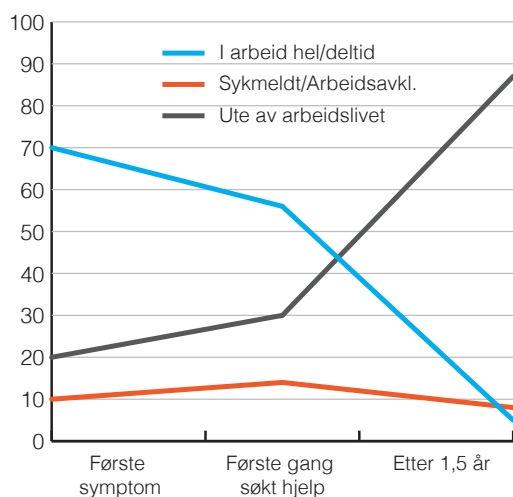


Det store flertallet av personer under 65 år som har demens er i arbeid når de første tegnene på sykdommen dukker opp. Arbeid er nært knyttet til identitet, selvfølelse, sosial rolle og status. Konsekvensen av ikke lenger å være i jobb, kan bli at en går glipp av mulighet til sysselsetting, opplevelse av å være til nytte og å miste det sosiale fellesskapet som arbeidsplassen gir.

Fortsatt i arbeid – med demens?

Figur 1.
Personer under 65 år med diagnosen demens (n=117). Arbeidssituasjonen på ulike tidspunkt i sykdomsforløpet (prosent). (Haugen, 2004)



Innledning

Det å ufrivillig måtte forlate arbeidslivet enten det er på grunn av sykdom eller oppsigelse, kan for mange være en stor psykisk belastning (1). I tillegg vil det å ha en sviktende mental kapasitet ytterligere kunne forsterke engstelse og fortvilelse. Å kunne fortsette i arbeid og opprettholde kontakt med arbeidskamerater kan være avgjørende for hvordan en mestrer tiden etter at en har fått diagnose.

Det er svært begrenset hva som finnes av faglitteratur om arbeid og demens. I et litteratursøk foretatt i 2015, fant vi kun ti internasjonale forskningsartikler om emnet. De fleste av disse var basert på undersøkelser hvor få personer med demens var med. Det var kun en forskningsstudie fra Skandinavia.

Tilrettelegging i rett tid

Det vil være av stor betydning at det tidlig i forløpet tilrettelegges for at den som har demens kan få mulighet til å stå lenger i arbeid (2). Men hvor tidlig i forløpet av en demenssykdom er det da snakk om?

Om det går mange år før det skjer noe arbeidsplassen, vil etter all sannsynlighet muligheten og nytten av tilrettelegging være betydelig redusert. Trolig er det mange som faller ut av arbeidslivet i årene som går mellom tidspunktet fra de første tegnene på demens registreres til at diagnosen endelig stilles. I en norsk undersøkelse deltok 117 personer med demens som var under 65 år (3). Hele 70 prosent hadde vært i arbeid i fulltid eller deltid da de første tegnene på demens kom. På tidspunktet diagnosen ble stilt (i gjennomsnitt fire år senere), var hele 87 prosent ute av arbeidslivet (figur 1).

En betydelig andel av dem som har MCI vil få demens i løpet av de nærmeste årene. For en person som har fått en kognitiv svikt er tilrettelegging

«Jeg måtte forberede meg kvelden før jeg skulle på møter. Jeg pugget inn navnet på de som kom på møtene og hva vi skulle snakke om. Men når møtet startet, var det ikke lett å bruke notatene og samtidig følge med, så jeg gjorde tabber. Bommet fælt mange ganger når jeg glemte å ringe opp kunder, oppga gale priser eller ikke fikk unna arbeidsoppgaver. Jeg snakket aldri åpent med noen om det hverken hjemme eller på jobben. Jeg ble så sliten og oppgitt at jeg gikk til legen med depresjon, rygg og sukkersyke, men sa ingen ting om husken. Ble sykmeldt og etter hvert førtidspensjonert. Var vel egentlig lettet og det tror jeg de var på jobben også. Men samtidig syntes jeg at jeg var mislykket – og det synes jeg fortsatt».

(Mann, 63 år med demens ved Alzheimers sykdom)



Ill.foto: SpeedKingz/Shutterstock.com

på arbeidsplassen like viktig, uansett om diagnosen er MCI eller demens. Det er derfor av stor betydning at enheter som utreder personer for mulig demens, også i de tilfellene der MCI diagnostiseres, følger opp og bidrar til at tiltak på arbeidsplassen blir vurdert og igangsatt.

Første tegn på demens

Det er sannsynligvis på arbeidsplassen at de første tegnene på en demenssykdom viser seg. I de få undersøkelsene der en har spurt personene selv om hva de merket først, har mange opplevd at det var dårlig korttidshukommelse, vansker med å huske navn og lære nytt. Dette hadde resultert i problemer med å mestre endringer i arbeidsrutiner, ikke klare å behandle tall og penger eller å glemme avtaler inngått med kunder. Gjennomgående opplevde de som ble intervjuet bekymring og engstelse for det som skjedde med dem, og noen var redde for at problemene de slet med skulle oppdages av andre på arbeidsplassen (5, 6, 7).

Dette er ganske sammenfallende med hva ledere og kollegaer på arbeidsplassen rapporterer at de først hadde lagt merke til. Det kunne være hukommelsesproblemer, endring i væremåte eller vansker med å lære nye rutiner slik som nye dataprogram eller registreringssystemer (5, 8).

I den tidligere nevnte norske undersøkelsen hadde personene med demens opplevd svært forskjellige reaksjoner fra ledere og arbeidskamerater (3). I de tilfellene der en ble møtt med forståelse, bekymring og ivaretagelse ble det, om det var mulig, tilrettelagt for at en kunne fortsette i arbeidet. Andre erfarte å bli utsatt for negative signaler fra kollegaer og ledelse, som beskyldninger om ikke å være nok interessert i jobben og i noen tilfeller for å være udugelige. I enkelttilfeller opplevde til og med noen å bli sagt opp fra jobben. Disse personene fikk en svært uverdigg avslutning på et langt arbeidsliv.

Arbeidsmiljøloven, også for personer med demens

I Demensplan 2020 sies det at arbeidstakere med demens bør behandles som andre arbeidstakere med sykdom og nedsatt funksjonsevne (2). Med utgangspunkt i Arbeidsmiljøloven kunne det nok like gjerne ha stått skal og ikke bør:

Hvis en arbeidstaker har fått redusert arbeidsevne som følge av ulykke, sykdom, slitasje e.l., skal arbeidsgiver, så langt det er mulig, iverksette nødvendige tiltak for at arbeidstaker skal kunne beholde eller få et passende arbeid. Arbeidstaker skal fortrinnsvis gis anledning til å fortsette i sitt vanlige arbeid, eventuelt etter særskilt tilrettelegging av arbeidet eller arbeidstiden, endringer i arbeidsutstyr, gjennomgått arbeidsrettede tiltak e.l. (Arbeidsmiljøloven § 4-6).

Plan for tilrettelegging og oppfølging

Det er svært viktig at arbeidsstedet har en plan for hvordan en går fram. I første omgang må leder og arbeidstaker snakke sammen. Noen ganger er det arbeidstakeren selv som ber om en samtale, andre ganger lederen. Når lederen tar initiativ er det viktig at dette først skjer når en har et godt nok grunnlag for å kunne anta at noe er feil og at den ansatte trenger hjelp (9).

Tabell 1. Pasienter under 65 år utredet for mulig demens i spesialisthelsetjenesten i 2011 (Gjøra o.a., 2013).

	Kvinner (%)	Menn (%)	Total
Antall personer under 65 år	338 (100)	358 (100)	696 (100)
Diagnostisert med MCI	101 (30)	114 (32)	215 (31)
Diagnostisert med demens	131 (39)	117 (33)	248 (36)
Ingen MCI eller demens	106 (31)	127 (35)	233 (33)

Om en skal lykkes med en god tilrettelegging og oppfølging, er det avgjørende at dette gjøres med åpenhet. Noen personer med demens forteller at de opplevde at lederen deres og kollegaer forholdt seg annerledes og at oppgaver de hadde ble overført til andre, uten at dette ble tatt direkte opp (6).

Et betydningsfullt tema i samtalen er hvilke ønsker og behov arbeidstakeren har. Samtidig gir dialogen leder mulighet til å signalisere vilje og ønske om å legge forholdene til rette slik at arbeidstakeren kan fortsette i jobb. Er det aktuelt å fortsette med arbeidet som en nå har, eventuelt i redusert omfang, eller bør en vurdere alternative arbeidsoppgaver? Det må lages en konkret plan for oppfølging, avklares hvem som har ansvar for hva i det videre, og tiltakene må evalueres fortløpende.

Det er også av stor hjelp, om arbeidstakeren ønsker det, å trekke inn andre personer og instanser både innenfor og utenfor arbeidsplassen. Dette kan være kollegaer, tillitsvalgte, verneombud, fastlege, bedriftshelse-tjeneste og fagpersoner fra hukommelsesklubber eller demensteam i kommunen. I tillegg er NAV en viktig samarbeidspartner som skal ha kunnskap om hjelpemidler, økonomisk bistand og koordinering av tjenester. I samråd med arbeidstakeren kan det også være viktig å ha kontakt med pårørende.

Ved en begynnende demenssykdom er det store individuelle forskjeller i hvilke psykologiske funksjoner som er intakt og hvilke som er redusert. Det gjelder kognitive endringer som i hukommelse, læreevne, språk og oppmerksomhet. Også forandringer i personlighet, atferd og sykdomsinnsikt kan veksle sterkt fra person til person og vil påvirke evnen til å fungere i arbeid. Endelig er arbeidskapasitet avhengig av grad av redusert utholdenhet, trettbarhet, redusert tempo og vansker med konsentrasjon over tid.

Det er av stor betydning å komme fram til en god kobling mellom mulige arbeidsoppgaver og intakte ferdigheter. Det vil i mange tilfeller være svært viktig at fagpersoner med kunnskap om demens medvirker i vurderingen av hvilke begrensninger sykdommen setter for å kunne utføre ulike arbeidsoppgaver. Hva er realistisk fortsatt å kunne gjøre og hva er ikke lenger mulig?

Praktisk tilrettelegging

Faglitteraturen er heller sparsom når det gjelder kunnskap og ideer om hvordan en praktisk kan tilrettelegge arbeidsmiljøet for en person med demens (5, 7). Tilrettelegging krever tid, tålmodighet, noe prøving og feiling og samarbeide. Det er større mulighet for å mestre når en i arbeidet kan bygge på innarbeidet kunnskap, gjentakelse og rutiner. Det bør legges opp til at en oppgave gjøres om gangen og at det er minst mulig forstyrrelser i arbeidet. Det er viktig at beskjeder og informasjonen ikke bare blir gitt muntlig, men også skriftlig.

En faktor som har stor betydning for å lykkes med tilrettelegging, er at arbeidskamerater blir orientert og gitt mulighet til bedre å kunne forstå situasjonen som deres arbeidskollega befinner seg i (5). Det er spesielt viktig at personene en arbeider tett sammen med kan bli informert og delta i planlegging og gjennomføring av tiltak. I denne sammenhengen er det gjort gode erfaringer med å velge en kontaktperson i miljøet som kan gi støtte og være behjelpelig når arbeidet av ulike grunner stopper opp (7).

Hjelp for arbeidsgivere

Arbeidsgivere flest har ikke større viten enn andre i samfunnet om at også personer som befinner seg midt i livet kan få en demenssykdom. De fleste har heller ikke kunnskap om hvordan en på et tidlig tidspunkt kan fange opp at en medarbeider kan ha demens og om hva en praktisk foretar seg når en har oppdaget det. I en kartleggingsstudie i 103 amerikanske bedrifter basert på intervju med HR-rådgivere, viste det seg at bare to av bedriftene hadde planer for tilrettelegging for personer med kognitiv svikt og demens (10). Selv om vi ikke vet hvordan arbeidsgivere i Norge er forberedt, er forholdene kanskje ikke særlig annerledes i vårt land.

Plan for tilrettelegging og oppfølging

Regelmessig oppfølging

Samtale mellom leder og medarbeider

Samle aktuelle aktører i dialogmøte/ansvarsgruppe og lignende:
Fastlege, BHT, NAV, fagpersoner i hukommelsesklubben / demensteam og annet.
Sette i gang så tidlig som mulig.

Vurdere arbeidsevne / arbeidsoppgaver / tilrettelegging

Oppfølgingsplan:
Tiltak, hvem er ansvarlig, avtalt oppfølging

Eksempler på tilrettelegging

- Personlig støtte og opplæring av en fast person i miljøet (Work buddy)
- Hukommelseshjelpemidler
- Beskjeder, arbeidsoppgaver, dags- og ukeplaner formidles skriftlig og ikke bare muntlig
- Arbeidsoppgaver som bygger på godt innarbeidet kunnskap,
- Gjentagelse av informasjon og forklaringer
- Faste arbeidsrutiner
- Stabilt og forutsigbart arbeidsmiljø, ikke for mange personer å forhold seg til for å utføre arbeidsoppgaver
- Hindre forstyrrelser, støy og avbrytelser (høretelefoner har vært brukt med suksess, eget kontor/skillevegg)
- En oppgave gjøres av gangen forstyrrelser
- Unngå tidspress og stress
- Utvidet tid på arbeidsoppgaver
- Fleksibilitet i arbeidstid og pauser
- Hjelp for arbeidsgiveren

Det er viktig å kunne tilby arbeidsgivere hjelpemidler slik som en håndbok om hvordan de kan gå fram i møte med ansatte som har demens. En håndbok kan inneholde en sjekklister for hva som kan være tidlige tegn på kognitiv svikt og demens på arbeidsplassen. Eksemplet under kan være et forslag til en slik stikkordsliste. Videre bør det være konkrete råd om hvordan en arbeidsgiver kan bidra til at det blir tatt kontakt med for eksempel bedriftshelsetjeneste eller fastlege for å få undersøkt hva endringene har sammenheng med. Det må være beskrivelser av prosedyrer for hvordan oppfølgingen og tilretteleggingen på arbeidsplassen praktisk kan legges opp.

Avslutning av arbeidslivet

Selv om mange med demens ønsker å være i jobb og bedriften er innstilt på og prøver å få dette til, er det på et tidspunkt ikke lenger aktuelt å fortsette i arbeid. For noen yrker kan dette inntre i en svært tidlig fase av sykdommen, fordi det av sikkerhetsmessige hensyn er uforvarselig å fortsette i arbeidet. Det kan for eksempel gjelde i yrker som lege, bussjåfør eller i jobber hvor en har økonomiansvar.

De fleste demenssykdommer utvikler seg over tid og vil etter hvert bli av en så alvorlig karakter at det i betydelig grad påvirker arbeidet. I en svensk studie kartla en faktorer som hadde betydning for at deltakerne hadde sluttet i arbeid (5). De fant at viktige faktorer i

denne sammenhengen var manglende forståelse for egen sykdom og alvorlig redusert evne til læring og hukommelse. En annen studie konkluderte med at alvorlig svekket kognisjon og endringer i atferd og personlighet i betydelig grad reduserte muligheten til å fortsette i arbeid (7).

Uansett, når det ikke lenger er aktuelt å fortsette i arbeid, er det svært betydningsfullt å sikre en god og verdig avslutning på arbeidslivet. Sannsynligvis er det viktigste at en selv i størst mulig grad har mulighet til å velge når en skal slutte. Mange vil oppleve det som en befrielse å kunne slutte når en merker at en ikke lenger mestrer arbeidsoppgavene. Noen vil ønske å avslutte arbeidslivet for å få mer overskudd til å dyrke interesser og aktiviteter uten å slite seg ut i jobben (5). For det er også noen grenser for hvor mye en klarer å bli blottlagt på egen svikt og å være i en rolle hvor andre hele tiden tar hensyn til deg (6, 11).

Andre ønsker å fortsette i jobb lengst mulig, spesielt om en opplever å få positive signaler fra ledelse og arbeidskollegaer. Når det legges til rette på arbeidsplassen for at en kan fortsette i jobb lengst mulig, vil det sannsynligvis for de fleste bidra til at en gradvis kan trappe ned og avslutte arbeidslivet på en god måte.

Veien videre

I Demensplan 2020, som ble presentert i desember 2015, er det svært positivt at det legges stor vekt på betydningen av at personer som er i jobb og har demens, skal kunne fortsette å arbeide lengst mulig. Det understrekes i planen at selv om enkelte mentale funksjoner svekkes over tid, har mange fortsatt god arbeidsevne og ønske å stå i arbeid lengst mulig (2).

Det er behov for å igangsette prosjekter for å kartlegge og beskrive hvordan personer med demens opplever og mestrer utfordringene på arbeidsplassen. Videre er det viktig å undersøke hvilke praktiske erfaringer som er gjort for å tilrettelegge slik at de som ønsker det kan stå i arbeid lengst mulig. Endelig må det utvikles prosedyrer for samarbeid mellom arbeidsplassen, personen med demens, fastlegen, bedriftshelsetjeneste, NAV og andre aktuelle instanser.

Den kanskje største utfordringen er å øke kunnskapen generelt i samfunnet om at demens også forekommer hos personer som ikke er pensjonister. Demens er naturlig nok ikke det første en tenker på når en person som er i arbeid endrer seg og får vansker med å fungere i jobben. Resultatet kan bli at tilrettelegging på arbeidsplassen aldri kommer i gang, og at arbeidstakeren har forlatt arbeidslivet lenge før en ble klar over at det dreide seg om en demenssykdom.

■ per.kristian.haugen@aldringoghelse.no

REFERANSER

1. Daatland SO & Solem PE. Bergen: Aldring og samfunn. Fagbokforlaget, 2011.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn, 2015.
3. Haugen, PKH. Diagnostikk av yngre personer med demens. Demens 2004; 9(2):2-6.
4. GjØra L, Haugen PK, Engedal K. Det burde henge sammen. Diagnostikk av yngre personer med demens. TØnsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse, 2012.
5. Öhman A, Nygård L & Borell L. The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. Scand J Caring Sci 2001; 15:34-43.
6. Chaplin R & Davidson I. What are the experiences of people with dementia in employment? Dementia 2014; 13(1), 1-15.
7. Ritchie L, Banks P & Danson M. Dementia in the workplace: a review. J. of Public Mental Health 2015; 14(1):24-34.
8. McGurk SR & Mueser KIT. Strategies for coping with cognitive impairments of clients in supported employment. Psychiatric Services 2006; 57(10):1421-29.
9. Lundström K & Karlsson, I. Demens i arbetslivet. Uppsala: Octopus demens AB, 2001
10. Cox C & Pardasani M. Alzheimer's in the workplace: A challenge for Social Work. J. of Gerontological Social Work 2015; 56:643-56.
11. Shaw G (2011). Dementia in the Workplace: How long should someone with dementia keep working? Neurology Now 2011; 7(6): 30-33.

Mulige tegn på kognitiv svikt/ demens på arbeidsplassen

Kognitive endringer

1. Vansker med arbeidsoppgaver som før ikke var noe problem
2. Fått vansker med tidsfrister
3. Husker ikke avtaler. Glemmer hva som er sagt og har hendt
4. Fått vansker med å tilpasse seg nye PC-er/ mobiltelefoner
5. Leter mer etter ord og uttrykk. Problemer med å uttrykke seg skriftlig
6. Fått vansker med tall og tallbehandling

Endringer i væremåte

7. Endringer i personlig hygiene og utseende
8. Har fått problemer med alkohol
9. Kan, i motsetning til tidligere, uttrykke seg og handle ukritisk mot kollegaer og kunder
10. Blir lettere irritert og tåler mindre stress enn før
11. Upassende humor som kan krenke kollegaer og kunder
12. Mangler initiativ. Blir mer trott i løpet av arbeidsdagen