

Fortsatt i arbeid – med demens

Når en arbeidstaker utvikler demens





Hva arbeidsgiver bør vite

Innhold

Til deg som er arbeidsgiver eller leder med personalansvar

Hva er demens?

Arbeidstakere som utvikler demens

Å ta samtalen

Tilrettelegging av arbeidssituasjonen

Hvor kan leder henvende seg for råd?

Avslutning av arbeidslivet

Tiden etter avsluttet arbeid

Forord

Regjeringens *Demensplan 2020 – Et mer demensvennlig samfunn*, legger vekt på at vi som samfunn så langt mulig må søke løsninger som gjør hverdagen lettere for personer som får en demenssykdom. Med et økende antall eldre de kommende årene, vil antall personer med demens bli betydelig høyere. Selv om de aller fleste som utvikler demens er pensjonister, vil en del som fortsatt står i arbeid, oppleve å få en demenssykdom.

Dette heftet er utarbeidet av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Målsettingen er å gi en enkel veiledning til arbeidsgivere som opplever at en arbeidstaker utvikler demens. Hvordan kan en best mulig ta vare på en arbeidstaker når vedkommende på grunn av sviktende kognitiv fungering møter store utfordringer med å mestre til nå kjente arbeidsoppgaver? Vanskelige samtaler må tas på en respektfull måte, tilrettelegging vurderes, samtidig må hensynet til øvrige arbeidstakere og virksomheten ivaretas.

Vi takker seniorforsker psykolog Per Kristian Haugen som har hatt hovedansvaret for heftet. Takk også til medarbeidere ved Aldring og helse for innspill til manus, og ikke minst takk til en ekstern referansegruppe bestående av Charity van Delft, Wencke Størseth og Rolf Møller, som har delt sine erfaringer rundt temaet.

Asker, oktober 2019

Kari Midtbø Kristiansen
Daglig leder

Guro Hanevold Bjørkløf
Fagsjef demens

●●○○ Arbeitsevnen blir ikke helt borte ved en begynnende demens.



Til deg som er arbeidsgiver eller leder med personalansvar

Folk flest forbinder demenssykdom med alderdom, men demens forekommer også blant dem som ennå ikke har blitt pensjonister. I Norge er det, utfra nyere forskning^{*)}, noe over 2000 personer under 65 år som har fått en demensdiagnose. Fra andre undersøkelser vet en at noen får stilt diagnosen lenge etter at sykdommen har startet. Det reelle antallet personer under 65 år med demens kan derfor være noe høyere.

Mange under 65 år er fortsatt yrkesaktive når demensdiagnosen blir stilt. Noen velger da å gå ut av arbeidslivet, mens andre ønsker å fortsette i jobb hvis dette er mulig. De fleste som fortsetter, vil gradvis trappe ned og blir etter hvert uføretrygdet eller førtidspensjonert.

Som arbeidsgiver eller leder med personalansvar, bør du være forberedt på at ansatte i din virksomhet kan få kognitiv svikt eller demens. Målet med dette heftet er å gi råd og veiledning om hvordan du kan ivareta ditt lederansvar dersom en av dine ansatte viser symptomer på demens, eller får en demensdiagnose.

I dette heftet berøres ikke spørsmål og regelverk knyttet til sykemelding, uførepensjon eller oppsigelse. Arbeidsgivers og arbeidstakers plikter og rettigheter i disse spørsmålene er ikke diagnosebetinget.

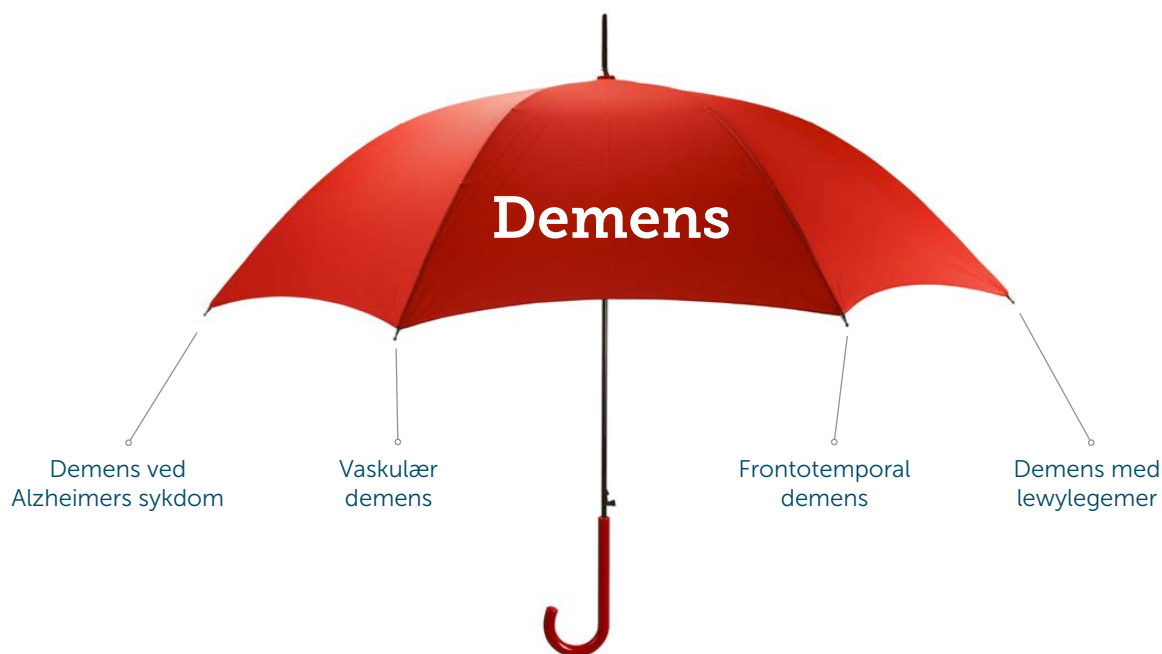


^{*)} Kvello-Alme M., et.al. (2019). The Prevalence and Subtypes of Young Onset Dementia I Central Norway: A Population-Based Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 479-487

Hva er demens?

Demens skyldes sykdom eller skade i hjernen som følge av at forbindelsene mellom hjerne-celler blir ødelagt og at cellene dør. Resultatet blir at personen ikke lenger klarer å tenke, huske eller mestre språk og oppgaver like godt som tidligere. I de aller fleste tilfellene utvikler demens seg gradvis over mange år og gjør personen mer og mer avhengig av hjelp.

Demens kan forårsakes av mange ulike sykdommer i hjernen. Det finnes faktisk over 50 forskjellige sykdommer som gir demens, alle er uhelbredelige. De vanligste formene for demens når personene er under 65 år, er demens ved Alzheimers sykdom, vaskulær demens, frontotemporal demens, og demens med lewylegemer. Fordi ulike sykdommer rammer forskjellige områder i hjernen, er det spesielt i startfasen av sykdomsforløpet store forskjeller i hvordan tilstanden utvikler seg fra person til person, og hvilke symptomer som er mest framtrepende.



Figur 1. De vanligste formene for demens.

Demens ved Alzheimers sykdom er den vanligste formen. Om lag halvparten av personer under 65 år med demens, har denne typen. Sykdommen starter vanligvis i tinninglappene, og brer seg etter hvert til hele hjernen. Det er ofte *hukommelsen* som rammes først, og mange får også *språkvansker*. Sykdommen utvikler seg langsomt over mange år. De fleste er tidlig i forløpet klar over at de ikke fungerer som tidligere. Til tross for dette, vil mange synes det er vanskelig å godta svikten og kunne snakke om den. I tillegg til hukommelsessvikt og språkproblemer, reduseres etter hvert evnen til å utføre praktiske gjøremål i dagliglivet. Mange som får demens ved Alzheimers sykdom blir passive, engstelige og deprimerte. I noen tilfeller oppstår det mer alvorlige følelsesmessige endringer i form av mistenksomhet, uro og rastløshet.

Vaskulær demens skyldes at transporten av blod til deler av hjernen blir redusert eller stopper opp. Årsaken er som oftest at personen har hatt flere hjerneslag. Hjerneslag kan skyldes hjerneinfarkter som oppstår på grunn av en blodpropp, eller en blødning i hjernen (slag/drypp). Hvilke endringer som skjer i kognitiv fungering og væremåte er avhengig av hvilke områder i hjernen som blir skadet.

Frontotemporal demens skyldes skader helt foran i hjernens fremre del, i pannelappene, samt i tinninglappene. Denne delen av hjernen er sentral for planlegging og styring av tanker og impulser. Frontotemporal demens fører til *endringer i atferd og personlighet*. Hukommelse og språkevne er vanligvis mindre påvirket i de første årene enn hva tilfellet er ved demens ved Alzheimers sykdom. Mange blir uforsiktige med penger, mindre opptatt av utseende og hygiene, og kan ukritisk bryte vanlige normer og regler. Andre igjen blir passive og mangler interesse for det som skjer rundt dem. De som har denne typen demens, forstår som regel ikke selv at de er syke. Mens demens ved Alzheimers sykdom er den vanligste formen for demens mellom 50 og 65 år, er frontotemporal demens vanligst for personer under 50 år. Det er ofte vanskelig å stille denne diagnosen. For de fleste tar det flere år fra første gang de søker hjelp, til diagnosen blir stilt.

Demens med lewylegemer skyldes at det dannes proteinansamlinger (såkalte lewylegemer) inne i hjernecellene. Dette fører til at cellene slutter å fungere. Sykdommen starter gjerne i pannelappene og i tinninglappene samt i dypere, indre deler av hjernen. Vanlige symptomer i starten av sykdommen er *konsentrasjonsvansker, skiftende grad av våkenhet og hukommelsesproblemer*. I tillegg har mange *synshallusinasjoner og forstyrret søvnmønster*. Sykdommen fører ofte til stivhet i armer og bein, og treghet i bevegelser. Demens med lewylegemer opptrer hovedsakelig hos personer over 65 år, men forekommer også i yngre alder.

Arbeidstakere som utvikler demens

Personer som nærmer seg pensjonsalderen, kan oppleve å få nedsatt helse, redusert arbeidsevne og tegn på kognitiv svikt. Dette er for de aller fleste ikke tidlige symptomer på demens, men kan ha helt andre årsaker, slik som kroppslig sykdom, depresjon, utbrenthet, søvnevansker, medisinpåvirkning eller bruk av rusmidler. For noen få er endringer i arbeidsevnen symptomer på en demenssykdom.

Det er store forskjeller fra person til person i hvordan tegnene på demens viser seg i forbindelse med arbeid. Det som personen selv og arbeidskollegaer ofte merker, er at korttids hukommelsen endrer seg. I motsetning til tidligere kan det bli vanskeligere å huske avtaler eller informasjon som er gitt. Redusert hukommelse fører ofte til problemer med å tilpasse seg forandringer på arbeidsplassen. Det kan bli vanskeligere å lære nye rutiner og data-systemer. Noen leter etter ord, særlig navn på gjenstander eller personer. Handtering av tall og penger kan bli mer krevende. De fleste får problemer når mange oppgaver skal gjøres samtidig.

Det er heller ikke uvanlig at personer som utvikler demens, endrer atferd og kan bli tiltaksløse, urolige eller ukritiske og impulsive. Andre igjen blir mer fortvilet og engstelige etter hvert som de merker at de ikke lenger mestrer arbeidsoppgaver som tidligere ble utført uten problemer.

Det er mange eksempler på at personer med en begynnende demenssykdom slutter i arbeidet på eget initiativ før en diagnose er satt. Noen merker at de ikke lenger mestrer arbeidsoppgavene. Arbeidstakeren opplever kanskje at det kommer klager fra kunder eller medarbeidere, mens andre igjen har fått advarsler eller irettesettelser fra sin arbeidsgiver. Andre kan ha blitt sagt opp og blitt stemplet som udugelige eller uinteressert i å jobbe. Først i ettertid har man forstått at årsaken til endringene var en demenssykdom.

Kvinne, 61 år

Jeg hadde jobbet i bedriften i sju år. Jeg merket det siste året at jeg hadde blitt mer glemsk. Jeg ble særlig glemsk i perioder hvor det var hektisk og mye stress på jobben. Jeg bekymret meg mye for dette, men holdt det mest for meg selv. Jeg hadde snakket litt om det hjemme, men aldri med noen på jobben.

En dag kom sjefen inn på kontoret mitt. Han gikk ganske direkte i gang med å si at han syntes jeg jobbet for sakte. Jeg brukte alt for lang tid på å få ting unna og hadde gjort noen alvorlige feil som det hadde kommet klager på. Jeg lå etter med rapporteringen. Han hadde inntrykk av at jeg var lite motivert for jobben.



Mulige tegn på kognitiv svikt eller demens

Kognitive endringer

- Problemer med å utføre arbeidsoppgaver som før ikke var noe problem.
- Vansker med å holde tidsfrister.
- Husker ikke avtaler. Glemmer hva som er sagt eller hva som har skjedd.
- Vansker med å tilpasse seg nye digitale hjelpemidler/telefoner.
- Leter etter ord. Mister tråden i en samtale. Problemer med å uttrykke seg skriftlig.
- Vansker med tall og tallbehandling.

Endringer i væremåte

- Mangler initiativ. Problemer med å komme i gang med arbeidsoppgaver.
- Blir mer trøtt i løpet av arbeidsdagen enn tidligere.
- Trekker seg mer tilbake og tar mindre kontakt med andre.
- Har fått problemer med alkohol.
- Kan uttrykke seg og handle ukritisk mot kollegaer og kunder.
- Brå forandringer i humør. Blir lettere irritert og tåler mindre stress på jobben enn før.

Sjefen spurte meg til slutt om hva jeg tenkte. Jeg var helt slått ut. Jeg opplevde meg som avslørt og at jeg nå var ferdig i arbeidslivet. Jeg fikk ikke sagt noe annet enn at jeg skulle forsøke å ta meg sammen – og samtalen var slutt.

Jeg var fryktelig lei meg etterpå. Etter en søvnløs natt bestemte jeg meg for å si opp jobben. Et år senere ble jeg utredet, og konklusjonen var at jeg hadde Alzheimers demens.

●●○○ ○○ Å ha en jobb å gå til er viktig for selvfølelsen.



Å ta samtalen

Erfaring viser at arbeidstakere som opplever kognitiv svikt ofte vegrer seg for å ta opp problemene med sin leder. Det skyldes nok at mange ikke forstår helt hva som er i ferd med å skje, og håper at problemene er forbigående. Tanken på å ha en demenssykdom er skremmende for de fleste av oss. Følelser som usikkerhet, frykt, sinne, grubling og sorg, er naturlige i en slik situasjon. Mange er redde for at problemene skal bli kjent for andre og sliter med følelse av flauhet, skam og sviktende selvfølelse. Frykt for å miste jobben kan også bidra til at mange avstår fra å ta opp kognitive problemer som de opplever, med arbeidsgiver.

Mann med vaskulær demens

Jeg måtte forberede meg kvelden før jeg skulle på møter. Jeg gjorde notater, pugget inn navnene på dem som kom på møtene og hva vi skulle snakke om. Men når møtet startet, var det ikke lett å bruke notatene og samtidig følge med, så jeg gjorde tabber. Det gikk mye lettere å svare på brev og e-post enn å forholde meg til noe som ble diskutert på telefonen eller «ansikt til ansikt». Bommet fælt mange ganger når jeg glemte å ringe opp kunder, oppga gale priser, eller ikke fikk unna arbeidsoppgaver.

Jeg våget aldri å snakke med noen om problemene mine, verken hjemme eller på jobb. Jeg ble så sliten og oppgitt at jeg gikk til legen med depresjon og ryggsmertesmerter. Jeg sa ingen ting om husken. Ble sykmeldt og etter hvert førtidspensjonert. Var vel egentlig lettet. Det tror jeg de var på jobben også. Men samtidig syntes jeg at jeg var mislykket – og det synes jeg fortsatt.

Ofte vil kollegaer forstå at noe er galt, men kan kvie seg for å ta dette opp direkte med den det gjelder. Resultatet blir kanskje at de forsøker å dekke over ved å gjøre deler av hans eller hennes arbeid.

Arbeidsgiver har et oppfølgingsansvar overfor en arbeidstaker som vekker bekymring. Det gjelder også overfor en arbeidstaker hvor det er mistanke om demens. Hvordan den enkelte arbeidsgiver velger å løse dette vil avhenge av flere faktorer. Blant annet vil den aktuelle virksomhetens interne instruksjoner og arbeidsgivers individuelle preferanser, være viktige faktorer.

I de aller fleste tilfellene vil det være arbeidsgiver som ber om en samtale med arbeidstaker, der utgangspunktet er bekymring for dennes fungering i jobben. Det er lett å skyve den vanskelige samtalen foran seg. Arbeidsgiveren kan være engstelig for hvordan arbeidstakeren vil reagere, eller usikker på hvordan det skal gås fram. Desto tidligere den første

samtalen mellom arbeidsgiver og arbeidstaker blir gjennomført, desto større er sannsynligheten for å lykkes med tilrettelegging.

Den første samtalen

Når en samtale om mestring av arbeidsoppgaver gjennomføres, er det viktig å huske at det ikke er arbeidsgivers oppgave å stille diagnose eller komme med medisinske råd. Fokus skal være på det som arbeidsgiver opplever at arbeidstaker sliter med på jobben. Arbeidstakeren må bli møtt på en respektfull og åpen måte. Arbeidstakeren har lov til å ha med en representant for sin fagforening på møtet.

Arbeidsgiveren må gi en balansert framstilling av hvordan situasjonen oppleves fra hans eller hennes perspektiv. En balansert framstilling innebærer at det rettes fokus både på de områder arbeidstakeren mestrer, og på de områdene som ikke lenger fungerer som før. Det betyr at arbeidsgiveren må være likefram og beskrive endringene, uten å være kritisk. Det er nyttig å kunne vise til konkrete hendelser.



Den første samtalen

- Velg et stille rom og unngå forstyrrelser.
- Vær tålmodig og sett av god tid.
- Fortell hva saken gjelder og vær konkret.
- Snakk enkelt med korte setninger.
- Arbeidsgiveren må forsikre seg om at arbeidstakeren forstår det som sies.
- Ha øyekontakt.
- Vær lyttende.
- Få fram hvilke ønsker og behov arbeidstakeren har.
- Anbefal besøk til fastlegen, eventuelt bedriftshelsetjenesten, dersom arbeidstakeren ikke har oppsøkt hjelp.
- Anbefal at familien hjemme blir orientert og involvert.
- Arbeidsgiveren bør lage et skriftlig referat fra møtet som gis til arbeidstakeren.

Hvordan arbeidstakeren reagerer på at problemer knyttet til mestring av arbeidsoppgaver tas opp, vil være individuelt betinget. Den første samtalen kan derfor forløpe svært forskjellig. Mange vil kanskje stille seg uforstående, bagatellisere vanskene, eller gå i forsvar. Enkelte er kanskje ikke bevisste på at de ikke lenger utfører arbeidsoppgavene like godt som før. Andre er kanskje det, men motsetter seg å snakke åpent om det som er vanskelig. Noen ganger stopper samtalen helt opp. Da kan det være riktig å avslutte og heller avtale å snakke sammen på et senere tidspunkt.

Til tross for at det kan være vanskelig å ha en slik første samtale, opplever mange arbeidstakere det som positivt og en lettelse at mestringsproblemene de har på jobben blir tatt opp. Personen har kanskje i lang tid slitt med å mestre arbeidet, uten å ha snakket med andre om det. Hva fungerer godt og hva har blitt vanskelig? Hva tenker arbeidstakeren kan være til hjelp for å mestre arbeidet videre?

Vær oppmerksom på at mange personer med kognitiv svikt har språkproblemer. Dette kan resultere i at de ikke får sagt det de ønsker å si eller at de sliter med å uttrykke seg på riktig måte. De trenger ofte tid for å få uttrykt seg og til å finne de riktige ordene. Det kan også være problemer med å forstå det som blir sagt. Snakkes det om for mange ting på en gang, blir det ofte vanskelig å følge med. For å få til en god kommunikasjon må en gi seg god tid, være tålmodig og snakke enkelt.

Selv om et vesentlig skritt er tatt når den første samtalen er gjennomført, må en huske at for en person med kognitiv svikt kan deler av samtalen i ettertid framstå som uklar, eller det kan være vanskelig å huske hva en ble enige om. Den kognitive svikten, og kanskje et høyt angstnivå, begrenser muligheten for å få med seg alt som blir sagt og avtalt i en slik samtale. Det er derfor som oftest nødvendig med flere samtaler mellom arbeidsgiver og arbeidstaker. Det er ofte hensiktsmessig å skrive et notat fra samtalen slik at arbeidstakeren lettere kan få oversikt og en påminnelse om hva som ble avtalt.

Tilrettelegging av arbeidssituasjonen

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

(Arbeidsmiljøloven § 4-6 første ledd)


Det å ha en jobb å gå til er viktig både for selvoppfatning og identitet. For mange er arbeidsplassen også en viktig arena for sosial kontakt og vennskap. Det å kunne fortsette i arbeid og opprettholde kontakt med sine arbeidskolleger, kan være til stor hjelp for hvordan den ansatte mestrer tiden etter at han eller hun har fått en demensdiagnose.

Personer som er i arbeid og som er i ferd med å utvikle demens, vil ofte oppleve kognitive endringer som på et tidspunkt påvirker arbeidsevnen. I tidlig fase av en demensutvikling kan tilrettelegging av arbeidssituasjonen likevel gjøre at personen evner å utføre oppgaver, og dermed fortsette i arbeidslivet en stund til. Det må derfor gjøres en individuell vurdering av arbeidsevne for hver enkelt person. Dette gjøres av den ansattes fastlege.

«For dem som får en demensdiagnose tidlig, vil tilrettelegging av arbeidsplassen være et aktuelt tiltak for å kunne stå lenger i arbeid. Selv om enkelte funksjoner svekkes over tid, vil mange fortsatt ha god arbeidsevne og et ønske om å fortsette i arbeid lengst mulig.»

(Helse- og omsorgsdepartementet (2015) DEMENSPLAN 2020
– Et mer demensvennlig samfunn, s. 16)

Dersom arbeidstakeren er motivert for å fortsette i arbeidet, bør det så langt det er mulig, legges en praktisk og realistisk plan for hva som skal skje videre og hvordan personen kan involveres i arbeidshverdagen. I dette arbeidet kan arbeidstakerens pårørende ofte være en ressurs. De pårørende er som regel de som er nærmest og kjenner best til hvilke kognitive endringer som har funnet sted. God kommunikasjon med de nærmeste pårørende, dersom arbeidstakeren selv ønsker det, kan gjøre det enklere å planlegge og tilpasse arbeidshverdagen. Dersom arbeidstakeren ikke ønsker å involvere pårørende, må arbeidsgiveren respektere dette. Det er ikke adgang til å ta direkte kontakt med pårørende uten samtykke fra arbeidstakeren.



Spørsmål som må avklares når personen ønsker å bli værende i arbeidslivet

- Hva ønsker arbeidstakeren?
- Hvilke behov har arbeidsgiveren?
- Hvilke endringer i kognisjon og atferd foreligger, og hvordan vil de påvirke utførelsen av arbeidsoppgavene?
- Er det mulig for arbeidstakeren å fortsette med arbeidsoppgavene som før, eventuelt i redusert tempo?
- Er det andre arbeidsoppgaver som kan være aktuelle?
- Hvem har ansvar for å følge opp arbeidstakeren på arbeidsplassen?
- Ønsker arbeidstakeren å være åpen om demenssykdommen på arbeidsplassen?

Når tilrettelegging er mulig, bør tiltakene ha som mål at personen med demens opplever å kunne bidra på en positiv måte i arbeidshverdagen. Ved tilrettelegging bør det derfor vurderes om det er mulig for arbeidstakeren å fortsette med sine arbeidsoppgaver som tidligere, eventuelt i redusert omfang, eller om det er aktuelt med alternative oppgaver. I vurderingen av hvilke arbeidsoppgaver personen vil kunne mestre, er det viktig å huske på at det er store individuelle forskjeller i funksjonen ved begynnende demens. Dette gjelder kognitive endringer som hukommelse, læreevne, språk og oppmerksomhet. Funksjonsnivået kan veksle i løpet av dagen og fra dag til dag. Arbeidskapasitet er også avhengig av om det har skjedd endringer i utholdenhet, arbeidstempo og/eller evne til å konsentrere seg over tid.

Tilrettelegging krever både tid og tålmodighet, men også prøving, feiling og samarbeid. Det er større mulighet for å mestre arbeidet når man bygger på innarbeidet erfaring og rutiner. For å kunne støtte opp om konsentrasjon og oppmerksomhet, bør det legges opp til at kun én oppgave gjøres av gangen. Det er ofte nødvendig at beskjeder og informasjon ikke bare blir gitt muntlig, men også skriftlig. Arbeidstiden bør justeres ut fra den ansattes kapasitet og funksjonsnivå. Aktuelle tiltak er reduksjon av ukentlig arbeidstid, kortere arbeidsdager eller at det settes romsligere rammer for frister på arbeidsoppgaver.

Her følger noen eksempler på tilrettelegging. De ulike tiltakene passer bedre i noen tilfeller enn i andre. Det er avhengig av hvordan det fysiske miljøet på arbeidsplassen er, hvilke arbeidsoppgaver det dreier seg om, og graden av arbeidstakerens funksjonsnedsettelse.

●●○ ○ ○ ○ ○ Eksempler på tilrettelegging

- Færre og enklere arbeidsoppgaver.
- Personlig støtte og opplæring av en «støtteperson» i miljøet.
- Hukommelseshjelpemidler (gjennom kommunen, hjelpemiddelsentral).
- Beskjeder, arbeidsoppgaver, dags- og ukeplaner bør formidles skriftlig og ikke bare muntlig.
- Arbeidsoppgaver som bygger på godt innarbeidet kunnskap og rutiner.
- Gjentakelse av informasjon og forklaringer.
- Faste arbeidsrutiner.
- Stabilt og forutsigbart arbeidsmiljø, ikke for mange personer å forholde seg til for å utføre arbeidsoppgaver.
- Hindre forstyrrelser, støy og avbrytelser (hodetelefoner med støydempende funksjon har vært brukt med suksess, eget kontor/skillevegg).
- En oppgave gjøres av gangen.
- Unngå tidspress og stress.
- Utvidet tid på arbeidsoppgaver.
- Fleksibilitet i arbeidstid og pauser.

Kollegastøtte

Støtte og forståelse fra arbeidskollegaer kan være til stor hjelp for å kunne fortsette i jobb. Under forutsetning av at den ansatte ønsker dette, kan det derfor være nyttig at de nærmeste på arbeidsplassen blir orientert om situasjonen deres arbeidskollega befinner seg i. Åpenhet om demenssykdommen kan være befriende for den det gjelder. Det er gjort gode erfaringer med at det velges en kontaktperson, en slags fadder, som i det daglige gir støtte og informasjon, og er behjelpelig når arbeidet av ulike grunner stopper opp.

Mulighet for tilrettelegging?

Hvorvidt tilrettelegging av arbeidsoppgaver lar seg gjennomføre, vil naturligvis avhenge av hva slags oppgaver vedkommende i utgangspunktet har, og om det er forsvarlig for bedriftens virksomhet at en person med kognitiv svikt utfører enkle oppgaver. Det er viktig å være oppmerksom på at det ikke alltid er slik at tilrettelegging eller alternative arbeidsoppgaver er mulig å gjennomføre, eller vurderes som hensiktsmessig i det konkrete tilfellet.

Personens kognitive fungering har stor betydning når det skal vurderes om han eller hun kan fortsette i arbeidet. Det er spesielt utfordrende når en ansatt endrer atferd. Manglende forståelse for egen sykdom kan også begrense muligheten for å kunne lykkes med tilretteleggingen. Noen eksempler på dette er når arbeidstakeren blir sint eller irritert på kollegaer uten tilsynelatende god grunn, skylder på andre for problemer som oppstår i arbeidet, eller bryter vanlige sosiale normer ved upassende tale og handling. Slike endringer forårsaker gjerne konflikter og problemer på arbeidsplassen.

Mange arbeidsoppgaver stiller store krav til spesialkompetanse og kognitiv yteevne. Den teknologiske utviklingen medfører også krav til å lære nytt og tilpasse seg endring. Dette er ofte ikke forenlig med den kognitive reduksjonen som følger en demensutvikling.

En del arbeidsplasser har arbeidsoppgaver der sikkerhet og ansvar for andre mennesker er vesentlig. Eksempler på dette kan være sjåføryrker, helse- og omsorgsarbeid, eller yrker som krever håndtering av avanserte maskiner. Slike oppgaver er ikke forenlig med demens.



Hvor kan leder henvende seg for råd?

Kognitiv svikt og endring i atferd hos en person med demens kan, selv ved tilrettelegging, by på utfordringer som kan være vanskelig for arbeidsgiver å handtere på en god måte. Da kan det være til stor hjelp å få støtte, veiledning og gode råd fra for eksempel Nav eller bedriftshelsetjenesten.

Nav kan være en sentral samarbeidspartner for arbeidsgiver og kan gi generell veiledning om tilrettelegging av arbeidshverdagen og komme med råd om aktuelle hjelpemidler. Bedrifter som er registrert som *IA-bedrifter*, har tilgang på egne rådgivere ved Nav sine arbeidslivssentre (ALS). Disse kan veilede og gi råd og veiledning om tilretteleggingsarbeidet og eventuelle støtteordninger. Dersom arbeidsgiver ønsker utfyllende informasjon om demenssykdom, kan *Aldring og helse* eller *Nasjonalforeningen for folkehelsen* kontaktes.

Ved henvendelser til slike instanser må arbeidsgiver ivareta taushetsplikten slik at arbeidstakeren ikke kan identifiseres, med mindre han eller hun samtykker til dette.



Avslutning av arbeidslivet

De aller fleste demenssykdommer forverres over tid. Det vil derfor være behov for mer støtte og tilrettelegging etter hvert. Når det er nødvendig å trappe ned på arbeidstid og endre arbeidsoppgaver eller stillingsprosent, er det vesentlig at den ansatte følges opp på en åpen og ærlig måte. Slike endringer bør ikke arbeidsgiver gjøre alene. Her er det viktig med et samarbeide mellom arbeidstaker, arbeidsgiver, fastlege og Nav, og i noen tilfeller pårørende, dersom den ansatte ønsker det.

På et tidspunkt er det ikke lenger aktuelt eller realistisk å fortsette i arbeidet. Mange som har hatt mulighet til en vellykket nedtrapping av arbeidet, vil ofte selv på et tidspunkt oppleve at «nok er nok» og synes det er en lettelse å slutte. De erfarer at evnen til å mestre jobben har blitt betydelig redusert, og at de har mindre glede av å være i arbeid.

Anders, 59 år

Anders var lærer i ungdomsskolen. Han merket at han måtte bruke lengre tid på å forberede undervisningen. Han begynte å glemme navn, husket ikke avtaler og brukte fler og fler huskelapper for å holde tråden i undervisningen.

Rektor fikk en bekymringsmelding fra et par foreldre og ba om en medarbeidersamtale med Anders. Anders ble lettet over at problemet ble tatt opp. Han kunne fortelle at han brukte størsteparten av fritiden til å forberede seg til undervisningen. På råd fra rektor tok Anders kontakt med fastlegen. I samråd med Anders satte fastlegen i gang en utredning som konkluderte med diagnosen Alzheimers demens av mild grad.

Anders ønsket sterkt å fortsette i jobben. Fastlegen foreslo at han skulle jobbe litt kortere dager, tre dager i uka på skolen og to dager i uka på hjemmekontor. Han underviste kun i matematikk som var hans spesialitet, og hadde ansvar for undervisning tilsvarende en 50 prosent stilling. Det ble søkt om et 50 prosent lønnstilskudd for å dekke reduksjonen i produktivitetskravene. Anders brukte de andre dagene i uka til å forberede seg. Han var svært fornøyd med dette og fikk mer overskudd og var ikke lenger så sliten.

Etter ett og halvt år ønsket Anders å slutte i jobben. Han hadde merket at han etter hvert måtte slite mer og mer for å gjennomføre undervisningen. Det ble arrangert en flott avslutning for ham. Anders holdt en tale. Han fortalte hvor verdifullt det hadde vært for ham å få mulighet til gradvis å trappe ned jobben. Nå kunne han slutte i arbeidslivet med flagget til topps på et tidspunkt han selv hadde bestemt.

Når avgjørelsen om å avslutte arbeidslivet blir tatt, bør personen med demens, så langt det er realistisk mulig, være en aktiv deltaker i det som bestemmes. Det forutsetter at det fortsatt er en åpen og ærlig dialog mellom arbeidstaker og arbeidsgiver. Det å ha påvirkningsmulighet og opplevelse av kontroll når det gjelder avslutningen på arbeidslivet, kan bidra til å sikre arbeidstakeren en god og verdig utgang fra et liv som yrkesaktiv.

Tiden etter avsluttet arbeid

Arbeidsgiver kan bidra til å gjøre overgangen til pensjonisttilværelsen lettere. Dette gjelder uavhengig av om det er uførepensjon eller alderspensjon som er aktuelt. Arbeidsgiver kan for eksempel legge til rette for at den tidligere ansatte inviteres med på aktiviteter som foregår på arbeidssstedet. Det kan dreie seg om turer i regi av arbeidsplassen, trimgrupper, faste tilstelninger, julemarkeringer, faglige aktiviteter eller festmiddagen som bedriften årlig arrangerer. Slik bidrar arbeidsgiver til at kontakt med arbeidsplassen opprettholdes, selv om arbeidsforholdet er avsluttet.



Informasjon

Ønsker du å vite mer om yngre personer med demens, eller om demens generelt, kontakt

Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse

Telefon +47 33 34 19 50

www.aldringoghelse.no

Nasjonalforeningen for folkehelsen har en åpen telefonlinje der man kan ringe og få snakke med erfarne fagpersoner med kunnskap om demens.

Demenslinjen + 47 23 12 00 40

Besøk også deres nettsider om yngre personer med demens:

www.nasjonalforeningen.no/demens/symptomer-og-tidlige-tegn/

I alle fylker har **NAV** et arbeidslivssenter som gir rådgivning til arbeidsgivere:

www.nav.no/no/Bedrift/Inkluderende+arbeidsliv/Kontakt+NAV+Arbeidslivssenter

For mer informasjon om arbeidsliv og kognitiv svikt:

www.kunnskapsbanken.net/i-arbeid-og-hoyere-utdanning-med-kognitive-vansker/

www.idebanken.org/

www.nav.no/no/Person/Hjelpemidler/Tjenester+og+produkter/hjelpemiddelsentralen--359477

www.jobbforalle.no/for-arbeidsgivere/om-tilrettelegging



Per Kristian Haugen (f. 1949)

Psykolog, spesialist i klinisk eldrepsykologi. Haugen har tidligere vært ansatt ved Norsk gerontologisk institutt, ved Alderspsykiatrisk utredningsavdeling, Granli senter og ved Arbeidsrådgivningskontoret i Vestfold. Fra 1999 ansatt ved Aldring og helse som seniorforsker. Han har ledet utviklingsprogrammet «Yngre personer med demens» og var prosjektleder for programmet «Diagnostikk og utredning», begge under Demensplan 2015.



Fortsatt i arbeid – med demens

Dette heftet er utarbeidet av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Målsettingen er å gi en enkel veiledning til arbeidsgivere som opplever at en arbeidstaker utvikler demens. Hvordan kan en best mulig ta vare på en arbeidstaker som på grunn av sviktende kognitiv fungering møter store utfordringer med å mestre til nå kjente arbeidsoppgaver? Vanskelige samtaler må tas på en respektfull måte, tilrettelegging vurderes, samtidig som hensynet til øvrige arbeidstakere og virksomheten må ivaretas.