

Sammendrag av prosjektet «Aldring med alvorlig syns- og hørselshemninger» 2001-2003 Norges forskningsråd: prosjektnummer 140136/530

Kolbein Lyng og Else Marie Svingen

Bakgrunn

De syns- og hørselsvansker som ligger til grunn for kombinerte alvorlige sansetap (KAS) er i de fleste tilfeller progredierende. Forekomsten av tilstanden øker med alderen og særlig fra slutten av 70 årene. Kombinerte alvorlig syns- og hørselsvansker i alderdommen fører til alvorlige funksjonsbegrensninger på ulike områder i dagliglivet, først og fremst gjelder det evnen til å kommunisere under ulike betingelser, tilegne seg informasjon, mobilitet, og utføre praktiske gjøremål. Funksjonsvanskene fører lett til alvorlig sosial isolasjon.

Hensikten med dette prosjektet har vært å avdekke hvilke variasjoner som finnes i kombinerte sansetap, hvilke konsekvenser denne typen sansetap har for livskvalitet, og hvordan de mestres. Vi har også villet undersøke om rehabiliteringmessige intervensjoner rettet mot syn og hørsel kan bedre funksjonsevne og livskvalitet hos gruppa. Det har vært et mål å utvikle en modell for identifisering, kartlegging og intervensjon ovenfor eldre personer med KAS.

Metode

Deltakerne i dette prosjektet var rekruttert fra 4 kommuner i Norge fordelt på de 4 regionale kompetansesentra for døvblinde i Norge. Med unntak av to personer, ble samtlige med KAS identifisert ved hjelp av en sjekklisterbasert screeningmetode. Sjekklisten besto av 7 spørsmål om adferdsmessige kjennetegn typiske for alvorlige synsvansker og et tilsvarende antall for alvorlige hørselsvansker. Personer med markeringer for både syn og hørselsvansker definerte målgruppen. Screening ble gjennomført av personale i pleie og omsorgssektoren (PLO) i den enkelte kommune. Til sammen 2553 personer over 67 år som er brukere av pleie og omsorgstjenester i de aktuelle kommuner ble undersøkt med sjekklisten og i alt 102 personer ble funnet med kjennetegn både for syn og hørselsvansker. Av disse sa 31 personer seg villige til å delta i intervensjonsstudien. Etter en grundig klinisk vurdering regnes 25 av disse å ha KAS. Syv personer døde i løpet av prosjektets varighet.

Intervensjonene var basert på en omfattende kartlegging av ressurser, interesser og behov. Funksjonsområder knyttet til sansetapet som kommunikasjon, mobilitet og informasjon ble kartlagt med utgangspunkt i personens egne vurderinger av funksjon og ferdighet, subjektiv betydning og ønske om forandring. Avhengig av personlige preferanser, type og omfang av sansetapene, ble ulike typer individrettede tiltak prøvd ut med sikte på å optimalisere utnyttelse av syn og hørsel og/eller tiltak av kompensatorisk art. Tiltak rettet mot nærmiljøet tok sikte på å bedre betingelsene for funksjon og tilfredshet. Disse omfattet endringer i det daglige, fysiske miljø, og informasjon og opplæring av personale og nærpersoner.

Kartleggingsarbeidet gikk ofte over 3-4 sesjoner med samtaler for å avklare interesser og behov. Det var deltakernes egen oppfatning om ønsket endring som var bestemmende for valg av tiltak. Tiltakene ble korrigert ved oppfølgingsbesøk med omlag 3 måneders intervaller. Kartlegging og intervensjoner ble i hovedsak gjennomført i samarbeid med det ordinære hjelpeapparatet. Nøkkelrollen i dette arbeidet spilte døvblindekonsulentene i det regionale kompetansesystemet for døvblinde. Evalueringen av tiltakene var basert på observasjon av om det aktuelle tiltak var gjennomført og endringer i funksjonsevne og personens egen fornøydhet med endringen.

I tillegg ble det gjennomført en spørreskjemaundersøkelse blant et tilfeldig utvalg av personer over 67 år i de aktuelle kommuner (n=425) der en bad om subjektive vurderinger av bl.a. helse, syn og hørsel, ADL - funksjoner og sosiale relasjoner. Denne gruppen tjener som en referansegruppe (R) for gruppen med KAS.

Resultater

KAS-gruppen var i gjennomsnitt 89 år gammel og 13 år eldre enn referansegruppen. De fleste bodde hjemme (68%). Den skiller seg ikke fra referansegruppa i demografiske karakteristika utover alder og ekteskapeleg status når man korrigerer for aldersforskjellen. I vurderingen av egen helse skilte KAS gruppen seg ut med at de karakteriserer sin helse som svakere enn referansegruppa gjør, en effekt som står også når vi justerer for effekten av alder. Gruppa hadde mindre sosial omgang utenfor hjemmet enn referansegruppa, men mottar like mye besøk. Samtlige i KAS-gruppen var avhengig av hjelp fra familie, venner eller naboer for å kunne mestre hverdagen i tillegg til de faste kommunale tjenestene de mottok. Mens synsvanskene i gruppen med KAS først og fremst var forbundet med aldersrelaterte sykdommer i øyet (senil makula degenerasjon, katarakt og glaukom), var hørselsvanskene forbundet med det typiske aldersrelaterte hørselstapet, presbycusis. De opplevde hørselsvanskene var stort sett sammenfallende for de to gruppene, mens vurderingene av synsvanskene viste langt større subjektive vansker i DST gruppen (også når vi korrigerer for effekten av alder). Det er altså synsvanskene som bidrar til de største adferdsrelaterte vanskene, bl.a. i ADL - ferdigheter.

Det ble gjennomført til sammen 73 enkeltintervensjoner fordelt på 7 ulike domener for de 25 deltakerne. De fleste intervensjonene relaterte seg til kommunikasjon og informasjonstilgang. I gjennomsnitt ble det gjennomført 3 intervensjoner pr person. Antall intervensjoner pr person varierte fra 1 til 5.

Evalueringene viste at disse intervensjonene var vellykkede i 80% av tilfellene idet klientene syntes funksjonen var bedret og at de selv var mer fornøyde. Der hvor intervensjonene ikke har ført til tilfredsstillende endringer skyldtes det hovedsaklig feil ved formidling og/eller feil ved tekniske hjelpemidler, og/eller store helsemessige forandringer hos deltakerne med virkning på den generelle funksjonsevne.

Konklusjoner

Den gruppe eldre som er identifisert med kombinerte alvorlige sansetap (KAS) i dette prosjektet er svært gamle og har flere tilleggsvansker. Fordi de medisinske tilstander som ligger til grunn for sansetapene er progredierende burde tilstanden kunne identifiseres og intervensjonene iverksettes tidligere. Dette forutsetter imidlertid at man kryssjekker for syn og hørsel ved undersøkelser av en av sansene og henviser på tvers av spesialiteter. Her kan allmennleger og spesialister på syn og hørsel spille en viktig rolle. Identifisering utelukkende basert på pleie og omsorgstjenesten i kommunen vil automatisk fange opp svært gamle personer. Tidlig identifisering vil være avgjørende for å treffe adekvate tiltak som kan begrense konsekvensene av sansetapet.

Intervensjoner for å bedre funksjonsevnen hos eldre personer med KAS har god effekt på funksjonsevne og livskvalitet. Tilnærmet alle tiltak som ble satt i verk var vellykkede fordi funksjonen var bedret og brukerne var mer tilfredse. Denne effekten var vedvarende. Rehabiliteringsprosessen er imidlertid meget tidkrevende for både bruker og omsorgsgiver. I tillegg er den kompleks pga. de sammensatte behov som preger gruppen. Vi anser en omfattende funksjons- og behovskartlegging som grunnleggende for en vellykket

rehabiliteringsprosess. Denne må basere seg på individets egne vurderinger av funksjon og ferdighet, den subjektive betydning av ulike funksjonsdomener og ønske om forandring. En annen forutsetning er at prosessen er basert på individets egne behov og valg.

En viktig del av rehabiliteringsprosessen er forbundet med valg, tilpasning og opplæring i bruk av hjelpemidler. Eksisterende hjelpemidler for syn og hørsel gir stort sett gode resultater også for eldre med KAS. Fordi disse er tilpasset unimodale sansetap vil de imidlertid ikke alltid være godt tilpasset KAS, fordi hjelpemidlene stort sett forutsetter en intakt kompensierende sans.

Når syns - og hørselsvansker opptrer i kombinasjon, og for vår målgruppe også i sammenheng med andre funksjonsvansker, involveres flere faginstanser og aktører i rehabiliteringstjenesten. Manglende kompetanse om sansetap generelt og kombinerte sansetap spesielt, gjør at brukernes behov ofte ikke er ivaretatt på en tilfredsstillende måte. Det er derfor behov for økt kunnskap om sansetap i eldre år. Dette gjelder også kunnskap om hjelpemidler, deres bruk og funksjon, og hvordan miljøet kan tilrettelegges. Her må også bygningsmessige forhold inkluderes.

Det er også behov for utvikle gode og effektive samarbeidsrutiner og koordinering av mange grupper og organisasjoners innsats mot felles bruker.

Denne studien har omfattet et begrenset antall eldre personer med KAS fra 4 ulike norske kommuner. Alle er rekruttert via PLO i kommunen. Det faktum at de fleste brukerne av PLO er over 80 år forklarer delvis den høye gjennomsnittsalderen blant de identifiserte. En sparsom litteratur tyder på at KAS har en meget lav forekomst før 80 årsalderen. Likevel bør tilstanden kunne identifiseres tidligere basert på det faktum at de fleste tilstander som leder til KAS er progredierende. Det tilsier en annen identifikasjonsstrategi enn den som er bruk i dette prosjektet. En strategi rettet mot allmennleger, eldrecentra og andre instanser skulle gi bedre muligheter for å fange opp denne gruppa tidligere. En tidligere identifisering vil kunne gi bedre tilgang på ressurser hos personen i en rehabiliteringsprosess.

Selv om livskvalitetsmålene som er brukt i denne studien ikke representerer anerkjente skalaer, regner vi de som valide mål på livskvalitet fordi de gir en direkte vurdering av subjektivt valgte områder som personen mener er viktige for personen selv, slik også det eksisterer et uttrykt ønske om forandring. Personens egen vurdering av fornøydhet med tiltak basert på denne typen valg må anses å reflektere livskvalitet.