

«Enver må finne sin måte å leve med demens på»

HVORDAN KAN PASIENTKURS BIDRA I DENNE PROSESSEN?

Av Irmelin Smith Eide, Gullborg Kongestøl Aasgaard & Frøydis Bruvik



Irmelin Smith Eide er ergoterapispesialist i eldres helse og arbeider ved Haraldsplass Diakonale sykehus. E-post: irmelin.smith.eide@haraldsplass.no



Gullborg Kongestøl Aasgaard er spesialsykepleier i geriatri og arbeider ved Haraldsplass Diakonale Sykehus.



Frøydis Bruvik er sykepleier og førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen.

Sammendrag

Bakgrunn: Ved alle sykehus i Norge er det etablert lærings- og mestringssentre (LMS). Sentrene skal bidra til at «pasientar, brukarar og pårørende skal få informasjon og kunnskap, og at dei skal få hjelp til å handtere og meistre langvarig sjukdom og endringar i helse si.» Ved vårt LMS-senter ved Haraldsplass Diakonale Sykehus (HDS) har vi i mange år arrangert kurs for pårørende til personer med demens.

På et tidspunkt etterspurte pasienter som ble utredet for demens ved sykehusets geriatriske poliklinikk, kurs tilrettelagt for dem. Dette var utslagsgivende for at vi utviklet og etablerte kurs for denne pasientgruppen.

Metode: Fra 2016 har HDS arrangert kurs for personer som er utredet og diagnostisert med demens. Kurset har en varighet på tre dager og arrangeres to ganger årlig. Kurset retter seg mot personer i tidlig fase av demensforløpet. Et av kriteriene for å delta på kurset er at personen selv må oppleve at han/hun glemmer.

Resultat: På hvert kurs er det opptil 7 deltakere. Ledsager er velkommen med. Hovedfokus på kurset er tilrettelegging for mestring av hverdagen. Tilbakemeldinger fra deltakerne er svært gode.

Konklusjon: Vår erfaring er at pasientkurs i tidlig fase av sykdomsforløpet kan bidra til å øke opplevelse av mestring og livskvalitet hos personer som har fått demensdiagnose.

Nøkkelord: Spesialisthelsetjenesten, demens, kurs.

Det foreligger ingen interessekonflikter mellom forfatterne.

Innledning

Den som får demensdiagnose, er i en svært sårbar situasjon. Tilstanden medfører store utfordringer i livssituasjonen for personen selv og deres nære pårørende. Symptomer ved demens er først og fremst svekkelse av kognitive funksjoner som hukommelse, orientering, evne til abstrakt tenkning, dømmekraft, planlegging, praktiske ferdigheter og emosjonelle eller atferdsmessige endringer (1). Selv i tidlig fase får mange i denne pasientgruppen vansker med å utføre oppgaver som har betydning for hverdagen. Redusert hukommelse medfører at en kan glemme hva en skal gjøre (2). Vansker med orientering innebærer at en i tidlig fase kan få problemer med å finne fram i ukjente bygg som sykehus eller om en går på tur i ukjent område (2). Senere i forløpet kan det være vanskelig å orientere seg også i kjente omgivelser.

Opplevelser av disse problemene kan skape utrygghet og usikkerhet som medfører at en vegrer seg for aktiviteter (3). Det kan videre føre til inaktivitet, sosial isolasjon og økt risiko for depresjon. For noen gir redusert funksjonsevne svekket selvbilde (3). Behovet for veiledning og støtte er derved stort den første tiden etter at en er utredet for demens.

Mange opplever at det er lite oppmerksomhet rettet mot hvilke behov en har i denne første fasen av sykdomsforløpet (3), og ikke minst på at god tilrettelegging kan bidra til at en fortsatt kan leve et godt og aktivt liv etter å ha fått demens. For å oppnå dette er det nødvendig med informasjon om hvordan hverdagens gjøremål kan tilrettelegges, og det må tilpasses den enkeltes behov, muligheter og interesser (2). Forskning og erfaring viser at personer med demens kan tilegne seg informasjon og kunnskap (4-6). Tilpasset undervisning til personer med demens vil derved kunne bidra til at de kan delta i planlegging og mestring av egen hverdag. Denne tilretteleggingen for aktivitet og fellesskap er ett av de fem satsingsområder i Meld. St. 15 Leve hele livet (7). Pasienter har rett til tilpasset informasjon og medvirkning (8). Ved geriatrisk poliklinikk på HDS blir cirka 400 pasienter utredet og diagnostisert med demens årlig. Som en følge av denne aktiviteten har sykehuset i mange år arrangert kurs for pårørende til denne pasientgruppen. Kursene arrangeres ved Lærings- og mestringssenteret (LMS) (9) i Bergen. Dette tiltaket er knyttet til en av spesialisthelsetjenestens fire hovedoppgaver, opplæring av pasient og pårørende (10). Så langt vi kjenner til, er dette den eneste voksne pasientgruppen hvor

undervisning relatert til livet med sykdommen kun ble tilbudt pårørende og ikke pasientene selv. Hos oss var det pasientene som var til utredning for demens som først etterspurte mestringskurs for seg. Det var et viktig initiativ for å utvikle kursene og etablere tilbudet. Også da det ble etablert tilbud om Demensskole i Stavanger, var utgangspunktet en etterspørsel fra personer med demens: «De pårørende får tilbud om kurs og kurs og kurs. Men hva med oss?» (4,11) Utvikling av brukerskole/kurs for personer med demens er ett av tiltakene i Demensplan 2020 (3).

Vinteren 2016 ble det etablert en prosjektgruppe på HDS bestående av seksjonsoverlege, overlege, ergoterapispesialist, spesialsykepleier i geriatri og brukerrepresentanter. Brukerrepresentanten som deltok på de fleste planleggingsmøtene, var selv diagnostisert med Alzheimers sykdom. Hun ble rekruttert av sin ektefelle gjennom kurs for pårørende. Ekteparet hadde erfaring fra deltakelse på Møteplass for mestring, et kurs for yngre personer med demens og deres pårørende. De andre brukerrepresentantene var fra Bergen Demensforening.

Som grunnlag for utvikling av vårt kurstilbud gjorde vi oss kjent med tilbudene arrangert av henholdsvis Blakstad Alderspsykiatris poliklinikk (12) og Demensskolen ved Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling (SESAM) ved Stavanger Universitetssykehus (4,5). Begge kursene ga oss nyttige grunnlag for å utvikle det som ble vårt kurstilbud.

Kurset som ble utviklet i 2016, har vært arrangert to ganger årlig etter dette. Målet med kurset er å gi økt kunnskap om demens og bedre mestring av utfordringene sykdommen medfører i hverdagen for dem som har fått demens diagnose.

I denne artikkelen ønsker vi å dele noen av våre erfaringer med arrangering av kurset. Vårt ønske er at pasienter som får demensdiagnose, får bedre oppfølging og hjelp til hverdagsmestring. Kurs for denne gruppen kan være ett av tiltakene.

Metode

Prosjektet er en implementering av et kurstilbud for personer som nylig er utredet og har fått demensdiagnose. Hovedmålet for kurset er å styrke hverdagsmestring.

RAMME OG INNHOLD I KURSET.

På bakgrunn av prosjektgruppens gjennomgang av tilsvarende demensskoler etablerte vi et kurs som

går over tre dager, bestående av 3 timer per dag. Tre samlinger ble vurdert som gjennomførbart, både av helsepersonell og brukerrepresentantene, med hensyn til økonomi og personalressurser. På bakgrunn av vårt valg om å ha fokus på både forelesninger og samtale i gruppen ble tre timer vurdert som en hensiktsmessig tidsramme for pasientgruppen med hensyn til å kunne konsentrere seg over tid. Her har vi også måttet ta hensyn til at flere av våre deltakere har reisetid. Kurset arrangeres på LMS, som ligger på sykehusets område. Pasientopp-læringsprogrammer kan inngå i beregningsgrunnlaget for innsatsstyrt finansiering. Retningslinjene for LMS-kurs stiller krav om tema og lengde på pasientopp-læringsprogram, blant annet at de skal strekke seg over minimum 7 timer og inneholde informasjon om sykdom, egenbehandling, mestring og rettigheter (13).

Kursdagene er bygget opp rundt følgende hovedtemaer:

Dag 1. Å leve med demens, utfordringer og muligheter

Dag 2. Demens, årsaker og behandling

Dag 3. Aktuelle tilbud i hjelpeapparatet og sikkerhet

Første kursdag har vi fokus på hvordan redusert hukommelse påvirker og kan gi mindre og større utfordringer i hverdagen på ulike områder. Hovedvekt i undervisningen er tiltak som støtter hukommelsen og gir økt mulighet for hverdagsaktiviteter. Gode råd, mestringsstrategier og eventuelle hjelpemidler diskuteres. Betydningen av å ha en plan for dagen og opprettholde aktiviteter og sosial kontakt vektlegges.

Lege ved geriatrisk poliklinikk har undervisning andre kursdag. Kursdeltakerne har på forhånd diskutert hva de ønsker at legen skal ta opp, dette er gitt legen i forkant. Generell informasjon om demens, medikamenter, arvelighet og siste forskning er temaer som det vanligvis ønskes informasjon om.

På tredje kursdag er temaet knyttet til konkret informasjon om hvor en kan ta kontakt for å få hjelp. Det gis informasjon om både offentlige tilbud og tilbud i regi av demensforeningen. Sikkerhet mot brann og GPS blir tatt opp, aktuelle hjelpemidler blir vist.

Undervisningen veksler mellom forelesninger og samtale i grupper. Lengde på undervisning varierer utifra tema og deltakere, vanligvis mellom 30 og 40 minutter. Når det er gruppesamtaler, er ledsagerne i en egen gruppe.

På kurset blir det vist og referert til bøker hvor

personer med demens deler sine opplevelser og erfaringer.

REKRUTTERING

Deltakerne til kurset rekrutteres/inviteres gjennom ulike kanaler. Informasjon om kurset ligger på LMS' nettside som et av kurstilbudene. Fastleger kan henvise til kurset. Demensforeningen informerer om kurset på sine nettsider, og det er utformet informasjonsbrosjyre som ligger fremme på vår geriatriske poliklinikk samt deles ut på kurs for pårørende. I tillegg informeres aktuelle pasienter om tilbudet når de er på poliklinisk konsultasjon.

På hvert kurs deltar inntil 7 deltakere som nylig har fått en demensdiagnose. Et av kriteriene for å delta på kurset er at personen selv erkjenner at de glemmer. Etter innspill og ønske fra brukerrepresentanten i gruppen ble det bestemt at våre deltakere kunne ha med seg ledsager på kurset.

DATAINNSAMLING

Denne fagartikkelen er først og fremst basert på erfaringene til kursholderne, som også er forfattere av artikkelen. I tillegg har deltakerne på kursene bidratt med innspill knyttet til egne erfaringer og refleksjoner til disse. Stikkord knyttet til diskusjonene ble notert under gruppesamtalene og er senere re-kodet til et meningsinnhold i tråd med hvordan kurslederne forsto deltakernes informasjon.

ETISKE VURDERINGER

Samtlige deltakere på kursene som er arrangert, med unntak av én person, har gitt tillatelse til at deres erfaringer med å leve med sykdommen, deres løsningsstrategier og refleksjoner kan formidles videre anonymt, både på andre kurs og ved informasjon om kurset. Utsagnene er anonymisert, og budskapet er gjengitt med kursledernes ord og kan ikke spores tilbake til et bestemt kurs eller en bestemt kursdeltaker.

Gjennomføringen av samlingene er vurdert med varhet overfor den enkelte deltaker på hvert av kursene. Dette innebærer mulighet for å ha følge med seg, lokaler som har gitt rom for mulighet til å trekke seg vekk fra gruppen ved behov, samt at to kursledere har gitt mulighet for en-til-en-kontakt ved behov.

Resultater

Fra oppstart i 2016 har vi arrangert syv kurs med 5–7 deltakere på hvert kurs. Noen av deltakerne er

fortsatt yrkesaktive, andre har vært pensjonister i mer enn 20 år. De fleste kursene har hatt lik kjønnsfordeling, med unntak av ett kurs hvor kun menn hadde meldt seg på. De fleste deltakere har valgt å ha med seg ledsager, som har vært ektefelle/samboer, barn eller en venn. Kursene ledes av ergoterapispesialist og spesialsykepleier i geriatri.

I det følgende presenteres noen av temaene deltakerne har tatt opp i gruppesamtalene.

OPPLEVELSE AV Å MISTE EVNEN TIL Å UTFØRE HVERDAGSLIGE GJØREMÅL OG AKTIVITETER

Opplevelse av å miste evne til å utføre ulike praktiske gjøremål har vært et tema deltakerne har ønsket å reflektere over på alle kurs.

Deltakerne oppmuntrer hverandre til å opprettholde mest mulig selvstendighet og lystbetonte aktiviteter. En del velferdsteknologiske hjelpemidler blir presentert. Mange av deltakerne har nylig begynt med medikamenter for demens, og medisindosetten Pilly (14) er aktuell for mange. I gruppesamtalene har deltakerne diskutert ulike løsninger og gitt hverandre gode råd om tilrettelegging. Disse noteres ned og blir gitt skriftlig på siste kursdag.

Ett aspekt som stadig kommer fram, er at aktiviteter som tidligere ga glede, nå blir en påminning om sykdommen. Som en av kursdeltakerne uttrykte det: «Jeg har ikke lenger glede av å lage mat». Forslag om tilrettelegging ble avvist. «Det er nedverdiggende å stadig måtte be om hjelp, det er bedre å la andre gjøre oppgavene».

OPPLEVELSE AV AT EVNE TIL KOMMUNIKASJON SVEKKES

Mange av deltakerne beskriver sosiale sammenkomster som utfordrende. Faren for tilbaketrekning og sosial isolasjon er stor i perioden etter at en har fått demensdiagnose (3). På de fleste av kursene har kursdeltakerne ønsket å snakke om opplevelsen av at evnen til kommunikasjon er blitt svekket. «Jeg blir så usikker i samtale, for jeg lurer på om jeg har sagt dette alt. Jeg prøver å se på de andre når jeg snakker, for å se hva de tenker om det jeg sier.»

En annen kommenterte: «Det må jo være lov å spørre flere ganger, men man må jo ikke være til plage. Hvor mange ganger kan en spørre før det blir til plage?»

Hvordan en blir møtt ved gjentakelse av spørsmål eller kommentar varierte. Felles for alle var opplevelsen av usikkerhet i samtaler. Mange fortalte at de valgte å snakke minst mulig. De var blitt mer tause

i sosiale settinger. En av deltakerne fortalte at han ikke lenger hadde samme behov for å delta sosialt.

Flere av deltakerne ga uttrykk for at familie og venner ikke forstod hvor vanskelig mangelen på språkferdigheter opplevdes. En av deltakerne, som hadde barn i tenårene, fortalte: «Plutselig stopper jeg opp midt i en setning og kommer ikke videre. Da ser ungdommene på meg og sier: Ja, nå er vi spente.» Et av de viktige temaene er refleksjon rundt hvordan en ønsker å bli møtt av omgivelsene ved stadige gjentakelser eller når ord og setninger forsvinner. Erfaring viser at åpenhet rundt sykdommen og de utfordringer den medfører, er med å avmystifisere sykdommen. Samtale om hvordan en ønsker å bli møtt av sine nærmeste gir trygghet (3).

Å få en demensdiagnose påvirker hvordan en ser på seg selv, og hvordan andre forholder seg til en (3). Omgivelsenes holdninger til personer med demens er et tema som ofte blir diskutert. De fleste opplever at det er mer åpenhet om demens nå enn tidligere. Det er ikke i samme grad tabubelagt å få en demenssykdom. Flere har i løpet av kurset valgt å fortelle familie og nære venner om sin sykdom. De forteller at de opplever støtte og forståelse fra sine nære.

OPPLEVELSE AV SAMHOLD – MØTE ANDRE I SAMME SITUASJON

På kurset gir deltakerne tilbakemelding om at det er godt å møte andre i samme situasjon. Vi erfarer at deltakerne oppmuntrer hverandre til å fortsette med lystbetonte aktiviteter og deltakelse. Det er mye humor og latter i løpet av kursdagene.

Studier viser positiv opplevelse av å delta på lærings- og mestringkurs. Mange får håp av å møte andre i samme situasjon og lytte til andres erfaringer (7). En av deltakerne uttrykte det slik: «Å se at flere har demens, gjør at jeg slapper av.»

På enkelte kurs har deltakerne valgt å treffes på Demensforeningens kafé etter at kurset er avsluttet.

DELTAKERNES TANKER OM FRAMTID

Tanker om framtiden er et av temaene som tas opp i gruppesamtalene. Mange er bekymret for hvilke ferdigheter en vil miste videre. En av deltakerne bekymret seg for å bli isolert. «Nå har jeg mistet sertifikatet. Hvor lenge vil jeg fortsatt klare å ta buss alene?» Noen av deltakere forteller at de er engstelige for å bli hjelpeløse og ikke i stand til å kjenne igjen sine nære.

Betydning av å ha håp ble vektlagt av deltaker-



Aktiviteter som de mestret og var trygge på, ga dem en opplevelse av fortsatt å mestre tilværelsen.

ne. Noen fortalte at de håpet på et gjennombrudd i forskning med påfølgende utvikling av bedre medisiner. De var interessert i forskning og henviser til aktuelle, nyere studier. Forskning er et av temaene deltakerne vanligvis ønsker at legen skal undervise om på kurset.

For de fleste knyttet ikke håpet seg mot å bli friske. De ga utrykk for at de håpet på gode opplevelser og et meningsfullt liv til tross for sykdom.

Erfaringsmessig er samtale om håp et tema helsepersonell unngår i samtale med personer som nylig har fått demensdiagnose. Forskning viser at håp er sterkere hos mennesker som befinner seg i

krevende livssituasjoner. Håp handler om at framtiden bringer noe godt med seg. Det er en drivkraft og motivasjonsfaktor i livet (15). På kurset har det vært viktig å formidle at en fortsatt kan ha et meningsfullt liv og gode dager med demens (16). Studier viser at deltakere fikk styrket håpet sitt for framtiden etter at de har vært med i lærings- og mestringskurs (7).

KURSLEDERNES OPPLEVELSE OG REFLEKSJONER

Gjennom ledelse av kurset og samtale i gruppene har vi kursledere fått mer kunnskap om den dementes egen opplevelse av sykdommen og deres

refleksjoner rundt tap av ferdigheter. Vi har fått økt forståelse av hvordan sykdommen påvirker alle områder i livet. Ikke minst har det gitt oss en større respekt for den enkeltes evne til å tilpasse seg de store utfordringene og deres kamp for å bevare egen selvspekt.

Ergoterapeut er skolert i at meningsfull aktivitet og deltakelse er helsefremmende. Tilrettelegging av aktiviteter er ergoterapeutenes kjernekompetanse (17). Kursdeltakerne formidlet at det ikke å mestre en aktivitet og stadig måtte be om hjelp, ga dem en påminning om sykdommen. Aktiviteter som de mestret og var trygge på, ga dem en opplevelse av fortsatt å mestre tilværelsen.

Demens blir ofte betegnet som en «pårørende-sykdom» (16). Flere av kursdeltakerne har påpekt at det oppleves krenkende at informasjon og kurs blir gitt pårørende, men ikke den som skal leve med sykdommen. Mange med demens forteller om en økende opplevelse av å føle seg utenfor (3). Svært mange steder arrangeres det kurs for pårørende. Det er også utarbeidet mye informasjon til pårørende, men det er fremdeles et begrenset tilbud til dem som har demens. Medfører dette at de i mindre grad får mulighet til å ta ansvar for å leve med sin sykdom? Personer med demens er en stor og uensartet gruppe. Opplevelse av demens er individuelt (18). En av kursdeltakerne trakk fram at «Det finnes ikke standardløsninger. Enhver må finne sin måte å leve med demens på.» Vi har erfart hvordan økt kunnskap om sykdommen og ikke minst å møte andre i samme situasjon gir deltakerne hjelp til å finne sin måte å leve med demens på.

Avslutning.

Demens er en krevende sykdom å leve med. Samfunnsskapte hindre og fordommer kan føre til økt sykdomsbyrde. Opplæring av pasient og pårørende er en av spesialisthelsetjenestens fire hovedoppgaver. Det er få geriatriske og alderspsykiatriske poliklinikker som gir tilbud om kurs til den som selv får demensdiagnose. LMS i spesialisthelsetjenesten har gode systemer for arrangement av kurs. Vi har opplevd få utfordringer av betydning med arrangement av kurset. Vårt ønske med artikkelen er å inspirere flere som arbeider ved geriatriske og alderspsykiatriske poliklinikker til å starte med kurs for dem som selv får en demensdiagnose. Vår erfaring er at kurs gir støtte til å mestre å leve livet med demens i tidlig fase av sykdomsforløpet.

Vi vil rette en stor takk til deltakere på kursene,

som har delt av sine erfaringer med å mestre å leve med demens. Det har gitt oss økt innsikt og forståelse, og ikke minst gitt oss inspirasjon i arbeidet med kursvirksomheten.

Litteraturliste

1. WHO. ICD-11, International Classification of Diseases 11th Revision The global standard for diagnostic health information. World Health Organization. 2019.
2. Rokstad AMM, Smebye KL. Personer med demens Møte og samhandling. Akribe, editor. Oslo, 2008.
3. Demensplan 2020 Et mer demensvennlig samfunn. Helse- og omsorgsdepartementet.
4. Testad I, Meling M, Vagle V, Henriksen A, Frøiland C, Kajokander M, et al. Mestring og muligheter for personer med demens – 12-ukers kurs for personer med demens i tidlig fase Demens&Alderspsykiatri. 2016;20.
5. Buettner LL, Fitzsimmons S. Promoting health in early-stage dementia: evaluation of a 12-week course. J Gerontol Nurs. 2009;35(3):39-49.
6. Stenberg U, Øverby H M, Fredriksen K, Kvisvik T, Westermann K F, Vågan A, et al. Utbytte av lærings- og mestringstilbud. Sykepleienno/Forskning. 2017.
7. Meld. St. 15 (2017 – 2018) Leve hele livet.
8. Lov om pasient- og brukerrettigheter §.3-1.
9. LMS. (Lærings- og meistringssenteret) Helse Bergen: <https://helse-bergen.no/avdelinger/forsknings-og-utviklingsavdelinga/fag-og-utdanning/lerings-og-meistringssenteret>;
10. Lov om spesialisthelsetjenesten, §3.8.
11. Forskning.no (2018) <https://forskning.no/partner-aldring-alzheimer/personer-med-demens-blir-sendt-tilbake-til-skolebenken/259958>;
12. Meyer N, Galgerud -K, B B. Jeg har fått demensdiagnose – hva nå? Demens & Alderspsykiatri. 2011;15,3.
13. Mestring for alle, Regional Kompetansetjeneste for pasienter og pårørende <http://mestringforalle.no/innsatsstyrte-finansiering-isf/>
14. Riktig medisin til rett tid gir bedre helse 13.2. <https://docplayer.me/394596-Riktig-medisin-til-rett-tid-gir-bedre-helse-for-a-bli-kjent-med-pilly-start-her.html>.
15. Dalaker A. Tro-en kilde til livsmot? Håpets mysterium når sykdom preger livet: Efram forlag; 2012
16. Andersson B. Så lenge jeg kan vil jeg fortelle Agneta Ingberg om sitt liv med Alzheimers sykdom. Luther; 2008. p. 119.
17. Alle skal kunne delta, Ergoterapeutens kjernekompetanse <https://ergoterapeutene.org/ergoterapi/>
18. Wogn-Henriksem K. "Du må... skape deg et liv." Trondheim: NTNU; 2012.