

DEMENS

Vol. 10/nr. 1 2006



helhet ønskes!

aktuell informasjon – debatt

Anne Marie Mork Rokstad

Kommunikasjon på kollisjonskurs

Når atferd blir
vanskelig å mestre



190 sider
ISBN-13: 978-82-8061-049-2
ISBN-10: 82-8061-049-9
Pris kr 230,-

Anne Marie
Mork Rokstad



Temaboken beskriver atferdsendringer som kan oppstå hos personer med demens. Den endrede atferd kan skape til dels store utfordringer for omgivelsene, det være seg pårørende, nabolag, medbeboere på institusjon eller helsearbeidere. Atferd er ofte et uttrykk for at pasienten selv ikke har det bra, og er en måte å meddele seg til andre på. Boken beskriver alternative innfallsvinkler for å forstå pasientens atferd. I denne prosessen vil systematisk utredning og kartlegging være en forutsetning for å komme frem til denne forståelsen. Behandlingen må bygge på en antakelse om hva som ligger til grunn for den atferd vi ser. Det settes søkelys på hvordan pårørende kan få hjelp til forståelse og mestring. Det legges vekt på dyktiggjøring og utvikling av helsepersonells ferdigheter.

Kommunikasjon på kollisjonskurs kom første gang ut i 1996. Denne utgaven er oppdatert i forhold til nyere viten på feltet. Boken vil være til god hjelp for helsepersonell som arbeider med eldre både innenfor somatisk og psykiatrisk helsetjeneste.

Bestill boken fra:

 **Aldring og helse**

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



- 2 Polyfarmasi og demens**
Birgit Gjerstad Riise
- 6 Alkoholdemens**
Ole Bang Olsen
- 10 Sten på sten bygger landet...
Tilbudet til personer med demens
i norske kommuner – en
landsdekkende undersøkelse**
Arnfinn Eek, Aase-Marit Nygård
- 13 Hjemmesykepleien:
Færre, flere, fortere!**
- 15 Mens vi venter på helhetlig plan**
- 17 Dags att kasta ut Beställer-
Utförarmodellen i äldreomsorgen?**
Lennarth Johansson
- 20 Fra fjerde divisjon til Champions
League?**
Sølvi Støen
- 23 I gode og onde dager...**
- 26 Hva kan samfunnet tilby?**
- 27 Like barn leker best? Hva
opplever barn til unge personer
med demens?**
Tor Atle Rosness
- 30 Leserbreve**
- 31 Boller, arv og trampeklapp på
Demensdagene**
- 33 Pris for undersøkelse av kognitiv
svikt hos pasienter med
Parkinsons sykdom**

Redaksjonen avsluttet 15.02.2006.

Forsiden: Akvarell av Tove Sparvath Holmøy[®]

Redaktør:

Ragnhild M. Eidem Krüger
Hop terrasse 12, 5232 Paradis
Tlf: 55 91 22 11, Fax 55 91 22 12
E-mail: ragnhild.kruger@nordemens.no

Redaksjonssekretær:

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

Ansvarlig redaksjonskomité:

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

Harald A. Nygaard, Prof. emeritus, NKS
Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS.
Tlf. 56 15 10 00

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

Faglige medarbeidere:

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

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

Venter vi på noe godt?

Demensfeltet skal løftes frem i politiske dokumenter, forhåpentligvis i full bredde. Føringer skal legges, tilbud diskuteres og signaler sendes til kommunene.

Loven om bruk av tvang og frihetsbegrensning legges omsider frem for Stortinget ved påsketider, omtrent samtidig med Omsorgsmeldingen. Helse- og omsorgsdepartementet lover at demens vil stå sentralt i meldingen.

I Soria Moria-erklæringen lovet de rødgrønne en helhetlig plan for en styrket demensomsorg og -forskning. Løftet skal holdes, bekrefter departementet, selv om de ikke kan tidfeste når planen vil være ferdig utarbeidet.

DEMENS forventer at en helhetlig plan omfatter alt fra diagnostikk og utredning til 24 timers omsorg. Planen må vise sammenheng i tiltak til hjemmeboende, der man tar hensyn til at mange bor alene.

Pårørende som viktige personer i omsorgen må ha plass i planen, og det er vesentlig å få med bredden som består av både lovpålagte og ikke lovpålagte tjenester. Vi regner med at forståelse av sårbarheten personer med demens presenterer, vil gjennomsyre planen. «Stoppeklokkeomsorg» bør bli et fy-ord. Alle som kjenner til demenssykdommenes karakter, vet at både tid og kunnskap er grunnleggende krav til god demensomsorg.

Tiltakskjede er et begrep som hører med i en gjennomtenkt demensomsorg. Dessverre ser vi at kommuner tar bort ikke lovpålagte tjenester for på kort sikt å spare penger. Når vi opplever at veletablerte og godt fungerende tiltakskjeder brytes med et pennestrøk, er det stort behov for at nettopp *helhet* i omsorgen poengteres.

Det er en selvfølge at DEMENS vil lese de politiske dokumentene med blankpussede briller.

Ragnhild M. Eidem Krüger


Ragnhild M. Eidem Krüger



«Vi må være varsomme med bruk av legemidler til eldre og ekstra varsomme til eldre med hjerneorganisk sykdom,» sier Birgit Gjerstad Riise i sin artikkel. Den bygger på et innlegg hun holdt på Landskonferansen i alderspsykiatri i Molde i april 2005.

Polyfarmasi¹ og demens



 Birgit Gjerstad Riise, konstituert overlege i geriatri, Alderspsykiatrisk enhet, Molde sykehus

«Why do we still poison the elderly so often?» er fortsatt et godt spørsmål. Polyfarmasi forekommer i stor utstrekning hos eldre. Ervervet kognitiv svikt har også høy forekomst hos eldre. Når vi møter et gammelt menneske med kognitiv svikt, er sannsynligheten stor for at vedkommende i tillegg har en eller flere andre sykdommer eller helseproblemer og bruker flere medisiner. Men legemiddelbruk hos gamle vil i seg selv i stor grad forårsake sykkelighet og død. Mange legemidler er kjent for å kunne ha negative effekter på oppmerksomhet, kognisjon og atferd. Høy alder øker faren for slike effekter fordi forekomst av hjernesykdom øker med alderen. Bivirkningene i sentralnervesystemet kan presentere seg som delirium (forvirring), gradvis utvikling av kognitiv svikt eller forverring av kjent demenstilstand. Sentrale elementer i behandling av demens er omsorg, informasjon, medikamentsanering og optimal behandling av andre sykdomstil-

stander man har samtidig (komorbide tilstander) (1).

Hva er polyfarmasi?

«Too many, too much, too often» er en god beskrivelse. Det dreier seg altså om en overforskrivning av legemidler til en pasient («prescribing of excessive medication»). Det finnes ingen entydig definisjon av polyfarmasi. Flere varianter finnes i litteraturen (2). Mange er enige om at et daglig forbruk av tre eller flere legemidler er ensbetydende med polyfarmasi.

Forekomst

Eldre over 65 år utgjør 15 prosent av befolkningen, men står for 50 prosent av legemiddelforbruket (3). Eldre over 70 år bruker i gjennomsnitt tre til fem faste medikamenter. Hos de aller eldste er tallet enda høyere. Sykehjemspasienter bruker i gjennomsnitt seks til åtte medikamenter samtidig. I en dansk undersøkelse blant 500 hjemmeboende på 75 år fant man at 60 prosent brukte tre eller flere legemidler, en tredel brukte fem eller flere. Det totale legemiddelforbruket øker, det gjør også andelen som bruker mange medikamenter. Polyfarmasi

øker med økende alder. Legemidler som påvirker hjerte/kretsløp og sentralnervesystemet er mest brukt, og økningen i forbruket av disse viste seg i en finsk studie å være størst hos de aller eldste, spesielt hos kvinnene over 85 år (4).

Årsaker til polyfarmasi

Det finnes flere årsaker til polyfarmasi hos gamle. Én er at eldre har flere sykdommer som trenger behandling. En annen årsak kan være at endringer som skyldes normal aldring betraktes som noe unormalt som krever behandling. En del får forskrevet medisiner fra flere leger som ikke kjenner hverandres ordinasjoner. Mange legemiddelordinasjoner revurderes ikke, bare fornyes. Og legemiddelbivirkninger kan feiltolkes som sykdomssymptomer som igjen behandles med medisin.

Polyfarmasi gir flere problemer

Polyfarmasi medfører redusert sannsynlighet for å følge forskrivningen rett. I tillegg til økt fare for legemiddelinteraksjoner, bivirkninger og helserisiko for enkeltindivider, forårsaker polyfarmasi mulig overforbruk av helsevesenets ressurser.

¹ Polyfarmasi: Gjerne forklart som overdreven eller unødig bruk av mange legemidler (red.)

10-15 prosent av sykehusinnleggelsene av eldre over 65 år, det vil si flere enn hver tiende innleggelse, er utløst av legemidler (5). I England skyldes hver fjerde innleggelse i geriatrike avdelinger et legemiddelproblem.

Diagnostikk hos eldre er vanskelig

Flere forhold gir diagnostiske utfordringer hos eldre. Sykdomstegn er annerledes enn hos unge. Gamle får gjerne generelle, ukarakteristiske symptomer og sviktende funksjonell kapasitet som delirium eller falltendens. Typiske symptomer på en akutt sykdom kan mangle. Når en eldre person har flere sykdommer samtidig, kan endring i eller behandling av én sykdom eller tilstand, påvirke de andre. Svikt i kognisjon, oppmerksomhet og atferd hos gamle har ofte multifaktoriell årsak. Bivirkninger av medisiner kan være en differensialdiagnostisk mulighet, men det kan også dreie seg om demensforandringer, vaskulær sykdom, understimulering, ernæringssvikt eller akutt sykdom som for eksempel infeksjon. Det kan dessuten være vanskelig å skjelve mellom sykdom og normale aldersforandringer. Feiltolkning kan gi overdiagnostisering og overbehandling såvel som det motsatte. Hos eldre må vi betrakte den samlede helsetilstand.

Hva er spesielt med medikasjon til eldre?

Høy alder, sykdom og polyfarmasi gir stor fare for legemiddelinteraksjoner, bivirkninger og toksisitet. Eldre har svekkede organreserver og svekkede homøostatiske (likevektsregulerende) mekanismer. Hos eldre og spesielt hos kognitivt svekkede personer foreligger flere utfordringer med tanke på mulighet til medvirkning (compliance), slik at medikasjonen blir tatt på riktig måte. Vi mangler også i stor grad vitenskapelig dokumentasjon for effekt av medikasjon hos gamle med multimorbiditet og polyfarmasi. Summen av alle «evidence»-baserte enkeltintervensjoner kan dessuten være skadelig. Vi kan ikke forebygge

og behandle alt, men må prioritere. Medikasjon som skal forebygge sykdom eller ulykke frem i tid, må vike for effektiv behandling av sykdom nå. Vi må gjøre individuelle betraktninger.

Aldersforandringer har betydning for legemidlers virkning

Vi snakker om farmakokinetiske og farmakodynamiske aldersforandringer.

Farmakokinetikk

Flere normale aldersforandringer får betydning for konsentrasjonen av et legemiddel. Det har med farmakokinetiske forhold å gjøre. Normalt reduseres muskelvolum og kroppsvekt med alderen, og ved kronisk sykdom og underernæring kan vekt tapet bli betydelig. Lavere vekt tilsier lavere dose. Forekomsten av sirkulerende albumin i blodet reduseres med alderen og kan bli svært lavt ved kronisk sykdom og underernæring. Albumin er transportprotein for en del legemidler (blant annet digitoxin; hjerterytmeregulerende, og fenytoin; middel mot epilepsi). Fall i albumin gir større fri fraksjon av albuminbundne legemidler. Det er den frie konsentrasjonen av et legemiddel som er farmakologisk aktiv, og overdosering kan forekomme selv om mengden av legemiddelet målt i blodet (serumkonsentrasjonen) ikke er spesielt høy. Ved lavt albuminnivå bør man sikte seg inn på nedre del av referanseområdet for disse legemidlene. Hos eldre finner man nedsatt kapasitet til å igangsette de fysiologiske kompensasjonsmekanismene som (hos yngre) motvirker tendensen til bivirkninger. Vi vet lite om farmakodynamiske forandringer knyttet til aldring, men man ser endring i receptorantall, -tetthet, -sensitivitet og signaloverføring. Antall receptorer i hjerte og hjerne reduseres, slik at legemidlene som bindes til disse får endret effekt

sommere. Mange ulike prosesser i leveren påvirkes i forskjellig grad hos eldre. En god regel er å være minst så forsiktig som Felleskatalogen angir om dose til eldre. Det som trolig har størst betydning for hvordan den eldre kroppen håndterer legemidler, er det normale fallet i nyrefunksjon. Ved 70 års alder er nyrefunksjonen redusert med 30-40 prosent. Det gir forsinket utskillelse av

legemidler som utskilles gjennom nyrene. Det gjelder mange medikamenter. Hos yngre voksne gir nedbrytningsproduktet s-kreatinin et mål på nyrefunksjon. Hos eldre gir måling av s-kreatinin et mindre pålitelig bilde av nyrefunksjonen, fordi redusert muskelmasse gir redusert kreatininsyntese og s-kreatinin. Ved å beregne såkalt kreatininclearance²⁾ ved hjelp av en formel hvor vi tar hensyn til alder, vekt og målt s-kreatinin, får vi et bedre inntrykk av nyrefunksjonen hos eldre. Hvis denne er under en viss verdi, bør dosen på legemiddelet som utskilles via nyrene reduseres.

Farmakodynamikk

Normale aldersforandringer får betydning for legemidlers virkning også uten å endre deres konsentrasjon. Dette har med farmakodynamikken å gjøre. Det gjør at eldre kan ha økt følsomhet for legemidler på virkestedet. I tillegg har eldre nedsatt kapasitet til å igangsette de fysiologiske kompensasjonsmekanismene som (hos yngre) motvirker tendensen til bivirkninger. Vi vet lite om farmakodynamiske forandringer knyttet til aldring, men man ser endring i receptorantall, -tetthet, -sensitivitet og signaloverføring. Antall receptorer i hjerte og hjerne reduseres, slik at legemidlene som bindes til disse får endret effekt

²⁾ Kreatininclearance: Sier noe om nyrenes evne til å skille ut og kvitte seg med kreatinin (forf.)



lokalt. Antall dopaminerge³⁾ receptorer og syntese av dopamin i hjernen reduseres, noe som gjør at antidopaminerge legemidler (lavdosenevroleptika og kvalmestillende Afipran, Primperan) kan gi parkinsonistiske bivirkninger.

Sammensetningen av receptorer i hjernen hvor benzodiazepiner⁴⁾ (BZD) virker, endres og gjør at BZD har sterkere effekt hos eldre. Innholdet av acetylkolin i hjernen reduseres med alderen, og i enda større grad hos personer med demens. Det gjør at legemidler med antikolinerg effekt (tricykliske antidepressiva (TCA), høydosenevroleptika og visse antihistaminer (Vallergan, Phenergan) kan gi kognitive bivirkninger. Ved hjerneorganisk sykdom som demens er hjernen ekstra sårbar for de medikamentelle bivirkningene. Blodtrykkreguleringen og baroreceptorrefleksens svekkes med alderen og gjør at alle medikamenter som senker blodtrykket, hos eldre gir økt fare for ortostatisk hypotensjon⁵⁾, ustøhet, fall og tendens til å besvime. Sykdom på toppen vil kunne forsterke disse fysiologiske aldersforandringene ytterligere.

Legemiddelinteraksjoner

To eller flere legemidler tatt samtidig kan endre effekten av hverandre. Dette fenomenet kalles interaksjon. Legemiddelinteraksjoner er vanlige og er et komplisert og tildels lite oversiktlig felt. Faren for interaksjoner øker eksponentielt med antall medikamenter man bruker. Ved bruk av to legemidler er beregnet potensial for interaksjon seks prosent, ved bruk av fem er risikoen økt til 50 prosent. Bruker man åtte eller flere er beregnet potensial for interaksjon 100 prosent, ifølge professor Jørund Straand på en forelesning i Bergen

i 2002. I en medikamentanamnese er det viktig å registrere alle legemidler, inklusive reseptfrie og naturpreparater, for disse kan også interagere. Flere naturpreparater gir stor interaksjonsfare. Johannesurt bør for eksempel brukes med forsiktighet sammen med antidepressiv medikasjon, da det påvirker reopptak av serotonin, dopamin og noradrenalin og kan forsterke effekten av SSRI-preparater. Eldre, alvorlig syke personer med hjerte-, lever- og nyresvikt og de som bruker spesielle legemidler som Marevan og anti epileptika, har høy risiko for interaksjonsreaksjoner.

Bivirkninger

Bestemte legemiddelgrupper er forbundet med større fare for bivirkninger enn andre (se risikomedikasjon nedenfor). Antagelig underdiagnostiseres bivirkninger. Ikke sjelden feiloppfattes situasjonen som forverrelse av en kronisk sykdom, ny sykdom eller normal aldring. Og det kan være vanskelig å skjelne mellom de plagene sykdom gir og de bivirkningene legemidlene gir. Diagnostikk av legemiddellassosiert kognitiv svikt er i praksis vanskelig. Men vi stiller ikke en bivirkningsdiagnose hvis vi ikke tenker på muligheten for det. Vi må lete målrettet etter tegn på bivirkninger. I en legemiddelgjennomgang ved sykehjem i Bergen i 2003 fant man at hele 76 prosent av pasientene hadde legemiddelrelatert problem definert som risiko for bivirkning, u hensiktsmessig preparat eller behov for nytt legemiddel. Psykofarmaka stod for 38 prosent av legemiddelproblemene, hjerte-/karmidler for 20 prosent og smertestillende for ni prosent (6). Legemiddelbivirkninger ser ut til å ha blitt en av de viktigste dødsårsakene i den vestlige verden. I USA er legemiddelbivirkning den fjerde hyppigste dødsårsak etter hjertesykdom, cancer og slag! Ikke uventet forekommer fatale legemiddelbivirkninger hyppigst blant eldre. De fleste bivirkninger er kjente legemiddeleffekter hvor virkningen er for sterk. De doseavhengige bivirkningene utgjør 80 prosent av

bivirkningsrapportene. Dermed har vi muligheten til å redusere bivirkninger ved å redusere dose.

Compliance eller non-compliance/medisineringssvikt

Antall medikamenter, doser og skriftlig informasjon om medikasjonen bestemmer omfanget av (non)compliance. Jo flere legemidler man bruker og jo flere doseringer i døgnet, desto vanskeligere er det å overholde rett ordinasjon. Hos yngre og eldre som bruker tre eller færre legemidler er non-compliance ca 30 prosent og økes til 65 prosent hos eldre som bruker fire eller flere legemidler (3). Spiseformulert kan man si at forskrivning av flere enn tre legemidler neppe vil gi særlig tilleggsgevinst hos eldre, men øker faren for at legemidlene ikke tas som forskrevet. Det er viktig med tydelig skriftlig informasjon fra legen i tillegg til den muntlige. For personer som ikke selv administrerer sin medikasjon, er det viktig at denne informasjonen når dem som er hjelpere. Spesielle utfordringer i forhold til medisinbruk foreligger ved sansesvikt (syns-/hørselsvekkelse), kognitiv svikt og andre mentale problemer. Tablettforpakninger med barnesikring, insulinsprøyter, øyedråper og inhalasjonsmedisin kan være problematisk å håndtere rent praktisk for gamle hender, også uten at det foreligger kognitiv svikt, sansesvikt eller apraksi.

Generell risikomedikasjon

Noen legemidler kan klassifiseres som «risikomedikasjon» til eldre. Det gjelder legemidler hvor det er liten forskjell på en dose som gir risiko for bivirkning og en dose som gir en rimelig grad av effekt. Det gjelder medisiner som påvirker hjerte/kar (blodtrykkssenkende, Marevan), er dempende på sentralnervesystemet (nevroleptika, beroligende, sovemedisin, noen smertestillende), legemidler med antikolinerg virkning (tricykliske antidepressiva (TCA)) med blodtrykksfall, svekket kognisjon og delirium. Personer med demens er spesielt følsomme for antikolinerge

³⁾ Dopaminerg: Som stimuleres av transmittersubstansen dopamin (red.)

⁴⁾ Benzodiazepiner: Beroligende, søvnfremkallende, muskelavslappende medikamenter som Sobril, Alopam, Vival, Stesolid (forf.)

⁵⁾ Ortostatisk hypotensjon: Blodtrykksfall når man står eller reiser seg (red.)

bivirkninger, og hos dem bør TCA generelt unngås. Betennelsesdempende medikamenter (NSAIDs, COX-II-hemmere) bør en også være forsiktig med. I tillegg til risiko for mage-/tarmblødning kan de gi økt væskeretensjon og forverre nyre- og/eller hjertesvikt når disse organers reservekapasitet er svekket.

Medikamentgrupper med god dokumentasjon for kognitive bivirkninger og som man av den grunn bør være forsiktige med til kognitivt svekkede/ personer med demens:

- Benzodiazepiner kan gi delirium (7). De med lang halveringstid (70-100 timer) som diazepam (Valium, Stesolid), gir størst fare og bør unngås. Korttidsvirkende som oxazepam (Sobril, Alopam) ansees tryggere og kan i noen tilfeller anbefales ved delirium med angst og søvnvansker.
- Tricykliske antidepressiva (TCA) har antikolinerg virkning. Sarotex og Sinequan er særlig potente. Ved demens er faren for delirium så stor at TCA ikke bør anvendes.
- SSRI (serotoninreopptakshemmere) har ikke antikolinerg virkning, men kan gi for lavt nivå av natrium i kroppen, og det kan forårsake delirium.
- Antipsykotika kan gi delirium, særlig høydosepreparater med antikolinerg effekt, men også lavdosenevroleptika (som Haldol). Personer med demens med Lewy legemer er særlig følsomme for lavdosenevroleptika (8) og kan lett utvikle malignt nevroleptikasyndrom med forvirring, stivhet, feber og forhøyet CK (Creatin kinase som måles i blodprøve).
- Andre antikolinerge midler er tradisjonelle antiparkinsonmidler (Akineton, Disipal). Disse må ikke brukes til personer med demens. Tradisjonelle antihistaminpreparater (Vallergan, Phenergan) har også antikolinerg effekt og kan forårsake delirium. Detrusitol mot overaktiv urinblære (urgeinkontinens) kan gi forvirring, men det forekommer sjelden. Atropin og skopolamin som brukes som premedikasjon før operasjoner, bidrar trolig til den postoperative

konfusjon man ser hos gamle.

- Opioider kan gi delirium, men utelukker ikke at personer med demens skal få slik smertebehandling når tilstanden ellers tilsier det. Å finne rett dose er viktig.
- Betennelsesdempende medikamenter, spesielt Indocid og Confortid, kan gi forvirring. Som nevnt under risikomedikasjon har de også andre alvorlige bivirkninger og bør unngås til eldre med mindre indikasjonen er meget sterk.
- Kortikosteroider i høye doser kan gi forvirring.
- Antiepileptika, spesielt av den gamle typen, men også nyere, kan forårsake forvirring.
- Hjerne/kar-medisiner som beta-blokkere og kalsiumblokkere brukt ved høyt blodtrykk og angina kan gi forvirring, og vi ser det ved digitalisforgiftning.
- Magesyrenedsettende midler som H₂-blokkere (Cimetidin, Tagamet) og syrepumpehemmere (Omeprazol, Losec) kan gi delirium.

Oppsummering

Det er omfattende legemiddelbruk hos eldre, hvilket gir betydelig sykkelighet og død. Legemiddelbruk hos eldre er komplisert og krever kunnskap og forsiktighet. Hovedmålet er riktig medikamentell behandling. Vær restriktiv med medikamentforskrivning til gamle og spesielt ved organisk hjerne sykdom. Behandle etter prioritet. Hos eldre kan vi ikke forebygge eller behandle alt. Vi må velge hva som er viktigst å behandle her og nå. Start med lav dose, trapp langsomt opp og stopp på lavere vedlikeholdsdose enn det som er vanlig hos yngre. All behandling må følges opp. Let etter bivirkninger. Se etter «forbudte»/«obs»-kombinasjoner og vær spesielt varsom med risikomedikasjon. Unngå polyfarmasi, det er et poeng i seg selv. Foreta regelmessig gjennomgang av totalmedikasjonen. Ha en aktiv holdning til seponering. Virkningen av aldring og sykdom på legemidlers effekt og fare for bivirkninger er forskjellig fra individ til individ.

De interindividuelle ulikhetene øker med alderen. Det krever at den medikamentelle behandlingen skreddersys til hver enkelt. Hos pasienter hvor vi påviser kognitiv svikt, må vi ikke glemme at legemidler ofte er medvirkende årsak. Og så må vi ikke glemme at aldersforandringer verken stoppes eller helbredes med medikamenter (9)!

Referanser

- 1) Engedal K. (2002) Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskr Nor Lægeforen* 122: 520-4.
- 2) Lee R. D. (1998) Polypharmacy: a case report and new protocol for management. *J Am Board Fam Pract* 11: 140-4.
- 3) Spigset O. (2003) Bruk av legemidler hos eldre. *Utposten* nr. 4.
- 4) Linjakumpu T., Hartikainen S., Klaukka T. et al. (2002) Use of medications and polypharmacy are increasing among the elderly. *J Clin Epidemiol* 55: 809-17.
- 5) Hallas J. (1996) *Dan Med Bull* 43: 141-55.
- 6) Ruths S., Straand J., Nygaard H. A. (2003) *Qual Saf Health Care* 12: 176-80.
- 7) Breitbart W. et al. (1996) *Am Psychiatry* 153: 231-37.
- 8) Årslund D. (2002) Demens med Lewy-legemer. *Tidsskr Nor Lægeforen* 122: 525-9.
- 9) Nygaard H. A., Straand J. (G10) (2005) *Eldre og legemidler*, Norsk legemiddelhandbok for helsepersonell.

Generell litteratur


- Spigset O. (G6) *Interaksjoner*, Myhr K., Olsen H., Brørs O. (G5) *Bivirkninger*, Sager G. (G1) *Farmakodynamikk*, Brørs O., Sager G. (G2) *Farmakokinetikk og doseringsprinsipper*, Norsk legemiddelhandbok for helsepersonell 2005.
- Wyller T. B., Sletvold O. (2002) Å være lege for gamle. *Tidsskr Nor Lægeforen* 122: 468.
- Wyller T. B., Laake K. (2002) Dosering av legemidler til gamle. *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 19, 21: 22298-9.
- Laake K. (2002) *Klinisk farmakologi i eldre år. Bivirkninger. Geriatri i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hansen F. R., Moe C., Schroll M. (2002) *Farmakologi og klinisk kemi. Geriatri*. København: Munksgaard.



«Personalet skal (...) lære at sætte grænser. Den valgte pædagogik kan være svær at håndtere for personalet (...). Imidlertid vil det forværre situationen for personer med alkoholdemens, hvis man overser deres specielle behov».

Alkoholdemens



 Ole Bang Olsen, overlæge Psykiatrisk afd., Middelfart Sygehus, Fyn

Indledning

Alkohol har gennem århundreder været kendt som nydelsesmiddel. Nyere forskning har dessuden vist, at et begrænset indtag af alkohol har forebyggende effekt på demens (1). Den danske sundhedsstyrelse anbefaler dog, at indtagelse af alkohol ikke overstiger 14 genstande om ugen for kvinder, 21 genstande for mænd (2).¹⁾

Billedet ændrer sig markant, når der omvendt indtages store mængder. Alkohol virker da udpræget neurotoksisk, det vil sige der forekommer tegn på sygelig påvirkning af hjernen. Hvis der er tale om et langvarigt stort alkoholforbrug, opstår der tegn på en demenslignende tilstand med påvirket intellekt og personlighed. Der er i dag rejst tvivl om det er alkohol i sig selv eller de alkoholrelaterede tilstande, der giver demenslidelsen. Alkoholrelaterede tilstande kan være mangel på vitamin B, specielt thiamin (Wernicke-Korsakoff demens), slag mod hoved, påvirket blodforsyning eller leverskade. Hvis en misbruger kan motiveres til at ophøre med at indtage alkohol og der i øvrigt ikke er alkoholrelateret skade, er det muligt, at hjernen stabiliseres på ny (3).

Alkohols indvirkning på hjernen

Alkohol er et misbrugsfremkaldende middel. Misbrug kan defineres som et viljeskabt overforbrug af midler, der stimulerer den del af hjernen, hvor belønningssystemet foreligger. Belønningssystemet i hjernen henviser til en samling af hjerneceller dybt i hjernen, hvor aktivering skaber en form for velvære i form af afslappethed. Misbrugsmidler er kendetegnet ved at de på kemisk baggrund stimulerer belønningssystemet, hvilket resulterer i en følelse af velvære. Forskere har kunnet vise at misbrugsmidler har en kemisk lighed med de stoffer, der indgår i hjernens egne kemiske stoffer, også kaldet transmittorstoffer. Transmittorstoffer er kemiske midler, der frigøres i spalten mellem to hjerneceller med henblik på at overføre signaler. Med andre ord vil indtagelse af for eksempel alkohol «blande sig» i hjernens egen kemi og føre til stimulering eller hæmning af effekten af signalstofferne. Ved misbrugsproblematik bliver effekten at aktiviteten i belønningssystemet forstærkes.

Der findes i hjernen adskillige transmittorstoffer, der er under påvirkning af alkohol. Blandt disse er dopamin, der er direkte involveret i belønningssystemet, serotonin, der er involveret i humør og lystfølelse, glutamat, der er involveret i hukommelsesprocesserne samt GABA, der virker dæmpende og

afslappende over for hjernens aktivitet (4).

Ud over at påvirke funktionen af de forskellige transmittorstoffer sker der også påvirkning af selve hjernecellens opbygning. Hjerneceller er forskellige i opbygning afhængig af hvilken del af hjernen de fungerer i, dog er der for dem alle også lighedspunkter. Fælles er, at de alle har et cellelegeme. Fra cellelegemet fører nogle fingerlignende udløbere kaldet dendritter. Funktionen af disse er at tilføre cellelegemet information. En af udløberne er karakteriseret af, at være omgivet af en fedtskede kaldet myelin. Denne udløber kaldes axon og er kendetegnet ved at det er de fragående informationer, der går gennem axonet. Hver hjernecelle har kun ett axon i modsætning til dendritterne. I enden af hvert axon sker der en forgrening med dannelse af et fint netværk af kontaktpunkter kaldet axon terminaler. I en velfungerende hjerne er der talrige kontaktmuligheder mellem en celledes axon terminaler og andre celledes dendritter. Hvert kontaktsted danner en synapse, hvilket vil sige et spalterum mellem to hjerneceller.

Ved langvarigt stort forbrug af alkohol påvirkes ovennævnte elementer negativt. Når der i daglig tale nævnes, at alkoholmisbruger har udviklet hjernesvind, henvises til at hjerneceller går til grunde og den hvide substans i hjernen svin-

¹⁾ En genstand svarer til 12 gr ren alkohol.
1 alm. pilsner (33 cl., 4,6% vol)=1 genstand.
1 glas vin (12 cl., 12% vol)= 1 genstand.

der ind. Det har hidtil været antaget, at disse forandringer var irreversible, det vil sige uden mulighed for at vende tilbage til normal funktion, men nyere forskning har rejst tvivl om dette. Hvis der ikke er tale om komplikationer til alkoholindtagelsen, som nævnt i indledningen, har det vist sig at hjernen kan stabiliseres og vende tilbage til normal funktion.

Ved sammenligning af skanningsbilleder under og efter alkoholindtag hos personer med langvarigt misbrug af alkohol, kunne vises at det hjernesvind der kunne påvises under alkoholindtag, forsvandt hos de personer der ophørte med at drikke (5).

I en dansk undersøgelse er der foretaget optælling af hjerneceller fra hjerner hos kronisk alkoholmisbrugere. Fundene blev sammenlignet med hjernerne fra en sammenlignelig gruppe uden alkoholmisbrug (6). Det viste sig at der ikke var forskel på det totale antal hjerneceller i de to grupper.

Problemstillingen omkring den kroniske misbruger skal derfor ses i lyset af den kroniske alkoholpåvirkning der hæmmer hjernecellernes funktion.

En svensk undersøgelse baseret på hjerner fra 18 retsmedicinske patienter med alkoholmisbrug, viste at et flertal havde reduceret antal synapser, det vil sige kontaktpunkter mellem nervecellerne (7). Resultatet kommer til at ligne tilstande hvor selve hjernecellerne er ødelagte. I undersøgelsen blev det vist, at de største forandringer var i pandelapperne, kaldet frontallapperne. Fundet kan medvirke til at forklare hvorfor mennesker med kronisk misbrug ændrer karaktertræk. Et gennemgående træk ved misbrugere er, at de mister evnen til at indgå i et ligeværdigt socialt liv. Misbrugere udvikler blandt andet tiltagende selvoptagethed og mindre respekt for omgivelserne. Man kan sige, at de mister deres sociale hjerne. Symptomerne ligner de symptomer, vi ser ved andre lidelser i frontallapperne, for eksempel frontotemporal demens, der er en demenstilstand der inddrager

(påvirker, red.) pande- og tindingelapperne.

Noget om frontallappernes funktion

Frontallapperne er blevet sammenlignet med dirigenten i et orkester (8). Det er op til frontallapperne at skabe harmoni. Uden dirigent vil der mangle styring, og resultatet bliver i stedet disharmoni. I begrebet harmoni ligger det enkelte menneskes vilje og evne til planlægning og styring af sit liv i samspil med omgivelserne.

Forenklet kan hjernen opdeles i tre områder. I hjernestammen findes centre for de livsbevarende funktioner blandt andet centre, der styrer hjertefunktion, vejtrækning (åndedrag, red.) med mere. Overordnet dette system er et bueformet område i bunden af storhjernen. Området benævnes det limbiske system på baggrund af den bueformede facon. Dette område rummer centre som også genfindes hos

laverestående dyrearter. I området findes blandt andet amygdala, en mandelkerneformet struktur, hvis funktion er at aktivere en kamp-flugthandling i tilfælde af livsfare. Hos mennesket er livsformen blevet præget af et civiliseret socialt liv uden de mange livstruende, kamp-flugthandlingsprægede situationer, der præger de laverestående dyrearter. Denne modificering er mulig på baggrund af, at det limbiske system er underordnet hjernebarken, blandt andet frontallapperne. Hos mennesket vil aktivitet i amygdala opleves som uro, for eksempel angst. Et andet område i det limbiske system er belønningssystemet som omtalt tidligere.

Hvilke situationer, der fører til uro (angst, vrede, aggressioner) og hvilke situationer der fører til velvære vil hovedsageligt være baseret på de erfaringer mennesket har gjort sig gennem livet. Baggrund for denne indlæring er et område i det limbiske system kaldet hippo-

campus på grund af dets lighed i udseende som en søhest. Hippocampus er center for nutidshukommelsen. Hvis en begivenhed er væsentlig for personen, vil begivenheden blive lagt i langtidshukommelsen, der ligger bag til i hjernebarken. Vurdering af om en begivenhed er væsentlig eller uvæsentlig, er underlagt hjernens dirigent, det vil sige frontallapperne.

I den øverste del af hjernens hierarki findes hjernebarken, kaldet neocortex. Sanssemæssige påvirkninger bliver bearbejdet i neocortex ud fra en proces der involverer fire trin. Funktionen kan belyses ud fra, hvad der sker, når der åbnes for en flaske champagne. Lyden af propfen der springer fra champagneflasken indgår i det primære hørecenter, hvilket svarer til trin 1. Lyden har på dette niveau ikke en mening. Naboområdet til det primære hørecenter bliver nu aktiveret, og personen bevidstgøres om hvad der skete. Samtidig med



lyden indgår synet af champagneflasken. På samme måde indgår det set i det primære synsområde. I de omkringliggende hjerneceller bliver synsindtrykket sammenlignet med livserfaring og genkendt som en champagneflaske. For såvel hørelse som syn gæl-

der, at der ved trin 2 sker en bevidstgørelse af begivenheden. I trin 3 sker der en sammensmeltning af oplevelserne fra syn og hørelse. Dette område af hjernen kaldes populært for «hvad»-området idet det er her, at den endelige tolkning af begivenheden finder sted. I «hvad»-området er der blandt andet forbindelser til det limbiske system, hvor centrene for uro og velvære er placeret. I tilfældet med champagneflasken er det sandsynligt, at tolkningen af begivenheden bliver oplevelse af behag. Det kunne nu være fristende at få skænket et glas!

Imidlertid er det ikke sikkert, at dette bliver det endelige resultat.



Den beskrevne hjerneaktivitet involverer den bageste del af neocortex. Imidlertid tillader hjernens dirigent ikke at der foregår handlinger uden det er blevet godkendt. Gennem veldefinerede hjerneforbindelser går der besked til frontallapperne om begivenheden. Det er nu op til frontallapperne at godkende eller underkende den impuls, der viste sig som lyst til et glas champagne. Det virker som om, at frontallapperne stiller spørgsmålet, om det er fornuftigt. Det kunne være at personen skal ud at køre bil, og et glas yderligere vil føre til for høj promille. Frontallappernes analyse fører nu til, at det strider mod personens moral at køre med promille, og der siges i stedet nej tak til champagnen.

Hvordan kan frontallapperne dæmpe impulsive handlinger? Der er i alt tre områder i frontallapperne, der er involveret. I det første område bevidstgøres personen om relevante følelser i forbindelse med oplevelsen. Det kan være, at frontallapperne kan finde frem for eksempel skyldfølelse, hvis personen i spirituspåvirket tilstand kommer til at køre en anden person ned. Dette området i frontallapperne er placeret lige over hjernebjælken på indersiden af hver hjernehalvdel. Hvilken handling der bliver slutresultatet, er under indflydelse af det andet område i frontallapperne der er placeret over øjenhulen. I dette område sker der en prioritering af de relevante følelser hvorpå personen må træffe sit valg. Hvilken handling der besluttes, beror på hvad den største del af frontallapperne når frem til. Dette område er placeret på udsiden af frontallapperne. Det er her, at den handling, der vælges, beordres i gang.

Hvad sker der, når frontallapperne svækkes?

Et hovedproblem ved kronisk alkoholmisbrug er den skadelige påvirkning af frontallapperne. En konsekvens bliver svækket dirigentfunktion, og personen svækker sin mulighed for at leve i harmoni med sig selv og omgivelserne. Hvis vi inddrager modellen med den

normale frontallaps funktion, betyder det at der opstår ændringer inden for de tre områder. Området over hjernebjælken kan ikke længere bevidstgøre personen om de følelsesmæssige nuancer. Det vil blandt andet sige, at begreber som samvittighed og skyldfølelse ikke bevidstgøres, og kan derfor ikke indgå i personens overvejelser. Hvis området over øjenhulen beskadiges, betyder det at der ikke kan prioriteres i oplevelserne. Personen er ikke i stand til at skelne vigtigt fra uvigtigt, hvilket fører til at valg af handling bliver gjort på tilfældig, uovervejede baggrund. Personen er nu ikke længere i stand til at se konsekvensen af sin handling. Personen reagerer i stedet med uovervejede, impulsive handlinger, selv om det støder omgivelserne. Hvis den del af frontallapperne, der ligger på udsiden af frontallapperne rammes, er personen ikke i stand til at sætte en handling i gang på baggrund af velovervejede betragtninger. Samlet set bliver resultatet en person der handler impulsivt, uden at hjernens dirigent kan vurdere konsekvensen af handlingen.

I belønningsdelen af det limbiske system kommer et stigende krav om alkohol. Ligesom ved dyreforsøg, hvor der blev trådt på «belønnings-pedalen» i tiltagende grad, vil alkoholmisbrugeren udsætte sig for samme problematik. Der opstår alkoholhunger, også kaldet craving. Da impulserne ikke kan kontrolleres af frontallapperne, opstår kontroltab og processen bliver selvforstærkende. Den sociale konsekvens bliver katastrofal. Det er ikke ualmindeligt, at man bruger udtrykket, at personen fremtræder asocial. Personen tænker nu mere på at få opfyldt sine egne impulsive behov på bekostning af relationerne til de nærmeste. Den sociale konsekvens af handlinger bevidstgøres ikke og er dermed uden betydning for personen. Personen magter ikke at se frem og mister dermed evne til planlægning. Hvis personen hindres i at nå sit mål, det vil sige at indtage mere alkohol, fører det let til ukontrollerede følelsesmæssige udbrud.

Hvorfor drikker Jeppe?

Hvad fører en person ud i et massivt alkoholmisbrug med alvorlig social nedtur til følge? Der kan foreligge flere grundlæggende årsager, hvoraf nogle er tilgængelige for behandling. Hos nogle misbrugere anvendes alkohol som selvmedicinering til dæmpning af depressive symptomer. Ved at spørge omhyggeligt om tankeindhold kan behandleren komme på sporet af mulig depression. Hvis personen for eksempel oplever mindreværd og skyldfølelse er det sandsynligt, at der er behov for behandling med depressionsmedicin. Også personer der lider af angst kan finde symptomlindring ved alkohol.

I de senere år er der kommet øget opmærksomhed på en gruppe af især yngre mennesker med frontotemporal demens. Lidelsen rammer ud over frontallapperne også tindingelapperne kaldet temporal-lapperne. Der er tale om en primær degenerativ lidelse. Sygdommen rammer primært selve hjernecellerne, hvilket fører til degeneration. I cirka halvdelen af tilfældene er der tale om arvelig baggrund. Da de første symptomer er udvikling af stort umådeholdent alkoholmisbrug, bliver disse personer tolket som primært alkoholmisbrugere. Sygdommens udvikling bliver præget af svækkelse af den frontale funktion på baggrund af degeneration og ikke alene på baggrund af misbruget. Den degenerative proces vil med andre ord fortsætte, selv om personen bringes til at ophøre med alkoholindtagelse.

En væsentlig gruppe af kroniske alkoholmisbrugere rummer en grundlæggende personlighedsforstyrrelse. Livet har hos disse personer været præget af konflikter over for omgivelserne på bekostning af egen gevinst.

Behandling

Den optimale behandling er at ophøre med indtagelse af spiritus. Imidlertid mislykkes mange forsøg, da udtrapning beror på motivation, og da motivationen indgår som del i frontallapsfunktionen, vil alkoholpåvirkningen svække denne.



En viktig hjelp for en person med alkoholdemens er støtte til netværket, det vil si familie og personale. Familie står afmægtige over for oppgaven, da de almindelige sociale spilleregler er sat ud af funktion. Pårørendegrupper kan medvirke til at give den enkelte familie støtte. I pårørendegrupper mødes ligestillede der uden at blive misforstået, kan dele erfaringer på godt og ondt. Det er væsentligt, at der også tilbydes undervisning om alkoholdemens.

En del misbrugere kommer på plejehemmet for personer med demens. Flertallet af beboere har Alzheimers sygdom. Et kendetegn ved denne demens er, i modsætning til alkoholdemens, at den sociale funktion, det vil si samspillet med øvrige beboere, er bevaret. Da det er i kontrast til den alkoholdemens situation, kan der ofte opstå konflikter. Personalet må derfor lære en anden pædagogik at kende, der skal tilgodese situationen for personen med alkoholdemens. Personalet må lære at give tydelige instruktioner. Med få, men velvalgte ord fortælles om opgaven, for eksempel hjælp til kropslig pleje. Da den personen selv ikke kan træffe valg, er det vigtigt at personalet venligt, men bestemt fortæller hvad der skal ske. Dagligdagen må kun indeholde få stimuli, da det er umuligt for en person med alkoholdemens at skelne vigtigt fra uvigtigt. Samværet i stemningsfulde lokaler er derfor belastende.

Den demensramte er ofte indblandende og grænseoverskridende. Det er ikke muligt for den ramte at forstå de konflikter det fører med sig. Personalet skal derfor lære at sætte grænser.

Den valgte pædagogik kan være svær at håndtere for personalet, da den på mange måder er modsat den pædagogik, der gives til personer med Alzheimers demens. Imidlertid vil det forværre situationen for personer med alkoholdemens, hvis man overser deres specielle behov.

Referencer

- 1) Ruitenberg, A; van Sweiten JC; Witteman, CM. et al. (2002) Alcohol consumption and risk of dementia: The Rotterdam Study. *The Lancet* vol 359, side 281-286.
- 2) Genstandsgrænser for voksne. Sundhedsstyrelsen September 2005
- 3) Victor, M (1994) Alcoholic dementia. *Can J Neurol Sci* Vol 21, side 88-99.
- 4) Zierau, F (2002) Alkohol og neurobiologi. *Læge-Helse* vol 9, side 7-8.
- 5) Muuronen, A; Bergman, H; Hindmarsh, T et al. (1989) Influence of improved drinking habits on brain atrophy and cognitive performance in alcoholic patients: a 5-year follow-up study. *Alcohol Clin Exp Res* vol 41, side 137-141.
- 6) Jensen, GB; Pakkenberg, B (1993) Do alcoholics drink their neurons away? *The Lancet* Vol. 342, side 1201-1204.
- 7) Brun, A; Andersson, J (2001) Frontal dysfunction and frontal cortical synapse loss in alcoholism – The main cause of alcoholic dementia? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders* Vol 12, side 289-294.
- 8) Goldberg, E (2002) *Hjernens dirigent – frontallapperne og den civiliserede bevidsthed*. Dansk udgave. Dansk Psykologisk Forlag.

DEMENS har forsøkt å finne norske tall på diagnostiserte tilfeller av alkoholisk demens, noe som viser seg vanskelig. Ved Hukommelses-klinikken på Ullevål universitets-sykehus anslår man at fem pasienter fikk denne diagnosen i 2005. Det totale antallet nye pasienter samme år var 243. Man tror at årsaken til det lave antallet som kommer til Hukommelses-klinikken, har mer med denne pasientgrup-pens totale problemer å gjøre enn med den faktiske forekomsten av alkoholisk demens. (Red.)



Demensomsorg i Norden

Konferanse om nordisk demensomsorg

Prosjektet Demensomsorg i Norden arrangerer avslutningskonferanse i Oslo 3. mai. Det treårige prosjektet i regi av Nordisk Ministerråd er ledet av Norge v/Sosial- og helsedirektoratet. Satsingsområdene har vært utredning og diagnostisering, lov- og regelverk, pårørende, yngre personer med demens, bolig/gode tjenestetilbud og demens hos personer med minoritetsetnisk bakgrunn.

På konferansen 3. mai vil foruten fremstående fagfolk innen demensforskning, Helse- og omsorgsminister Sylvia Brustad og en representant for Nordisk Ministerråd holde innlegg.

Programmet finnes på www.nordemens.no

Påmelding skjer til Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, post@nordemens.no **Påmeldingsfrist 7. april.**

Konferansen er gratis, men deltakerne må selv dekke reise og eventuelt opphold.



Sten på sten bygger landet...

Tilbudet til personer med demens i norske kommuner – en landsdekkende undersøkelse



 *Psykologspesialistene Arnfinn Eek og Aase-Marit Nygård, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens*

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens (NKA) har for tredje gang gjennomført en landsdekkende undersøkelse om tilbudet til personer med demens i norske kommuner. Siste gang, 2004-2005, ble undersøkelsen gjennomført i nært samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet og landets fylkesmannsembeter. Den første kartleggingen ble gjennomført i 1996-1997 (1), den neste i 2000-2001 (2). For de to siste undersøkelsene har målsettingen blant annet vært å se hvilke endringer i tilbudet til personer med demens som fulgte i kjølvannet av St meld nr 50 (1996-97) *Handlingsplan for eldreomsorgen* (3). Handlingsplanen, som et styringsdokument for eldreomsorgen, vier ikke mye plass til denne målgruppen, til tross for at den utgjør omlag tre firedeler av beboerne i sykehjemmene. Det anbefales imidlertid.

...at pleien og omsorgen for personer med alvorlig demens bør foregå i lovregulerte boliger fortrinnsvis i form av bokollektiv eller skjermede enheter i sykehjem. Små og oversiktlige miljøer og stabilt personell er viktig i omsorgen for aldersdemente. I lys av at en høy andel av beboerne i sykehjem er aldersdemente er det viktig å tilrettelegge en større del av plassene spesielt for denne gruppen. Spesielt tilrette-

lagte tilbud kan bidra til mer trygghet og øke beboernes funksjonsevne.

(St meld nr 50 (1996-97)

Handlingsplan for eldreomsorgen, s. 27.)

Nå når byggeaktiviteten, finansiert med midler fra handlingsplanen, i det alt vesentlige er avsluttet, er det på tide å spørre hva dette førte til for landets 66 000 personer med demens. Har man tatt på alvor anbefalingen om å bygge flere plasser i sykehjem som skjermede enheter (SE)? Har man bygget ut dagtilbud tilrettelagt for personer med demens som bor utenfor institusjon for å gi dem et meningsfullt behandlingstilbud, og for å lette hverdagen for deres pårørende?

I denne artikkelen vil vi se nærmere på hva som har skjedd når det gjelder tilrettelagte botilbud for denne gruppen og på utviklingen av dagtilbud.

Metode

Datainnsamlingen for den siste kartleggingen er som de foregående utført som en spørreskjemaundersøkelse. Data ble samlet inn i perioden november 2004 til juni 2005, men i kontakt med kommunene ble det lagt vekt på at det var situasjonen ved årsskiftet man ønsket å kartlegge. Skjema ble ved denne undersøkelsen sendt ut fra landets fylkesmannsembeter med følgebrev fra Sosial- og helsedirektoratet, og

returnert til fylkesmannskontorene som hadde ansvar for å følge opp innlevering og å kvalitetssikre opplysningene. Kommuner som hadde gitt mangelfull informasjon ble kontaktet per telefon for supplerende opplysninger. I tillegg ble en rekke kommuner kontaktet fra NKA for ytterligere avklaring av besvarelsene i forbindelse med bearbeidelse av data.

Vi ønsket å få en oversikt over bemanning i de ulike boenhetene. Ved tidligere undersøkelser har det vist seg vanskelig å få pålitelige data om pleiefaktor ved de ulike enhetene. Det vi så som viktig i denne sammenheng var å få et realistisk bilde av hvor mange personer det var på vakt i enhetene til enhver tid. Vi valgte derfor å spørre om hvor mange som var på vakt formiddag og ettermiddag fra mandag til fredag, og formiddag og ettermiddag lørdag og søndag. På bakgrunn av dette har vi så beregnet gjennomsnittstallene for bemanning og fremstilt dette som antall beboere per ansatt på vakt.

Om datamaterialet

Materialet består av data fra alle landets 434 kommuner. For Oslo er det data fra byens 15 bydeler, som hver har fylt ut eget skjema. Til sammen bygger opplysningene om tilrettelagte botilbud i 2004-2005 på i alt 970 skjermede enheter, 158



bokollektiver i omsorgsboliger, 19 bokollektiver i aldershjem og 13 uhjemlede bokollektiver som heller ikke var definert som omsorgsboliger. Opplysningene om antall sykehjemsplasser, 38 118, fremkommer etter opplysninger fra respektive kommuner. Opplysningene er gitt av personer sentralt plassert i administrasjonen for kommunenes pleie- og omsorgsetater. I mindre kommuner er det som oftest pleie- og omsorgssjef som selv gir opplysningene, i større kommuner er det ofte personer i rådgiverstillinger eller fagsykepleiere med spesielt ansvar for omsorgen for personer med demens. Befolkningstallene er hentet fra Statistisk sentralbyrå, 2005-tallene fra Statistikkbanken og tallene fra 2001 og 1997 er bestilt direkte fra SSB. Opplysninger om antall personer med demens bygges på en beregning basert på en inndeling av befolkningen i 5-års grupper 65 år og over. Grunnlaget for beregningen er hentet fra Rotterdamstudien (4).

Spesielt tilrettelagte botilbud for personer med demens

Siden begynnelsen av 1980-tallet har det vært en utvikling i retning av å bygge små tilrettelagte botilbud for personer med demens. Det er i dag stor enighet i fagmiljøet om at små og oversiktlige boenheter med stabilt personale er den mest hensiktsmessige boformen. Hvorvidt dette er et tilbud som skal bygges opp innen rammen av somatiske sykehjem eller ha en annen organisering, har vært gjenstand for diskusjon. I dagens situasjon finnes fire former for organisering av tilrettelagte botilbud: Skjermet enhet for personer med demens organisert i eller som frittstående sykehjem, bokollektiv i omsorgsbolig, bokollektiv i aldershjem eller som frittstående, ikke lovhjemlet, bokollektiv som heller ikke er definert som omsorgsbolig.

Samlet tilrettelagte botilbud for personer med demens

Andelen kommuner som har et tilrettelagt tilbud for personer med demens, har vært økende fra første

Tabell 1

Skjermede enheter (SE) for personer med demens

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Andel kommuner med SE	70,1 %	80,0 %	84,8 %
SE/plasser i sykehjem	13,3 %	16,4 %	20,3 %
Antall plasser i SE	4 478	5 977	7 724

Tabell 2

Tilrettelagte plasser for personer med demens i bokollektiv

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Plasser i bokollektiv omsorgsbolig	247	789	1268
Plasser i bokollektiv aldershjem	609	728	218
Plasser i bokollektiv (andre)			86

undersøkelse. I dag har om lag 90 prosent av landets kommuner et tilrettelagt tilbud for denne pasientgruppen mot 72 prosent i 1996-1997. Blant de kommunene som i dag ikke har tilrettelagte tilbud er mange av landets minste kommuner i folketall. Antall plasser i tilrettelagte botilbud har økt med 74 prosent til nærmere 9 300. I samme periode har antall personer med demens, ut fra internasjonale forekomsttall, økt med over 11 prosent og beregnes i dag til ca 66 000 personer i Norge.

Skjermet enhet (SE) for personer med demens

I dag har om lag 85 prosent av norske kommuner etablert skjermet enhet i sykehjem (tabell 1). Andelen kommuner med slikt tilbud har økt fra 1996-1997 til i dag med nærmere 15 prosentpoeng. Andelen av sykehjemsplassene som i dag er tilrettelagt, er om lag 20 prosent. Dette representerer en økning på sju prosentpoeng fra 1996-1997. Antall plasser er i dag 7 724 mot 4 478 i 1996-1997. Legger man til grunn, slik man har funnet i en del undersøkelser, at mellom 70 og 80 prosent av beboerne i norske sykehjem har en demenssykdom, betyr det at bare noe over en firedel av disse har et tilrettelagt bo- og behandlingstilbud.

For de i alt 970 enhetene som inngår i materialet er gjennomsnitt-

lig størrelse i underkant av åtte plasser. Bemanningen har ikke endret seg vesentlig siden undersøkelsene i 1996-1997 og 2000-2001. Undersøkelsen gir bare svar på antall personale, ikke utdanningsbakgrunn. Det er spurt om hvor mange personer som er på vakt formiddag og ettermiddag hverdager (mandag-fredag) og i helger. Tallene varierer en del, men gjennomsnittet tilsvarer tre beboere per ansatt på vakt på formiddager hverdager og ca fire beboere per ansatt på vakt kvelder og helger.

En del kommuner (34) har valgt å organisere noen plasser i såkalt forsterket skjermet enhet for å kunne ta seg av pasienter med stor grad av uro. Disse enhetene er regnet inn i antall skjermede enheter omtalt over. Ser en nærmere på disse er antall plasser i gjennomsnitt lavere og bemanningen høyere. Bemanning på dagtid hverdager tilsvarer to pasienter per ansatt på vakt. På kvelder og i helger er bemanningen 2,5 pasienter per ansatt.

Tilrettelagte botilbud for personer med demens i bokollektiv

Antall tilrettelagte plasser for personer med demens i bokollektiv i omsorgsbolig har, som tabell 2 viser, vært økende, mens plasser i andre type bokollektiv har gått tilbake.



Ser en på bemanningen i bokollektivene er denne i gjennomsnitt noe lavere enn i skjermet enhet. De aller fleste bokollektivene i omsorgsboliger har fast personale (ca 85 prosent). Bokollektiver organisert i eller som aldershjem har også fast personale, mens de øvrige bokollektivene har valgt forskjellige løsninger. I den fullstendige rapporten fra undersøkelsen vil en se mer i detalj på bemanningen i de ulike boformene.

Vi har i Norge i dag ingen samlet oversikt over hvor stor andel av personer med demens som bor i institusjon. Ut fra de undersøkelser som foreligger er det vanlig i fagmiljøet å regne at nærmere 50 prosent har et institusjonstilbud, iberegnet bokollektiv i omsorgsboliger. Det betyr at over 30 000 personer med demens er i institusjon i dag og at bare mellom en tredel og en firedel av disse har et tilrettelagt tilbud.

Spesielt tilrettelagte dagtilbud for personer med demens

Vi vet fra nasjonale og internasjonale undersøkelser at spesielt tilrettelagte dagtilbud både er et godt tilbud for personer med demens og ikke minst gir nødvendig avlastning for pårørende. I undersøkelsen spørres etter spesielt tilrettelagte dagsenter eller dagsenterplasser. En del kommuner har ikke eget dagsenter, men tar dagpasienter i

skjermet enhet. Disse kan ha et tilbud for bare en person (16 kommuner), eller de har kapasitet til to personer (12 kommuner). Det samlede antall personer som får et tilrettelagt dagtilbud, er noe usikkert. Dette skyldes i hovedsak problemer med å rapportere samlet fra de store byene. Tar en utgangspunkt i at ca 50 prosent av personer med demens bor utenfor institusjon, ser en at under fire prosent har et tilrettelagt dagtilbud. Andelen som får tilbud har gått noe tilbake fra 2000-2001 (tabell 3).

En vet fra kontakt med kommunene at det oppleves som vanskelig å argumentere for å opprettholde tilrettelagte tilbud i dagsenter for denne gruppen. I økonomisk vanskelige tider er dette, som kommunene oppfatter ikke å være lovpålagt, utsatt for nedleggelse. Ut fra den effekt et dagtilbud for en person med demens kan ha både ved å utsette innleggelse i institusjon og ved å avlaste pårørende, er det beklagelig at ikke flere gis dette tilbudet.

Sammenfatning og konklusjon

Til en viss grad kan man si at kommunene i handlingsplanperioden har etterkommet anbefalingene om økt antall tilrettelagte plasser for personer med demens. Andelen kommuner med tilrettelagt botilbud, har økt fra første undersøkelse. I dag har 90 prosent av kommunene slikt tilbud mot 72 prosent i 1996-

1997. Antall plasser har økt med 74 prosent til nærmere 9300.

Den største økningen har kommet for plasser i skjermet enhet, fra 4 478 i 1996-1997 til 7 724 i 2004-2005. Andelen av sykehjemsplassene som i dag er tilrettelagt som SE er om lag 20 prosent, en økning på sju prosentpoeng fra 1996-1997. Legger man til grunn at 70-80 prosent av beboerne i sykehjem har en demenssykdom, får fortsatt bare ca en av fire av disse et tilrettelagt bo- og behandlingstilbud.

Økningen i tilrettelagte plasser i bokollektiv utgjør til sammen bare ca 700 plasser. Antall tilrettelagte plasser for personer med demens som bokollektiv i omsorgsbolig har økt med ca 1 000. Samtidig har bokollektiver i aldershjem gått tilbake. Samlet er derfor økningen beskjeden.

Under fire prosent av hjemmeboende personer med demens får tilbud om spesielt tilrettelagt dagtilbud. For å møte behovet for et tilrettelagt behandlingstilbud utenfor institusjon i årene framover, er det nødvendig med en betydelig satsing.

I regjeringserklæringen fra Soria Moria legger den nåværende regjeringen opp til å utarbeide en helhetlig plan for en styrket demensomsorg. Demensforskningen skal ifølge den samme erklæringen få tilført økte ressurser. Denne undersøkelsen understreker klart behovet for en slik satsing.

Tabell 3

Tilrettelagte plasser i dagsenter for personer med demens, samlet

	1996/1997	2000/2001	2004/2005
Andel kommuner med dagtilbud	18,2 %	23,0 %	24,0 %
Antall kommuner med dagtilbud	79	100	104
Antall brukere totalt*)	671	1377	1540
Hjemmeboende personer med demens**)	29 799	31 648	33 203
Dekningsgrad	2,3 %	4,4 %	3,9 %

*) Disse tallene er beheftet med noe usikkerhet spesielt er rapporteringen fra de store byene usikker.

***) Hjemmeboende personer med demens beregnet til 50 prosent av totalforekomsten.

Referanser

- 1) Eek, A., Nygård, Aa-M. (1999) *Innsyn og utsyn, Tilbud til personer med demens i norske kommuner*. Oslo-Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- 2) Eek, A., Nygård, Aa-M. (2003) Et hjem for deg et sted for oss. Kommunenes botilbud til personer med demens. *DEMENS*, vol. 7, 1.
- 3) St meld nr 50 (1996-97) Handlingsplan for eldreomsorgen.
- 4) Ott, A. og medarbeidere (1995) Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: Association with education. The Rotterdam Study. *MMJ* 1995; 310: 970-973.

Hjemmesykepleien:

Færre, flere, fortere!

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Bente Fløisand-Larsen



I dag har hjemmesykepleier Bente Fløisand-Larsen i Bergen løpt i jobben. Flere pasienter og forholdsvis færre på jobb gjør at alle må løpe fortere enn de måtte for noen år siden.

– *Jeg skulle til fem pasienter før lunsj, men fikk tre ekstra på grunn av sykefravær. En av dem har demensdiagnose, en annen er i ferd med å bli utredet for demens. Begge er over 85 år gamle. Hos den ene skulle jeg bare innom og blant annet gi medisin. Det skulle maksimum tatt et kvarter, men tok en time. Pasienten var engstelig og urolig, og jeg kunne ikke gå fra henne før hun var blitt roligere. Hun har tillit til to i gruppen vår fordi vi har satt oss ned og brukt tid til å forklare det hun er redd for og tatt henne alvorlig. Vi har ikke avfeid henne når hun er urolig.*

Hva hadde skjedd med henne hvis du hadde gått etter et kvarter?

– *Da hadde vi fått mange telefoner fra henne hele dagen, og hun hadde kanskje aktivisert pårørende og andre, uten at de kunne gjort så mye for henne. Det er svært viktig å ta den tiden som trengs for å roe ned pasientene. Da har de det bedre, og vi vet at vi har gjort en god jobb.*

Dette forrykket naturligvis Bente Fløisand-Larsens timeplan kraftig. Så kom det alarm fra den andre pasienten med demens.

– *Da jeg kom til ham, ville han ikke stå opp. Han fortalte at han hadde ringt etter sykebil fordi han*

var så dårlig. Denne mannen har flere ganger ringt etter sykebil og blitt kjørt til sykehus, men når han kommer dit husker han ikke hvorfor han har ringt og blir sendt hjem igjen.

Bente laget frokost og lovet å komme tilbake etter et besøk hos en annen pasient. Da var mannen oppe av sengen, påkledd, hadde spist og mente at historien med sykebilen var en misforståelse. Alarmen hadde han imidlertid utløst nok en gang uten at han kunne si hva som var i veien. Situasjonen normaliserte seg etter en prat, og så skulle resten av pasientene besøkes.

Økte krav

Ifølge Bente Fløisand-Larsen er dette ingen uvanlig dag for en hjemmesykepleier med mange gamle pasienter. Selv går hun til mer enn ti personer med demens, og i tillegg kommer de med alvorlig kreftsykdom, hjertepasienter, psykiatriske pasienter og alle de andre hjemmesykepleien har ansvar for. Mobiltelefonen piper ustanselig. Nye beskjeder renner inn.

Bente Fløisand-Larsen har vært sykepleier i 31 år. På 1970-tallet arbeidet hun i hjemmesykepleien. Senere har hun vært avdelings- sykepleier på avdeling for personer med demens på et sykehjem. Siden 2001 har hun igjen vært hjemmesykepleier, og forskjellen fra 1970-årene er stor. Blant annet er hennes erfaring at pårørende er mindre inne i bildet nå. De er selv enten gamle og kanskje syke, eller de er unge, i full jobb og med barn å ta seg av. Andre har pårørende langt borte, og noen har ingen familie.

– *Da jeg begynte som hjemmesykepleier igjen i 2001, så jeg hvilken utrolig utvikling som har skjedd på feltet. På 1970-tallet var hjemmesykepleien forbeholdt gamle, syke mennesker. Nå har vi pasienter i alle aldre. Den gang hadde vi bare unntaksvis med medisiner å gjøre. Det ordnet pårørende eller pasientene selv. Nå skaffer min gruppe til veie, gjør klar og kontrollerer medisiner til 60-80 pasienter per uke. Det går bortimot en hel syke- eller vernepleierstilling bare til dette. Vi skal bestille resepter fra den enkeltes fastlege og ha en fortløpende dialog med legen om virkningen av medikamenteringen. Dette er spesielt viktig når det gjelder personer med demens. Kravene til oss har økt voldsomt både fra pasientene, pårørende og samfunnet generelt. Nå har vi pasienter som tidligere enten var på sykehus eller i sykehjem, og vi betjener tidvis avansert medisinskteknisk utstyr, noe som*



krever høy faglig kompetanse. Vi ordner opp for mange og har faglige utfordringer fra A til Å hele tiden. Det gjør selvfølgelig hjemmesykepleien til en spennende jobb. Det som er i ferd med å bli et problem, er at vi mangler nødvendige ressurser for å kunne gjøre en faglig god innsats.

Savner hjemmehjelperne

Fra 2001 til 2005 har det skjedd en utvikling som Bente Fløisand-Larsen er betenkt over. Hjemmesykepleiegruppene er blitt mye større og skal dekke geografisk større områder og flere pasienter. Samtidig er stillinger blitt fjernet. Ekstra alvorlig er det nyeste organisatoriske sjakktrekket i flere kommuner:

– Hjemmehjelperne er tatt ut av gruppene og inn i kommunale foretak som skal konkurrere med private tilbud. Det betyr at vi ikke har samarbeid med dem slik vi hadde tidligere. De var ofte de første som kom inn i et hjem med hjelp til husarbeid. De så utviklingen hos pasientene og kunne si fra hvis situasjonen forverret seg og de trengte hjemmesykepleie i tillegg. Nå er det vanntette skott mellom hjemmehjelperne og oss.

Bente Fløisand-Larsen mener overlappingen mellom hjemmehjelp og hjemmesykepleier ga pasientene et bedre tilbud.

– Hvis en pasient var bortreist eller på sykehus, kunne hjemmehjelperen bruke mer tid hos en annen pasient. Kanskje ta vedkommende med ut i frisk luft. Nå er det ingen mulighet for det. Og hvor er det blitt av omsorgsarbeideren som både kan vaske hus og klær og foreta stell? Hjemmehjelperne har vært omsorgspersoner. De har betydd kontinuitet i tilbudet, og det har pasientene satt stor pris på. Nå forstår jeg det slik at hjemmehjelperen skal ta seg av husarbeidet og overlate alt som har med pasienten å gjøre, til oss.

Pårørende må ivaretas

Der personer med demens bor sammen med pårørende, er Bente Fløisand-Larsen opptatt av at de må ivaretas.

– Vi er kanskje inne i hjemmet bare en gang eller to-tre i døgnet, men da bør vi overta ansvaret fullstendig. Et morgenstell på tre kvarter kan gi pårørende en liten pustepause, men når vi bare fyker inn døren på kort visitt for å gi medisiner, blir det ikke mye rom for avslapping for den friske partneren. Pårørende er ofte gamle selv og har sine egne plager, og hvis de blir utslitt har vi to pasienter i et hus i stedet for en.

Kunnskap trengs!

Bente Fløisand-Larsen er kontaktperson i Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere i geriatri og demens i Hordaland. Regjeringsens løfter om 10 000 flere ansatte i omsorgen har ikke gjort det ønskede inntrykket på henne og hennes kolleger.

– Det trengs hoder og kunnskap til de mange tusen hendene! En enkelt av våre pasienter kan ha fire-fem alvorlige diagnoser, og det sier seg selv at det krever kompetanse å gi dem den helsemessige hjelpen de trenger.

Bente Fløisand-Larsen har irritert seg over politikernes mangelfulle kjennskap til hjemmesykepleien. Blant annet deres negative utsagn i valgkampen om at for mange går hjem til syke som trenger hjelp.

– Det er jo dette de har lagt opp til! Dette er effektivitetens pris.

Tidsstudier – ikke tale om!

Tidsstudier er blitt svært populære blant planleggere av eldreomsorgen. Hvordan ser du på det?

Bente Fløisand-Larsen trekker pusten dypt.

– Hittil har vi fått lov til å angi tidsbruken selv. Etter min mening er det helt nødvendig for å få tjeneskene til å henge sammen. Når jeg setter tiden på et oppdrag, setter jeg den litt romslig ut fra faglige vurderinger. Dermed kan jeg være fleksibel i forhold til behovene som oppstår i løpet av en dag, og som endrer seg fra dag til dag. Hvis jeg hadde fått tidsangitt hvert enkelt oppdrag av andre, ville jeg reagert sterkt.

For ikke lenge siden la vi i gruppen sammen våre tidsangitte oppdrag. De viste at vi alle skulle arbeidet 10-11 timers dag for å få det til å gå i hop. Dette illustrerer tydelig at vi ikke får brukt den tiden på hver pasient som vi mener er nødvendig. Et synlig tegn på at noe er riv, ruskende galt!

Men kan ikke en økonomisk presset kommune si at fordi du legger inn noen minutter ekstra, så må andre, mer «objektive» mål settes?

– Da ville nok min faggruppe i Norsk Sykepleierforbund komme sterkt inn i bildet, sier hjemmesykepleieren rolig.

– Vi har hørt at vi må knipe inn, og at vi for eksempel ikke må bruke mer enn 20 minutter på et stell. Skal slike normer fastsettes, bør de rette personene i systemet bli med og oppleve hvordan virkeligheten er.

Tid og kunnskap – grunnleggende kvalitetsfaktorer

Har du mulighet til å oppfylle kravene i Kvalitetsforskriften på en slik dag som i dag?

– Mitt prinsipp er at jeg ikke går fra jobb før jeg vet at jeg har utført den på en god måte. Vi har innført primær- og sekundærkontaktsystem. Da er vi to ansatte som har hovedansvaret per pasient. Primærkontakt må være en som kan somatisk sykdomslære. En pasient kan ha mange somatiske lidelser selv om hoveddiagnosen er demens. Personer med demens kan ikke alltid gi uttrykk for plager, og det kliniske blikket er svært viktig. Personalet bør ha kunnskap og erfaring. Hjelppeleierne er en viktig yrkesgruppe å ha med på laget. Og samarbeid med pårørende er viktig for å lykkes i arbeidet med pasienter som har demens.

Er kvaliteten på tjenestene blitt dårligere de siste årene?

– Den er i hvert fall ikke blitt bedre. Travelheten og manko på fagfolk gjør at den kanskje er blitt dårligere.

Se også rammesak side 16.



Mens vi venter på helhetlig plan

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

I Soria Moria-erklæringen ga de rødgrønne positive meldinger om demensomsorg og -forskning. Tidsskriftet DEMENS vil ha fakta og oppsøker statssekretær Rigmor Aaserud i Helse- og omsorgsdepartementet.

Regjeringen vil utarbeide en helhetlig plan for en styrket demensomsorg. Demensforskningen skal få tilført økte ressurser, står det i regjeringserklæringen. Hva legger departementet i begrepet helhetlig plan?

– Vi er i starten av arbeidet og har ikke alle bitene på plass. Vi trenger kunnskap om hvilke tilbud som tjener personer med demens best.

Da regner vi med at fagmiljøene blir trukket inn i arbeidet – inklusive Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens?

– Det vil være naturlig at vi får innspill fra de miljøene som har kunnskap om feltet.

Ny giv for dagsentre?

Rigmor Aaserud mener selv at tilrettelagte dagsentre for personer med demens er et bra tilbud. Slike dagsentre er ganske riktig evaluert som et positivt tilbud både i Norge og andre land, for eksempel USA. Den siste landsundersøkelsen Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har utført om tilbud i demensomsorgen, viser imidlertid at under fire prosent av de antatt 36.000 hjemmeboende med demens har tilbud om tilrettelagt dagsenterplass. Dette er lavere dekning enn ved forrige landsundersøkelse i 2000-2001. Hvordan vil departementet påvirke kommunene til å satse mer på tilrettelagte dagsentre?

– Kommuneøkonomien har vært hardt presset de siste årene, og da blir gjerne tiltak som ikke er lovpålagte, skviset ut. Denne regjeringen

har satset 5,7 milliarder kroner på kommunesektoren, og budsjettundersøkelser som Kommunenes Sentralforbund har gjort, viser at kommunene planlegger å bruke av de friske pengene på eldreomsorg. Jeg er trygg på at det er mange gode lokalpolitikere som vil sørge



Statssekretær Rigmor Aaserud.

for at det kommer flere gode dagsentertilbud når økonomien nå er i bedring.

Hva gjør departementet hvis kommunene ikke følger opp?

– Vi vil sende klare signaler til kommunene, men vi vil ikke lovfeste dagsentertilbud eller øremerke penger til dette.

Vil det følge penger med helhetlig plan for demensomsorgen?

– Det må vi komme tilbake til i budsjettet, men kommunene har fått et godt utgangspunkt for å styrke omsorgen til personer med demens gjennom økningen i kommunerammen. Sykehusene får

også en større del av sine bevilgninger som rammefinansiering nå, og det ser vi som en fordel for dem med sammensatte lidelser.

Helsetjenester for eldre – et vesentlig punkt

Sammenhengen mellom tjenester i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten er et annet punkt Aaserud vil fremheve.

– Vi må få slutt på at pasienter sendes mellom hjem, sykehjem og sykehus uten at noen ser helheten. Vi har satt ned en prosjektgruppe som skal jobbe med organisatoriske problemstillinger i samhandlingen mellom kommuner og helseforetak. Den skal avgi rapport i juni. I Soria Moria-erklæringen sier vi dessuten at vi skal styrke geriatrien, både i utdanningen og ved lokalsykehusene. Det skal blant annet gjøres gjennom økt fokus på geriatri i turnustjenesten.

Bedre legedekning på sykehjemmene er et overmodent tema for politisk handling. I mange år har fagfolk påpekt den dårlige tilgangen til legetjenester i sykehjem, der pasientene har gjennomsnittlig 4,5 diagnoser. Rigmor Aaserud er enig i at legetjenesten på sykehjem må bli bedre. I første omgang vil departementet utforme nasjonale kriterier for fastsetting av lokale normer for legetjenesten i sykehjem, samt utarbeide nasjonale faglige retningslinjer til bruk for kommunene.

Kvalitet i en presset hverdag

Som ved flere tidligere anledninger, ytrer DEMENS nok en gang bekym-



ring for Kvalitetsforskriftens skjebne i en tid da omsorgstjenester deles opp, konkurranseutsettes, privatiseres og underlegges krav om stadig høyre effektivitet.

– Denne regjeringen har ikke noe ønske om å be kommunene om konkurranseutsetting eller outsourcing av omsorgstjenester, snarere tvert imot. Og det er like viktig at tilsynsmyndighetene følger opp den privatdrevne omsorgen som den offentlig drevne. I 2007 skal vi ha spesielt fokus på legetjenester i både offentlige og private sykehjem. Dette har vi varslet fylkesmennene om. Uansett er vi opptatt av at folk klager hvis Kvalitetsforskriften brytes, slik at fylkesmannen kan gripe inn. Det viktigste virkemidlet er imidlertid at kommunene selv bygger opp gode interne rutiner for kvalitetskontroll, der forskriften er en naturlig del. Det er ingen varig løsning at noen utenfra skal måtte kikke kommunene over skulderen for at Kvalitetsforskriftens krav skal bli oppfylt.

Mange har stilt seg kritisk til de rødgrønnes løfte om ti tusen nye

ansatte i eldreomsorgen. Med mange ufaglærte i hjemmetjenester og institusjoner hevdes det at kunnskap trengs minst like mye som flere hender.

– Vi har ikke klart å øke andelen faglærte i omsorgsjobbene svært mye, til tross for tiltak fra sentralt hold. Kunnskap er viktig, og staten må være med på å stimulere til kompetansebygging. En komponent jeg gjerne vil nevne, er diagnostikkverktøyet «Demensutredning» som departementet nylig har sendt til alle fastleger og personell i kommunehelsetjenesten. Verktøyet skal hjelpe dem til å stille en demensdiagnose så tidlig som mulig. Dette er kompetansepåfyll som vil ha praktisk betydning.

Ikke helhetlig plan enda, men lov om tvangsbruk!

Rigmor Aaserud vil ikke gi noe tidsperspektiv for når en helhetlig plan for demensomsorgen skal foreligge. I vår legger departementet frem Omsorgsmeldingen for Stortinget, og der lover Aaserud at demensomsorg vil være et sentralt element.

– Omsorgsmeldingen er sentral med hensyn til både kapasitet og kvalitet i tjenesteytingen, og vi vet at demens er en av de store utfordringene i årene fremover.

Føringer for departementets støtte til demensforskning vil bli en del av den helhetlige planen, som vi altså må vente på. Det Rigmor Aaserud kan love, er at den lenge etterlengtede loven om tvangsbruk i demensomsorgen vil bli lagt frem for Stortinget ved påsketider. Et av punktene det knytter seg spenning til, er hvordan tvangsbruk skal kontrolleres.

– Dette punktet er ikke helt avklart enda, men departementet er opptatt av at rettssikkerheten skal ivaretas. Personer med demens kan ikke alltid si fra om hva som skjer med dem, og heller ikke alle pårørende har mulighet til å ha full oversikt. Vi er opptatt av at det offentlige, sannsynligvis gjennom fylkesmannen, skal ha en sterk rolle i kontrollen av tvangsbruk.

Færre, flere, fortere... Tiden måles – også i Bergen!

Etter at intervjuet med Bente Fløisand-Larsen var gjort, kunngjorde Sykepleien nr. 2/2006 at det brukes skjemaer med normtider i Bergen – både i hjemmesykepleien og hjemmehjelpen. Skjemaet for hjemmesykepleien kom ved årsskiftet fra Byrådsavdeling for pleie og omsorg. Det er ifølge Sykepleien et ledd i innsatsstyrt finansiering, og fra 1. jan 2007 skal pengene følge vedtakene som er basert på normtider. Oppvask skal ta mellom 10 og 30 minutter, men bare én gang i uken. Ringetilsyn skal ta tre minutter, nattstell 15 minutter og assistanse ved måltid/ernæring 15 minutter. Og så videre. Bente Fløisand-Larsen har foreløpig bare en kort kommentar:

– Det har gått rykter om dette, men nå har vi noe konkret å forholde oss til. Saken er nettopp tatt opp i fylkestyret i Norsk Sykepleierforbund Hordaland, og jeg skal være med og diskutere det i NSFH's lokale faggrupperåd.

Andre hjemmesykepleiere DEMENS har snakket med, men som ikke vil ha navnet på trykk, understreker det betenkelige i at det nå er saksbehandlere som ut fra normtidene avgjør tiden på et oppdrag, og ikke fagfolk.


DEMENS gjør oppmerksom på at Kommunenes Sentralforbund har lagt ut på nettet Brukerhåndbok for «FRYD» (Forhold mellom Ressurser og Ytelse for Dimensjonering av hjemmetjenesten i kommunen). Der er tidsbruk foreslått både for hjemmehjelp og hjemmesykepleie. Eksempler er 15 minutter på frokost/kveldsmat, dusj 30 minutter, gi medisin 10 minutter. *Motivering demente 15 minutter* (vår utheving). Brukerhåndboken finnes på www.ks.no/fryd/filer/brukerhandboka.pdf

DEMENS vil komme tilbake til innholdet.

«Något tillspetsat kan man säga att BUM lever kvar,
trots sina brister, inte tack vare sina förtjänster.»

Dags att kasta ut Beställar- Utförarmodellen i äldreomsorgen!?



 Lennarth Johansson, Programansvarig för uppföljning och utvärdering av äldreomsorgen, Socialstyrelsen.

Vården och omsorgen om äldre människor i Sverige genomgår mycket stora förändringar under 1990-talet. Fram till 1990-talet, var sättet att organisera, fördela, producera och finansiera vård och omsorg för äldre i Sverige tämligen sig likt över hela landet. En rad samverkande faktorer – befolkningsförändringar, en starkt försämrad ekonomi, samt ett antal statliga reformer inom vårdområdet – skapade ett ökat förändringstryck beträffande strukturen och ansvarsförhållandena inom vården och omsorgen.

För att möta denna utveckling sökte den kommunala äldreomsorgen modeller och instrument för ekonomisk styrning av verksamheten, för att uppnå bättre kostnadskontroll och ett effektivare resursutnyttjande. Det var framförallt idéer om att införa konkurrens i vården som väckte intresse. Både bland politiker och bland handläggande tjänstemän¹⁾ fanns även en strävan att få «renodla» sina roller, det vil säga att skilja mellan ansvaret för finansiering/bedömning av vårdbehoven och ansvaret för att utföra själva vårdinsatsen. Konkurrens som motor för utveckling och effektivisering av offentlig verksamhet

kom också att få en bred politisk förankring i Sverige under 1990-talet.

Det ökade inslaget av privat drift är ett uttryck för den rörelse inom offentlig förvaltning som av statsvetare brukar benämnas för New Public Management. Den gemensamma nämnaren i denna utveckling har varit att förändringsarbetet hämtat inspiration och förebilder från det privata näringslivet. Framväxten av beställar-utförarmodeller och avveckling av mellanleds chefer, intern konkurrens och extern konkurrensutsättning inom offentlig sektor, kan också ses som en utveckling mot så kallade kvasimarknader.

Motiven bakom Beställar- – Utförarorganisationen

Under 1990-talet växte det således fram nya former för att organisera myndighetsutövning och verkställighet²⁾ av vård- och omsorgsinsatser. Tidigare var det vanligt att en och samma tjänsteman ansvarade för både beslut och verkställighet av beslut. Beställar-utförarorganisationen (BUM) innebär däremot att kommunerna skiljer ansvaret för beslut om hjälp från ansvaret för utförandet av insatserna – förvaltningsorganisationen delas i två delar.

Bland de officiella och ofta ideologiskt färgade motiven för att införa BUM var att det skulle skapa en ökad valfrihet, ökad rättssäkerhet, ökad kvalitet och ytterst betyda en förnyelse av offentlig förvaltning. Ekonomiska motiv utgjorde ofta starka drivkrafter, och förhoppningarna här var att BUM skulle medföra ett ökat kostnadsmedvetande, ökad kostnadskontroll och ytterst ett effektivare resursutnyttjande. Det fanns också en rad professionella motiv till att införa modellen. Handläggarna såg en möjlighet till en renodling och utveckling av yrkesrollen.

Eftersom införandet av BUM skedde samtidigt med att äldreomsorgen successivt konkurrensutsattes, upfattades det som att BUM och konkurrensutsättningen «hörde ihop» och egentligen förutsatte varandra.

Man kan alltså tala om både officiella och dolda motiv. Men det fanns även konstruerade motiv (1). Med tiden kom BUM att uppfattas vara lösningen på det mesta: Arbetsorganisatoriska problem, kompetensproblem, kontroll och styrning, och legitimitetsproblem. Detta var allehanda tillskrivna, förväntade effekter och dess karaktär av att kunna «lösa allt», förklarar också varför BUM så snabbt blev populär i Sverige. Samtidigt inne-

¹⁾ Handläggande tjänstemän: her: tjänsteyttere (red.)

²⁾ Verkställighet: her: iverksettelse, utførelse (red.)



bär det också stora svårigheter att i efterhand kunna värdera modellens effekter eftersom motiven till att införa den vara så skiftande och av olika karaktär.

BUM-modellen sprids

För att få en uppdaterad bild av utvecklingen, genomförde Socialstyrelsen 2003 en kartläggning av förekomsten av delad organisation, entreprenadernas (de privata tjänesteyterne (red.)) omfattning och karaktär inom äldreomsorgen i landets kommuner. Av kartläggningen framgick att förvaltningsorganisationen inom äldreomsorgen genomgått en dramatisk förändring. Under perioden 1995-2003, ökade antalet kommuner med BUM-organisationen från 40 till 237 kommuner (av totalt 290 kommuner). Delad organisation är numera den helt dominerande organisationsformen inom äldreomsorgen i Sverige (2).

Anlitandet³⁾ av privata företag för verksamhet i äldreomsorgen har kontinuerligt expanderat under 90-talet. Entreprenaderna har i praktiken blivit en etablerad företeelse, under många år i stabil tillväxt. 1993 fick tre av 100 äldre vård och omsorg från privata företag. År 2004 fick drygt var tionde hjälptagare, vård och omsorg från ett privat företag som arbetar på uppdrag av kommunen. Utvecklingstakten vad gäller äldreomsorg på entreprenad har dock avtagit och faktiskt stagnerat det senaste året.

Ett försök till evaluering

Det är egentligen mycket märkligt att den största förändringen av förvaltningsorganisationen som genomförts i svensk äldreomsorg är så föga beskriven, dokumenterad eller evaluerad. Det finns ett par avhandlingar, samt några ytterligare arbeten som tillsammans utgör faktaunderlaget för denna artikel (1-4).

Beställar-utförarmodellen har i sig inte medfört någon större valfrihet i svensk äldreomsorg. Den är och har alltid varit mycket begränsad, förutom i så kallad Kundvals-system. Biståndsbedömningen har blivit mer enhetlig och därmed rättssäker, sett till lagens formalia.

Det finns däremot kvarstående problem när det gäller att uppfylla lagens intentioner om att se till individens unika behov. Huruvida⁴⁾ kvaliteten skulle ha ökat som effekt av BUM är ytterst tveksamt, några entydiga bevis i den riktningen är svåra att finna. Likaså är det tveksamt huruvida konkurrensutsättningen skulle ha lett till lägre kostnader i äldreomsorgen (2).

BUM har haft mer påtagliga effekter när det gäller kostnadsmedvetandet och kostnadskontrollen. I dag är ekonomin mycket styrande såväl på övergripande kommunnivå som på verksamhetsnivå. Eftersom handläggarna i och med BUM kom fysiskt och funktionsmässigt nära kommunledningen, fick ledningen bättre möjligheter till att följa (och styra) kostnadsutvecklingen. Att däremot påstå att BUM har inneburit ett effektivare resursnyttjande är dock tveksamt.

Intressentperspektiv på BUM

Om man försöker beskriva positiva och negativa effekter av BUM ur olika intressentperspektiv, framkommer ytterligare aspekter. Sett ur den enskildes perspektiv innebär BUM ofta kontakter med fler personer när ett hjälpbehov uppstår eller förändras. Vissa anför negativa effekter som mer byråkrati och en mer restriktiv hjälptilldelning. Andra pekar på att de formella handläggningsrutinerna förbättrats och att de biståndsbedömningar som nu görs är mer enhetliga. Det kan samtidigt uppfattas som en «klientisering» – de äldre behandlas som om alla var stöpa i samma form (3).

Handläggarna ser positivt på en ökad professionalisering av yrkesrollen, men beklagar också att man tappat helhetsperspektivet. Många upplever också den ökade styrningen från ledningen i kommunen som en negativ. Från att ha förväntat sig att bli en oberoende socialarbetare som värnar om den äldres rättigheter, upplever man nu att man blivit en kommunal «gatekeeper» med uttalat ekonomiskt/administrativt uppdrag.

De som svarar för utförandet av insatserna har fått ännu mer

begränsat handlingsutrymme än tidigare, och beklagar också avståndet till och bristen på kontakt med handläggarna.

Kommunledning betonar fördelen med en ökad kostnadskontroll, men beklagar måhända att detta inte självklart medfört ett effektivare resursnyttjande.

Överhuvudtaget uppfattas BUM och konkurrensutsättningen att driva äldreomsorgen i en alltmer «tayloristisk» riktning, dvs. genom att dela upp arbetet i olika standardiserade moment, kunna utföra arbetet snabbare och effektivare. Inom hemvården finns en uppgiftsfixering som innebär att omsorgen om den enskilde äldre begränsas till de av entreprenören upphandlade tjänsterna, varken mer eller mindre. På så vis, riskerar man att tappa möjligheterna till en mer individ- och situations/behovsanpassad insats, något som har varit ett kännetecken i den skandinaviska äldreomsorgen. Det finns alltså invändningar mot BUM blant annat för att den ger ökade transaktionskostnader och kommunikationsproblem. Den är också en del i den styrfilosofi som innebär att tjänster jämställs med varor, vilket riskerar att begränsa kvaliteten i tjänsterna.

Sammanfattningsvis kan man konstatera att utvecklingen under 1990-talet har präglats av en strävan att effektivisera och att minska kostnaderna inom svensk äldreomsorg. Denna strävan har klätts i skiftande ideologiska språkdräkter och motiv, men går ändå fram i en bestämd riktning mot en «marknadisering» av vården och omsorgen för de äldre. I denna utveckling har BUM beskrivits både som ett mål och medel i sig.

Det kan tyckas som märkligt att trots att kritiken växer mot BUM-modellen, finns inga tecken till att kommunerna skulle överge den. Orsaken är troligtvis att den dels uppfattas ge en bättre kostnadskontroll än det tidigare systemet, dels att många kommuner idag har verksamhet utlagd på privata entreprenörer, vilket förutsätter en «neutral» beställare. Men, något tillspetsat kan man säga att BUM-modellen lever kvar, trots sina brister, inte tack vare sina förtjänster.

³⁾ Anlitandet: her: bruken (red.)

⁴⁾ Huruvida: Hvorvidt (red.)



Utvecklingstendenser

Det pågår en ständig utveckling inom äldreomsorgen och av dess organisation, även om det är få kommuner som övergivit BUM-modellen. I många kommuner har utvecklingsarbete inriktats mot att göra det enklare för äldre att få serviceinsatser. På så vis kan man samtidigt använda resurserna till de mer komplicerade ärendena. Ledstjärnan är en strävan att avbyråkratisera tillgången till vård och omsorg samtidigt som man därmed också ger ett ökat inflytande för den enskilde.

En utvecklingstrend som förekommer i många kommuner är att man erbjuder olika typer av serviceinsatser utan att detta prövas som ett bistånd: Service utan biståndsprövning (utan vedtak om tjänester (red.)). Många kommuner ger en mer generös service till kommuninnevånarna (ibland med tveksam laglighet). Ett exempel har sin bakgrund i det såkallade Anhörig 300 – en statlig satsning för att utveckla stödet till anhöriga – som inneburit att många kommuner erbjuder anhöriga särskilt stöd i form av avlösning i hemmet utan biståndsprövning.

I närmare ett 50-tal kommuner pågår också olika försök med s.k. förenklad biståndsprövning. Den äldre får själv bestämma över vilka hemtjänstinsatser man vill ha utifrån vissa restriktioner, som t.ex. ålder, antal timmar, typ av insatser, när på dygnet eller under veckan man kan få hjälpen.

Fokus på verkställigheten

På senare har allt mer intresse kommit att fokusera utförandet eller verkställigheten i vården och omsorgen om de äldre. Många menar att det avgörande är huruvida den enskilde verkligen får hjälp med det han behöver och att hjälpen har en tillfredsställande kvalitet. Bakom detta byte av fokus ligger bland annat nya studier som visar på att det finns betydande skillnad mellan biståndsbedömares beslut och de tjänster som utförs, både ifråga om omfattning och typ av insats.

En stor del av den tid som bedömts behövas för att utföra beviljade insatser, utförs inte. Orsakerna

till glappet mellan bedömd och utförd tid är sannolikt flera. Biståndsbeslutet⁵⁾ kanske inte alltid är aktuellt och bedömningen av tidsåtgång är inte alltid så precis eller tillförlitlig. Utföraren kanske inte alltid har resurser för att utföra beviljade insatser. Vidare tycks inte alltid beviljade insatser och/eller tid kommuniceras till utförande personal och brukarna. Det betyder samtidigt inte att det är givet att brukarna upplever att man inte får de insatser beviljats. Man vet helt enkelt inte vad man har blivit beviljad.

Vissa kommuner menar att den bristande överensstämmelsen mellan beviljad och utförd tid beror på brister i styrning och uppföljning. Ett problem som förekommer är att ersättningarna⁶⁾ per timma eller boendedygn till utförarna inte är realistiska enligt utföraren, vars utväg för att få budgetbalans blir att inte utföra all beställd tid.

I många kommuner pågår nu ett förändringsarbete – ofta på basis av tidsstudier – för att analysera systemfelen och få till stånd en effektivare organisation. Det handlar både om att «jaga tidstjuvar», att skapa rutiner för en fortlöpande uppföljning av biståndsbesluten och få till stånd en förbättrad ledning och planering av utförande.

Kunskapsstyrd verksamhetsutveckling med kvalitetsfokus

En alternativ utveckling av BUM-modellen skulle kunna handla om ett tydligare fokus på utformning av insatserna som berör brukaren, det vil si brukarinflytande och utförarpersonalens handlingsutrymme i utförarorganisationen. Ett reellt brukarinflytande förutsätter att insatser inte är så bundna i biståndsbeslutet så att de kan anpassas till brukarens skiftande önskemål över tid. Behov och preferenser förändras i takt med omständigheter – personliga och miljömässiga.

Omvårdnadspersonalen behöver ha befogenheter⁷⁾ och ansvar att tillsammans med brukaren anpassa insatserna fortlöpande till brukarens behov och önskemål. Ökade befo-

genheter och ansvar för omvårdnadspersonalen krävs också för att kunna rekrytera och behålla personal i framtiden. Detta förutsätter samtidigt att mellan-leds cheferna återinförs i organisationen. De har en central roll att hålla samman, leda och utveckla utförarorganisationen. Kommunens ledning har också ett ansvar att ge ett tydligare uppdrag till verksamheten, som är möjliga att följa upp. Ytterst handlar det om att skapa en balans mellan ekonomisk och omsorgsmässig rationalitet.

Vård och omsorg inte minst av äldre, är beroende av att man kan skapa långsiktiga relationer och att kanske den viktigaste kvalitetsegenskapen inom äldreomsorgen är just kontinuitet. Denna kontinuitet riskerar idag att brytas gång på gång, vilket skapar otrygghet både bland hjälptagarna, personalen och de anhöriga. I takt med att allt fler brukare har flera sjukdomar och funktionstillstånd som ofta ändras, i förening med ökat brukarinflytande, ökar kraven på individualisering och flexibilitet i verksamheten. Krav måste också ställas på en ökad lyhörddhet, att se till den enskildes unika behov och att kunna samarbeta med anhöriga. Detta kommer sammantaget att skärpa kraven på personalens kompetens. Den helt övervägande delen av vård och omsorgsarbetet förväntas även i framtiden att vara socialt arbete.

Referanser

- 1) Blomberg, S. (2004) Specialiserad biståndshandläggning inom den kommunala äldreomsorgen. Genomförandet av en organisationsreform och dess praktik. (Akademisk avhandling). Lunds universitet, Institutionen för socialt arbete.
- 2) Socialstyrelsen (2004) Konkurrensutsättning inom äldreomsorgen. Stockholm, Socialstyrelsen.
- 3) Lindelöf, M. & Rönnbäck, E. (2004) Att fördela bistånd. Om handlägningsprocessen inom äldreomsorgen. (Akademisk avhandling). Umeå universitet, Institutionen för socialt arbete.
- 4) Norman, E. & Schön, P. (2005) *Biståndshandläggare – Ett (o)möjligt uppdrag*. En översikt av aktuell forskning om biståndshandläggarnas yrkesroll och organisering. Stockholm: Äldrecentrum, rapport nr. 4.

⁵⁾ Biståndsbeslut: Vedtak om tjänester (red.)

⁶⁾ Ersättning: Godtgjørelse (red.)

⁷⁾ Befogenhet: Kompetanse, kunnskap (red.)



For å få til en god demensomsorg for hjemmeboende, dannet Pleie- og omsorgsavdelingen i Vang distrikt i Hamar, et demenslag i 2003. Nettopp lagfølelsen er avgjørende for å få kontinuitet i omsorgen, er Sølvi Støens erfaring. DEMENS har bedt henne beskrive arbeidet i laget som har valgt å fokusere på demens.

Fra fjerde divisjon til Champions League?



 Sølvi Støen, hjelpepleier, Hamar kommune

Pleie- og omsorgsavdelingen i Hamar kommune består av tre distrikter. Hvert distrikt er inndelt i soner, som igjen er inndelt i arbeidslag.

Vi har en pleie- og omsorgssjef, distriktsledere, soneledere og arbeidslagsledere. Hamar kommune har et verdigrunnlag som er basert på *Trygghet, Verdighet og Omsorg*.

I distrikt Vang hvor jeg jobber, har vi to soner. Disse er delt inn i fire arbeidslag. Ett av disse har lagt vekt på å jobbe med personer med demens.

Bakgrunn

Idéen til demenslag fikk jeg da jeg gikk et 30-timers grunnkurs i demens høsten 2003. Vi var da i startfasen med å etablere arbeidslag, og dette var en gyllen mulighet.

Jeg har vært hjelpepleier i over tjue år, har tatt videreutdanning innen eldreomsorg og jobbet flere år i skjermet enhet for personer med demens. Min far fikk Alzheimers sykdom, så jeg har også en del erfaring som pårørende.

Etter mange år i hjemmesykepleien, opplevde jeg at personer med demens eller hukommelsesproblemer ikke hadde samme status som andre brukere. Ofte fikk de hjelp sent på dagen og av mange forskjellige hjelpere. Det er svært sjelden noen av brukerne med

demens selv tar kontakt med hjelpeapparatet. Det er enten pårørende eller naboer som henvender seg til oss. Brukere som har demens er prisgitt hva vi gjør og hva vi ikke gjør. Vi som er hjelpere må prøve å tilpasse oss brukerne og ikke omvendt.

Grønt lys, men ikke bare jubel

Ledelsen stilte seg positiv til forslaget om demenslag, og dermed var vi gang.

Da sonen vår skulle deles i to arbeidslag, var det imidlertid ikke bare entusiasme å spore blant de ansatte for tanken om «bare» å arbeide med personer med demens.

Alle fikk lov til å ønske seg hvor de ville jobbe. Det ble opprettet en stilling som arbeidslagsleder, som har det faglige ansvaret. Det ble dannet et rødt og et grønt arbeidslag, og de har lik bemanning. På den andre sonen ble det blått og gult. Selv arbeider jeg på det røde laget, Rødgruppen, og vil beskrive det i fortsettelsen.

Det var en del misnøye i starten, da noen på de andre lagene mente at vi kanskje fikk de «letteste» brukerne. I Rødgruppen har ikke alle brukerne en demensdiagnose. Vi har en del ektepar hvor begge trenger hjelp. Da har vi valgt å ha begge i vår gruppe, selv om bare den ene har demensdiagnose. Men vi har også hatt et ektepar hvor begge hadde diagnosen demens.

Noen brukere har hatt samme hjemmehjelp i mange år, og er av den grunn i vår gruppe. I disse tilfellene er det psykiske problemer inne i bildet, hvor kontinuitet og forutsigbarhet er av stor betydning.

Rødgruppen

Det røde arbeidslaget har omkring 32 brukere hvorav omlag 25 har behov for daglig hjelp. Rødgruppen består av

- to hjemmehjelpere, hvorav den ene også jobber helg
- en omsorgsarbeider med videreutdanning i eldreomsorg i 80 prosent stilling
- tre hjelpepleiere, hvorav en har videreutdanning i eldreomsorg. To i 80 prosent og en i 50 prosent stilling
- tre sykepleiere, hvorav en er arbeidslagsleder/sykepleier 1. To er i full stilling og en i 80 prosent stilling. Arbeidslagsleder jobber hver sjette helg og har en kontor dag i uken.

Vi prøver å jobbe etter definisjonen til Berg Wig (1) om hva et arbeidslag er:

Et selvstyrt arbeidslag er et naturlig sammensatt arbeidslag som har ansvaret for en definert arbeidsprosess og produktene eller tjenestene den leverer.

Medlemmene i arbeidslaget samarbeider for å planlegge,

operere og gjennomføre en kontinuerlig forbedring av alle prosesser som berører kvaliteten på de leverte produktene og/eller tjenestene.

I Rødgruppa har vi laget en egen målsetting:

Målet er å skape trygghet, kontinuitet og tillit i forhold til både brukere og pårørende.

Rød tråd i turnusen er avgjørende

Distrikt Vang har valgt å legge opp turnus i forhold til arbeidslaget, slik at kontinuiteten i bemanningen er sikret. Vi har ikke ønsketurnus, men det er fullt mulig å bytte vakter. Turnusen gjør at hvert arbeidslag har omlag tre personer + hjemmehjelpere på jobb hver dag. På kvelden er vi seks på jobb, hvorav alle arbeidslagene er representert. Dette gjør at arbeidet blir mer effektivt og personalet er mer stabilt i forhold til dem vi skal hjelpe. Alle trenger ikke å vite alt om alle brukerne, men som hjelper har du ansvar for å holde deg à jour om hva som skjer i arbeidslaget til enhver tid.

Til tider er det svært mye å gjøre, men vi har ikke høyere «gjerder» mellom arbeidslagene enn at vi hjelper hverandre.

Vi er helt avhengig av et tett samarbeid med pårørende. De kan hjelpe oss med kartlegging, og vi blir enige om hvem som skal gjøre hva. Noen pårørende strekker seg langt i å hjelpe sine, mens andre ikke klarer å gjøre så mye. Dette må vi som hjelpere akseptere. Vi jobber etter primær- og sekundæransvar i forhold til brukerne. I verdigrunnlaget til Hamar kommune står det at alle brukere skal ha en fast kontaktperson. Vi kommuniserer med pårørende gjennom beskjedbøker og telefonsamtaler.

I Hamar kommune er Elin Lillehovde demenskoordinator. Det er demenskontakter i hvert distrikt. I distrikt Vang er jeg den ene av to pluss at det er en fra demensavdelingen ved sykehjemmet. Vi treffes en gang i måneden ved Klukstuen omsorgssenter, hvor Elin Lillehovde er stasjonert. Hun kommer annenhver uke til Rødgruppa for å hjelpe oss med veiledning og gi gode råd. Vi forteller hvor skoen trykker og hvem det bør søkes forskjellige tjenester for. Vi har et nært samarbeid med «Klinikken», som er et dagsenter for personer med demens. Dette er et gammelt hus som ble brukt til

fødestue før i tiden. Noen av brukerne har født sine barn der. Her er Rødgruppas brukere overrepresentert. Dette er et kjempe tilbud hvor alle trives.

Mangel på sykehjemsplasser – store konsekvenser

Hamar kommune har lav sykehjemsdekning i forhold til fylkeslegens anbefalinger. Dette gjør at folk bor lenger hjemme, også personer med demens. Ved at vi har valgt å ha fokus på denne brukergruppen, ser vi når det ikke er forsvarlig at de bor hjemme lenger. Vi opplever ofte at søknaden om langtidsplass for lengst er levert, brukeren blir stadig dårligere, men det finnes fortsatt ingen plasser. Det siste året har vi i slike tilfeller brukt fast vakt hjemme hos vedkommende i korte perioder til det blir en ledig plass. Vi har leid inn fast vakt på dag og kveld, og i tillegg har nattevakten vært hyppig innom. Dette er selvfølgelig kostbart, men skal vi følge lovverket og verdigrunnlaget, har vi ikke noe annet valg. Det skal stå ferdig et nytt sykehjem med 44 plasser våren 2007. Her blir det kamp om plassene. Vi ser at det først og fremst er behov for langtidsplasser. Mange som bor alene, blir ofte mer forvirret når de kommer hjem etter et fjorten dagers opphold.

Rødgruppa har hatt en bruker som var innlagt på psykiatrisk sykehus i flere måneder. Det ble anbefalt at hun måtte ha en langtidsplass på sykehjem for personer med demens etter oppholdet, fordi hun hadde langt fremskreden demens. Det var ingen plass å oppdrive og mannen ville prøve å ha henne hjemme. Hun var hjemme i over et år før hun kom inn på sykehjem. Mannen ble syk og døde, og hun kunne ikke være alene. Mens hun bodde hjemme klarte vi å takle hennes akutte forvirringstilstander på grunn av kontinuitet i bemanningen.

I begynnelsen hadde vi store planer om å foreta nærmere vurdering av brukerne, for eksempel gjennom klokketesten og MMS. Elin Lillehovde har deltatt i kartleggingen, men det blir for tidkrevende for oss. Nå «pusher» vi på fastlegene og bestiller dobbelttimer for at de skal gjøre dette. De henviser videre til geriatrisk poliklinikk eller til hukommelsesklinikken, hvis det er nødvendig.

Vi som jobber i hjemmetjenestene trenger ikke å vite alt om de forskjellige demenssykdommene, men vi må vite hvilke konsekvenser sykdommen medfører for brukerne.

Rødgruppa – en kreativ og stabil gjeng

Arbeidslaget må tenke på utfordringer og løsninger istedenfor problemer. Vi må være positive og kreative. For en stund siden hadde vi en dame som ikke torde å være alene hjemme om dagen. Hun var på dagsenteret hver dag, men når hun kom hjem ble hun redd. Jeg kontaktet Klukstuen omsorgssenter som ga oss lov til å kjøre henne dit hver dag. Her var hun fra ni om morgenen til ni om kvelden. Dette fungerte til hun fikk langtidsplass på samme avdeling.

Et annet eksempel er en dame som bodde alene og var redd for alt som hadde med strøm å gjøre. Hun fyrte med ved og tok ut alle kontakter før hun la seg. Sønner hadde kjøpt flere oljeradiatorer, men disse stolte hun heller ikke på. Om morgenen når vi kom dit, kunne det være ti grader i hele huset. Utover våren og sommeren ble hun dårligere, og vi hadde som mål at hun skulle få langtidsplass på sykehjem før det på ny ble behov for vedfyring. Dette gikk i orden på grunn av samarbeidet med sykehjemsavdelingen for personer med demens og en soneleder som stoler på at vi kan ta de rette avgjørelsene.

Sonelederen forstår viktigheten av faglig påfyll. For litt siden var hele gruppen representert på en fagdag i demens. Det koster en del, men kan være en billig investering i forhold til hva vi kan videreføre.

Vi får mange positive tilbakemeldinger fra pårørende. De synes det er greit å vite at de har en fast kontaktperson å forholde seg til. Sykepleiestudentene synes de har en lærerik praksis hos oss. Det er positive tilbakemeldinger fra både dagsenter og sykehjem som nå ser at de får de «rette» brukerne.

Vi har mange positive og fine stunder sammen med brukerne. Mange er flinke til å synge, og de må hjelpe oss å huske alle versene. Sang har vi også brukt som avledning, og det har fungert bra. Vi lærer stadig noe nytt av brukerne.

Da vi startet med arbeidslag, var det noen som var bekymret for at



det ville bli for lite utfordrende å jobbe bare med personer med demens. Det er imidlertid svært sjelden at brukerne bare har en demensdiagnose. Den kan komme nederst etter hjertesvikt, diabetes, kreft og mange andre sykdommer. Her er det utfordringer i massevis.

Arbeidslaget er en stabil gjeng hvor alle er myndiggjorte og tar ansvar. Her er alle like viktige uansett tittel. Vi har et kjempegodt arbeidsmiljø hvor vi er trygge på hverandre.

Dessuten har vi mye humor, noe som er helt nødvendig. Vi har hatt et par samlinger med mat og vin, og det er med på å styrke lagfølelsen. Jeg tror ikke det er noen av oss som vil tilbake til én stor sone igjen. Vi vil heller ikke være litt her og litt der. Arbeidslag kan sammenlignes med et fotballag. Du kan ikke spille på Vålerenga ene dagen og på Lyn den neste. Lagfølelsen og tilhørigheten blir da svekket. Nei, vi vil utvikle alle i laget og satse på å vinne «Champions of demens»!

Referanse

- 1) Wiig BB (1999) *Det uslåelige arbeidslaget. Kvalitetsutvikling med selvstyrte team.* Oslo: Tiden Norsk Forlag

Artikler i Demens 2005



Nr. 1:

Omorganiseringer – ny lykke?

Artikler:

Roligheten omsorgsbolig, et godt botilbud og en god arbeidsplass

Knut Larsen, Bente Åsbø

Bestiller/utførermodellen og personer med demens - en umulighet eller den perfekte løsningen?

Lasse Frantsen

Språkopplæring ved Karasjok helsesenter

Kristine Gaup Grønmo

En duft av Alzheimer?

Harald A. Nygaard

Vær lur - dra på tur

Åse Slemdal

Tidligere utgivelser av bladet kan kjøpes for kr 35,- pr stk + porto

Bestilling kan sendes på e-post: toril.utne@nordemens.no

fax: 23 01 61 61 eller på tlf: 22 11 77 28.



Nr. 2:

Forebygging – en klok strategi

Artikler:

Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress?

Ingun Ulstein, Sylvi Jacobsen, Karl-Asbjørn Lille

Huntingtons sykdom

Arvid Heiberg

Utfordrende atferd hos personer med demens – konsekvenser for pasienten

Katrine Selnes

Erfaringer med å implementere utredning av demens i primærhelsetjenesten

Anne Brækhus

Utredning av demens – en praktisk tilnærming i kommunal hverdag

Britt Kveberg

Vårdprogram demens i Kalmar Län

Jan Strömqvist, Erik Jedenius

Legedekning i sykehjem – medisinsk skalkeskjul, eller?

Harald A. Nygaard

Demensomsorg i Norden. Et nordisk samarbeidsprosjekt

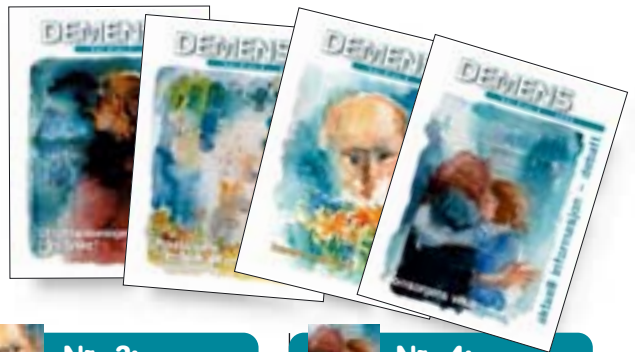
Eva Anfinnsen

Ældre flyktninge og indvandrere: Nye omsorgsmønstre stiller krav til sundhedssektoren

Steen Lee Mortensen

Nørrebro Erindringscenters reminiscensarbejde

Anette Tamborg



Nr. 3:

Ivareta individet!

Artikler:

Demens: Omsorg i livets sluttfase

Peter F. Hjort

«Er jeg den eneste i hele verden som har det sånn?»

Kjersti Wogn-Henriksen

Huntingtons sykdom, del 2

Arvid Heiberg

Erfaringer med behandling av pasienter med Huntingtons sykdom

Rannveig Kjosavik

«Månen er der om dagen også, selv om den er blek»

Oddgeir Synne

Vaksinering som behandling av Alzheimers sykdom

Harald A. Nygaard



Nr. 4:

Omsorgens vilkår

Artikler:

Minnesstørningar - ett symptom vid många tillstånd

Görel Bråne

Verdiklemma - effektivitet kontra verdier og visjoner

Gro Østmo Granholt

Hvor effektive er effektivitetsmålingene?

Sturle Næss

Geriatri, nevrologi og alderspsykiatri sammen om etablering av hukommelsessenter

Anne Marie Mork Rokstad

Bruk av tvang i norske sykehjem

Øyvind Kirkevold

Lysbehandling mot søvnforstyrrelser

Arne Fetveit

Memantin – behandlingsalternativ ved demens med frontale symptom?

Arne Ruset

E-vitamin mot demens og aldring – drømmen som brast?

Harald A. Nygaard

Demens i Grønland

Rosemarie Elsnær





I gode og onde dager...

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

For tolv-tretten år siden begynte ting å endre seg hjemme hos Inger og Jan Olaf Røe i Bergen. Jan Olaf begynte å glemme. Fikk problemer med å holde orden på avtaler. Verken han eller Inger reflekterte over det i starten.

Livet var travelt med full lærerjobb for begge og dirigentjobb i tillegg, pluss tre barn i grunnskolealder. Det kunne vel bli for travelt, selv om Jan Olaf bare var 40 år, tenkte Inger

– Etter hvert ble jeg mer og mer oppmerksom på at han var i ferd med å forandre seg, og sommeren 1995 snakket jeg med en venn om min bekymring. Da var barna 11, 13 og 15 år gamle, og vi gikk inn i en svært vanskelig periode. Jan Olaf merket nok selv at noe skjedde, men kom hele tiden med tusen bortforklaringer. I ettertid kan jeg se at han sikkert hadde behov for å fornekte realitetene. Jeg var sannsynligvis nådeløs, for jeg husket jo godt hva vi hadde avtalt og hva vi

var blitt enige om. Det var til tider ganske turbulent her. Både barna og jeg ble irriterte og frustrerte over at han ikke husket, og Jan Olaf selv var kranglete og hissig. Det hadde han aldri vært før. Jeg var klar til å dra fra ham mer enn en gang.

– Det er ikke lett å tolke seg selv i alle sammenhenger, men det skjedde nok endringer på flere plan. Jeg ble hissig og aggressiv, helt ulikt meg. Jeg var ganske fortvilet, for etter hvert forsto jeg at noe var galt, bekrefter Jan Olaf.

Ble ikke trodd

Noe var galt. Men Inger erfarte at det ikke var lett å få gehør for bekymringene.

– Det gjaldt hos fastlegen, hos nevropsykologen og blant venner og familie. «Du overdriver, alle kan glemme», har jeg hørt altfor mange ganger. Jeg sendte huskelapper med Jan Olaf om ting han skulle ta opp med fastlegen. Dem tror jeg aldri han brukte. Så skrev jeg brev til legen som Jan Olaf tok med. Til slutt bestilte jeg time hos fastlegen hans. Min oppfordring til alle som arbeider i helsevesenet er: Lytt til de pårørende. Kall dem inn. Ta deres erfaringer på alvor.

I 1998 fikk Jan Olaf hjerteinfarkt. Etter at han ble frisk gikk han inn i en depresjon. Legene forklarte dette ut fra hjerteinfarkt, men Inger har en annen forklaring.



– Jeg tror depresjonen var knyttet opp mot hans opplevelse av at han ikke fikk set hverdagen like godt lenger.

Gjennom legebesøkene knyttet til hjerteinfarkt ble hukommelsestapet et tema. Jan Olaf ble utredet hos nevropsykolog i 1999, og det ble konstatert konsentrasjonsvansker. Et par år etter ble han igjen utredet hos samme nevropsykolog. Begge gangene fortalte Inger og Jan Olaf at mange i Jan Olafs familie hadde hatt demens. Nevropsykologen var likevel tydelig på at dette ikke var en aktuell diagnose her. «Jeg vet at jeg har det,» sa Jan Olaf flere ganger, men det hjalp ingenting.

– I fire år gikk vi frem og tilbake mellom fastlegen og spesialisten, og hele tiden ba jeg om at Jan Olaf skulle få foretatt en CT-undersøkelse av hjernen. Ikke tale om. Da han ble testet for tredje gang hos nevropsykologen i 2003, fortalte jeg at Jan Olaf også hadde fått rom- og retningsproblemer. Det viste seg å stemme med funn nevropsykologen hadde gjort. Da ble det rekvirert magnettomografi, og den viste endringer i hjernen. Nevropsykologen stilte diagnosen Alzheimers sykdom. Vi ble overført til Haralds-plass Diagonale Sykehus der det ble foretatt ny testing. Den viste vaskulær demens i tillegg til Alzheimers sykdom. Da var Jan Olaf 51 år og hadde hatt symptomer i ti år.

Diagnosen en stor lettelse

– Det var en lettelse å få en diagnose, sier Jan Olaf.

– Da hadde jeg en knagg å henge fortvilelsen på. Men likevel – det er alvorlig å få vite at du har Alzheimers sykdom. Ikke minst når du står midt i livet og har planer for årene fremover.

– Vi pustet ut og fikk sjelefred, bekrefter Inger.

– Spesielt den yngste av barna hadde vært dypt frustrert over faren, og nå var det godt å kunne si at årsaken til pappas problemer var sykdom.

Vendepunktet i familien kom den dagen Jan Olaf klarte å akseptere

situasjonen og helt åpent kunne si «jeg husker ikke».

En diagnose rydder i kaoset. Tilværelsen kan få en ny begynnelse. Men paret måtte foreta en del valg. Hva skulle de prioritere? Hvordan skulle de innrette seg? Hvor åpne skulle de være?

– Jan Olaf og jeg hadde mange nære, gode samtaler og opplevde at vi sannsynligvis aldri hadde snakket så godt sammen. Vi ble enige om å være fullstendig åpne overfor barna, vennene og familien. Det gir oss trygghet. Folk slipper å spekulere, vi slipper å bruke tid og krefter på bortforklaringer og utflukter.

Vennene var mer eller mindre i sjokk da de fikk vite hva som feilte Jan Olaf, men ikke én av dem har vi mistet underveis. De er omsorgsfulle og stiller opp når det trengs. De kommer på besøk, vi spiser og drikker godt, de ser det de ser og spør hvis de lurer på noe. Den lille endringen vi har gjort er at vi nå inviterer et vennepar om gangen. Det er mer oversiktlig og greiere for Jan Olaf.

Inger og Jan Olaf har fulgt boken når det gjelder klok opptreden. De har invitert folk fra bydelens hjemmetjenester hjem til seg for å fortelle om sin situasjon, slik at etaten er klar over mulige fremtidige behov. De har meldt seg inn i Demensforeningen i Nasjonalforeningen for folkehelsen som bringer nyttig informasjon gjennom bladet DemensNytt. Og de har vært åpne.

Fana bydel fortjener ros!

I juni 2004 sluttet Jan Olaf i jobben som lærer. Nå er han 53 år og hjemmевærende. Paret er svært fornøyd med hjelpen de får fra bydelen. En av demenskontaktene der kommer hjem til Jan Olaf og er sammen med ham et par timer hver onsdag. De går på tur, på konsert eller utstilling eller sitter og prater.

– Det er enestående, for Jan Olaf ville jo ikke passe inn på et eldre-senter. Annenhver torsdag får vi hjemmehjelp halvannen time for å

avlaste meg med husarbeid. Dette betyr at Jan Olaf er alene hjemme annenhver torsdag. Mandager og fredager er jeg hjemme. Akkurat nå fungerer hverdagen godt. Nå på nyåret er Jan Olaf også blitt «assistent» en dag i uken på en daggruppe for eldre hjemmeboende personer med demens. Dette har demenskontakten sørget for, og han ser ut til å trives godt med nye oppgaver.

Før jul fikk barna tilbud om en samtale med to av demenskontaktene i bydelen. Alle tre opplevde det svært positivt, og Inger og Jan Olaf er glade på barnas vegne.

– Det kan være lettere for barna å spørre fagfolk om ting de lurer på, og helt sikkert enklere å gi uttrykk for følelser overfor dem enn overfor oss.

Fokus på det positive

Tilværelsen er snudd på hodet for Inger og Jan Olaf, men de har bestemt seg for å fokusere på de positive sidene. De gleder seg over god mat og vin, blomster og levende lys. De går på konserter og kino, går på tur og reiser.

– Dessuten er vi flinke til å ta en dag av gangen. Vi er ikke noe superpar, men vi tror på fellesskap gjennom nære, åpne samtaler og gode felles opplevelser.

Inger er redd dette kan lyde som Polyannas være glad-lek, og hun legger ikke skjul på at det er mye sorg i prosessen. Sorgen kan komme når man minst venter det. Et musikkstykke, et øyeblikksbilde kan få tårene frem. Da kommer minnene.

– Da må jeg tenke at det er godt at jeg har disse minnene. Mye av det vi opplever kan være godt og vondt samtidig. Vi har funnet tilbake til hverandre etter de vonde og turbulente årene. Likevel blir det en annen vektning i forholdet. Jeg forsøker å ikke bli for mye mor, men omsorgen og ansvarsfølelsen jeg har for Jon Olav er sterk. Jeg fremstiller meg gjerne som hans advokat, og det har vi mye moro av.

Jan Olaf fyller dagene godt. Han gjør en del husarbeid, hører på radio, spiller gitar og fløyte og går tur med hunden. Han henger ikke



med hodet selv om han merker at han mestrer mindre enn før.

– Jeg får ikke like godt til alle praktiske gjøremål. Vi måtte nylig få hjelp av familie da vi skulle pusse opp gangen. Tidligere ville det vært min minste kunst, men nå stemmer ikke alltid hendene med hodet. Jeg kan støvsuge, vaske opp og ordne ting på små flater, men Inger sier at ting ofte havner på rare steder når jeg tar ut av oppvaskmaskinen. Det hender oftere at jeg mister og knuser ting, og det er fryktelig frustrerende. Jeg forsøker å tenke på det bare er en kopp, men jeg legger ikke skjul på at jeg blir lei meg. Slike ting hender oftere nå.

Jeg vet at det vil utvikle seg i negativ retning, og det er selvfølgelig ikke noen god tanke.

Gjør det at du ikke får til alle ting du gjorde tidligere, at du føler deg mindre som mann?

– Nei, det gjør jeg ikke. Jeg kan ikke gjøre noe med det, og jeg ville bare få et dårligere liv hvis jeg skulle gå rundt og sørge over alt som endrer seg. Jeg vil tro at det er enklere for Inger også at jeg ikke blir kjempedeprimert.

Livet går videre – også uten bil!

For et år siden måtte Jan Olaf levere inn sertifikatet.

– Da gråt jeg, sier Inger.

– Det er ikke ofte det skjer, men jeg syntes det var forferdelig den dagen brevet fra fylkeslegen kom, og det sto svart på hvitt at førerkortet måtte leveres inn. Jan Olaf ble fryktelig lei seg da han så hvordan jeg reagerte. Han taklet det beundringsverdige, selv om han også opplevde det tøft den gangen.

– Det hjelper ikke å henge med hodet over det, jeg får ikke kjørt mer bil på den måten, kommer det bestemt fra Jan Olav.

– Jeg har kjørt masse bil i mitt liv og vært opptatt av biler. Da jeg ikke kunne kjøre lenger, bestemte vi oss for å selge bilen, og slik vi bor, byr ikke det på de store problemene. Vi går mye, tar drosje når vi ikke kan bruke buss, og slik sett har vi et enkelt bilhold! Livet går faktisk veldig bra uten bil. Jeg sier til andre

i samme situasjon: Ikke gå hen og få en sorgreaksjon for bilens skyld, det er den ikke verd. Den er tross alt det døddeste vesenet som tenkes kan!

Kamp mot systemet

Inger er sliten etter tretten år med turbulens, kaos og usikkerhet. Av små og store bekymringer, ny viten og ny planlegging. Hun har måttet gå ned i halv jobb som lærer. For tiden er hun halvt sykmeldt, og der ser hun et hull i systemet:

– Jeg er sykmeldt fordi jeg ikke klarer å jobbe fullt ved siden av situasjonen hjemme. Jeg kan ikke forestille meg at jeg kan komme tilbake i full jobb. Om ikke lenge går sykepengeperioden ut, og hva gjør jeg da? Etter reglene skal jeg rehabiliteres, men til hva? Det er Jan Olafs sykdom som gjør at jeg ikke kan jobbe fullt. Er det rettferdig at jeg skal miste halve inntekten, og samtidig tape pensjonspoeng?

Enda mer frustrerende er det å måtte kjempe for å få refundert Alzheimermedisinen. Jan Olaf forsøkte først kolinesterasehemmer, men den hjalp ikke. I et og et halvt år har han brukt memantin (Ebixa), og begge mener at den har sinket sykdomsutviklingen. Medisinen er ikke på blå resept. Etter å ha gitt refusjon for den et år etter søknad fra Jan Olafs spesialist, har trygdekontoret avslått å forlenge refusjonsordningen.

– Trygdekontoret skrev at pasienten må ha en skåre på Mini Mental Status (MMS) på mellom tre og 14 for å få Ebixa refundert. På det tidspunktet hadde Jan Olaf en MMS-skåre på 24.

Er det slik at vi skal sitte med åpne øyne og vente til det nærmest er nytteløst å regne med noen bedring? Vi trenger det håpet medisinen kan gi oss. I juni søkte sykehuslegen om forlengelse av refusjonen. Da var Jan Olafs MMS-skåre 22. I august fikk vi avslag fra trygdekontoret.

Trygdekontoret har tilbudt dem refusjon på hvit resept. Da betaler trygdekontoret 90 prosent av utgiftene over en egenandel som i dette tilfellet er på 1660 kroner. Jan Olaf

og Inger skulle dermed betale 2 500-3 000 kroner i året for medisinen.

– Vi kan ha råd til å betale det, men for meg er dette et prinsipp, sier Inger.

– Det er helt forkastelig at samfunnet sikkert bruker mye mer enn 3000 kroner på å behandle våre anker, mens vi skal sitte og vente til Jan Olaf blir alvorlig syk og svekket før samfunnet kan betale medisinen. Det er direkte uetisk når vi ser at medisinen virker i dag!

Ny anke er sendt, men med inntil seks måneders behandlingstid vet de ikke hva som blir resultatet.

Tiden som kommer

Jan Olav er takknemlig for at han ikke er alene i tilværelsen.

– Inger og jeg er et godt team. Jeg er heldig som har en frisk ektefelle.

– Jeg merker at utryggheten er blitt større for Jan Olaf. Det meste går bedre hvis jeg er i nærheten, legger Inger til.

Inger og Jan Olaf Røe ønsker å komme i kontakt med andre yngre mennesker med demens, og deres ektefeller. Inger har foreslått for bydelen å ta kontakt med de andre bydelene i Bergen og finne ut hvor mange det er i samme situasjon.

– Så kunne de spleise på utgiftene og danne en gruppe som kunne få et dagtilbud. Det ville være fint for Jan Olaf å gjøre noe hyggelig sammen med jevnaldrende, og jeg kunne få snakket med andre i min situasjon. Det er ikke det samme å gå på pårørendegruppe for 70-80-åringene. Vi yngre har helt andre behov.

Se også neste side.

I neste nummer av DEMENS møter vi Inger og Jan Olaf Røes datter Kjerstine, som var i 13-års alderen da faren begynte å forandre seg.

I «onde» dager: Hva kan samfunnet tilby?

Gode nyheter om medisin

Like før DEMENS går i trykken er refusjonsreglene for Ebixa blitt endret. Nå gjelder refusjon for MMS mellom 3 og 20. Da Inger Røe la dette frem for trygdekontoret, ble vedtaket øyeblikkelig endret og Jan Olaf får nå Ebixa på blå resept.

Tilbud til yngre personer med demens i Bergen?

Høsten 2005 ble det nedsatt en arbeidsgruppe i Bergen kommune som skulle prøve å kartlegge tilbudene til personer med demens. Verken personer med utviklingshemning og demens, personer med demens med minoritetsetnisk bakgrunn eller yngre med demens ble «oppdaget» i kartleggingen, bortsett fra et par enkelttilfeller.

– Når det gjelder yngre med demens, vet vi stort sett ikke hvem de er, og bortsett fra et par personer, som eksempelvis Jan Olaf Røe, får de ikke noe tilrettelagt tilbud, sier Finn Markussen til DEMENS. Han er overlege i Bergen kommune og var leder av arbeidsgruppen.

– Gruppen anbefaler i sin rapport at det blir laget egne tilbud til yngre med demens, særlig dagtilbud. Det er noe vi vet er et nyttig tilbud, og det kan dessuten utsette flytting til institusjon.

Ved Byrådsavdeling for helse og omsorg i Bergen får DEMENS opplyst at rapporten er sendt ut til høring og skal behandles av bystyret ved påsketider.

Hva med økonomien når ektefellen får demens?

I intervjuet *I gode og onde dager* reiser Inger Røe spørsmål om hva som skjer når sykepengeperioden er over. Hun har vært lærer i full stilling i 30 år, men er nå 50 prosent sykemeldt. Ektemannen på 53 år har utviklet demens og situasjonen hjemme har over tid gjort Inger så sliten at hun ikke makter å gå i full jobb.

Hos Rikstrygdeverket får vi opplyst at både sykepenger, rehabiliteringspenger og i neste omgang uføretrygd, kun skal gis på medisinske kriterier hos personen som mottar stønaden. Pleiepenger, i tilfeller der det ikke dreier seg om syke barn, gis kun til personer som gir omsorg for nære pårørende i den siste livsfasen.

Den eneste trygdeytelsen som er beregnet på tilfeller der pårørendes sykdom er årsaken til at en person ikke har krefter til full jobb, er hjelpestønad. Den gis til den som er syk for at han eller hun skal kunne betale for nødvendig hjelp. For tiden er hjelpestønaden 1 009 kroner per måned. Beløpet er skattefritt.

Tilbake står da omsorgslønn som innvilges av kommunen. Inger Røe har fått innvilget fire timer omsorgslønn i uken(!). Timelønnen er 102 kroner, minus skatt.

DEMENS har lagt saken frem for Karin Andersen (SV) som er leder av Arbeids- og sosialkomiteen i Stortinget. Hun innrømmer at trygdesystemet ikke har gode nok tilbud til denne gruppen.

– Folk i slike situasjoner sliter seg ut og får mange ganger både for liten hjelp og havner i økonomisk ufare. Omsorgslønn dekker nesten aldri inntektsbortfallet. Sykepenger er kortvarig. Rehabiliteringspenger og attføring er egentlig ment til noe annet, men kan være til hjelp i en periode. Vi går nå igjennom hele inntektssikrings-systemet i trygd og sosial for å få det til å passe bedre med folks behov. Vi må make å lage systemer som gjør at folk orker og får mulighet til å yte omsorg for sine, uten å miste helsen og inntekten. Men dette kommer ikke på plass i løpet av dette året.

Hva skal personer som Inger Røe gjøre når inntekten går ned til det halve?


– Dette er jo lakkmustesten på om vi har et godt nok velferdssamfunn, og det har vi ikke. Beskjemmet må jeg si at det ikke er en opplagt løsning på dette. De ordningene som finnes er å søke mer omsorgslønn, og kreve mer avlastning så hun kan gjenvinne krefter. Dessuten bør hun ta imot tilbud om rehabiliteringspenger. De to første er et kommunalt ansvar og her må lokalpolitikere også engasjere seg mer for å se om tilbudet faktisk fungerer. Alternativet for kommunen er jo langt dyrere, med full omsorgsovertakelse. Så må vi her på Stortinget og i Regjeringen finne løsninger med ytelser som kan tre inn i slike tilfeller.



Like barn leker best?

Hva opplever barn til unge personer med demens?



 Tor Atle Rosness, lege/stipendiat,
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Jeg har mistet pappa for mange år siden, jeg har vel tatt farvel. Han sitter bare i rullestolen nå, og sier ingenting, kjenner ikke meg igjen og er totalt pleietrengende. Det er ikke slik jeg ønsker å huske pappa som hjalp meg med å mekke på mopeden og heiet på meg på fotballkampene mine. Det eneste er at jeg ikke har fått tid til å bearbeide sorgen enda, han lever jo enda på sett og vis. Ingen av vennene mine skjønner situasjonen min.

Sønn, 19 år

Unge personer med demens har ofte unge barn

Det er mellom 1 200-1 400 personer under 65 år med en demenssykdom i Norge i dag (1).

Når en person i 40-50-årsalderen får en demenssykdom, rammer dette ofte barn i familien, fra 10-årsalderen og oppover. Dette er en svært sårbar alder for barn og kan være en krevende tid for foreldrene. Dermed er det viktig at barn kan få et tilbud om oppfølging og hjelp fra andre hold. Barn i skolealder vil ha andre oppfatninger av situasjonen enn voksne når deres mor eller far får en demenssykdom. Livet blir snudd på hodet og hverdagen vil aldri bli den samme. Tryggheten blir gradvis borte på uforståelig vis for barn som er blitt pårørende. Spesielt vanskelig er det i de situasjoner, for eksempel etter en skilsmisse, der barn bor alene med den forelder som blir syk.

Prosjektet

Psykologspesialist Per Kristian Haugen ved Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens har kartlagt situasjonen for yngre personer med demens i en tidligere studie over flere år (2). Studien viste at barn som pårørende er en forsømt gruppe. Ingen prosjekter er gjort spesifikt på dette området i Norge tidligere. I mitt nylig påbegynte doktorgradsarbeid er situasjonen for barn til yngre personer med demens et av hovedområdene. Veiledere for prosjektet er professor Knut Engedal og psykologspesialist Per Kristian Haugen. Prosjektet er støttet av Nasjonalforeningen Demensforbundet.

I prosjektet ønsker vi å se nærmere på hvilke behov for informasjon barn i en slik situasjon har. Behovene vil variere og det er viktig at informasjonen er tilrettelagt og enkel å få tak i. I dag finnes svært lite informasjon for barn og det er gjort få systematiske studier internasjonalt innenfor dette området. Hvordan kan man best følge opp barn som har behov for å snakke om sine opplevelser? Har barnet et reelt behov for å snakke med lege, psykolog eller annet kvalifisert personale om vanskelige forhold i familien på grunn av en demenssykdom? Hvordan er det med mestring, livskvalitet og sosiale aktiviteter hos denne gruppen barn? Dette er spørsmål som skal besvares gjennom prosjektet.

Hvordan skal jeg reagere?

Barn opplever det å være pårørende på ulik måte. Noen har behov for å lese mye om tilstanden til mor eller far og føler at de må gjøre mest mulig for dem. Andre kapitulerer helt og orker ikke å tenke på sykdommen engang. Disse følelsene er helt naturlige.

De som har levd med sykdommen til en av foreldrene over noen år, vil merkbart preges av dette. De opplever skyldfølelse, engstelse, fortvilelse og frustrasjon. Ungdom kan få dårlig samvittighet for nesten alt de gjør eller ikke gjør. Burde de ha hatt mer forståelse for situasjonen? Burde de ha unngått alle kranglene og ikke latt sinnet sitt gå utover en som er syk? Burde de vært mer på besøk på sykehjemmet?

Det er nødvendig å fortelle barna at de har krav på sitt eget liv og at det ikke er deres skyld at mor eller far har fått denne alvorlige lidelsen. Det er viktig å informere om at det heller ikke er noe de kan gjøre for å hindre at sykdommen utvikler seg. Det er en stor fordel at dette blir sagt på en forståelsesfull måte av kvalifisert fagpersonell.

Søsken kan reagere ulikt på foreldres sykdom. Man må huske at barn som velger å ikke snakke om de endringer som skjer i familien, har like stort behov for støtte som barn som gir mer direkte uttrykk for hva de føler (3).



Et stort ansvar

Noen ungdommer har opplevd samværskonflikter med den av foreldrene som var rammet av demenssykdom. Dette gjelder spesielt der hvor far eller mor har hatt en frontotemporallappdemens. Det er få barn og ungdom som har fått tilbud om oppfølging (2). Unntakene går stort sett på de tilfellene som har vært så alvorlige at barnevernet og psykiatrien kommer inn i bildet.

Hvis den syke forelder ikke har andre pårørende, kan barn noen ganger få det økonomiske ansvaret for familien. Å bli oppnevnt som hjelpeverge i tjuårsalderen er ingen lett oppgave. Man kan oppleve å bli motarbeidet av lovparagrafene når det skulle vært omvendt. Hjelpevergen skal fungere som økonomisk rådgiver for forelder som er syk, men overfor myndighetene, der det som oftest er ansatt en jurist, kan være svært skeptisk til dette. Overfor myndighetene har ikke satt seg inn i situasjonen for unge personer med demens og deres pårørende. Hvem spør man om hvilke rettigheter man har som pårørende? Hvilke hjelpemidler finnes? Hvilke stønader har man krav på (4)?

Kommunikasjon

Barn, spesielt de i skolealder, lager ofte sine egne konstruksjoner om det som skjer og det som kan komme til å skje med mor eller far, når de ikke vet nok om sykdommen. Da kan det forekomme benektelse og mange misforståelser. Dette bidrar naturlig nok til angst og følelse av maktesløshet. Hvor skal jeg gjøre av meg hvis jeg ikke orker å bo hjemme med pappa lenger? Her trenges det gode svar, og det er ikke alltid like lett for den friske forelder å fullt ut vurdere barnas behov når ens egne problemer tar tid og krefter. Gode svar må komme fra mennesker som kjenner til de forskjellige demenssykdommene og som barn og ungdom har tillit til (5).



Å være pårørende i faser av sykdommen

Demens utvikler seg i faser. Enten man deler dem opp i mild, moderat og alvorlig eller tidlig og sen, fungerer eller ikke fungerer på jobben, klarer seg alene, trenger dagsenter eller er totalt pleietrengende, er det snakk om faser. Barn som pårørende vil også erfare sykdommen i faser: Nå klarer ikke pappa lenger å kjøre meg på speideren, nå klarer han ikke å spise alene, nå sitter han hele

tiden i rullestol.

Barn takler de forskjellige fasene på ulike vis. Noen synes startfasen er den mest belastende. *Hvorfor oppfører mamma seg på denne merkelige og umodne måten, og hvorfor klarer hun ikke å huske når jeg skal på svømmetrening?* Andre synes det er verst når det har gått lang tid uten noen forklaring verken fra fastleger eller spesialister, til tross for utallige tester og undersøkelser. *Hvis det er en sykdom, hvorfor finner ikke legene ut hva det er?* Når diagnosen endelig kommer, og det kommer frem at dette er en uhelbredelig, dødelig sykdom som bare vil bli verre over tid, kan barn som ikke tidligere har latt seg påvirke av forandringene hos mor eller far, oppleve en dyp uro. *Herregud, jeg har ikke fått vite noe om sykdommen, er det smittsomt?* Mens andre kanskje føler at det aller tøffeste er å erfare at far eller mor ikke kjenner dem igjen. *Mamma så ikke på meg engang. Hun klarer ikke å si noe lenger og hvert besøk på sykehjemmet er så tungt. Når og hva vil hun dø av, egentlig?*

Arvelighet

Vårt prosjekt avdekker at mange barn har mange tanker om arvelighet og demens. Dette gjelder ofte dem som er blitt noe eldre, og spesielt hvis de har planer om å få barn selv eller allerede har barn.

Det er viktig å huske at ved de fleste former for demenssykdommer,

enten det er Alzheimers sykdom, vaskulær eller frontotemporallappdemens, kjenner man ikke årsaken. De aller fleste demenssykdommer oppstår sporadisk, man trenger ikke å ha noen i familien som har hatt sykdommen. Noen mennesker får en demenssykdom tidlig i livet, uten at vi kan forklare dette. Hvis et familiemedlem har hatt en demenssykdom, kan man ha større risiko for å utvikle den samme sykdommen enn hvis man ikke har noen med sykdommen i familien.

Det finnes ingen mulighet i Norge eller Sverige for å teste om man har genetisk anlegg for demens. På Rigshospitalet i København har de nylig begynt å utføre slike undersøkelser, men det er ingen konsensus for å begynne med dette i Norge. Har man bekymringer omkring arvelighet, bør man oppsøke kvalifisert helsepersonell for en samtale. Det er viktig å bruke god tid på å forklare barn om gener, arvelighet og risiko for å utvikle en eventuell demenssykdom. Her er det mange myter som det er viktig å avkrefte. Ungdom på ulike alderstrinn kan gruble på dette så lenge at de blir overbevist at de vil få sykdommen, eller de kan tro at de allerede har fått den fordi de er blitt mer distré. Her er det avgjørende med rett informasjon til rett tid. (6)

På sykehjemmet

Når man etter hvert ser at mor eller far er for syk til å være hjemme, til tross for god hjemmesykepleie, dagsenterplass, avlastning og kanskje til og med støttekontakt, er det mange vonde følelser som melder seg. Når mor er fysisk sprek og har helt andre interesser, evner og behov enn beboere på over 80 år, er det vanskelig å godta at hun skal bo sammen med dem som eneste unge person. Den dårlige samvittigheten kan dukke opp igjen: *Burde vi gjort mer? Har ikke mamma krav på et bedre liv enn å bare sitte i en stol sammen med en masse pensjonister?*

Det er en tung opplevelse å se sin egen mor eller far være totalt pleietrengende og bli behandlet av

fremmede personer som kanskje ikke kjenner godt nok til demenssykdommen. Noen barn opplever til og med å få kritikk av personalet som jobber på sykehjemmet. Og noen steder kan barn oppleve at deres far eller mor ikke får være med på aktiviteter og får en uverdig behandling fordi de som pasienter ikke selv klarer å si fra. Hvordan bør det egentlig være med det personlige stellet? Mange barn føler at det nærmest blir forventet at de skal hjelpe sin mor eller far på do, selv om de syntes dette er svært ubehagelig. Hvis barn sier fra til personalet og til ledelsen på sykehjemmet, kan de bli møtt med liten forståelse. Barn trenger åpenhet fra personalet.

Det finnes imidlertid mange sykehjem med god ledelse og gjennomtenkte rutiner, hvor de har satt seg inn i hvordan yngre personer med demens har det. Dette er med på å bedre situasjonen til barna, som i utgangspunktet kan synes det er vanskelig bare å gå inn gjennom døren på sykehjemmet og kan være like gråtkvalte og triste hver gang de går derfra. Det er nødvendig å gi helsepersonell adekvat informasjon om hvordan unge, spreke mennesker som har fått en demenssykdom må behandles, og likedan hvordan pårørende, spesielt barn, bør møtes når de er på besøk.

Hva har andre gjort på dette området?

Steen Kabel (7) har intervjuet åtte danske kvinner og menn i alderen fra 18 til 36 år, som alle har hatt en demensrammet mor eller far. Noen har levd som pårørende til en forelder med demens siden 12-årsalderen. Han stiller åpne spørsmål til dem: Hva var de første sykdomstegn? Hvordan opplevde du det da diagnosen kom? Hva var din personlige reaksjon? Hvordan var reaksjonene i omgivelsene? Hvordan var ettervirkningene? Har du gode råd til andre i samme situasjon? Hva er ditt syn på fremtiden? Resultatet ble boken «I demensens skygge».

Boken ble laget etter at den danske Alzheimerforeningen i 2001

inviterte unge pårørende til et week-endkurs i Odense. Det møtte 21 personer fra 15 til 36 år. Dette var første gang dansk ungdom hadde mulighet til å treffe andre yngre fra hele Danmark og fortelle hvordan det var å være ung og ha en mor eller far med demens. Det kom frem under weekendoppholdet at de unge hadde et stort og udekket behov for å kunne dele sine opplevelser med andre. Steen Kabel spurte om noen av dem kunne tenke seg å dele sine tanker med andre i lignende situasjon, og dermed ble en meget viktig bok tilgjengelig.

En datter sier i Steen Kabels bok: *«Jeg synes det er vanskelig å komme med gode råd til andre unge. Jeg synes ikke at jeg har hatt bruk for så mye hjelp. Men jeg har en god venninne som jeg fikk på skolen og vi snakker mye om min fars sykdom. De andre venninnene mine sier ikke så mye, de sier bare: Det var synd med din far. De spør hvordan det går, men de vet ikke riktig hva det vil si å ha en demenssykdom, så derfor interesser de seg heller ikke særlig mye for det.»*

Forsker Sheila Robertson fra Skottland har utgitt et hefte der hun tar opp situasjonen for barn som er pårørende til yngre med demens. Hun gjorde en kvalitativ undersøkelse i 1996 (8), der hun spurte om hjemmesituasjon, følelser da diagnosen ble satt, forholdet til begge foreldrene og søsken, hobbyer og aktiviteter, personlig helse, syn på fremtiden og behov for råd og hjelp. Hun fant at det var et behov for informasjon hos barna og at dette måtte være tilpasset målgruppen. Undersøkelsen viste at når en av foreldrene får en så alvorlig sykdom, påvirker dette barnets egen helse, fritid, skolearbeid, sosiale liv og vennekrets. Kjønn og alder spilte ingen rolle for hvor vanskelig de opplevde sykdommen.

I Norge har Kreftforeningen gjort mange undersøkelser på området barn som pårørende. De har utgitt omfattende informasjon om hvordan barns situasjon er når en av foreldrene får en kreftsykdom. Alvorlige former for kreft vil være

belastende for barn. Vi vet ikke om barn som har foreldre med en demenssykdom, har de samme opplevelser. Selv om en kreftsykdom kan være graverende og noen ganger dødelig, fører den sjelden til mentale forandringer eller atferdsforstyrrelser som ved en demenssykdom. Kreft er blitt mer stuert og mindre tabubelagt enn tidligere. Venner til en 15-åring har nok lettere for å forstå at man har det tøft hvis far har lungekreft, enn hvis far ikke vet hvordan kaffetrakteren fungerer. Da vet man knapt nok hva man skal si som venn, noe som gjør hele situasjonen enda mer tilspisset. Mange unge opplever å ikke bli trodd når de forteller om mamas eller pappas atferd.

Informasjonstiltak

På grunn av et stort behov for informasjon gjelder det å tenke på alle muligheter for informasjons-spredning, og i vår teknologiske tid er det viktig å kunne tilby flere former for kommunikasjon. Chatte-linjer har vist seg aktuelle og nyttige blant annet i Sverige (9). Her vil ungdom få et brukernavn og passord og kunne logge seg inn i et forum tilpasset forskjellige aldersgrupper. Vi i prosjektet skal i samarbeid med Nasjonalforeningen Demensforbundet, lage en nettside med chattelinje for barn og ungdom.

Det er nødvendig at det finnes et informasjonstilbud til alle barn når det er behov for det. Det er lite tilfredsstillende å fortelle at her finnes det ikke hjelp å få, men prøv igjen om noen måneder eller søk selv på nettet. Synlige tiltak er en nødvendig ressurs, enten det er i form av nettside, chattelinje, brosjyrer, samtalegrupper, onlinestøtte eller dvd/video. Samtalegrupper for ungdom i samme alder kan være positivt for mange. Der kan man dele erfaringer og snakke om tunge emner med andre som opplever eller har opplevd det samme.

Når et barn føler at det i dag trenger noen å snakke med fordi situasjonen har toppet seg helt, er det viktig at det får hjelp denne dagen, at det kommer igjennom til noen og får en å snakke med.

forts. side 32



Hva skjer med en funksjonshemmet (rullestolbruker) med tilleggsgdiagnose demens i dagens sykehjem?



Jeg er en 67 år gammel kvinne, rullestolbruker på grunn av en nevromuskulær sykdom. For en stund siden fikk jeg diagnostisert frontotemporallapspdemens. For å si det rett ut: Jeg ble vettskremt!

Jeg har gode fagfolk i mitt nettverk, som er spesialister på min type demens. De forteller meg at min intelligens ikke vil bli berørt, og at min levealder sannsynligvis ikke vil bli forkortet på grunn av demenssykdommen. Det er gode nyheter. Men jeg vet at min hukommelse er berørt, jeg mister ord og setninger. Jeg har lest at taleevnen kan bli berørt. Og jeg som hele mitt liv har vært et skrivende menneske, merker nå problemer også med dette. Det gjør meg fortvilet.

Et av særtrekkene ved min demens er hyperaktivitet – jeg blir så uendelig sliten av det. Hva om dagen kommer da min samboer, som også er funksjonshemmet, ikke kan stille opp så mye som nå? Jeg kan ikke beherske min økonomi, min samboer må ta seg av den, ellers bruker jeg helt hemningsløst mine penger.

Jeg har i mange år slitt med depresjon og angst. Har vært innlagt to ganger for det. Jeg har brukt medisiner for det og går til psykoterapi for dette. Jeg opplever at spesielt angsten er blitt verre etter at jeg fikk demens.

Hva om dagen kommer da ikke hjemmebaserte tjenester er nok? Jeg vet at jeg kan bli utagerende,

snakke svært lite pent, blant annet. Hva skjer om jeg må på sykehjem? Jeg har liten tro på at personalet på dagens sykehjem er skolerte nok til å ta seg av en hyperaktiv rullestolbruker med demens og sterk angst.

Jeg har lest Mirka Kraus' artikkel i DEMENS nr 4-2004 om angstens ulike uttrykk hos pasienter med demens. Den gjør ikke alle vanskelige tanker jeg hadde fra før, og fortsatt har, lettere. Jeg er redd.

Jeg kjenner litt til dagens sykehjem. Mangel på faglig kvalifisert personale – mangel på tid – slett hygiene – liggesår som ikke blir fagmessig behandlet. De eldre blir i stor grad passivisert. Og for en som alltid har vært kreativ, full av idéer og aktiv, blir dagens sykehjem skremmende.

En amerikansk, kvinnelig sosiolog, som selv ikke er ung, arbeider med demente personer i flere institusjoner, sier: *Kreativitet er livets pust.*

Kreative eldre, som både er funksjonshemmede og demente, tror

jeg ikke våre sykehjem er i stand til å ta seg av. Det er ingen tid til kommunikasjon eller god omsorg. Det er få fagutdannede. Blir diskrimineringen av funksjonshemmede enda tydeligere enn den allerede er?

Jeg leste for en stund siden i tidsskriftet DEMENS om en enhet som var bygget i Kristiansund for demente personer. Tror den ble kalt Roligheten. Det var en liten enhet, men den fungerte svært godt. Jeg kjente gråten inne i meg, og spørsmålet var der straks: Vil slike enheter kunne bli vanlige rundt omkring i vårt land? Vil vår nye regjering gå aktivt inn og gjøre noe med de dementes situasjon? De har lovet 10 000 nye stillinger i eldreomsorgen. Det er en begynnelse. Jeg har tro på vår nye regjering. Vi må bare gi dem tid – ting kan ikke skje overnatten. I bunnen på deres arbeide ligger ordet Solidaritet.

Bondevikregjeringen har mer eller mindre rasert vårt helsevesen. Det er mye å ta fatt på.

Til dere som arbeider med demente på alle plan: Stå på – gi ikke regjeringen ro og fred. Og ta opp de spesielle problemene funksjonshemmede med demenssykdommer har. Vi som selv er rammet og som fortsatt kan gjøre noe, vil stå på. Det er, og vil fortsatt bli, en god del av oss.

Sigrunn Eek



Boller, arv og trampeklapp på Demensdagene

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

De vel 600 deltakerne på Demensdagene i slutten av november, fikk med seg innslag som både var lødige og lystige. Symposiene spente over diagnostikk, ulike demensformer, yngre personer med demens, hjelpemidler, hukommelse, hverdagen på sykehjem, tilbud til pårørende og mye mer. Da begrepet terapeutisk miljø for personer med demens skulle utfordres, ble stemningen høy i ærverdige Folkets Hus i Oslo.

– Vi er fornøyde på sykehjemmet hvis alle har dusjet og vi har kryssset av på listen, harselerte høyskolelektor Rita Jacobsen.

– Pasientene må spise klokken to enten de er sultne eller ei. Det som har skjedd i eldreomsorgen er en ekstrem fasadeendring: Ny glasur på gamle kaker!

Stor applaus fra et publikum som kjenner hverdagen i omsorgsorge.

Med utsøkt malise og stort temperament la ikke Rita Jacobsen skjul på sine meninger om mye av det som skjer i den daglige demensomsorgen på sykehjem.

– Vi har adoptert hele sykehuskulturen inn i sykehjemmene. Utfordringen i demensomsorgen er å møte personer med demens i et system som ikke er laget for å møte deres behov. Til det trenger vi ikke pinglete ledere som lar humla suse

og folk gjøre det som passer dem – vi trenger ledere som stiller krav!

Det skulle bare mangle at ikke politikere og såkalt nymotens tenking fikk et spark bak:

– Ti tusen nye hender?? Vi trenger kunnskap! Og «ny omsorg» og tidsmålinger?? Minuttomsorg er helt feil i demensomsorgen! Vi hører mange festtaler om store visjoner, men realiteten er stadig økte krav til effektivitet, mye ufaglært personale, liten satsning på kompetanseøkning og mye bruk av ad hoc-løsninger.

Hun sa mye, mye mer, og alvorlige meldinger ble servert med glimt i øyet. Som den sannsynligvis eneste hittil på Demensdagene ble hun avbrutt av applaus fem ganger under foredraget. Rita Jacobsen kom til sine egne, og de kjente hennes verdensbilde.

Leger: Ny kunnskap å hente!

I sitt foredrag om legemiddelbehandling la Ingvar Karlsson tilhørerne på minnet at virkningen av legemiddelbehandling må vurderes. (Det er visst ingen selvfølge?) En målsetning med legemiddelbehandling ved demens er å minske belastningen for pårørende, sa Karlsson videre. Men hva kan behandles?

- Kognitive forstyrrelser
- Kognitiv funksjon

- Global funksjon
- Atferdsmessige og psykiske symptomer ved demens (APSD)
- Depresjon

Stadig ifølge Ingvar Karlsson, som er dosent ved Mölndals sjukhus i Göteborg og viste til undersøkelser om legemiddelbehandling ved demens. Kolinesterasehemmere kan ha positiv effekt på global og kognitiv funksjon, men ikke hos alle: Hos 57-75 prosent av pasientene gir medisinen god effekt. Helseøkonomiske undersøkelser har ikke vist minsket behov for sykehjems plass, og det er enda ikke studert hvor lenge behandlingen virker.

Den samme medikamenttypen har liten effekt ved diagnosen vaskulær demens, men ved blanding av Alzheimers sykdom og vaskulær demens har den vist god effekt i undersøkelser Karlsson refererte til.

Memantin har vist effekt ved moderat til alvorlig grad av Alzheimers sykdom, mens virkningen ikke er klarlagt ved vaskulær demens. Både Ingvar Karlssons og andre foredrag under Demensdagene viste at det er all grunn for leger til å oppdatere sin kunnskap om legemiddelbehandling ved demens.



Ønsker fra yngre personer med demens

Vi vil vite, og vi vil behandles som «normale» mennesker! Det er budskap fra en undersøkelse gjort blant yngre personer med demens (Beattie 2004), referert av psykologspesialist Per Kristian Haugen ved Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.

Personer som får demens før fylte 65 år, har ifølge undersøkelsen flere ønsker:

- I forhold til diagnose, ønsker de å få vite hvorfor tester og undersøkelser blir gjort og hva de viser. De ønsker oppriktighet omkring resultater og demensdiagnose
- De vil behandles som andre voksne mennesker, men føler seg usynlige og isolerte
- De ønsker alderstilpassede tilbud sammen med jevnaldrende
- De opplever at andre setter begrensninger for deres aktivitet for tidlig, og vil ha anledning til å utsette seg for vanlig risiko og fare
- De ønsker mulighet til å drive med aktiviteter de kjenner.

Mangelfulle tilbud

Per Kristian Haugen arbeider med prosjektet Yngre personer med demens, og i sin undersøkelse i Oslo, Telemark og Vestfold har han funnet at

- bare fem av 130 pasienter har fått tilbud om samtale-/gruppetilbud etter at diagnosen er stillet, mens 27 av 84 pårørende hadde fått et slikt tilbud (ti hadde deltatt i grupper for eldre), og svært få barn og ungdom med demenssyk mor eller far hadde fått tilbud om oppfølging
- det finnes, hvis man betrakter tilbudet med velvilje, fire tilrettelagte dagtilbud til yngre personer med demens i Norge. I Sverige er det 15 og i Danmark åtte slike dagtilbud
- det finnes to heldøgns avdelinger for pasientgruppen i Norge, åtte i Sverige og ingen i Danmark
- mange ønsker støttekontakt, men bare åtte av 25 personer i Haugens undersøkelse hadde fått slik hjelp.

Arv og lussekatter

Overlege Jørgen Nielsen ved Neurologisk avdelingen på Rigshospitalet i København sammenlignet like godt arveanleggene våre med en oppskrift på lussekatter, eller luciaboller om man vil. Gjennom de mest fantastiske sprang mellom rosiner og spinocerebellare ataxier (nettopp!), mellom gjærmengde, DNA-stiger og mutasjoner ga han publikum ny viten – og bakoversveis. Han fastslo at mellom to og fem prosent av tilfellene av Alzheimers sykdom er arvelige, mens 40 prosent av tilfellene av frontotemporal demens har med gener å gjøre. Her tør vi ikke engang forsøke å gjengi hva han mer sa, men en sammenheng skal det visstnok være mellom våre 30-40 000 arveanlegg og egg i bolledeigen. Eller var det mel i hjernen?

Jørgen Nielsen har lovet å skrive en mer oppklarende artikkel til et senere nummer av DEMENS.

Etter slike seanser er det fristende å bruke mottoet til det gamle Folketeatret som var gjenboer til Folkets Hus: Festlig, Folkelig, Fornøielig! Men Demensdagene er Fremragende ForskningsFormidling i tillegg.

forts. fra side 29

Barn og ungdom som pårørende trenger å bli hørt og fulgt opp på egne premisser. Derfor vil for eksempel spørsmål og svar via e-post, demenslinje og chattelinje være til nytte når behovet melder seg og de trenger umiddelbar respons.

Utfordringer

Gjennom denne artikkelen reises problemstillinger som trenger gjennomtenkte løsninger. Vi håper at vårt arbeid i prosjektet vil føre til større interesse og debatt omkring denne viktige gruppen av pårørende.

Har du spørsmål og tanker rundt artikkelen, ta kontakt med Tor Atle Rosness, tor.rosness@nordemens.no

Referanser

- 1) Haugen PK (2002) *Yngre personer med demens*. Oslo/Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- 2) Haugen PK (2004) Yngre personer med demens og deres familie. *DEMENS* (8) 3, 20-23.
- 3) Winters S. (2003) Alzheimer disease from a child's perspective. *Geriatr Nurs Jan*;24(1):36-9.
- 4) Baago S (2004) The unrecognized caregiver: children of dementia. *Perspectives* 27(4):3-4.
- 5) Jarvik LF, Harrison TR, Holt L, Jimenez E, Larson SW, LaRue A, et al. (2004) Children of Alzheimer patients: more data needed. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* Oct;59(10):1076-7.
- 6) van der Cammen TS, Croes EA (2004) Genetic Testing Has No Place as a Routine Diagnostic Test in Sporadic and Familial Cases of Alzheimer's Disease. *Journal of the American Geriatrics Society* Vol. 52 Issue 12 Page 2110 December.
- 7) Kabel, S (2003) *I demensens skygge – unge fortæller om livet med en demensforælder*. København: Alzheimerforeningen.
- 8) Roberston, S (1996) *Younger people with dementia: the impact on their children*. Scotland: University of Stirling.
- 9) Lundström K. www.octopus.se

Pris for undersøkelse av kognitiv svikt hos pasienter med Parkinsons sykdom

Leon Jarners
Minnefond

Vinner av Leon Jarners forskningspris 2005 på 50 000 kroner, var psykolog Carmen Janvin ved Alderspsykiatrisk avdeling, Stavanger universitetssykehus. Hun er med i teamet som arbeider med Stavanger Parkinsonprosjekt. Juryen besto av overlege Sigurd Sparr, UNN, professor Inger Hilde Nordhus, UiB og professor Olav Sletvold, NTNU.

Stavanger Parkinsonprosjekt startet i 1992-93 med at alle pasienter i Sør-Rogaland som kunne tenkes å ha Parkinsons sykdom, ble kontaktet og undersøkt. Dette gjaldt i utgangspunktet 500 pasienter, og av dem fikk 238 diagnosen Parkinsons sykdom.

I diagnostiseringen samlet man inn enkelte opplysninger om pasientenes kognitive funksjon, men da Carmen Janvin ble medarbeider i prosjektet i 1996, ønsket hun å se nærmere på de nevropsykologiske forandringene i pasientgruppen. De 145 overlevende pasientene fra undersøkelsen i 1992-93 ble underlagt nevrologiske og psykiatrisk vurdering, mens 122 også fikk nevropsykologisk vurdering.

– Noen ganske få reserverte seg, andre var kommet for langt i en demensutvikling til at de hadde mulighet til å gjennomføre de nevropsykologiske testene, sier Carmen Janvin.

Hun fant at omkring 55 prosent av pasientene hadde symptomer på kognitiv svikt, blant annet hukommelsesvansker. Hele 42 prosent av denne gruppen hadde utviklet demens fire år senere.

– Lenge har man trodd at Parkinsons sykdom er en nevrologisk sykdom som bare har motoriske symptomer. Etter hvert har man skiftet fokus og blitt mer bevisst på nevropsykologiske symptomer ved sykdommen. Kognitiv svikt kan bety økt risiko for demensutvikling, og det er viktig at kartlegging av kognitiv funksjon blir en del av

Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

vurderingen av pasienter med Parkinsons sykdom. De testene som er mest sensitive for kognitiv svikt bør brukes – man trenger ikke et stort og tidkrevende batteri av tester. Testene bør brukes også hos nydiagnostiserte parkinsonpasienter for å danne baseline for senere vurderinger.



Psykolog Carmen Janvin, vinner av Leon Jarners forskningspris 2005.

Stavanger Parkinsonprosjekt har gjennom flere studier oppnådd høy vitenskapelig anseelse internasjonalt og er ifølge Carmen Janvin et av de metodologisk beste i verden. Hun kan ikke få fullrost professor Dag Årslund, professor Jan Peter Larsen og de andre kollegene for deres entusiasme og dyktighet.

I sitt prisvinnerforedrag viste Carmen Janvin til at forekomsten av demens ved Parkinsons sykdom er ca 31 prosent og at pasientene har seks ganger høyere risiko for å utvikle demens enn det som er normalt i befolkningen. Man finner amyloide plakk og nevrofibrillære tangler i hjernen samt Hippocampus atrofi som ved Alzheimers sykdom, men nyere studier antyder at kortikale og limbiske Lewy legemer er

hovedårsaken for demens ved Parkinsons sykdom.

– At kognitiv svikt er hyppig hos pasientene, er et viktig funn, sier Carmen Janvin.

– Når vi vet at personer med Parkinsons sykdom og kognitiv svikt har økt risiko for å utvikle demens, gir kunnskapen fra min undersøkelse pasientene muligheter til å planlegge sitt videre liv. Spørsmål om fremtidig bolig, testament og andre viktige avgjørelser kan tas før man utvikler demens. Dette kan bety mye også for pårørende. Dessuten kan vi håpe at medikamenter som kan hjelpe, blir alminnelig tilgjengelige om ikke altfor lenge, og vi antar at jo tidligere man starter slik medikasjon, desto større er sjansen for at den virker.

I foredraget viste Carmen Janvin til en stor internasjonal studie av bruk av kolinesterasehemmer ved kognitiv svikt hos parkinsonpasienter. Studien var randomisert og placebokontrollert og omfattet omkring 550 pasienter med Parkinsons sykdom og demens fra hele verden, deriblant 14 fra Norge. Undersøkelsen ble offentliggjort i 2004 og viste at pasientene fikk bedre kognitiv funksjon ved bruk av kolinesterasehemmer.

– Produsenten har nå søkt om godkjenning på verdensbasis for bruk av medikamentet ved Parkinsons sykdom og demens, og det kan gi håp for pasientene.

Stavanger Parkinsonprosjekt er i gang med en ny studie, ParkVest. Der skal alle nydiagnostiserte parkinsonpasienter gjennomgå flere nevropsykologiske tester, psykiatrisk og nevropsykiatrisk skala og nevrologisk undersøkelse. Pasientene skal følges opp i årene som kommer og vil gi forskerne en mulighet til ny og verdifull kunnskap.

Carmen Janvin vil skrive en artikkel om sitt arbeid i et senere nummer av DEMENS.



DEMENS

Vol. 10 / nr. 2 2006

Neste nummer:



IPLOS – Erfaringer fra praksis



Arv og demens



**«Pappa er 53 og har Alzheimers sykdom,
men livet er ikke helsvart for det!»**



**Reminisens som verktøy for
bedre holdninger hos personalet**

aktuell informasjon – debatt

ISSN: 0809-3520



**Nasjonalt
kompetansesenter for aldersdemens**
utvikling formidling forskning

Adresser:

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

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

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