opplevelse av delt ansvar, særlig for voksne barn. For ektefeller som lever sammen, kan bistand fra hjemmesykepleien oppleves som utilstrekkelig og lite individuelt tilpasset, særlig ved umiddelbare behov og ved alvorlig grad av demens. Deltakelse på pårørendeskoler kan oppleves ulikt og passer ikke nødvendigvis for alle. Det kan ha sammen-

heng med når i demensforløpet pårørende deltar, om de ønsker informasjon om sykdomsutviklingen og i hvilken grad de ønsker å ta del i andres erfaringer. Pårørende kan oppleve at dagaktivitetstilbud har høy kvalitet og gir god avlastning, mens avlastningsopphold og langtidsplass på sykehjem kan ha forbedringspotensialer knyttet til individuell tilrettelegging og fleksibilitet. Denne mangelen på kvalitet kan forsterkes av ektefellenes, særlig konenes, følelsesmessige utfordringer ved å ta imot slike tjenester.

REFERANSER:

- Huang SS, Lee MC, Liao YC, Wang WF, Lai TJ. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) in Taiwanese elderly. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2012; 55 (1): 55-9.
- WHO. Dementia. A public health priority. United Kingdom: World Health Organization 2012.
- Vossius C, Selbæk G, Ydstebø AE, Benth JS, Godager G, et al. Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) kortversjon. Ottestad: Alderspsykiatrisk forsknings-senter Sykehuset Innlandet, Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM); 2015.
- Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, Costafreda SG, Huntley J, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet*, 2017.
- Thyrian JR, Winter P, Eichler T, Reimann M, Wucherer D, et al. Relatives' burden of caring for people screened positive for dementia in primary care : Results of the Delphi study. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 2016.
- Ory MG, Hoffman RR, 3rd, Yee JL, Tennstedt S, Schulz R. Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*. 1999; 39 (2): 177-85.
- Balla S, Simoncini M, Giacometti I, Magnano A, Leotta D, et al. The daily center care on impact of family burden. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2007; 44 (suppl 1): 55-9.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Journal of the American Medical Association*. 1999; 282 (23): 2215-9.
- Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of American Academic Nurse Practice*. 2008; 20 (8): 423-8.
- Akkerman RL, Ostwald SK. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: the effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. 2004; 19: 117-23.
- Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging & Mental Health*. 2005; 9: 325-30.
- Helsedirektoratet. Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten IS-2587. Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
- Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AMM. The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*. 2015.
- Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AMM. The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study. *BMC Geriatrics*. 2017; 17 (1): 5.
- Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, et al. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International journal of geriatric psychiatry*. 2016; 31 (12): 1277-88.
- Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2015 «Den gode dagen». Delplan til Omsorgsplan 2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2007.
- Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2015.
- Meld. St. nr. 15 (2017-2018). Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2017.
- Helsedirektoratet. Nasjonal retningslinje for demens Oslo, Norway: Helsedirektoratet; 2017 [01.03.2019]. Available from: <https://app.magicapp.org/app#/guideline/2273>.
- Geertz C. *The Interpretation of Cultures*. New York: Basic Books. Inc., 1973.
- Riessman CK. *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage Publications; 2008.
- Flyvbjerg B. Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*. 2006; 12 (no. 2): 219-45.
- Rokstad AM, Halse I, Tretteteig S, Barca ML, Kirkevold Ø, et al. Effects and Costs of a Day Care Centre Program Designed for People with Dementia – A 24 Month Controlled Study. *Journal of Clinical Trials*. 2014; 4 (4).
- Riessman CK. *Narrative Analysis*. In: Kelly N, Horrocks C, Milnes K, Roberts B, Robinson D. *Narrative, Memory & Everyday Life*. Huddersfield: University of Huddersfield; 2005: 1-7.
- Stephan A, Bieber A, Hopper L, Joyce R, Irving K, et al. Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatrics*. 2018; 18 (1): 131.
- Melby L, Obstfelder A, Helleso R. «We Tie Up the Loose Ends»: Homecare Nursing in a Changing Health Care Landscape. *Global qualitative nursing research*. 2018: doi: 2333393618816780.
- Jessen JT. Kommunale avlastningstilbud. Fra tradisjonelle tjenester til fleksible løsninger? Oslo: NOVA; 2014.
- Chappell NL, Dujela C, Smith A. Caregiver Well-Being: Intersections of Relationship and Gender. *Research on aging*. 2015; 37 (6): 623-45.
- Strandenæsa MG, Lund A, Rokstad AMM. Experiences of attending day care services designed for people with dementia – a qualitative study with individual interviews. *Aging & Mental Health*. 2017.
- Rokstad A, Engedal K, Kirkevold O, Saltyte Benth J, Barca ML, et al. The association between attending specialized day care centers and the quality of life of people with dementia. *International psychogeriatrics*. 2017; 29 (4): 627-36.
- Tretteteig S, Vatne S, Rokstad AMM. Meaning in family caregiving for people with dementia: a narrative study about relationships, values, and motivation, and how day care influences these factors. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2017; 10: 445-55.
- Kerpshoek L, de Vugt M, Wolfs C, Woods B, Jellie H, et al. Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & Mental Health*. 2018; 22 (7): 897-902.
- Wadham O, Simpson J, Rust J, Murray C. Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. *Aging & Mental Health*. 2016; 20 (5): 463-73.



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

FAGSKOLE

To studietilbud for
helsefagarbeidere,
omsorgsarbeidere,
hjelpepleiere og aktivtører

**DEMENSOMSORG
OG ALDERSPSYKIATRI**

**UTVIKLINGSHEMNING
OG ALDRING**



Opptaket starter 1. februar.

Søknadsfrist 15. april.

www.samordnaopptak.no

[www.aldringoghelse.no/
kompetanseheving/fagskolen/](http://www.aldringoghelse.no/kompetanseheving/fagskolen/)

Kursholder i **TID**
med kompetanse til å tilby opplæring
▶ 3. – 4. juni 2020



TID

**Tverrfaglig Intervensjonsmodell for
utfordrende atferd ved Demens**

Park Inn by Radisson, Oslo Airport Hotel West
Gardermoen

Mål: Lære TID-modellen og å holde TID basiskurs

TID er spesielt utviklet for å utrede, tolke og behandle
nevropsykiatriske symptomer ved demens og andre
komplekse psykiske lidelser.

Målgruppe: Sykepleiere, leger og annet helsepersonell
med høyskole/universitetsutdanning som arbeider
i kommune- eller spesialisthelsetjenesten. Kurset er
særsilt aktuelt for personell som har undervisning eller
fagutvikling som del av sine arbeidsoppgaver.

Ansvarlig: Forskningssenteret for Aldresrelatert Funk-
sjonssvikt og Sykdom (AFS), Sykehuset Innlandet.

Påmeldingsfrist: 4. mai 2020

For nærmere informasjon og påmelding:

www.tidmodell.no



Sykehuset Innlandet HF

HELSE SØR-ØST

NYE BØKER FRA



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

Knut Engedal og Marit Tveito (red.)

Alderspsykiatri

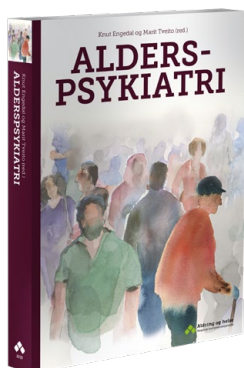
Denne læreboka er skrevet for studenter og helsepersonell med bachelorgrad innenfor helse- og sosialfaglig utdanning, samt psykologer og leger som jobber i det alderspsykiatriske fagfeltet. I tillegg vil den være nyttig for helse- og omsorgspersonell med utdanning på videregående- og bachelornivå.

Dette er en helt ny lærebok i alderspsykiatri, men innholdet bygger på læreboka Alderspsykiatri i praksis (Engedal, 2008). Knut Engedal og Marit Tveito har vært fagredaktører og hovedforfattere, og mange dyktige fagfolk har bidratt som medforfattere og konsulenter.

Boka er inndelt i sju deler:

- 1: Aldring og alderspsykiatri. 2: Utredning. 3: Forebyggende tiltak og behandling. 4: Psykiske lidelser. 5: Utvalgte temaer. 6: Delirium og demens. 7: Pårørende, juss og etikk

ISBN 978-82-8061-385-1
474 sider
kr 650,-



Brit Dyrdaahl og Berit Mæland Bjervamo

Når en av de nærmeste utvikler demens Gode råd til pårørende

Formålet med boka er å bidra til å spre informasjon om demens, og gi pårørende konkrete tips og råd som kan komme til nytte i hverdagen. Det kan for eksempel være hvordan en kan forebygge fallulykker og brann eller hvordan en kan møte utfordrende atferd hos personen med demens. Forfatterne har tatt utgangspunkt i egne erfaringer, og håper disse kan være til støtte og inspirasjon for andre.

Boka har en bred innfallsvinkel og berører mange temaer, men på en kortfattet og leservennlig måte. Bak i boka er det ressurssider med anbefalt litteratur for lesere som ønsker å fordype seg i bokens temaer.

ISBN 978-82-8061-447-6
148 sider
kr 270,-



For bestilling og mer informasjon: www.aldringoghelse.no tlf 33 34 19 50 – post@aldringoghelse.no



Kurs og konferanser våren 2020

KURSPERIODE	TEMA	STED
FEBRUAR		
3.–4. feb.	Utvidet utredning av demens og kognitiv svikt	Oslo
4.–5. feb.	VPM Kursholderkurs i Vips praksismodell	Oslo
5. feb.	Geriatriseminar Vestfold, Universitetet i Sørøst-Norge	Borre
11.–13. feb.	Basiskurs – Aldring hos personer med utviklingshemning	Oslo
MARS/APRIL		
10.–11. mars	Fall hos eldre	Oslo
27.–29. april	Landskonferanse i alderspsykiatri	Tromsø

www.aldringoghelse.no Sentralbord: 33 34 19 50 E-post: post@aldringoghelse.no

For ytterligere informasjon se
www.aldringoghelse.no/kurs



SKANN RETT
TIL NETTSIDEN

Her legges kursinvitasjoner med program ut fortløpende og det er mulighet for direkte nettpåmelding.



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

TIDSSKRIFTET

aldring og helse

23 fantastiske år med tidsskriftet er nå historie.
Takk til alle abonnenter som har fulgt oss på ferden.
Nåværende og nye lesere oppfordres til å følge
Aldring og helse videre. Nye, interessante artikler
publiseres fortløpende via sosiale medier og på
aldringoghelse.no



PRESSENS
FAGLIGE UTVALG

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

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

Adresse: Rådhusgt 17
0158 Oslo
Tlf: 22405040
E-post: pfu@presse.no

presse.no

REDAKTØR

Bente Wallander
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
Tlf.: 922 96 251
bente.wallander@aldringoghelse.no

REDAKSJONSSEKRETÆR

Toril Utne
Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse

VITENSKAPELIG REDAKSJON

Sverre Bergh, *cand.med., postdoktorstipendiat, vit. red.*

Cathrine Arntzen, *ergoterapispes. i eldres helse, ph.d.*

Øyvind Kirkevold, *professor dr.philos. vit. red.*

Anne Marie Mork Rokstad, *postdoktor, sykepleier*

Kontakt vitenskapelig redaksjon:
fagredaktor@aldringoghelse.no

ANSVARLIG REDAKSJONSKOMITÉ

Ole Kristian Grønli, *ph.d./overlege, Alderspsykiatrisk seksjon – Unn Tromsø, 1. amanuensis UiT Norges Arktiske Universitet*

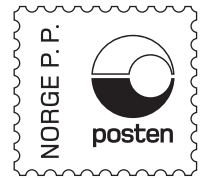
Torhild Holthe, *ergoterapispesialist, stipendiat Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse*

Ellen Melbye Langballe, *ph.d., samfunnsviter, fagsjef for områdene funksjonshemming og utviklingshemning, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse*

Claudia Rodriguez-Aranda, *førsteamanuensis Institutt for psykologi, Universitetet i Tromsø*

Marit Tveito, *ph.d., seksjonsoverlege Diakonhjemmet Sykehus, Alderspsykiatrisk avd.*

Allan Øvereng, *sykepleier, prosjektleder, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse*



I det skravlete hjørnet



Foto: Privat

Råkhaugen dagsenter for personer med demens i Molde er som første dagsenter sertifisert som Skravlekopp-kafé. – Fordi de ikke har noe som heter Skravlekopp-dagsenter, smiler daglig leder Marit Hoemsnes Angen (bildet). Marit synes at den grønne koppen er en fin måte å nærme seg folk på:

– Vi er opptatt av å inkludere brukerne våre og forebygge ensomhet. Det kan vi blant annet gjøre ved å ta vare på hverandre over en god kopp kaffe, eller ha gode stunder i lag. I senterets koselige Skravlekopp-rom er det lett å slå seg ned. Rommet brukes ofte, både av dagsenterets brukere og de som er på en avdeling. Vi har også hatt samtalegruppe for pårørende til personer med demens her. Les mer om de grønne koppene på www.skravlekopp.no

www.aldringoghelse.no
tidsskriftet@aldringoghelse.no

Aldring og helse, Postboks 2136, 3103 TØNSBERG