

– Bare forskning kan stoppe demens

– Pårørende og personen med demens, sammen, gir en helt annen kvalitet og styrke, sier Ingelin Testad, forsker og senterleder ved regionalt senter for eldremedisin og samhandling, SESAM.



| Marte Skodje, NRK

Demensrelatert forskning står sentralt ved SESAM, som er enestående i sitt slag. Siden opprettelsen i 2010, er det ikke få forskningsprosjekter som har blitt gjennomført i tilknytning til senteret, som i dag har rundt 30 ulike forskningsprosjekter på gang.

Det kanskje mest kjente prosjektet så langt, er «Demensskolen», Ingelin Testads postdok-prosjekt, som nå også er blitt et EU-prosjekt under tittelen eSHAPE, med Testad som prosjektleder. Målet er å bidra til at personer med demens skal bruke ressurser tilgjengelige for dem i hverdagen og derigjennom oppleve økt livskvalitet.

Brukermedvirkning avgjørende

– I Norge har Demensskolen fått stor oppmerksomhet og blitt en del av Helsedirektoratets satsing på tidlig systematisk oppfølging av personer med demens. Viktig i prosjektet er selve strukturen på hvordan brukerne skal involveres, forteller Testad som alltid har vært opptatt av brukermedvirkning i forskningen. Hun har blant annet ledet arbeidet med å etablere «WiseAge», som skal sikre at eldres kompetanse og erfaring i større grad benyttes i forskning og kunnskapsutvikling.

– Siden 2012 har jeg på det meste hatt 14 pensjonerte sykepleiere med på laget i forskningsarbeidet. Med «WiseAge» synliggjør vi at de eldre er en enormt viktig ressurs i forskningen. Vi må snakke med dem som har skoene på, fastslår den erfarne forskeren.

Stadig flere får demens

Ifølge Nasjonalforeningen for folkehelsen er over 100 000 mennesker i Norge rammet av demens, med til sammen rundt 400 000 nære pårørende. Trolig vil antallet dobles de neste tjue årene. På verdensbasis lever nesten 50 millioner med demens, et tall som trolig vil øke til mer enn 130 millioner fram mot 2050. Årsaken til økningen er i all hovedsak at vi lever lengre.

Bare forskning kan stoppe demens. Å sette tidlig diagnose, forebygge og ikke minst kunne behandle demenssykdommer, har stor betydning.

“ Oppsøk lege når du eller dine nærmeste merker at du har problemer med å huske

Fra ressursen «Råd fra personer med demens»

Viktig å gi håp

– For at omgivelsene til en person med demens skal kunne gi god støtte, må personen med demens selv finne ut hvor det butrer imot og hva vedkommende ønsker å prioritere i livet sitt, påpeker Ingelin Testad og gir et eksempel:

– Det er utrolig viktig å gi håp og fokusere på at personen som har fått demens fortsatt kan opprettholde mange av de aktivitetene han eller hun setter pris på. En av deltakerne ved Demensskolen fortalte at hun likte

veldig godt å invitere til selskap, men at hun nå hadde sluttet med det. Hun var redd hun skulle dumme seg ut. Vi foreslo at hun kunne innvie noen nære venner i situasjonen og invitere dem.

Sammen med ektefellen valgte kvinnen å fortelle om sykdommen til tre ektepar de hadde kjent i mange år.

– De ble jo så lettet da de fikk vite hva som var skjedd, noe som gjorde det mye lettere for alle parter, påpeker Testad.

På Demensskolen er fokus alltid «Hva er viktig for meg?». Det gis opplæring i relevante temaer som ernæring, sikkerhet i hjemmet og planlegging for framtiden.

I førersetet så lenge som mulig

– Da vi startet Demensskolen i 2014, var det mange pårørende som syntes det var vanskelig at deres kjære skulle gå alene, uten dem, mens en av deltakerne uttrykte det slik: «Dette er første plassen jeg opplever å bli snakket til som et oppegående menneske.» Det er viktig at personer med demenssykdom får sitte i førersetet i eget liv så lenge som mulig, påpeker forskeren som erfarer at et godt samarbeid mellom den som er rammet av sykdommen og vedkommendes pårørende, er helt avgjørende.

“ Bruk en notisbok og skriv ned datoer, avtaler og ting du skal gjøre.

└ Fra ressursen «Råd fra personer med demens»

– Pårørende og personen med demens, sammen, gir en helt annen kvalitet og styrke. Samtidig trenger pårørende støtte og oppfølging. Det er en krevende situasjon de står i. Men personen som har fått demenssykdom, må få lov til å bestemme over seg selv så lenge som mulig, mener forskeren, som altså har tatt prosjektet videre ut i verden. I 2019 var hun klar med et nytt undervisningsopplegg i England og Australia. Så ble Norge stengt ned på grunn av Covid.

E-læring fungerer godt

– Vi bestemte oss for å legge om undervisningen til e-læring, noe jeg kjente var veldig modig med tanke på at mange eldre strever med digitale tjenester. Hva da med de som hadde demens? Men vi fikk det til, forteller forskeren begeistret.

En iPad lagt opp med tanke på undervisningsopplegget, fungerte. E-læringen skulle vise seg å bli et «bonus-funn». Og det skulle bare mangle at ikke personer med demens også skal være med på den digitale utviklingen. Studien er åpen for å melde seg på, det er helt gratis, og du kan være med hjemmefra, oppfordrer forskeren

“ **Unngå stress. Planlegg dagen så det ikke blir for mye som skjer samtidig.**

Fra ressursen «Råd fra personer med demens»

Ingelin Testad er opptatt av at også pårørende må få undervisning og oppfølging.

– Pårørende som ønsker det, får del i hva som til enhver tid er tema ved Demensskolen og kan for eksempel snakke med sine om dette, noe som er nyttig, sier hun og legger forklarende til:

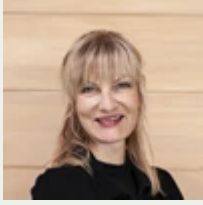
– De får en egen link med alt kursmateriellet, slik at alle i familien, uansett hvor de bor, kan lese om det som skjer på Demensskolen. I tillegg er det lag til ekstra tips til pårørende, knyttet til det aktuelle temaet, hver eneste uke. Dette kan alle lese og diskutere sammen med personen med demens, som er den som skal sitte i førersetet av livet sitt så lenge det er mulig.

Les hele «10 gode råd for å leve godt med demens» på [Sesam sine hjemmesider](#)

Les mer om forskningsprosjektet hos [Helse Stavanger](#) eller på bloggen «[Find a Way to Care](#)»

Tekst:

Bethi Dirdal Jåtun



Journalist