

Rapport fra forprosjekt

# Tidlig intervensjon, utvikling og evaluering av tiltak til personer med demens og deres pårørende

Anne Elisabeth Haddeland, Nina Marstrand  
og Kjersti Vik

Trondheim kommune, Enhet for Ergoterapitjenester  
HIST, Program for Ergoterapeututdanning  
St. Olavs Hospital, Poliklinikk for geriatri

Vår 2013



TRONDHEIM  
KOMMUNE

 **ST. OLAVS HOSPITAL**  
TRONDHEIM UNIVERSITY HOSPITAL



Kunnskapen du trenger

Avdeling for helse- og sosialfag  
Program for ergoterapeututdanning  
Foto forside: Naturbilde fotografert av Trond Are Berge

Print: Skipnes Kommunikasjon AS



**ISBN 978-82-7877-204-1**

## Forord

Denne rapporten beskriver et samarbeidsprosjekt mellom Trondheim kommune, Enhet for ergoterapitjeneste, Høgskolen i Sør- Trøndelag, Program for ergoterapeututdanning og St. Olavs Hospital, Poliklinikk for Geriatri. Prosjektet har vært ledet av Anne E. Haddeland, ergoterapispesialist i Trondheim kommune. Samarbeidspartnere har vært Kjersti Vik, som er førsteamanuensis ved Høgskolen i Sør- Trøndelag, samt Nina Marstrand, som er fagleder for voksne og eldre i enhet for ergoterapitjeneste i Trondheim kommune. Denne gruppen har hatt jevnlig møter, med diskusjoner knyttet til framdrift og etter hvert til resultater. Det har også vært møtepunkt med Marianne Mesteig, spesialergoterapeut MSc, og Ann- Elin Johansen, spesialergoterapeut, begge på geriatrisk seksjon, St. Olavs Hospital.

Vi har valgt å beskrive møtet med deltakerne og tiltakene i forhold til den enkelte med demenssykdom, framfor å beskrive teori. Teksten er ikke satt i noen større teoretisk ramme. Ettersom vi ikke har funnet beskrivelser av tidlig intervensjon, har vi valgt å gjøre det i denne rapporten.

Rapporten er i all hovedsak skrevet av Anne E. Haddeland, mens Kjersti Vik og Nina Marstrand har lest og kommentert utkast til rapporten flere ganger. En takk til Høgskolen i Sør- Trøndelag, St. Olavs Hospital og Trondheim kommune som har støttet prosjektet.

Også en takk til våre ledere Tove Sivertsen, Trondheim Kommune, Gunn Fornes, Høgskolen i Sør- Trøndelag og Marianne Mesteig, St. Olavs Hospital som har diskutert prosjektet med oss i starten og mot avslutning.

Vår takk går til de 6 informantene som har gitt oss verdifull innsikt i sitt hverdagsliv etter at hukommelsen ble dårligere. Vi håper at den erfaring de har bidratt med, skal ha betydning i utvikling av tjenester til de som opplever at hukommelsen svikter.

Trondheim 19.03.13

Anne E. Haddeland

Kjersti Vik

Nina Marstrand

*"Jeg føler at jeg ikke henger helt med,  
det er blitt verre,  
ting du skal gjøre, glemmer.  
Ting du har snakket om, glemmer.  
Redd, redd for at du skal bli verre,  
Ikke huske.  
Det blir til at jeg kontrollerer meg selv.  
Korttidsminnet, det er det som er plagsomt"*

*"Felizia"*

## Sammendrag

**Bakgrunn for prosjektet** er at antallet eldre med demenssykdom vil øke. Studier har vist at med ergoterapi tidlig i sykdomsforløpet har personer med demens opprettholdt og eller forbedret sin selvstendighet og deltakelse i daglige aktiviteter, og pårørende har opplevd forbedret livskvalitet.

**Målet for prosjektet** var å utprøve en tiltakskjede og relevante kartleggingsverktøy i tidlig fase av sykdomsforløpet, med vekt på deltakelse lengst mulig. I tillegg ble erfaring med å prøve ut tekniske hjelpemidler som fremmer aktivitet og deltakelse vektlagt. Vi ønsket også og evaluere om denne typen tiltak influerer på belastningen til pårørende.

**Metode:** Utvalget besto av personer med demens som er utredet på St. Olavs Hospital, Poliklinikk for Geriatri. Deltakerne ble kartlagt med P- og I- ADL instrument og med Canadian Occupational Performance Measure (COPM), som baserer seg på brukerens erfaringer og ønsker for aktivitet og deltakelse. I tillegg ble Belastningsskjema for pårørende anvendt.

**Resultatene** viste at deltakerne er en sårbar brukergruppe med få etablerte tiltak i kommunen som passet for dem. Erfaringen var at for å skreddersy relevante tiltak som skal fremme aktivitet og deltakelse må dette individualiseres. Erfaring med kartleggingsverktøy som baserer seg på brukers mening basert på COPM synliggjorde betydningsfulle hverdagsaktiviteter for den enkelte, men bør følges opp med komparentopplysninger fra pårørende. Det viste seg at de mest nyttige hjelpemidlene kan være enkle, ikke nødvendigvis teknologiske.

**Konklusjon:** Å etablere og utvikle kontakt med denne brukergruppen krever finfølelse for å ivareta selvrespekt og verdighet. Samarbeid med pårørende er nødvendig for bruker, og pårørende har behov for veiledning og råd om sykdommen, funksjon, bruk av hjelpemidler etc. Det trengs individuell tilnærming, ingen "pakkeløsninger" for å gi relevant tidlig intervensjon for denne målgruppen.

**Konsekvenser for ergoterapeutisk praksis** viser at tidlig intervensjon kan bidra med systematisk funksjonsvurdering og kartlegge viktige aktivitetsområder for den enkelte. Samtale og veiledning som metode er utilstrekkelig, aktiviteter må utføres i praksis. Et viktig spørsmål for tjenesten er derfor; Hvordan tilrettelegge for observasjon og gjennomføring av praktiske daglige gjøremål for å vurdere mestring og utførelse? Gode bidrag og løsninger krever kontinuitet og oppfølging.

# Innholdsfortegnelse

1. Innledning: Samarbeid, mål og problemstilling .....	5
2. Bakgrunn .....	5
3. Metode .....	6
3.1 Utvalg og henvisninger .....	6
3.2 Kartleggingsverktøy som ble benyttet .....	6
4. Prosessen med brukerne .....	7
4.1 Kort presentasjon av brukerutvalget .....	7
4.2 Møtene med brukerne .....	7
4.2.1 Anna .....	7
4.2.2 Bernt .....	10
4.2.3 Catrine .....	13
4.2.4 Dagmar .....	15
4.2.5 Felizia .....	17
4.2.6 Erik .....	18
5. Oppsummering og evaluering.....	19
5.1 Hvordan etablere kontakt og invitere med i prosjektet .....	19
5.2 Hvordan ordlegge seg ved første gangs presentasjon .....	19
5.3 Kartleggingsverktøy – styrker og begrensninger .....	20
5.4 Tiltakskjede og deltakelse - skreddersøm og spesialtilpassede tiltak .....	21
5.5 Få erfaring med å prøve ut tekniske hjelpemidler som fremmer aktivitet og deltakelse .....	22
5.6 Influencer tiltak på belastningen til de pårørende? .....	22
5.7 Ergoterapeutens rolle .....	23
5.8 Mestring og selvbilde .....	24
5.9 Videre oppfølging .....	24
6. Litteratur .....	26

# 1. Innledning: Samarbeid, mål og problemstilling

I dette samarbeidsprosjektet mellom Trondheim Kommune, Enhet for ergoterapitjeneste, Høgskolen i Sør-Trøndelag (HIST), Program for Ergoterapeututdanning (PET), og St. Olavs Hospital, Poliklinikk for geriatri, var formålet med forprosjektet å:

- Utpørve en tiltakskjede for personer med demens i tidlig fase av sykdomsforløpet med vekt på muligheten til deltakelse så lenge som mulig.
- Få erfaring med å prørve ut tekniske hjelpemidler som fremmer aktivitet og deltakelse for personer med demens sykdom.
- Evaluere om denne typen tiltak influerer på belastningen til de pårørrende.

Delmål:

- Prørve ut hvilke instrumenter som er relevante kartleggingsredskaper.

## 2. Bakgrunn

Antallet eldre i befolkningen vil øke kraftig i årene som kommer. Selv om dagens eldre er friskere og sprekere enn tidligere generasjoner eldre (Romørren, 2001), vil antallet eldre med en demenssykdom øke (St.meld.nr.25, 2005-2006; St.meld.nr.47, 2008-2009). Det er dokumentert at deltakelse i meningsfulle gjørremål er viktig for livskvalitet for eldre (Gabriel & Bowling, 2004; McKenna, Broome, & Liddle, 2007). Videre har en rekke studier vist at aktivitet og deltakelse kan hindre sykdom (Kendig, Browning, & Young, 2000), utsette funksjonsnedsettelse (Avlund, Lund, Holstein, & Due, 2004), øke hukommelse (Stevens, Kaplan, Ponds, Diederiks, & Jolles, 1999) og hemme en demensutvikling (Verghese, et al., 2003). Empiriske studier viser hvordan aktiviteter knyttet til hjemmet som husholdningsaktivitet, hagearbeid, sosial kontakt med familie og massemedia er viktige for eldre (Legarh & Avlund, 2005; Vik, Lilja, & Nygård, 2007). Tiltak overfor eldre i kommunehelsetjenesten er preget av hjelp til daglige gjørremål og til tider passiviserende hjelpetiltak (Vabø, 2008; Vik og Eide, 2011). Siden de fleste eldre med demenssykdom bor hjemme, vil det derfor bli en utfordring for kommunehelsetjenesten generelt og ergoterapitjenesten spesielt, å komme tidligere inn med tiltak for å utforme et tjenestetilbud som fremmer en aktiv aldring (Rechel, Doyle, Grundy, & McKee, 2009; St.meld.nr.25, 2005-2006; St.meld.nr.47, 2008-2009).

Dagens praksis er at ergoterapitjenesten oftest får henvist brukere når de er kommet et stykke i sykdomsforløpet, etter at både den demenssyke og evt. pårørrende har sluttet å delta i ulike aktiviteter. Det trengs derfor kunnskap om hvordan ergoterapeuter kan komme inn tidlig i sykdomsforløpet med tiltak som gir mulighet til aktiv deltakelse og mestring av gjørremål. Denne tenkingen er i tråd med "Demensplan 2015" (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) som påpeker nødvendigheten av at tjenestetilbudet vektlegger tiltak tidlig i sykdomsforløpet og at det tilrettelegges for tiltak som kan bedre livskvalitet og opprettholde funksjonsnivå. Dette kan for eksempel være tiltak for å tilrettelegge selve gjørremålet som forenkling og/eller strukturering av aktiviteten, eller å tilrettelegge omgivelsene. Det finnes teknologi som kan møte behov for økt trygghet, mestring og deltakelse (Sosial- og helsedirektoratet 2007). Det er derfor behov for å utvikle kompetanse anvendelsen av velferdsteknologi overfor denne brukergruppen. "Glemsk – men ikke glemt" (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) sier blant annet at det kreves kompetanse hos dem som skal prørve ut og tilpasse hjelpemidler hos personer med demens. Videre er det nødvendig med riktig individuell tilpasning og oppfølging i bruk og vurdering av nytteverdi".

Studier har vist at ved å sette inn ergoterapi tidlig i sykdomsforløpet, har personer med demenssykdom opprettholdt og/eller forbedret sin selvstendighet i daglige aktiviteter. Pårørende opplevde redusert belastning og forbedret livskvalitet (Graff et al., 2006). I en rapport fra Kunnskapssenteret (2011) legges det vekt på pårørendes behov for tiltak. Det er imidlertid liten kunnskap om hvordan slike tiltak kan tilrettelegges innenfor rammen av ergoterapitjenesten i kommunehelsetjenesten.

## 3. Metode

### 3.1 Utvalg og henvisninger

Utredningen ble gjort ved St. Olavs Hospital (En person var utredet på Ullevål Sykehus). Personene som fylte inklusjonskriteriene ble forespurt om å delta i prosjektet. Deltakerne fulgte vanlig rutine for utredning ved Poliklinikk for Geriatri, St. Olavs Hospital. Det vil si at de samme tester og kartleggingsverktøy som rutinemessig brukes, benyttes også i forhold til deltakerne i prosjektet (for eksempel I-ADL og P-ADL (Lawton og Brody 1996), Belastningsskala-pårørende (Green 1986), i tillegg ble COPM anvendt.

Utvalget besto av 6 brukere i alderen 68 - 83 år.

Felles for prosjektdeltakerne var at de nylig hadde fått diagnosen mild eller moderat form for demens. Dette med unntak av en person der diagnosen demens ikke var fastsatt, men sannsynlig. Oppstart med inklusjon av brukere: januar 2012.

Prosjektet er godkjent av etisk komité med ref 2011/1156.

### 3.2 Kartleggingsverktøy som ble benyttet

**Lawton & Brody P-ADL** (primære aktiviteter i dagliglivet) og **I-ADL skjema** (instrumentelle aktiviteter i dagliglivet) er valgt fordi St. Olav, poliklinikk for Geriatri benytter disse redskapene. I tillegg er samme redskap en del av "utredningsverktøy av demens i kommunehelsetjenesten" anbefalt av Helsedirektoratet. Utgangspunktet for avkryssing er hva brukeren faktisk utfører og ikke hva hun/han kan klare eller er i stand til å mestre fysisk sett. P-ADL (primære aktiviteter i dagliglivet), fysisk selvoppretholdelsesskala, (Lawton & Brody) og I-ADL (instrumentell aktiviteter i dagliglivet), vurdering av pasientens funksjon i dagliglivet.

**The Canadian Occupational Performance Measure (COPM)**. Modellen er utviklet for å beskrive og måle klientens egen vurdering av viktige hverdagsaktiviteter. COPM er et individualisert vurderingsinstrument utviklet av og for ergoterapeuter som beskriver og måler menneskers vurdering av problemer innen aktivitet og deltakelse. COPM brukes for å dokumentere klientens selvopplevde forandring over tid (Law, Babtiste, Carswell, McColl, Polatajko, Pollock; til norsk av Ingvild Kjekken, NRRK, Diakonhjemmets sykehus, Oslo, 2001).

**Belastningsskala- pårørende (Green JK 1982, til norsk av Engedal K)**. Dette spørreskjemaet kan gi helsepersonell en pekepinn på hvor stor belastning den enkelte pårørende opplever i forhold til sin nærmeste.

Svaralternativ: 0. aldri/ingen, 1. sjelden/litt, 2. av og til/ moderat, 3. Ofte/ganske mye, 4. alltid/svært mye.



## 4. Prosessen med brukerne

Videre i rapporten vil det konkrete møte med og samarbeidsprosessen med de enkelte deltakerne bli presentert. I denne presentasjonen er det brukt fiktive navn.

### 4.1 Kort presentasjon av deltakerne

- 1 Anna, 83 år Hun fikk diagnosen mild demens desember 2010. Typediagnostikk da uklart, men flere forhold pekte i retning av demens med Lewy – legemer
- 2 Bernt, 77 år Papirer fra januar 2012 angir diagnosen mild demens, på grensen til moderat demens.
- 3 Catrine, 68 år Pr mars 2012, holdepunkter for Alzheimers sykdom, økende hukommelsessvikt og ordleting.
- 4 Dagmar, 78 år Pr 20.02.2012, diagnosen mild kognitiv svikt.
- 5 Felizia, 71 år Diagnose er ikke fastsatt, kognitive tester og MR gir mistanke om mild Alzheimers sykdom.
- 6 Erik, 76 år Den 16.11.2011 fikk han diagnosen Blandingsdemens, mild til moderat grad.

### 4.2 Møtene med brukerne

Alle møtene foregikk i brukernes hjem.

#### 4.2.1 Anna

##### Den første samtalen:

For **Anna** var det ektemannen på vegne av henne som uten forbehold takket ja til å delta i prosjektet.

##### Det første møtet:

Ekteparet hadde bodd i den 3 etasjers rekkehusleiligheten siden de to nå voksne barna var små. Første avtale ble avlyst da både Anna og ektemann hadde influensa. Gjennom hele den 3 måneder lange perioden vi hadde kontakt, hanglet de begge. Annas ektemann tok imot og hadde laget kaffe. Anna lå delvis på en sovesofa i stua under møtet. Sofaen hadde mannen laget og han mente hun roet seg så godt i den. De siste månedene hadde hun brukt sovesofaen som seng. Ektemannen sov i en lenestol ved siden av henne. De begynte med denne ordningen i en periode da hun var ekstra plaget med astma og det var tungt å gå ned og opp trappa til soverommet. Etter hvert var nok årsaken til at de lå på stua todelt; han kunne hjelpe henne dersom hun fikk et kraftig astmaanfall og også se til at hun ikke gikk ut.

Anna hadde en uro i seg og ville "hjem" innimellom.

Anna så folk i leiligheten som ikke var der. Hun så både sin mor og far og søstre og andre familiemedlemmer. Noen ganger var dette grunnen til at hun ikke kunne ligge i egen seng. Den måtte hun låne bort til gjesten. På spørsmål om hvordan hukommelsen var, medga hun at husken ikke var som før. Det med "synene" snakket vi om flere ganger siden og var da enige om at det var noe hun så, og ikke vi, men at vi skjønnte at det var levende for henne. Ektemannen fortalte at de tidligere hadde diskutert mer rundt disse synene og at han i begynnelsen prøvde å si imot og diskutere, noe han sluttet med etter å ha fått mer kunnskap. Vi snakket om måter å håndtere dette på. Han synes det var vanskelig særlig når det varte over tid med de samme gjentakelsene.

### Anvendelse av instrument:

Forhåndsopplysninger vedrørende PADL og IADL ble hentet fra St. Olavs Hospital.

Desember 2010 var Anna "selvstendig i all PADL, men begrenses av dårlig fysisk kapasitet. Når det gjelder IADL har mannen overtatt det meste av matlaging, husarbeid og innkjøp. Han forklarer dette med at hun ikke har fysisk kapasitet til å utføre aktivitetene. Hun vil så gjerne delta, men klarer ikke. Hun bruker bankkort og kode, men har ikke oversikt over bankkontoen sin. Hun bruker fasttelefonen på eget initiativ, mobilen bruker hun kun til å svare på anrop. Hun må ha hjelp til medisinerne".

### Opplysningene fra ektefellen 08. 02.2012 viser følgende resultat:

#### P-ADL

Toalett	1	Klarer seg selv på toalettet
Spising	1	Spiser uten hjelp
Påkledning	1	Kler av og på seg selv, velger klær ut fra egen garderob.
Personlig stell	1	Alltid pent kledd og velstelt, uten hjelp.
Fysisk bevegelse	2	Går i nærmiljøet
Bading:	1	Bader selv uten hjelp.

\*Kommentarer fra ektemannen at han må foreslå klesskifte f. eks når hun får en flekk på klærne. Hun bruker staver eller går arm i arm med han. Pga astma er det tungt for henne å gå i trapp. Som følge av dårlig lungekapasitet (astma) har hun ikke mye krefter til aktivitet. Han nevner også at det pga kraftig hoste blir en del lekkasjer (inkontinens). Han sier hun insisterer på å dusje alene, han holder seg da i nærheten.

#### I-ADL

Bruk av telefon	2	Ringer noen få velkjente telefonnummer.
Innkjøp	4	Ikke aktuelt.
Matlaging	0	Ikke aktuelt
Hushold	2	Gjør lettere oppgaver som oppvask og rer sengen.
Vasking av klær	2	Vasker småting, skyller strømper etc.
Transport	5	Reiser ikke alene i det hele tatt.
Ansvar for egen medisin:	3	Klarer ikke å ta hånd om egen medisinerings
Håndtere egen økonomi:	0	Ikke aktuelt

\*Ektemannen nevner at de handler sammen og sier dette både er for at hun skal komme seg litt ut og fordi han ikke er trygg på å gå ifra henne. Hun kan bistå litt når han lager mat. Ektemannen forteller at de har pleid å reise på jevnlig sydenturer. Han sier at legen frarådet han å ta den planlagte vårturen pga kona sin helsetilstand.

#### COPM

Hva er viktig for henne:

- Sove på soverommet og finne roen der
- Vaske og kle seg selv
- Vaske håret/klipp hos frisøren hver 14. dag
- Håndtere stomien
- Spise nok til å holde vekta
- Gå turer
- Gå opp og ned trappa i huset
- Tur ut til det nærmeste kjøpesenteret/OBS/ Sponhuset kafe'

- Være med ektemann og handle mat/gå i banken en gang i uken
- Ha en egen fritidsaktivitet (f. eks dagsenter)
- Skille mellom egen virkelighet (hallusinasjon) og det reelle
- Holde orden på kjøkkenbenk
- Stelle klær/stryke klær
- Dekke bord
- Ta inn og ut av oppvaskmaskin
- Vanne blomster/ stelle blomster
- Lese avis
- Løse kryssord
- Turer ut
- Turer til syden
- Besøk fra familie
- Ringe familie
- Ringe venninner

Vi begynte å skåre på det første punktet og skulle ta mer neste gang. Da var hun i så dårlig form at vi ikke kom lengre.

#### **Tiltak for Anna:**

- Råd, veiledning og støtte til Anna og ektemannen gjennom samtaler rundt deres hverdagsaktiviteter.
- Informasjon om pårørendeskolen
- Bidrag for å arrangere slik at ektemannen fikk mulighet til å dra til pårørendeskolen
- Det ble planlagt å forsøke med dørsensor
- Planlagt ny oppstart på dagsenter, samarbeid med dagsenter
- Samarbeid med Helse- og Velferdskontor, ektemann og døtre i forbindelse m/innleggelse.

Når det gjelder Anna sin situasjon, kan det se ut som at uheldige omstendigheter førte til at ekteparet fikk inn hjelp for seint. Hun hadde vedtak om trygghetsalarm, men det var vansker med å få inn fasttelefon via borettslaget uten store kostnader for ektemannen, så det var ikke gjennomført. Anna hadde fått tilbud om trygghetsalarm og dagsenterplass et år tilbake, men hun sluttet på dagsenteret etter to timer, uten at dette ble prøvd videre ut. Av den grunn fikk ektemannen mye ansvar og lite fritid. Anna hadde astma og kunne sove dårlig om natta. Det preget begge ektefellene som begge oppholdt seg mye på hovedplanet med kjøkken og stue og toalett. Ektemannen var redd for at hun skulle få astmaanfall. I tillegg var hun blitt mer urolig og kunne snakke om at hun ville "hjem". Han var stadig redd hun skulle gå ut uten helt å ha en plan på hvor hun skulle.

#### **Aktivitet og deltakelse:**

Anna hadde hatt mange interesser og hadde tidligere hatt mange oppgaver i hjemmet som mannen gradvis hadde tatt over. På det tidspunktet hun ble med i prosjektet, var hun for redusert til at vi gikk inn i disse aktivitetene. Det kunne ha vært aktuelt å se nærmere på hennes funksjon i forhold til stell av klær. Hun hadde inntil nylig brettet klær og strøket dem. Hun var også blomsterinteressert og hadde hatt en fin samling både av inne- og uteplanter som mannen nå tok ansvaret for. Kanskje kunne vi sett nærmere på hennes rolle i forbindelse med stell av blomstene. Dersom hun hadde funnet seg til rette på dagsenter året før, hadde han fått litt tid for seg selv og mer overskudd. Sannsynligvis kunne hun da ha bodd hjemme lenger. På den tiden hun ble innlagt var de begge så utkjørte at det var eneste utvei.

### Anna, Belastningsskjema for pårørende:

Ektemannen fylte ut skjemaet som har en maks score på 60. Han kom ut med en sluttsum på 45, noe som er svært høyt. Ektemannen føler blant annet at han ikke lenger holder ut (4) og at han trenger ferie/avkobling (4) at det kan skje en ulykke med kona (4) og at det ikke finns noen løsning på hans vanskeligheter (4).

#### 4.2.2 Bernt

##### Den første samtalen:

For **Bernt** var det de tre barna som på hans vegne takket ja til å delta i prosjektet. I tillegg til Bernt var de alle tilstedeværende på det første møtet i hans leilighet.

##### Det første møtet:

Bernt flyttet nylig tilbake til sitt barndoms distrikt i Trondheim etter å ha bodd i flere år i en annen by med samboer. Det var usikkerhet rundt samboerskapet og de to bor nå i hver sin by. Den ene sønnen hadde bodd i leiligheten hans tidligere, så han kjente godt den nye boligen sin.

Det første møte var hjemme hos ham med de tre barna. De var veldig interessert i å høre om prosjektet og Bernt var positiv, imøtekommande og interessert. Det var barna som stilte spørsmål. Selv ga Bernt uttrykk for at han hadde det svært bra.

Når det gjelder å ha innsikt i egen situasjon sa han ved en anledning: "Du vet jeg skjemmes over at jeg husker så dårlig. Det at jeg ikke husker ting som nettopp har blitt sagt, det syns jeg er flaut".

### PADL/IADL opplysninger foreligger ikke fra sykehuset på Østlandet der han ble utredet.

#### P-ADL

Toalett	1	Klarer seg selv på toalettet
Spising	1	Spiser uten hjelp
Påkledning	1	Kler av og på seg selv, velger klær ut fra egen garderob.
Personlig stell	1	Alltid pent kledd og velstelt, uten hjelp.
Fysisk bevegelse	2	Går i nærmiljøet
Bading	1	Bader selv uten hjelp.

#### I-ADL

Bruk av telefon	2	Ringer noen få velkjente telefonnummer.
Innkjøp	3	Trenger hjelp til hver handletur
Matlaging	4	Må ha måltidene ferdiglaget og servert
Hushold	3	gjør lettere oppgaver som oppvask og rer sengen.
Vasking av klær	2	Vasker småting, skyller strømper etc.
Transport	2	Reiser på egenhånd med drosje, bruker ikke offentlig transport
Ansvar for egen medisin:	3	Klarer ikke å ta hånd om egen medisiner
Håndtere egen økonomi:	3	Kan ikke håndtere penger

\*Barna fylte ut skjemaet i fellesskap.

De er redd for at han kan gå seg bort/ikke huske hvor han skal. Han skriver på lapp på eget initiativ når han går tom for noe. Han kan ha avtalt å gå på butikken med prosjektmedarbeider og skrevet handleliste. Før han har kommet ned fra 6. etasje og står ved utgangsdøra, kan han ha glemt hvor

han skal. Når han er kommet til butikken, kan han ha glemt at han har skrevet lapp og glemt hva han planla å handle.

Når det gjelder frokost, lager han det selv. Den består som regel av to brødskeer med smør og eplesyltetøy og et glass melk. Han sier han lager seg tilsvarende lunsj. Middagen spiser han ute med venner eller hos et av barna.

## COPM

Hva var viktig for han:

	Første vurdering: 18.06.12		Andre vurdering: 27.08.12	
	UTFØRELSE	TILFREDSHET	UTFØRELSE	TILFREDSHET
• Ikke lukte svette:	8	5	5-6	5
• Holde orden på avtaler:	10	10	8	8
• Ha et godt kosthold:	8	5	10	10
• Gå på klubbene	10	10	6	7-8
• Holde kontakt med venninne	10	10	8-9	8-9

Andre viktige ting for han var:

- Finne frem der jeg skal
- Lese avisen daglig
- Følge med på nyheter
- Legge kabal/ bruke I-Pad
- Spasere til klubbene
- Huske bursdag til barn og barnebarn
- Skifte klær jevnlig

## COPM ved første samtale sammenlignet med oppfølgings samtalen 3 måneder etter

Ved prosjektets oppstart var Bernt ny i byen, ny i leiligheten og uten samboeren gjennom flere år. I forhold til første COPM samtale, var han mer på plass i oppfølgings samtalen.

**Svette:** han synes han klarer å håndtere svetteproblem dårligere i siste samtale, tilfredsheten er lik. Han sier flere ganger at det er vel sånn da at eldre mennesker har sterkere kroppslukt.

**Holde orden på avtaler:** Han synes han klarer utførelse dårligere og han er mindre tilfreds i 2. samtale. Han har gjort seg noen erfaringer med å glemme avtaler og møtt opp på feil sted.

**Ha et godt kosthold:** Her går han godt opp i scoring. Han spiser middag på rundgang sammen med familien, noe han setter stor pris på.

**Gå på klubbene:** Han har gått feil et par ganger samt at han sier at det ikke lenger er så mange kjente med i klubbene.

**Holde kontakt med venninne:** Her sier han at han skulle ha vært flinkere til å ta kontakt.

## Tiltak for Bernt

- Råd, veiledning og støtte til Bernt og hans pårørende gjennom samtaler rundt hans hverdagsaktiviteter.
- To fellesmøter med bruker og barna, mail, sms og telefonsamtaler med barna. De har etterspurt råd i forhold til ulike spørsmål i farens hverdag, gjennomføring av daglige aktiviteter f. eks hvordan

bidra til at han var mest mulig aktiv, hvordan holde orden på avtaler og er det lurt å la han dra på ferie med samboer når han akkurat begynte å finne en gjenkjennelig hverdag.

- Utprøving av tekniske hjelpemidler, memomessenger, memoplanner, forglemmegeikalender, whiteboard-tavle, dosettrull.
- Samarbeid med HVK, telefonkontakt, blant annet å formidle behov for trygghetsalarm. Brannvarsler opp mot trygghetsalarm?
- Bidrag til plass i GPS- prosjekt

Bernt kom flyttende til Trondheim ved juletider. Det var da ikke klart om han fortsatt skulle veksle mellom Trondheim og den andre byen og om han fortsatt var i samboerskap. Han hadde bodd med samboer i flere år. Han kjente godt leiligheten i Trondheim, ettersom sønnen hadde bodd der i flere år. Det å bo alene over tid, var ikke noe han hadde gjort på en stund. Bernt fikk en ny livssituasjon i en sårbar fase i livet. I januar 2012 fikk han diagnosen mild demens, på grensen til moderat. Gjennom hele perioden ga han uttrykk for å ha det veldig bra. I første møte med han kom alle barna. Det sier noe om støtten og omsorgen han fikk. Prosjektmedarbeider foreslo at de tok et spesielt ansvar på omgang, og de valgte å ta en uke hver med ekstra fokus på faren.

### **Aktivitet og deltakelse**

Bernt hadde bodd med samboer de siste årene, og han forteller at hun hadde tatt seg av det meste av husholdet, spesielt matstellet. I forbindelse med flytting og at han nå bodde alene, måtte han lage seg nye rutiner. Når det gjelder hans opplevelse av å lukte svette, som et problem, tok vi en gjennomgang av hans rutiner i forbindelse med personlig hygiene.

Hans vaner fra tidligere var å dusje 1-2 ganger pr uke. Vi ble enige om at han kunne endre denne vanen til at han dusjet daglig. Som en påminning ble dette skrevet i memoplanneren som en daglig aktivitet. Han brukte deodorant, og vi sørget for at han hadde deodorant lett tilgjengelig på begge badene. Videre gikk vi gjennom hans vaner i forhold til klesvask og skifting av tøy. Barna satte i gang klesvaskemaskinen, Bernt hang klærne opp på tørkestativ. Datteren hadde et ekstra blick på klærne og Bernt sjekket på kvelden om skjorten var moden for vask. Det ble foreslått at han skiftet skjorte daglig. Det synes han var for ofte, men han ville ta ny t-skjorte hyppig. Bernt synes fremdeles at han luktet annerledes enn før og vi funderte på om det kunne skyldes annet kosthold og muligens medisinbruk.

Når det gjaldt matstell, ordnet Bernt seg tørrmat selv. Han smurte brødiskiver med smør og pålegg og drakk melk ved siden. Prosjektmedarbeider så at dette ble gjennomført ved flere anledninger. Han vasket opp serviset fortløpende for hånd. Dersom han spiste middag i leiligheten, kom et av barna og bisto han, men som regel ble han hentet og spiste middag sammen med et av barna sine.

Etter at han fikk GPS og ble med i kommunens prosjekt, ga barna uttrykk for at de følte seg tryggere når han beveget seg ute. Turene han foretok seg var målrettede f. eks gå til klubben, til lunsjrestauranten. Han gikk ikke bare tur alene eller til butikken alene. Dersom han skulle til et nytt sted, ble det vanskeligere. Ved en anledning skulle han til fotpleier på et senter, men endte opp med å komme inn på sin gamle rute på lunsjrestauranten.

## **Bernt, Belastningsskjema for pårørende**

De tre pårørende var sammen om å fylle ut pårørendeopplysningene. Han fikk en sluttsum på 16 av 60. Barna mente det av og til (score 2) ble litt vanskelig å dra på ferie og at rutiner i eget hjem var blitt forandret (score 2). De var ofte redd for at det kunne skje en ulykke med faren (score 3).

Ved 2. gangs scoring tre måneder seinere ble sluttsummen henholdsvis 30 og 27 for to av barna. I kommentarfeltet blir dårlig samvittighet, bekymring og stressfølelse nevnt.

### **4.2.3 Catrine**

#### **Den første samtalen:**

**Catrine** var tilbakeholden i den første telefonsamtalen med prosjektmedarbeider. Hun var blitt forespurt og hadde fått prosjektbeskrivelsen på Poliklinikken, men lurte på hva det hele gikk ut på for hun trengte ikke hjelp og hun klarte seg godt selv, mente hun. Det ble gjort avtale om et møte i brukers hjem, slik at hun kunne få mer informasjon om prosjektet.

#### **Det første møtet**

Catrine virket noe reservert i det første møtet i hennes terrasseleilighet. Hun hadde prosjektets samtykkeskjema foran seg og virket nølende. Hun var spesielt opptatt av formuleringen "...kartlegge dine behov og sammen med deg finne frem til aktiviteter det er viktig for deg å gjøre (Eks. lage mat, annet husarbeid, gjøre hagearbeid, andre fritidsaktiviteter i eller utenfor hjemmet osv)". Hun holdt fingeren på det som sto i parentes og sa at var det noe hun syns hun mestret, så var det akkurat disse tingene. Hun hadde bodd på hybel siden hun var 16 år og var vant til å vaske og gjøre husarbeid.

Catrine har bodd i samme leilighet i 40 år og hun er godt kjent i turområdet rundt der hun bor. Hun går gjerne en times tur daglig. Hun liker å gå andre steder også, men da gjerne med en venninne. I det siste er det venninnen som har hentet henne, ettersom hun nå ikke lenger får kjøre bil. Tidligere kjørte hun turer til hjemmeplassen ca 15 mil unna. Hun må nå ta bussen for å komme dit og drar ikke så ofte.

Catrine var enslig. Hun poengterte at hun fra 16-års alder hadde flyttet for seg selv og klart seg selv med alt det praktiske. Dette var noe hun var stolt av og som betydde mye for henne. Hun kunne ikke helt se hvilken rolle hun skulle ha i prosjektet og ga utrykk for at hun ikke var så interessert. Da det ble snakket om bidrag og samtale i forbindelse med de praktiske daglige gjøremålene, lurte hun igjen på om dette var noe for henne, ettersom hun jo klarte seg godt praktisk. Det å ha en samtalepartner å diskutere praktiske løsninger med, ble en ok innfallsvinkel overfor henne.

#### **P-ADL**

Pårørende har ikke observert noen problemer med de primære aktivitetene i dagliglivet. Det kommer ikke frem noen problemer her i samtale med bruker.

#### **IADL**

Her er 1. kolonne opplysninger fra pårørende i forbindelse med utredning på St. Olavs Hospital og 2. kolonne opplysning deltaker.

## I-ADL 31.01.2012 St. Olavs (pårør) Prosjekt (bruker) 04-2012

Bruk av telefon	2	1	Ringer noen få velkjente telefonnummer.
Innkjøp	1	1	Tar hånd om innkjøp alene
Matlaging	1	1	Planlegg, forbered og server måltidene selvstendig
Hushold	1	1	Opprettholder husarbeid alene, hjelp til større oppg.
Vasking av klær	1	1	Vasker alle klærne selv
Transport	1	1	Reiser selvstendig med offentlig transport.
Ansvar for egen medisin	0	3	Klarer ikke å ta hånd om egen medisinerings
Håndtere egen økonomi	1	2	Håndterer daglige innkjøp, trenger hjelp til bankoppgaver, store innkjøp osv.

\*Hun forteller at hun har telefonliste med telefonnr hun bruker. Hun har fasttelefon og mobil. I pårørendeopplysning fra St. Olavs kommer det frem at hun ikke ringer ut så mye som før. Hun sier det er greit å ta ut penger og bruke kort.

Hun sier hun både lager mat fra grunnen av, men Fjordland er og god og ha. Hun spiser også gjerne ute f. eks på Estenstadhytta.

Catrine sier hun er veldig vant til å vaske og stelle hus. Det er noe hun kan. De var stor familie og hun hjalp til fra hun var 6 år. Hun vasket mye på hjemgården og flyttet tidlig på hybel der hun måtte klare seg selv. Hun har eget vaskerom med vaskemaskin og tørkeskap og er godt fornøyd med den ordningen.

Hun får ikke kjøre mer pga husken. Hun likte godt å kjøre bil og syns det var praktisk også når hun skulle til hjemgården. Hun er også godt vant med å kjøre buss og har ordnet seg med kort hun fyller på nytt beløp.

Hjemmesykepleien er innom daglig og bidrar med medisinerings

Hun forteller at hennes niese bistår henne i forhold til økonomi. Hun er hennes hjelpeverge.

## COPM

Hva er viktig for henne:

	Første samtale 21.05.2012		Oppfølging etter 3 mnd	
	UTFØRELSE	TILFREDSHET	UTFØRELSE	TILFREDSHET
• Økonomi, trygg med regninger	7	7-8	8	7-8
• Medisin til fastsatt tid	8-9	9	8	9
• Fysisk aktivitet, turer, tren. senter	8	9	8-9	9-10
• Møte venner turer/by	8-9	9	8	8-9

Ved å studere 1. COPM scoring og sammenligne med oppfølgings samtalen, kan en se at hun under punkt **økonomi** syns at det går litt bedre under punktet **utførelse**. Niesen er nå hennes hjelpeverge og det opplever hun som betryggende. Catrine fortalte at hun og niesen har vært i banken for å sikre økonomien fremover.

Under punktet **medisin til fastsatt tid** er score så å si identisk. Hjemmetjenesten bistår henne med medisin.

Under **fysisk aktivitet** har scoren gått opp både for utførelse og tilfredshet. Hun er veldig godt fornøyd i forhold til sin egen innsats når det gjelder trening og turer.



Under punktet **møte venner** har scoren gått litt ned. Hun er nok ikke selv så flink til å ta kontakt og da blir nok møtepunktene noe sjeldnere.

### Tiltak for Catrine

- Råd, veiledning og støtte til Catrine gjennom samtaler rundt hennes hverdagsaktiviteter.
- Kartlegge orienteringsevnen ettersom hun går tur daglig. En times tur i nærområdet var ikke noe problem. Hun møter jevnlig venninner i byen, tar bussen dit, ser i butikker, går på kafe.
- Råd og veiledning i forhold til å holde orden på avtaler og bursdager. Hun er vant til avtalebok fra jobbsammenheng. Hun opererte plutselig med tre bøker, vi ryddet litt. Ei bok var fjorårets og ei begynte fra juni 2011, omtalt som den "dumme boka". Hun hadde ei tredje bok som hun hadde god oversikt over og fant frem i. Oversikt over bursdager i familien hadde hun i en bursdagsbok som hun overførte i avtaleboka og på en "Remakalender" som hun skrev over på for hvert år. Denne fant hun ikke, sa hun skulle ordne med ny og skrive over bursdagene, noe hun hadde utført i et senere møte.
- Demonstrere memoplanner og vise bursdagskalender.

### Samarbeid med pårørende

Det var ikke naturlig å ta kontakt med pårørende niese som også er hjelpeverge. Det var ikke fylt ut pårørendebelastningsskjemaet i forbindelse med utredning på St. Olavs. Hospital.

#### 4.2.4 Dagmar

##### Den første samtalen:

**Dagmar** var enke og hadde bodd alene i mange år. Hun reserverte seg ved første telefonhenvendelse og snakket om at det var veldig viktig for henne å klare seg selv og ikke bli avhengige av noen. Hun hadde dessuten besøk av datteren noen dager og mente det ikke passet. Noe motstrøgende skulle hun drøfte evt. deltakelse med sin datter og takket ja ved ny henvendelse samme dag.

##### Det første møtet

Møtet foregikk i hennes 3-plans rekkehusleilighet. Datteren fra Oslo var til stede. Dagmar var tilbakeholden i starten. Hun lurte på rollen til prosjektmedarbeider, for hun trengte ikke hjelp og var redd for å bli avhengig av hjelp. Samtalen gikk i flere runder med samme tema. Hva slags bidrag var det snakk om å få via prosjektet? Hun trengte ikke hjelp til noe og hun ville ikke komme i et avhengighetsforhold til noen. For henne var det aller viktigste i livet å kunne klare seg selvstendig og være uavhengig av andre. Det å bli avhengig av hjelp fra andre så hun mørkt på. Etter å ha snakket igjennom disse punktene noen ganger, kom et vendepunkt og dialogen gled lettere. Det å få en samtalepartner rundt de hverdagslige gjøremålene, var noe hun synes kunne gå an.

##### Innsikt i egen situasjon

I seinere samtaler har hun snakket om opplevelsen av å være i en sorgprosess i forbindelse med det å bli glemsk. Enkelte ganger under samtalen ble hun sittende å se tankefullt fremfor seg. "Jeg er redd jeg skal bli en sånn en som begynner å gå ut, uten mål og mening, f. eks om natten."

##### P- ADL

Det kommer ikke frem noen problemer med primære aktiviteter i dagliglivet fra pårørende eller i samtale med bruker.

## I-ADL, fra pårørende 20.02.2012, fra deltaker

Bruk av telefon	1	1 Ringer noen få velkjente telefonnummer.
Innkjøp	1	1 Tar hånd om innkjøp alene
Matlaging	1	1 Planlegg, forbereder og serverer måltidene selvstendig
Hushold	1	1 Opprettholder husarbeid alene, hjelp til større oppg.
Vasking av klær	1	1 Vasker alle klærne selv
Transport	2	1 Reiser selvstendig med offentlig transport.
Ansvar for egen medisin	0	0 Uaktuelt(brukte ingen faste medisiner)
Håndtere egen økonomi	1	1 Håndterer daglige innkjøp, trenger hjelp til bankoppgaver, store innkjøp osv

\*Datteren forteller at hun ikke lenger skriver tekstmeldinger

Det er vanskelig å få klar formening om hennes matlaging og spisevaner. Hun sier hun lager lite middag. Det er fin orden i huset og hun ser ordentlig og pen ut i tøyet. Hun var den eneste av naboene som hadde klippet plenen en dag jeg var der. Det er vanskelig å få tak på om hun tar drosje eller buss. Hun sier det er sjeldent hun er i byen og har alt i nabolaget. Hun klarer seg i dagliglivet slik hun selv forteller og også ifølge datterens opplysninger til st. Olavs Hospital. Vanlige oppgaver som vask av klær, innkjøp og husarbeid går greit. Datter er usikker på om hun tar buss. Hun sier hun jevnlig er ute med venninner på en restaurant i nærheten, men det er vanskelig å få tak på om hun virkelig drar dit.

## COPM

Hva er viktig for henne:

- Klare meg selv uten hjelp. Hun sier selv: ***"det er aller viktigst. Jeg er redd for å bli en sånn som går ut om natta og som ikke finner frem"***.
- Klare daglige ting som å betale regninger.
- Klare å kontrollere meg selv, har jeg husket det og har jeg husket det (ovnen, komfyren, gresset, regninger osv), blir irritert på meg selv av å tenke så mye på dette.
- Følge med på nyheter
- Holde meg oppdatert og kunne delta i diskusjoner
- Det var vanskelig å få gjennomført COPM. Hun kommenterte flere ganger at det var rare spørsmål som hun ikke så noen vits med. I fellesskap kom vi frem til aktiviteter og mål som var viktig for henne.

Gjennomgang av de viktige gjøremålene for henne 3 mnd seinere. Hun mente da at tingene var ved det samme. Hun var lei av å kontrollere seg selv, f. eks at sist røykte sigarett var slukket ordentlig. Sett utenfra virket det som Dagmar var gått ned i vekt. Vi fikk snakket godt rundt hennes kosthold og hun ville forsøke å spise fisk, kjøtt og grønnsaker, noe hun gjorde lite av.

Gjennom våre møter ble inntrykket av at hun er vant til å klare ting selv forsterket. Ved hvert møte ga hun uttrykk for at det viktigste for henne var å klare seg selv og ikke bli avhengig av noen eller enda verre bli avhengig av hjelp fra noen. Det var vanskelig å komme inn på Dagmar og ettersom hun bodde alene, med barna utenbys, ble det vanskelig å få oversikt over hva hun gjorde. Det jeg så var en velkledd og ordentlig kvinne, et pertentlig holdt hus og en hageflekk som var minst like velholdt som naboenes. Dagmar var opptatt av å holde seg oppdatert i forhold til nyheter og hun likte diskusjoner om aktuelle saker. Hun syns noen ganger venninnene snakket for mye om barn og barnebarn når de møttes. Ifølge henne møtte hun venninner en gang i blant på en restaurant i nabolaget. Flere av tingene vi snakket om, måtte trås varsomt med ettersom prosjektmedarbeider opplevde at det fort kunne oppfattes som for "privat" for henne.

## Tiltak for Dagmar

- Råd, veiledning og støtte gjennom samtaler rundt hennes hverdagsaktiviteter.
- Tips om å kjøpe ny kalenderdagbok. Den hun hadde var fra i fjor
- Prosjektmedarbeider ble ringt opp av bruker i forbindelse med at hun opplevde en summing i hodet, et sus. Videreformidlet tlf. nr slik at hun kunne snakke med legen på St. Olavs Hospital.
- Forsøk på å gå sammen på nærbiblioteket. Hun formidlet tidlig at hun bestandig hadde en bok/roman hun leste, selv om det kunne gå i bølger. Hun hadde ikke noen spesiell bok nå. Hun ville gå på biblioteket for å låne bøker/lydbøker. Vi gjorde stadig avtale om å gå sammen. Enten regnet det eller var det et viktig tv- program hun så (Lillebjørn Nilsen synge "barn av regnbuen på Youngstorget") i forbindelse med 22. juli) eller begravelsen til "Kjakan Sønstervold". Hun mente dette var historisk å følge med på, og det opplevdes fint å se sammen.
- Tur i nærområdet der blant annet temaet kosthold ble tatt opp. Det er vanskelig å få tak på hva Dagmar spiser. I følge samtale, er det så som så med middagslaging. På spørsmål om hun spiser fisk, forteller at det blir lite fisk. Hun spør om det er viktig å spise fisk. Vi samtalte om spisevaner og alternativ som makrell i tomat, noe hun liker veldig godt. Hun gir uttrykk for at det er en god ide og det vil hun kjøpe. Vi samtalte rundt det å spise variert. Frukt og grønt spiser hun lite av, forteller hun. Det kan være litt tomat på brødiskiva. Hun tar ikke tran. Hun får brosjyre om kosthold for eldre.

### 4.2.5 Felizia

#### Den første samtalen

**Felizia** blandet forespørselen med en annen forespørsel fra St. Olav Hospital og trodde hun måtte gjennom en spinalpunksjon og takket nei. Da hun fikk mer informasjon om prosjektet takket hun ja uten forbehold.

#### Det første møtet

Det første møtet foregikk i hennes rommelige enebolig der hun hadde bodd med sin samboer i 30 år. Han er noe yngre og fremdeles i jobb. Hun har vært pensjonist 2-3 år. Felizia ble skilt fra sin alkoholiserede ektemann og flyttet nordfra med samboer og 3 barn til Trondheim.

Familien flyttet til byen for å få et bedre skoletilbud til et av barna som trengte det. Felizia er et aktivt menneske med mange jern i ilden. Hun har hatt en egen liten bedrift, vært danseinstruktør og liker å ha det ordentlig rundt seg. Hun baker blant annet alt av brød og lefse, og lager fiskemat. Hun er opptatt av å holde seg i form og har som mål å gå på treningscenter 3 g pr uke, gjerne kl 07.

#### P- ADL

Det kommer ikke frem noen problemer med primære aktiviteter i dagliglivet ut fra pårørendeintervju på St. Olav eller fra bruker selv.

#### I-ADL

Bruk av telefon	1	Ringer noen få velkjente telefonnummer.
Innkjøp	1	Tar hånd om innkjøp alene
Matlaging	1	Planlegg, forbereder og serverer måltidene selvstendig
Hushold	1	Opprettholder husarbeid alene, hjelp til større oppg.
Vasking av klær	1	Vasker alle klærne selv
Transport	1	Reiser selvstendig med offentlig transport.
Ansvar for egen medisin:	1	Uaktuelt
Håndterer egen økonomi:	1	Håndterer daglige innkjøp, trenger hjelp til bankoppgaver, store innkjøp osv.

IADL- opplysninger fra pårørende har noen kommentarer (se nedenfor), men sammenfaller med opplysningene bruker selv oppgir (score).

\*Hun forteller at hun alltid har telefonen med. Ringer dit hun vil og husker å lade telefonen. Hun forteller at hun går mye på kjøpesenteret alene, småshopper. Mat handler hun og mannen alltid sammen. Tar ut penger og bruker kort. De har hver sin økonomi, det er hennes hus. Hun forteller at hun lager middagsmaten. Hun baker alt av brød og rundstykker, baker lefse, lager fiskemat som før. Hun har full husvask med teppene ut, støvsuger og vasker huset 1 gang pr uke. Vasker ned tak og vegger i huset 1 gang i året ei helg. Dette sammen med mannen. Hun sier dette ikke er noe problem. Ifølge pårørende opplysning gitt på poliklinikken, opplyser samboer at hun av og til har litt vansker med å styre tv-en og håndtere oppvaskmaskin. Hun kjører ikke bil etter at de fikk ny bil for 4 år siden. Bruker nærområdet, går og sykler. Har nylig tatt fly alene. Hun merker hun kontrollerer seg selv mer, f. eks hvor er billetten. Hun sier dette går uten problemer og at hun har økonomien i orden med testamentene. Ifølge opplysninger fra pårørende strever hun av og til med nettbanken.

### COPM:

Hva var viktig for henne:

	Første vurdering 28.06.12		Andre vurdering 14.09.12	
	UTFØRELSE	TILFREDSHET	UTFØRELSE	TILFREDSHET
• Vaske ut 1.gang pr år	9	10	10	10
• Ta medisin som foreskrevet	10	10	10	10
• Huske bursdag barn/barnebarn	8	6-7	10	10
• Trening på treningsstudio	10	10	10	10
• Holde orden på avtaler	7	6	7	6

Ved oppfølgings score, er Felizia mer fornøyd med utførelse av utvask og med både utførelse og tilfredshet i forhold til å huske bursdager.

### Tiltak for Felizia

- Råd, veiledning og støtte gjennom samtaler rundt hennes hverdagsaktiviteter.
- Gjennomgang av muligheter for å holde orden på avtaler
- Ønsker ikke noen hjelpemidler. Har anbefalt bursdagskalender. Syns det systemet hun har er bra nok. Får hjelp av mannen til å holde orden på avtalene.
- Knyttet henne opp mot samtalegruppe arrangert av Ressurssenter for Demens
- Foreslått pårørendekurs for mannen. Tilbud om å informere mannen hennes om kurset, hun vil selv viderefremde dette til han.
- Introdusere henne for demenskontakten i hennes bydel.
- Gjentakende tilbakemelding fra henne på at deltakelse i prosjekt ga henne trygghet og støtte

### 4.2.6 Erik

#### Den første samtalen

Erik, bodde sammen med sin kone. De var positive til å delta da poliklinikken presenterte prosjektet. Ved henvendelse fra ergoterapeut i Trondheim kommune avsto brukers kone tilbudet om et møte uten å konferere med sin mann. Hun mente de hadde det for travelt. De kunne kontaktes igjen om noen uker, kanskje var det da mer aktuelt.

Ved ny henvendelse ble det snakket med begge ektefellene. Erik sa han hadde det veldig bra.

Han fortalte at korttidshukommelsen hans var dårlig, men som han sa: kona mi "har hukommelse som en elefant og vi samarbeider godt og vi har funnet en måte å leve på som er bra". Han hadde fått en forglemmegeikalender ved St. Olavs Hospital og sa han synes det var fint "han kunne sitte ved kjøkkenbordet og vite datoen".

Kona ga uttrykk for at hun synes St. Olavs Hospital hadde for mye fokus på demens og at de gjorde for mye ut av det. Hun mente det handlet om manglende hukommelse. De hadde reagert på tilbudet fra sykehuset om spinalpunksjon for å få mer klarhet i demenssykdommen. Kona mente mannen har dårlig korttidshukommelse, men betvilte at det foreligger demens. De vil ikke vite mer enn de behøver, sa hun og samarbeidet i følge henne bra i forhold til å leve et aktivt og godt liv. De skulle reise på to utenlandsturer i sommer og hadde nylig meldt seg inn i en forening de hadde stor glede av. De prøver å være aktive på fritiden og bruke hodet f. eks med Quiss. Kona sa de prøvde å se humoristisk på den manglende hukommelsen. Han kan spørre henne kl 19.30 om de ikke skal ha middag den dagen og så har de hatt en god middag noen timer tidligere.

### **Aktivitet og deltakelse**

Begge presiserte at de har det bra og at det for dem var viktig å leve et aktivt liv. Erik sin kone var innstilt på å bidra ekstra og de prøvde å gjøre ting sammen som ga dem overskudd. De var ikke interessert i innspill eller dialog og synes de mestret hverdagen bra.

## **5. Oppsummering og evaluering**

I denne delen oppsummeres og reflekteres det rundt sentrale spørsmål i forbindelse med brukerarbeidet.

### **5.1 Hvordan etablere kontakt og invitere med i prosjektet**

Et av målene med dette forprosjektet har vært å utprøve en tiltakskjede for personer med demens i tidlig fase av sykdomsforløpet med vekt på muligheten til deltakelse så lenge som mulig. Tiltakskjeden startet på St. Olavs Hospital der demensutredningen foregikk.

Det var avklart at lege og ergoterapeut/sykepleier ved Poliklinikk for Geriatri i forbindelse med utredning eller kontroll, forespurte pasienten om deltakelse i prosjektet. St. Olavs Hospital anbefalte at bruker raskt ble kontaktet etter at de takket ja til deltakelse på Poliklinikken. Hovedproblemet for denne brukergruppen er nedsatt hukommelse. Sykehuspersonalet mente forespørsel til bruker helst burde foreligge dagen etter eller så fort som mulig slik at ikke informasjonen og interessen for prosjektet ble glemt. Dette var ved et par anledninger ikke mulig å gjennomføre og for to av deltakerne gikk det flere dager før de ble kontaktet.

For Erik, Anna og Bernt var de pårørende sentrale i forhold til avgjørelsen om å delta i prosjektet eller å velge å takke nei, som i Erik sitt tilfelle. Vår erfaring er at om bruker ble kontaktet etter en dag eller en uke, hadde ikke betydning for om de svarte ja eller nei til å delta.

### **5.2 Hvordan ordlegge seg ved første gangs presentasjon**

Den første samtalen pr telefon med tre av deltakerne var krevende. Brukerne inntok en reservert holdning Disse samtalen foregikk noen dager etter at de hadde takket ja på Poliklinikken. Deltakerne ga uttrykk for at de husket forespørselen. Likevel nølte flere. Det var vanskelig å få innpass og det kjentes som en seier da de takket ja til en samtale i første omgang. Hva handlet dette om?

Vår erfaring i dette prosjektet er at det å få etablert kontakt, er en prosess i seg selv. Det handler om enkeltmøter med personer i en sårbar livssituasjon der det å ivareta den enkelte sin identitet og selvspekt står sentralt for å bidra.

De to enslige damene Catrine og Dagmar ga begge uttrykk for at de klarte seg selv i hverdagen. De ga nesten identiske svar på at de klarte å stelle huset, de klarte å lage mat og de satte det svært høyt å klare seg selv og være selvstendig. De trengte ikke hjelp, sa de.

Det å delta i prosjekt hørtes unødvendig ut for dem. I samtykkeskjemaet ble ordene aktivitet og deltakelse brukt og hverdagslige oppgaver som det å lage mat, gjøre husarbeid og drive med fritidsaktiviteter var nevnt som eksempler. For de to damene virket det nesten som det gikk på æren løs at de skulle ha noen problemer med hverdagslivet. Ordvalget i det første møte pr telefon ble avgjørende for om de to takket ja til å delta i prosjektet. Det som gikk igjen i samtale med de to damene, var at begge med tyngde uttrykte at det nettopp var det hverdagslige de mestret. De hverdagslige gjøremålene som det å lage mat, vaske og stelle hus var noe de begge hadde holdt på med et helt liv og det kunne de. Begge hadde tidlig tatt mye ansvar, den ene som enke med 3 små barn, den andre var vant til å ta del i gårdsarbeid fra hun var 6 år, sa hun. Videre hadde hun klart seg godt som enslig gjennom et helt liv og flyttet på hybel fra hun var 16 år.

Formuleringen "samtalepartner rundt de hverdagslige gjøremål" virket bra i forhold til å komme i dialog med bruker. At det å være med i prosjektet handlet om "å snakke om alternative måter å gjøre ting på", var en annen variant som ga et bra utgangspunkt for samtale. Kanskje handler dette mye om verdighet og selvspekt. Det at noen skulle inn i deres hverdagsliv, gikk nærmest på "æra løs" for de to damene. De var begge i en sårbar fase rundt utredning hvor det handlet om å ta vare på selvspektet og det var særdeles viktig å ha fokus slik at en verken gjør ting verre enn de er eller bagatelliserer utfordringer i hverdagen.

Disse damene hadde begge vært i full jobb og hadde klart å stelle hus og hjem utenom arbeidstid. Nå hadde de mer tid til husarbeid, tid til mer fokus på å ha et pent hjem og tid til fritidsaktiviteter. Dette var områder de i egne øyne mestret og ikke trengte bistand med.

### **5.3. Kartleggingsverktøy – styrker og begrensninger**

Ulike verktøy har styrker og begrensninger som må ses i lys av målgruppe, situasjon og relevans. Måten Kartleggingsverktøyene ble brukt på var ulik for den enkelte deltaker. Det var en klar fordel og nærmest en forutsetning med dokumentasjon fra utredning fra St. Olavs Hospital. Erfaringer viser at bruker kan bagatellisere eller ha manglene innsikt i sine hukommelsesvansker. Det er derfor av stor betydning å få komparentopplysninger fra pårørende som kjenner personen og har oversikt over dagens situasjon og hva brukeren klarer pr i dag. Der det var tett samarbeid med pårørende, ble de hverdagslige aktivitetene godt synliggjort. Det var mer utfordrende å forstå hvordan de to enslige damene forholdt seg f. eks i forhold til matlaging. Hva spiste og drakk Dagmar? I en samtale da vi gikk tur, kom vi inn på dette temaet og Dagmar fortalte at hun sjeldent laget middag, hun spiste nesten ikke fisk, grønnsaker eller frukt. Disse opplysningene kom ikke så lett frem ved bruk av kartleggingsverktøyet I-ADL, dersom en spør brukeren. Under pkt. Matlaging er skåren 1 (beste) dersom bruker planlegger, forbereder og serverer måltider selvstendig. Spør en bruker her, kan en lett la seg villedes dersom en ikke i Dagmar sitt tilfelle går nærmere inn på hvor ofte hun lager denne maten. Komparentopplysninger ville vært nyttig i denne sammenheng.

I dette prosjektet har COPM, belastningsskjema for pårørende vært benyttet.

Erfaringen med bruk av de ulike instrumentene er forskjellig for hver enkelt bruker. Det var et godt og viktig grunnlag å ha informasjon fra Poliklinikken som bakgrunn, spesielt fra pårørende. Alle brukerne hadde vansker med korttidshukommelsen. Detaljer når det gjelder ADL, f. eks problem med bruk av maskiner, nettbank osv. kan lett glippe dersom en kun har informasjon fra brukeren. Felizia svarte ut fra spørsmål i I-ADL skjemaet og sier at det gikk helt fint å betjene TV og oppvaskmaskin, mens det i mannens pårørendeopplysninger til St. Olavs Hospital kom frem at hun av og til har litt vansker med å styre TV og oppvaskmaskin.

Måten COPM er bygd opp på, gjør det naturlig å snakke seg gjennom dagens gjøremål fra de personlig daglige, til husarbeidet og fritidsaktivitetene. Det å skulle score og rescore var noe mer krevende. Å bruke COPM til denne målgruppen var utfordrende på mange måter. Kanskje spesielt i forhold til det å skåre på Utførelse og Tilfredshet. Det kan se ut som at skåringene kan bli litt tilfeldig. COPM var fin i forhold til å systematisere og identifisere de daglige aktivitetene til alle deltakerne og til å snevre inn hvilke problemområder den enkelte hadde. Erfaringer i prosjektet viste at det er viktig å ha rom for innspill fra brukerne og gi dem tid til å tenke og knytte det til problemer i sin hverdag. Da vi var i ferd med å avslutte prosessen med å identifisere Bernts problemer eller mangel på problemer, etter hans vurdering, kom han opp med et viktig moment. Han hadde høye skår og ga uttrykk for at han syns hverdagen gikk veldig bra. Da kom spørsmålet spontant opp om det er vanlig at en lukter mer når en blir gammel. Han var ikke fornøyd med hvordan kroppen hans var blitt. Vi kunne da ha en fin samtale rundt temaet hygiene, dusjing, bruk av deodorant, hyppighet på klesskifte og hans vaner i forhold til klesvask. Han var vant til å gå i møter og representere gjennom sitt arbeid og han gikk i pene skjorter og dressjakke som hverdagsantrekk. Denne standarden var det viktig for han å opprettholde.

### **Brukerevaluering:**

Hva har vært nyttig/har noe vært nyttig for dem i forbindelse med prosjektet?

Bernt og Felizia har ved flere anledninger takket for bidrag i forbindelse med prosjektet. De har begge gitt uttrykk for at samarbeidet med prosjektmedarbeider har vært en trygghet og støtte.

### **5.4 Tiltakskjede og deltakelse - skreddersøm og spesialtilpassede tiltak**

De seks brukerne i dette prosjektet er svært ulike personligheter med forskjellig bakgrunn og nettverk som gir ulike forutsetninger. På bakgrunn av de erfaringer vi har gjort oss i prosjektarbeidet, har det kommet tydelig frem at disse brukerne ikke passer inn i en pakkeløsning. Tiltakene må tilpasses den enkelte og samarbeid med de pårørende er vesentlig for å få til gode løsninger.

Anna bodde sammen med sin ektemann. Hadde det ikke vært for han, hadde hun nok ikke kunnet bo hjemme så lenge. Hadde hun kommet i gang på dagsenter da tiltaket ble satt i gang, hadde hun kanskje bodd hjemme ennå noen måneder. Catrine og Dagmar bor for seg selv. Catrine er enslig og har kun ei niese av familien i byen. Dagmar har barn, men ingen bor i byen. Bernt var kommet tilbake til byen der de tre barna og to av hans søsken bor, samt et stort nettverk. Erik bodde med sin kone og de to har laget seg en hverdag der de forsøkte å takle og skyve bort problemene hukommelsessvikten medførte og synes begge de hadde gode liv. Felizia bodde med sin samboer, samt familie og venner i nærheten. Hun syns hun levde et godt liv selv om det var ubehagelig at hun innimellom glemte avtaler og samtaler som hun syns var det verste med sykdommen. Med så ulike forutsetninger, blir hverdagen og tiltakene forskjellige og det blir ulike utfordringer når det gjelder å finne ut om informasjon fra bruker er noe som gjelder nå, eller om det var slik det var før.

Når det gjelder tiltak for disse brukerne har en fellesnevner vært råd, veiledning og støtte gjennom samtaler med temaer rundt deres hverdagsaktiviteter. Temaer som har vært felles har handlet om

betydningen av å holde seg aktiv i hverdagen, det å ha et bevisst forhold til fysisk aktivitet og til et godt kosthold. Tiltak som kan bidra til å holde orden på avtaler har vært sentrale. Videre har brannforebyggende tiltak, f. eks sikkerhetsbryter til komfyr, ulike kalendere og system til hjelp for å holde orden på avtaler i hverdagen blitt presentert for alle brukerne.

### **5.5 Få erfaring med å prøve ut tekniske hjelpemidler som fremmer aktivitet og deltakelse**

Et mål med dette prosjektet var å få erfaring med å prøve ut tekniske hjelpemidler som fremmer aktivitet og deltakelse for personer med demens. Etter å ha etablert kontakt og brukt kartleggingsinstrumentene, var det naturlig å prøve ut tiltak.

Alle deltakerne i prosjektet hadde mer eller mindre vansker med å holde orden på avtaler. Det var naturlig med en gjennomgang av hvilke muligheter som finnes. Bernt hadde store vansker med å holde orden på sine avtaler. Han var en aktiv mann og hadde ganske mange avtaler med familie og venner. Han fikk etter hvert andre avtaler blant annet i forbindelse med prosjektet. Både Bernt og hans pårørende var åpne for å prøve ut løsninger. Han har en White board tavle, memomessenger, forglemmegeikalender, memoplanner og 7. sans, samt vanlig månedskalender.

Tavlen ble brukt i samarbeid med de 3 pårørende som hadde tett samarbeid med han på omgang hver 3. uke etter tips fra prosjektmedarbeider. Der skrev de opp dagens program. Memomessengeren syns han hadde en oversiktlig dag og dato -funksjon. Der la prosjektmedarbeider inn en daglig talebeskjed til kl 10, om at han måtte huske å ta medisinen og huske å spise frokost. Han likte denne beskjeden, som var lagt inn med et snev av humor i tonefallet. En gang sa han: "Hør, det er datteren min som snakker til meg". Forglemmegeikalenderen hadde han på soverommet. Den var grei å ha der, mente han. Memoplanneren var det litt mer med. Han la ikke selv inn beskjeder. Som han sa så registrerte han at det sto noe der, men han mente ikke han hadde veldig nytte av den. På spørsmål hva han likte best, så var det uten tvil white board tavla og også sin egen lille 7. sans som han kunne ha i lomma og selv kunne skrive inn avtaler.

Erfaringer med bruk av tekniske hjelpemidler for denne brukergruppen, er at hjelpemidlene må prøves ut og skreddersys. De teknologiske hjelpemidlene som f. eks memoplanner krever systematisk opplæring som kan være tidkrevende. Bernt hadde lenge hjelp av en beskjed på memomessenger som minnet han på å ta medisin og lage seg frokost. Dette utsatte behov for hjemmesykepleien noe. Etter at han ved et par anledninger glemte å ta medisin, anbefalte prosjektmedarbeider at hjemmesykepleien kom på et daglig tilsyn for å sikre at han fikk tatt medisinen sin.

I dette prosjektet erfarte vi at det enkle ofte er det beste. Bernt prøvde ut en rekke hjelpemidler med mål om å få et oversiktlig system på sine avtaler. Han foretrakk den enkleste løsningen og brukte tavla der han og et av barna samarbeidet om å skrive opp avtalene. Bernt hadde som oftest to tre avtaler hver dag.

### **5.6 Influencer tiltak på belastningen til de pårørende?**

Det siste punktet vi ønsket å se nærmere på i dette prosjektet, var om denne typen tiltak influerte på belastningen til de pårørende. Planen var å bruke "Green JK 1982, Belastningsskala – pårørende ved start og avslutning av prosjekt. Det viste seg at det under utredning på St. Olavs Hospital at de pårørende til Dagmar, Catrine og Felizia mente det var uaktuelt å fylle ut dette skjemaet fordi de ikke opplevde stress/ belastning. For disse brukerne ble ikke de pårørende kontaktet for å fylle ut skjemaet.



Det å ha kontakt med de pårørende har gitt en ekstra dimensjon i forhold til å bli kjent med den enkelte bruker. Både i forhold til utredning, og også i oppfølgingsforløpet, er informasjon fra pårørende til stor hjelp. Det å få bekreftet aktivitet (kompamentopplysninger) er et vesentlig bidrag for å kunne forstå om bruker snakker i nåtid eller fortid.

Anna og Bernt sine pårørende ville gjerne delta i prosjektet og hadde kjent på belastning i forhold til det å ha ansvar som pårørende. Tilbakemeldinger fra pårørende gjennom prosjektet har vært positive. De syns det har vært nyttig og betydningsfullt med et samarbeid. I tillegg til slik generell tilbakemelding, ønsket vi å se nærmere på belastninger pårørende opplever, influerer på deres hverdag. Når det gjelder Bernt, ble hans pårørende forespurt om å fylle ut "belastningsskjema for pårørende" og de tre søsknene valgte å fylle det ut i fellesskap. Han fikk en sluttsum på 16 av 60. Barna mente det av og til (2) ble litt vanskelig å dra på ferie og at rutiner i eget hjem var blitt forandret (2). De var ofte redd for at det kan skje en ulykke med faren (3).

Pårørendebelastningen økte noe etter tre måneder. Barna var mer bekymret, stresset og hadde fått noe mer dårlig samvittighet i forhold til å stille opp nok i forhold til faren sin.

Når det gjelder de andre deltakerne, hadde ikke deres pårørende, med unntak av Anna, funnet det naturlig å fylle ut et slikt skjema på St. Olavs Hospital, ettersom deltakerne var så tidlig i prosessen. Når det gjelder Annas ektemann, hadde han en svært høy skår på belastning (45 av 60). Han ga uttrykk for at dersom han hadde fått avlastning på et tidligere stadium, hadde han kanskje ikke blitt så sliten, slik at ikke avslutningen av hans og Annas samliv kom så brått.

## 5.7 Ergoterapeutens rolle

I dette prosjektet har ergoterapeutens rolle vært å prøve ut en tiltakskjede for personer med demens i en tidlig fase av sykdomsforløpet. Ved hjelp av kartleggingsredskap har ergoterapeut bidratt med en bevisstgjøring i forhold til hvilke hverdagsaktiviteter og gjøremål som er problematiske, og hva som er viktig å kunne mestre for å opprettholde selvspekt og livskvalitet. Disse gjøremålene kom godt frem ved å benytte COPM.

Videre har ergoterapeutens rolle vært å ha samarbeid med de pårørende der det har vært naturlig. Hyppigheten i kontakten med pårørende har variert fra svært aktive pårørende som har tatt mye kontakt (Anna, Bernt) til pårørende der det har vært litt kontakt (Dagmar, Felizia og Erik) og til pårørende hvor det ikke har vært tatt kontakt (Cathrine). Der det har vært mye kontakt, har behovet vært å få råd, veiledning og støtte for å få de daglige aktivitetene til å fungere best mulig.

Videre har prosjektmedarbeider vært initiativtaker til å demonstrere og prøve ut tiltak i forhold til tekniske hjelpemidler. Det har også vært naturlig å være bindeledd opp mot Helse- og velferdskontoret og opp mot Ressurscenter for Demens i Trondheim kommune.

Erfaringene fra prosjektet har vist at denne brukergruppen kan ha ulike behov og forutsetninger og dermed behov for individuelle tilpassinger og skreddersøm. For at bruker og nettverket rundt bruker skal kunne håndtere belastninger sykdommen medfører over tid, er det viktig med kommunale støttespillere slik at "kollapser" som en så i Annas tilfelle, kan forutses best mulig. Skal denne brukergruppen fungere i eget hjem over tid, viser erfaringene fra forprosjektet, at det kan være tidkrevende å få innpass og komme i posisjon til å kunne bistå bruker. Et spørsmål her er hva veien videre bør være for å sikre at brukere i denne fasen får bistand fra tjenesten? Hvordan skal det sies hva slags oppfølging de skal få? Hva skal de si på St. Olavs og hva sier ergoterapeuten som ringer for avtale? Hva var beskrevet i de formelle papirene som informerte om prosjekt? To av

deltakerne satt med dette informasjonsskjemaet foran seg i første møtet og begge vektla at det ikke trengte "hjelp". De pekte begge på formuleringen "Ergoterapeuten vil i samtale med deg og dine pårørende kartlegge dine behov og sammen med deg/dere finne frem til aktiviteter som det er viktig for deg å gjøre (eks lage mat, annet husarbeid, gjøre hagearbeid, andre fritidsaktiviteter i eller utenfor hjemmet)". Kan dette uttrykkes bedre og alminneliggjøres så det kan angå også personer som opplever å klare det meste selv?

I forkant av prosjektet ble det diskutert aktuelle kartleggingsverktøy. Verktøy som AMPS og praktiske ADL oppgaver kunne med fordel ha vært benyttet og ville nok synliggjort noen av brukernes praktiske utfordringer. I tillegg kunne en gått inn på problematikk pårørende hadde avdekket f. eks i forhold til bruk av husholdningsapparater, TV osv. I denne sammenheng kunne en også sett nærmere på om det å lage forenklet bruksanvisning, prøve ut enkel fjernkontroll med mer kunne vært nyttige bidrag i en sånn tidlig fase.

### **5.8 Mestring og selvbylde**

Det å klare seg selv i egen hverdag med egenpleie og hushold, er noe de fleste tar som en selvfølge. Personene som har deltatt i dette prosjektet har mestret alle de daglige gjøremålene selvstendig inntil ganske nylig. De har håndtert å være i jobb opp mot pensjonsalder og samtidig holdt orden på de daglige gjøremålene. Det at noen av disse tidligere selvfølgelighetene nå blir borte, synes å bidra til å true selvbylde. Kanskje er det nettopp derfor Catrine og Dagmar har vært reserverte. De vil ikke ha noen inn på seg som kan avsløre dette.

Catrines hukommelsesvansker ble synlige de siste to-tre årene i hennes arbeidsforhold. Hun begynte å spørre opp igjen de samme tingene og hun gjentok seg selv. I den siste tiden før hun ble pensjonert fra jobb, ble hun skjermet fra enkelte arbeidsoppgaver (pårørendeopplysninger).

Dagmar ble tidlig enke med tre små barn og har fortalt at hun bestemte seg for at dette skulle hun klare. Hun ville klare det alene og hun klarte det alene. Hun fostret opp tre barn som greier seg godt og hun har klart å håndtere hus og hjem på egenhånd. Disse to damene var de mest reserverte i forhold til prosjektdeltakelse. De ville mestre og de mente de mestret dagliglivet som før. De trengte ikke hjelp til de hverdagslige tingene som alltid hadde gått av seg selv. Det ser ut til å være en hårfin balansegang i dialogen om hverdagens gjøremål. Det kan handle om at selvrespekten og egenverdigheten trues.

### **5.9 Videre oppfølging**

#### **Hvordan utvikle tiltakskjeden?**

Noen erfaringer vi har gjort i dette prosjektet, er at det kan være viktig å komme inn på et tidlig tidspunkt i demensforløpet for denne brukergruppen for å bli kjent med bruker og hans hverdag og aktivitetsmønster. En utfordring kan være at bruker så tidlig i forløpet ikke har noen umiddelbare vansker eller behov han ønsker å ta tak i. Det har tatt tid å opparbeide tillit til enkelte av brukerne. Av den grunn kan det anbefales at noen faste personer i helsevesenet følger personer over tid. Selv om ikke personen mottar tjenester f. eks i form av hjemmesykepleie i en tidlig fase, erfarte vi at i forhold til Anna, var det ikke nok med vedtak om dagsenterplass. Dersom hun hadde fått bistand i forbindelse med oppstart på dagsenteret, ville ektemannen fått avlastning og hun et aktivitetstilbud som nok ville ha gitt dem overskudd til at hun kunne ha bodd lenger i eget hjem.

## Oppsummering

Et av målene med dette prosjektet har vært å tilby ergoterapitjenester til personer med demens i en tidlig fase i sykdomsforløpet for at de kan delta i og opprettholde/mestre hverdagsaktiviteter de fortsatt ønsker å gjøre.

I funksjonsvurdering av den enkelte, ble ulike kartleggingsverktøy benyttet. Disse bidro til å sette fokus på og til en bevisstgjøring i forhold til hvilke hverdagsaktiviteter som er utfordrende og hva som er viktig for å kunne bevare selvrespekt og livskvalitet. Disse faktorene kom godt frem i COPM og kan danne et godt utgangspunkt for valg av tiltak.

Som tidligere beskrevet, er det 5 personer med ulike behov for tiltak i dette prosjektet. Prosjektmedarbeider har brukt relativt mye tid for å få bli kjent med og opparbeide tillit hos bruker, samt for å komme i posisjon til å kunne bidra med råd, veiledning og støtte til bruker og pårørende (struktur av hverdagen, kommunikasjon med mer), noe de 5 deltakerne har gitt uttrykk for at har vært betydningsfullt for dem.

En av brukerne har prøvd ut en rekke tekniske hjelpemidler/velferdsteknologi. De andre har blitt presentert for muligheten som ligger både i enkle hjelpemidler og i mer avansert velferdsteknologi. Skal slike hjelpemidler fungere i hverdagen, krever det god opplæring samt at det er noen "i bakgrunnen" for å styre strukturen og oppdatere informasjon.

Sammenlignet med andre brukergrupper i kommunehelsetjenesten, er dette en gruppe som krever mye tidsbruk og en annen måte å jobbe på. Det gjelder i alle ledd, - fra å få innpass til kartlegging og igangsetting av eventuelle tiltak og oppfølging av disse. Til tross for et lite brukerutvalg i dette prosjektet, erfarer vi ut fra uttalelser fra pårørende at det er viktig med dialog samt råd og veiledning i ulike aktivitetssituasjoner.

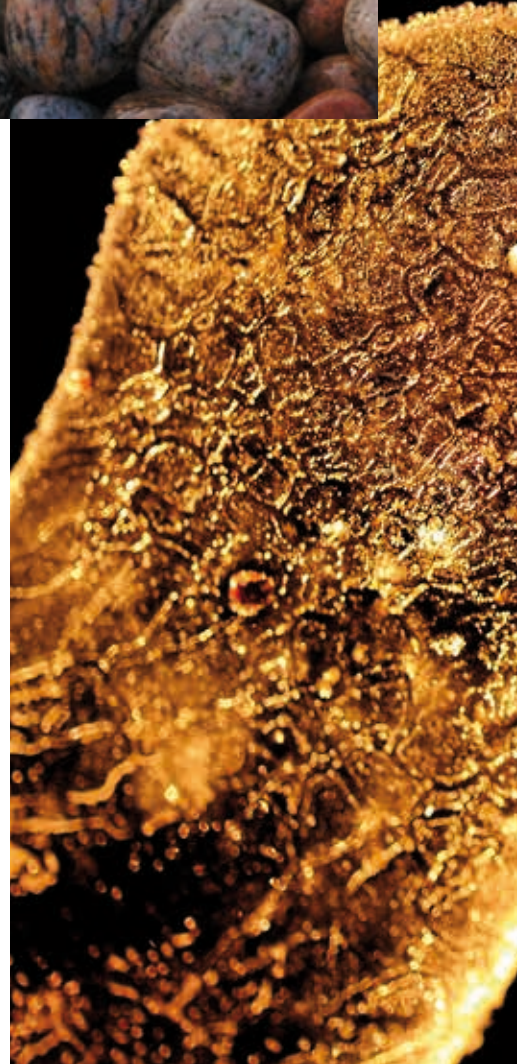
I arbeidet fremover vil et fokus kunne være å finne frem til metodikk for å få observert og gjennomført aktivitetsanalyse i praktiske daglige gjøremål. Dette for å få dypere innblikk i aktivitetsvanskene og for at riktige tiltak kan settes inn. Vi har tro på at god oppfølging vil gi resultater som økt livskvalitet både for bruker og pårørende samt kunne bidra til å utsette behov for langvarige tjenester i hjemmet og langtidsopphold i sykehjem.

Felizia hadde gjort seg sine tanker i forkant av vårt første møte: ***"jeg var redd du skulle være sånn alvorlig og høytidelig, og så er det bare fint at du kommer"***.

## 6. Litteratur

- Avlund, K., Lund, R., Holstein, B. E., & Due, P. (2004). Social relations as determinant of onset of disability in aging. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38, 85-99.
- Gabriel, Z., & Bowling, A. (2004). Quality of life from the perspectives of older people. *Aging and Society*, 24, 675-691.
- Green JG. (1982). Belastningsskala for pårørende (til norsk ved K. Engedal).
- Graff M.J.L., Vernooij-Dassen M.J.M., Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels W.H.L, Rikkert M.G.M.O., (2006). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. *BMJ* 2006;333 (7580):1196.
- Kendig, H., Browning, C. J., & Young, A. E. (2000). Impact of illness and disability on the well-being of older people. *Disability & Rehabilitation*, 22(1/2), 15-22.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, N.P. (2001). The Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Norsk oversettelse, I. Kjekken.
- Lawton & Brody (1996). ADL vurdering. Til norsk. H. Nygård og A Bragason.
- Legarth, K. H., & Avlund, K. (2005). The most important activity and the reasons for that experience reported by a Danish population at age 75 years. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(11), 501-508.
- McKenna, K., Broome, K., & Liddle, J. (2007). What older people do: time use and exploring the link between role participation and life satisfaction in people aged 65 years and over. *Australian Occupational Therapy Journal*, 54, 273-284.
- Rechel, B., Doyle, Y., Grundy, E., & McKee, M. (2009). *How can health systems respond to population ageing?* World Health Organisation.
- Romøren, T. I. (2001). *Den fjerde alder. Funksjonstap, familieomsorg og tjenestebruk hos mennesker over 80 år.* Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). Delplan til omsorgsplan 2015. Demensplan 2015. "Den gode dagen".
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). Glemsk, men ikke glemt; Rapport IS1486. 2007.
- St.meld.nr.25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer.* Oslo: Det kongelige helse- og omsorgsdepartement.
- St.meld.nr.47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid.* Oslo: Det kongelige Helse- og omsorgsdepartement.
- Stevens, F. C. J., Kaplan, C. D., Ponds, R. W. H. M., Diederiks, J. P. M., & Jolles, J. (1999). How ageing and social factors affect memory. *Age and Ageing*, 28, 379-384.
- Vabø, M. (2008). Omsorgshverdag i Norden. *Aldring og livsløp*, 4, 2-7.
- Verghese, J., Lipton, R. B., Katz, M. J., Hall, C. B., Derby, C. A., Kuslansky, G., et al. (2003). Leisure activities and the risk of dementia in the elderly. *The New England Journal of Medicine*, 348(25), 2508-2516.
- Vik, K., Lilja, M., & Nygård, L. (2007). The influence of the environment on participation subsequent to rehabilitation as experienced by elderly people in Norway. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14, 86-95.
- Vik, K. (2008). Eldre og deltakelse – erfaring fra eldre som har fått eller får kommunale rehabiliteringstjenester. *Ergoterapeuten*. 8, 16 – 23.
- Vik, K. (2008). Hvordan erfares deltakelse for personer som mottar kommunale tjenester i hjemmet. *Ergoterapeuten*. 8, 24-30.
- Vik, K. (2011). Aktiv omsorg og mulighet for deltakelse når eldre mottar hjemmetjenester? I Stene, M. & E. Marnburg (red.) *Forskning Trøndelag 2011*. Trondheim: Tapir akademisk forlag. (publiseres sept 2011).





<http://brage.bibsys.no/hist/>