

DEMENS

Vol. 9 / nr. 3

2005



ivareta individet!

aktuell informasjon – debatt



NEUROSCIENCE



Pfizer AS, Postboks 3, 1324 Lysaker.
Telefon: 67 52 61 00. Fax: 67 52 61 92



- 2 Demens: Omsorg i livets slutfase**
Peter F. Hjort
- 5 «Er jeg den eneste i hele verden som har det sånn?»**
Kjersti Wogn-Henriksen
- 9 Støtte også til den friske ektefellen**
- 10 Gruppen betyr trygghet**
- 12 Huntingtons sykdom, del 2**
Arvid Heiberg
- 16 Erfaringer med behandling av pasienter med Huntingtons sykdom**
Rannveig Kjosavik
- 19 Rapport om tilbud til personer med Huntingtons sykdom**
- 20 Individet i sentrum på landskonferanse i alderspsykiatri**
- 23 Husker du dengang?
Besøk i en erindringssalong**
- 25 «Månen er der om dagen også, selv om den er blek»**
Oddgeir Synnes
- 29 Vaksinerer som behandling av Alzheimers sykdom**
Harald A. Nygaard
- 30 Om å velge kamper med omhu...**

Redaksjonen avsluttet 2.09.2005.

Forsiden: Akvarell av Tove Sparvath Holmøy®

Redaktør:

Ragnhild M. Eidem Krüger
Hop terrasse 12, 5232 Paradis
Tlf. 55 91 22 11, Fax 55 91 22 12
E-mail: ragnhild.kruger@nordemens.no

Redaksjonssekretær:

Toril Utne, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Tlf. 22 11 77 28,
E-mail: toril.utne@nordemens.no

Ansvarlig redaksjonskomité:

Aase-Marit Nygård, Spes. i klinisk psykologi,
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
Tlf. 22 11 77 27

Harald A. Nygaard, Professor emeritus
Geriatrisk seksjon, Inst. for samfunns-
medisinske fag, UiB Tlf. 55 58 61 00

Anne Marie Mork Rokstad, enhetsleder
Sykehuset i Molde, Nordmøre og Romsdal HF,
Tlf. 71 12 30 08

Faglige medarbeidere:

Knut Engedal, Professor dr. med.
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens,
Tlf. 22 11 87 39

Arnfinn Eek, Spes. i klinisk psykologi
Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens,
Tlf. 33 34 19 50

Ivareta individet!

Under årets landskonferanse i alderspsykiatri utgjorde individets behov en rød tråd. Kunnskap om grupper som har sammenfallende diagnose er viktig, men det må ikke glemmes at vi er individer hele livet.

Individet blir synlig både gjennom arbeid med reminisens og i samtalegruppene vi har artikler om i dette nummeret av DEMENS. Men hvordan er hverdagen rundt i fedrelandet? Står fru Hansens individuelle behov og ønsker i sentrum når vedtaket om hjemmetjenester skrives, eller lander man på en nærmest standardisert minimumsløsning som holder henne utenfor sykehjem en stund til? Kan det tenkes at en tur ut i frisk luft eller et besøk hos frisøren ville være like helsebringende i dag, som at gulvene får en omgang? Det kan nok tenkes, men det nedfelles neppe i et vedtak. Og på sykehjemmet – tar noen seg tid til å være sammen bare med Olsen en liten stund, og gjøre ham til stundens hovedperson?

Etter at dette nummeret er gått i trykken har vi hatt valg. Før valget arrangerte Demensforbundet i Nasjonalforeningen politisk debatt. Deltakerne – de fleste stortingsrepresentanter – var enige om at demens er den aller viktigste utfordringen i eldreomsorgen, og velviljen var stor. Dette ønsker DEMENS å se nærmere på når nytt Storting er på plass, for også denne debatten tydeliggjorde at dagens eldreomsorg ikke er tuftet på behovene hos personer med demens. Både den store satsingen på omsorgsboliger, Oslo kommunes «faglige» vurdering av sykehjemsbehov og ideen om fritt valg av sykehjem og hjemmehjelpsleverandør må være feilslått i dette perspektivet. Stoppeklokkementaliteten likeså.

Det blir interessant å se hvilke grep de respektive partiene vil ta i det de selv har utropt til den største utfordringen i eldreomsorgen. DEMENS har tatt vare på notatene fra debatten.



Ragnhild M. Eidem Krüger

Ragnhild M. Eidem Krüger

Demens:

Omsorg i livets sluttfase

Dette temaet er en stor utfordring. Det berører mange mennesker, det rommer mange faglige og menneskelige utfordringer, det stiller store krav til samarbeid og reiser vanskelige etiske dilemmaer.



 Professor emeritus Peter F. Hjort

Det er skrevet mange bøker og artikler om temaet, men problemet er at det ikke fins kontrollerte kliniske undersøkelser og derfor heller ikke evidensbasert kunnskap. Jeg må derfor bygge på mine egne erfaringer som sykehjemslege i nesten 20 år, på vurdering av litteraturen og på mine egne refleksjoner.

Ord og begreper

Tre ord går igjen i dette feltet: behandling, pleie og omsorg.

Behandling og pleie er faglige oppgaver. Behandling er legens ansvar, og pleien er pleiernes ansvar. Omsorg er alles – eller ingens – ansvar. Omsorg dekker det menneskelige perspektivet, det at pasient og pårørende blir sett, møtt og forstått som personer og medmennesker. Det dreier seg om «omsorgens sjel» (1), og omsorg krever engasjement, at en involverer seg og at personalet viser pasient og pårørende at «dere betyr noe for oss». Alt dette kan sammenfattes i begrepet kultur - en kultur for omsorg som rommer både faglig og menneskelig engasjement. Det er viktig at alt personell har en bevisst kultur som er både synlig og følbart, slik at pasient

og pårørende får tillit til personalet og institusjonen fra første stund.

Jeg bruker ofte ordet dødspleie, som er direkte oversatt fra det engelske «care of the dying». Det norske uttrykket er ikke så godt som det engelske og ligner dessverre på ordet dødshjelp, som betyr å ta livet av den syke, altså det stikk motsatte av dødspleie. Likevel føler jeg at ordet dødspleie dekker både behandling, pleie og omsorg av den døende.

Demens som skjebne

Jeg tror at demens er den tyngste av alle sykdommer. Den varer så lenge – ca 10 år, og pasienten mister gradvis seg selv og alle sine kjære.

Forløpet er ubønnhørlig og virker håpløst. Kanskje oppleves demensutviklingen enda tyngre for de pårørende, og jeg tror den tyngste av alle skjebner er at ens ektefelle utvikler demens.

Kombinasjonen av omsorgsarbeidet, alle de praktiske oppgavene og håpløsheten blir ofte mer enn et menneske kan bære (2). Det er viktig at helsepersonalet ser og forstår dette og møter de pårørende. Det er ofte vanskelig for begge parter.

Her er et eksempel:

En kvinne hadde hatt sin demenssyke mann hjemme i fem år, og hun hadde i praksis isolert seg og mannen. Da jeg spurte henne hvorledes livet hadde vært i disse årene, begynte hun å gråte og svarte: «De er den første som har spurt meg om det.»

Dødspleiens filosofi

Alle som arbeider med livets sluttfase må ha et gjennomtenkt forhold til dødspleien. Jeg mener at hospicefilosofien (3) bør være grunnlaget. Slik jeg oppfatter den, er dette hovedelementene:

- Pasienten skal få dø en naturlig død når tiden er inne. En skal ikke gi opp før tiden er inne, men en skal heller ikke forsøke å trekke livet ut på en meningsløs måte.
- Aktiv dødshjelp skal aldri brukes.
- Alle plager skal og kan lindres, og den lindrende behandling skal fortsette helt til slutt.
- Dødsleiet skal preges av ro og harmoni.
- De pårørende har en viktig rolle i dødspleien og skal trekkes aktivt inn.
- Religionen skal få den plass familien ønsker.

Hvor mange dør av demens i Norge?

Dødsårsaksregisteret er både ufullstendig og upålitelig for demens. Det er vanlig å si at det er 60 000 personer med demens i Norge og at 9 000 får sykdommen hvert år (4). Et forsiktig anslag er at 6 000 dør av eller med demens hvert år, det vil si omtrent 15 prosent av alle som dør i Norge. Dersom man inkluderer pårørende og personell betyr det at dødspleien for personer med demens kanskje berører 30 000 mennesker hvert år. Det gjør dette til en stor og viktig oppgave.

Autonomiproblemet

Autonomi betyr selvstendighet og selvbestemmelse; at pasienten har rett til å bestemme selv i alt, fra hva han vil spise til hvorledes dødspleien skal være. Dette er nedfelt både i menneskerettighetene og i pasientrettighetsloven. Problemet er at personer med demens mister evnen til å tenke logisk og uttrykke seg forståelig. Det betyr selvfølgelig ikke at de er uten tanker og følelser, og det kan være ufattelig frustrerende at omgivelsene ikke forstår dem. Hvordan kan vi forholde oss til dette problemet når døden nærmer seg?

En måte er å snakke med dem om døden tidlig i sykdomsforløpet. Noen ganger er det mulig og naturlig, og jeg har opplevd det som gode samtaler. I prinsippet kan pasienten utforme sitt livstestamente («advanced directive») tidlig i sykdommen, eventuelt med råd fra erfarent helsepersonell. Mange, spesielt i USA, anbefaler det (5). Jeg har ingen egen erfaring med dette, men jeg er i tvil om det er riktig å drøfte dødspleien tidlig i en sykdomsprosess som kan vare i ti år og hvor det er vanskelig å forutsi sluttfasen. Forutsetningen må være at pasienten selv ønsker det.

Som regel vet en ikke hva pasienten tenker og ønsker, og det foreligger heller ikke noe livstestamente. Da bør legen drøfte med de nærmeste pårørende hvordan pleien i den siste livsfasen skal være – helst i en «familiekonferanse» (6). De pårørendes dømmekraft kan

være svekket fordi de er slitne og deprimerte, og de kan trenge veiledning. Legen bør ikke velte ansvaret over på dem, for det kan skape samvittighetsproblemer for dem senere. En klok formulering fra legens side kan være: «Som lege har jeg det juridiske ansvaret for dødspleien, men det er viktig for meg å høre deres meninger og samarbeide med dere». Jeg tror det er viktig at alle vet at det er legen som har det formelle ansvaret for å lede pleien, og at legen i god tid bør drøfte temaet med familien, slik at det er bygget opp tillit før pasienten nærmer seg slutten av livet.

Når er tiden inne?

Dette er nøkkelspørsmålet i dødspleien, og det er to viktige tidspunkter:

- Det første kommer noen få dager til uker før døden. Det er kjennetegnet ved at aktiv livsforlengende behandling ikke lenger har noen mening (3). Det er ikke mer å hente, og fortsatt livsforlengende behandling er en plage uten hensikt: en forlenger dødsprosessen, ikke livet.
- Det andre tidspunktet kommer noen timer til få dager før døden, da en ser forandringer som viser at døden er nær.

Svaret på spørsmålet om når tiden er inne krever kunnskap og erfaring. Etske vurderinger må alltid være med i overveielene. En bør tilstrebe åpenhet og enighet blant pårørende, pleiere og legen. Av og til er de pårørende uenige. Med takt og innføling kan legen ofte hjelpe dem til enighet. Er det tvil og sterk uenighet, bør avgjørelsen utsettes, men ikke for lenge.

Pårørende – tilskuer eller deltaker?

Det er viktig å trekke nære pårørende aktivt inn i dødspleien (6). De bør tilbys en seng ved siden av den døende, slik at en av dem kan være der hele tiden og få hjelpe til med pleien. Det er viktig å informere og forklare dem tidlig om det som skal foregå og om behandlingen og pleien, slik at de forstår det perso-

nalet gjør. Dødsleiet skal preges av ro, trygghet og tillit.

Pleien i den siste livsfasen er nesten enda viktigere for den nære familien enn for den døende, for de skal leve videre med minnet om det som foregikk. Ikke alle klarer å tro på et liv etter døden for den døende, men for de pårørende er det et liv etter døden. Det hender jeg møter familiemedlemmer mange år etter et dødsfall, og da husker de detaljer og er rørende i sin takknemlighet.

Den døende skal ikke flyttes

Som regel er pasienten på sykehjem når tiden nærmer seg. Nesten bestandig er pasient og pårørende best tjent med å få bli i kjente omgivelser og med kjent personale (6). Oppgaven er å få til en trygg og god dødspleie der pasienten er. Det hender at familien ber om eller krever at pasienten skal flyttes til sykehus. Derfor er det viktig å snakke med dem på forhånd, slik at de har tillit til sykehjemmet. Det hender også at de ber om hospice, men et godt sykehjem skal være som et hospice, og det bør en forklare de pårørende.

Ernæring og væske

Når døden nærmer seg, spiser og drikker pasientene mindre og mindre, og til slutt avviser de både mat og drikke. Det er lang erfaring for at de ikke plages av sult og tørst hvis munnstellet er godt (6, 7). En må selvfølgelig gi mat og drikke så lenge de ønsker det, men ikke mase eller tvinge. Det er viktig å snakke med pårørende om dette, fordi de frykter sult og tørst. Det er enighet om at alle former for kunstig ernæring, inklusive sondenæring med nese- eller PEG-sonde¹⁾, ikke har gunstige virkninger på aspirasjon, trykksår, infeksjon, funksjon, livskvalitet og overlevelse (8, 9, 10). Sonde bør derfor ikke brukes. Hvis pasienten har fått lagt inn sonde tidligere, bør den brukes så lite som

¹⁾ PEG-sonde: sonde som innlegges til mageposten gjennom åpning på abdomen (red.)



mulig etter at pasienten er kommet i den siste livsfasen.

God sykepleie er helt avgjørende

De erfarne pleierne ser pasientens behov på en måte som alltid har imponert meg. De har lært den tause kunnskapen i praksis av gode rollemodeller (11). Pasienten skal ligge godt, og målet er at han dør uten trykksår. Munnstellet er spesielt viktig fordi pasienten spiser og drikker lite eller ingen ting. Urin og avføring må følges. F. eks. kan uro skyldes full blære.

Palliativ behandling skal lindre alle plager, slik at pasient, pårørende og pleiere opplever at pasienten får en god død. De vanligste plagene er smerter, åndenød, uro, engstelse, kvalme og surkling, og de vanligste medikamentene er morfin, dormicum, haldol og scopolamin. Behandlingen er presist og godt beskrevet av Husebø og Husebø (12), og deres lille bok bør finnes og leses på alle sykehjem. Det er legens ansvar å styre behandlingen, men pleierne må ha vide fullmakter til å bruke sitt skjønn.

Antibiotika. Personer med demens dør ofte av eller med bronkopneumoni (lungebetennelse). Ofte, men ikke alltid, er det en god død, jamfør William Osler's²⁾ ord: «Pneumonia is the old person's friend». Det er ofte en vanskelig beslutning, ikke minst i forhold til pasientens familie, om en skal gi antibiotika. Hvis det er sannsynlig at pasienten vil overleve og «ta en runde til», bør en antakelig gi antibiotika, fordi det reduserer og forkorter plagene. Hvis tiden er inne for dødspleie, bør en ikke gi antibiotika (13).

Resuscitering (gjenoppliving) bør ikke gjøres.

Sjelelig omsorg for pasient og pårørende er ofte viktig. Mange døende og deres familier ønsker at dødsleiet skal være veien til det hinsidige. De har et religiøst behov, og derfor bør det være et stående tilbud om samtale(r) med prest. Dette krever innføling og varsomhet, for det er store forskjeller i familienes holdninger, og personalet må ikke påtvinge dem sine holdninger.

Etter døden

Pasienten skal stelles og legges til rette. Nære familiemedlemmer bør være med på stellet hvis de ønsker det. Det skal tennes lys, og familien skal få bli så lenge de vil. Dagen etter er det behov for to samtaler. Den ene er med familien, som nesten alltid har spørsmål. Den andre er med teamet for å drøfte om dødspleien var god og om det er noe å lære. Det er viktig at teamet får fortjent ros, og legen bør delta i denne oppfølgingen.

Noen refleksjoner til slutt

Pleie og omsorg ved livets slutt er teamarbeid og krever et nært og godt samarbeid mellom pleiere, pårørende og legen. Det er best med få pleiere, fordi det gir større nærhet, trygghet og tillit. Pleie i denne livsfasen er en stor utfordring for personalet, både faglig og menneskelig. Den reflekterer den kulturen som preger en institusjon, og den rommer spesielle muligheter til å bygge kultur. Når personalet føler at de lykkes, og de pårørende kommer dagen etter for å takke dem, opplever de et faglig og menneskelig løft og kjenner stolthet i forhold til arbeidet, seg selv og institusjonen.

Peter F. Hjort bruker begrepet dødspleie i sin artikkel, men imøteser gjerne en diskusjon om begrepet. DEMENS ønsker innlegg i diskusjonen om hvilke ord som best dekker innholdet i denne viktige delen av omsorgen (red).

Litteratur

- 1) Rønning R (2004) *Omsorg som vare? Kampen om omsorgens sjel i norske kommuner*. Oslo: Gyldendal.
- 2) Mace NL, Rabins PR (1981) *The 36-hour-day. A family guide to caring for persons with Alzheimers disease, related dementing illnesses, and memory loss in later life*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- 3) Saunders CM (edit) (1978) *The management of terminal disease*. London: Edward Arnold.
- 4) Engedal KA, Wyller TB (red) (2003) *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribes.
- 5) Rempusheski VF, Hurley AC (2000) Advance directives and dementia. *Journal of Gerontological Nursing* 26 (10): 27-34.
- 6) Volicer L (2001) Management of severe Alzheimers' disease and end-of-life issues. *Clinics in Geriatric Medicine* 17: 377-391.
- 7) Daly BJ (2000) Special challenges of withholding artificial nutrition and hydration. *Journal of Gerontological Nursing* 26 (9):25-31.
- 8) Skelly RH (2002) Are we using percutaneous endoscopic gastrostomy appropriately in the elderly? *Current Opinion in Clinical Nutrition and Metabolic Care* 5: 35-42.
- 9) Finucane TE, Christmas C, Travis K. (1999) Tube feeding in patients with advanced dementia. A review of the evidence. *Journal of the American Medical Association* 282: 1365-1370.
- 10) Monteleoni C, Clark E (2004) Using rapid-cycle quality improvement methodology to reduce feeding tubes in patients with advanced dementia: before and after study. *British Medical Journal* 329; 491-494.
- 11) Benner P (1984) *From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing practice*. Menlo Park: Addison- Wesley Publ.
- 12) Husebø BS, Husebø S (2003) *De siste dager og timer – behandling, pleie og omsorg ved livets slutt*. Oslo: Medlex.
- 13) Van der Steen JT, Ooms ME, van der Wal G, Ribbe MW (2002) Pneumonia: The demented patient's best friend? Discomfort after starting or withholding antibiotic treatment. *Journal of the American Geriatrics Society* 50: 1681-1688.


²⁾ William Osler (1849-1919), Kanada, var professor i fysiologi og indremedisin. Han ble æresdoktor ved Universitetet i Oslo i 1911 (red.)



«Er jeg den eneste i hele verden som har det sånn?»

Samtalegrupper for yngre personer med demens



 Sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen, Alderspsykiatrisk poliklinikk, Molde sykehus

Våren 2004 ble det gjennomført et prosjekt ved Alderspsykiatrisk poliklinikk, Molde sykehus med formål å prøve ut samtalebehandling i grupper for yngre pasienter med demens. Dette er et fagområde med behov for betydelig fagutvikling og kunnskapsbygging (1). Utgangspunktet var så selvfølgelig som det bare kan være i den virkelige verden. En som akkurat strevde med å ta inn over seg en ny og skremmende diagnose, spurte: «Er jeg den eneste i verden som...?» Ideen var skapt, og vi bestemte oss for å starte en samtalegruppe for pasienter samt en gruppe for deres pårørende. Det ble lagt opp som et prosjekt der vi la inn evaluering samt videobasert analyse av de åtte første gruppemøtene. Jeg vil her konsentrere meg om en klinisk presentasjon av pasientgruppen.

Prosjektets målsetting

- Å hjelpe yngre personer med demens til å forstå, akseptere og tilpasse seg sin sykdom
- Å øke vår kunnskap om demens med tidlig debut – med tanke på både pasienter og pårørende
- Å samle erfaring om gruppebasert samtalebehandling og likemannshjelp.

Samtale, gruppeterapi og likemannshjelp

Mennesker i krise har behov for å snakke med andre, både for gene-

rell støtte og trøst og for å utveksle erfaringer om det problemfylte. Dette er utgangspunktet for samtaleterapi. Særlig verdifull er samtalen og refleksjonen i møte med utfordrende livssituasjoner. Når samtalen foregår i grupper, benytter man den kraften som ligger i gjenkjenningen og i opplevelsen av å ikke være alene. Man får også tilgang til andre modeller for tilpassning. Det er min påstand at vi har neglisjert den evne og vilje personer med demens har til å relatere seg til sin situasjon og utvikle strategier og problemløsninger i forhold til sin sykdom. Noen har ikke fått vite sin diagnose, andre har ikke fått tilstrekkelig hjelp til å fordøye den. Psykoterapeutiske intervensjoner er vanligvis avvist fordi man har antatt at personen er ute av stand til å erkjenne og uttrykke sine reaksjoner. Men det er påvist at belastninger av en gitt sykdom kan forebygges – både for pasient og pårørende – gjennom muligheten for å bearbeide tap (2).

I prosjektet ønsket vi å avmystifisere samtaleprosessen med personer med demens. Vi ville løfte frem optimisme og muligheter innenfor et område som oftest er preget av pessimisme og negative holdninger. Vi ønsket å gi kunnskap, følelsesmessig støtte og mulighet til å bearbeide reaksjoner sammen med likestilte for at deltakerne best mulig skulle kunne forstå og til-

passe seg en ubarmhjertig sykdom og livssituasjon. Vi ønsket at deltakerne skulle lære av hverandre fordi hver og en sitter med unik og verdifull erfaring om hva livet med demens kan innebære. Selvhjelp og likemannshjelp er en ny og spennende tradisjon som fremholder at brukerens perspektiv og ressurser er underkjent i hjelpeapparatet. Denne tenkemåten fokuserer på de prosesser som gjør at mennesker klarer å leve med ulike plager og likevel beholde mot og kraft under vanskelige livsvilkår. Tanken om likemannshjelp utfordrer en snever medisinsk forståelse av sykdom og påpeker at pasientene – også personer med demens – er subjekter: De har opplevelser, spørsmål og reaksjoner, de gjør forsøk på mestring og leter etter muligheter for hvordan de skal «stå han av.»

Noen momenter i planlegging og forarbeid

Alle som skal planlegge slike gruppetilbud må tenke gjennom hvordan man skal rekruttere og selektere deltakere, møtenes varighet og hyppighet, om gruppene skal være åpne eller lukkede osv. Faglitteraturen (3, 4, 5) gir eksempler på ulike løsninger på disse spørsmålene. I et geografisk opptaksområde som vårt kan det være et problem å rekruttere tilstrekkelig mange som både kan og vil delta. Noen av de pasienter og pårørende vi



forespurte ønsket ikke å delta, andre hadde for lang reisevei eller var for kommunikasjonsvake, fysisk svake eller for langt kommet i sin sykdomsutvikling. Alle deltakerne var enten kjent av oss på forhånd eller ble intervjuet før gruppen startet. Dette både for å sjekke ut kommunikasjonsferdigheter og orientere om gruppen. Kjennskap til pasientens bakgrunn er uten tvil en katalysator i gruppeprosessen og relasjonsbyggingen.

Tilbudet innebar

- To parallelle samtalegrupper – en for yngre personer med demens og en annen for deres pårørende
- Maks fem deltakere i gruppene samt to møteledere
- Ukentlige møter av 60-90 minutters varighet
- Åtte ganger i alt
- Fokus på støtte, informasjon, erfaringsutveksling
- Felles kaffe og prat til slutt hver gang.

Tilfeldigheter gjorde at vi fikk fire kvinnelige deltakere. Samtlige hadde fått diagnosen demens før de var 65 år. Gruppen kunne slik sies å være homogen med hensyn til diagnose og kjønn, men var ellers relativt heterogen med hensyn til grad av demens, kognitivt og språklig funksjonsnivå, alder, bosituasjon og familiesituasjon. Aldersmessig var det en spredning fra 53 til 67 år og MMS-skår varierende fra 3 til 26 poeng (!).

Regler i gruppen

Disse ble gjennomgått og diskutert på første møte:

- Vi er her for å lære og vokse som mennesker
- For å få til det må vi alle bidra til en trygg og åpen gruppe
- Alle bestemmer selv hvor mye og hva de vil si
- Opplysninger om andre skal ikke spres utenfor gruppen.

Noen viktige oppgaver for gruppeledere

Alle grupper er ulik alle andre. Hver gruppe utvikler sin særegne gruppedynamikk og -kultur. I denne

prosessen ser vi følgende oppgaver som sentrale:

1. *Ta ansvar for møtestrukturen*
Struktur gir trygghet. Lederne har ansvar for å besørge «den menneskelige husorden»: Starte og avslutte i rett tid og for å skape en optimal prosess under møtene.
2. *Skape trygghet og trivsel i gruppen*
Trygghet øker åpenhet og tankevirksomhet og bedrer kommunikasjon. Lederne setter scenen for åpenhet ved å kommunisere interesse, respekt, empati og aksept.
3. *Fremme kommunikasjon og interaksjon*
Lederne oppmuntrer til deltakelse og bidrar med nødvendig hjelp. Vi startet møtene med å lodde stemningen og finne frem til hva som opplevdes viktig for deltakerne der og da. Hvis stoffet var relevant for flere ble temaet utforsket nærmere. Vi hadde fokus på å alminneliggjøre opplevelser, sette fenomener i sammenheng og sammenlikne likheter og forskjeller.
4. *Sikre at ordet/oppmerksomheten fordeles*
Om nødvendig må lederne fordele taletid for at alle skal slippe til hver gang. Ofte vil det være noen som har tendens til å monopolisere samtalen, mens andre trenger hjelp til å meddele seg.
5. *Holde fokus*
Lederne må holde tråden, gjenta, oppsummere poenger, refokusere på tema når samtalen glir ut. De må ha en reparerende funksjon vis-a-vis kognitive handikap som glemsomhet og kort oppmerksomhetsspenn.
6. *Bistå ved ordletingsvansker*
Når deltakere har vansker med å finne eller forstå ord, må lederne bistå. Det kan være snakk om å forenkle språk og talemåter, tillate pauser og gi ekstra tid til å formulere svar. Videre må lederne være observante på nonverbale signaler og respondere på underliggende følelser når det språklige er uklart.
7. *Bekreft, støtte*
Tilbakemelding er viktig i all relasjonsbygging. Det regulerer selvfølelsen å vite seg sett, hørt, oppmuntret, bekreftet.

8. *Gi informasjon og bidra til forståelse av sykdommen*

Økt kunnskap bedrer tilpasning. Fagpersonene i gruppen må derfor raust dryppe kunnskap og informasjon og bistå deltakerne i tilegnelsen av informasjonen.

9. *Invitere frem deltakernes erfaringsgrunnlag*

Vi så det som viktig å gjøre stoffet hverdagsnært og personlig relevant for gjennom dette å øke selvforståelsen. Jeg velger å bruke ordet selvforståelse istedenfor innsikt, for å forstå er mer enn å se. Å forstå er også å fortolke, å forstå seg selv i verden. Deltakernes egne erfaringer skulle være viktigere enn lærebøkernes symptombeskrivelser.

10. *Gi rom for følelsesmessig ventilering*

Noe av det terapeutiske i gruppesamlinger ligger i muligheten til å dele og bearbeide det smertefulle. Latter og gråt og intense emosjonelle reaksjoner var legitime og ble forsøkt møtt med aksept, normalisering og empati.

11. *Løfte frem positive eksempler, muligheter, løsninger, håp og konstruktiv mestring*

Gruppen er ikke nødvendigvis terapeutisk i kraft av seg selv, den kan like gjerne bli destruktiv. Derfor er det en viktig lederoppgave å balansere mengden vanskelig materiale mot det konstruktive og byggende og løfte frem positive modeller for mestring.

Innhold

Utgangspunktet var altså å bidra med informasjon og kunnskap og hjelpe den enkelte i gruppen til å tilegne seg denne, samt aktivt å utforske seg selv og egne erfaringer i samspillet med andre i samme situasjon. Noen temaer ble planlagt av gruppelederne på forhånd, men etter hvert ble dagens tema i økende grad basert på innspill fra deltakere.

Noen temaer:

- Demens – hva er det?
- Egne opplevelser av forandring og symptomer
- Konsekvenser i hverdagen
- Familierelasjoner og sosialt nettverk

- Kommunikasjon og åpenhet
- Å motta hjelp. Være avhengig. Selvfølelse
- Mestring og tilpasning: grep, tanker og tiltak i hverdagen
- Fremover. Hva så? Hva ønsker vi av hjelp og tilbud?

Eksempler fra gruppemøtene

Beskrevne demenssymptomer

- Er det to barnebarn jeg har, tro?
- Hva samboeren min heter???
- Tja....
- Kan lage middag i én kasserolle men ikke når det blir to!
- Jeg må si fra at jeg ikke kan ha ansvaret for barnebarn alene nå.
- Klarer ikke å gå i butikken lenger.
- Jeg mister så mye. Leter og leter, men finner det ikke!
- Det var så ille at jeg ikke kom på hvilket hus jeg bodde i!
- Er blitt så snarsint, tenner så fort... det liker jeg ikke...

Vi ønsket personliggjorte og hverdagsnære beskrivelser av hva demens kan innebære. Hverdagsnivået er en privat, common-sense verden og en kilde til selvfølgelig kunnskap som hver enkelt er fortrolig med på en intuitiv måte, og dette erfaringsnivået kan av og til være forskjellig fra lærebøkens objektive sykdomsbeskrivelse.

Familieforhold/sosiale forhold

- Vi har det så fint, men ett problem: Han bryr seg i hjel! Alle lappene fra ham: Husk å ta med mobilen – det kan bli for mye!
- Ser på lvar at han blir mer hissig. Sukker og reagerer på det og det. Og når jeg vil hjelpe på kjøkkenet sier han: En kokk om gangen!

Ulike holdninger i samfunnet

Det er et hyppig beskrevet problem at yngre personer med demens på grunn av sin alder og ofte gode fysikk ikke blir trodd når de forteller om sine symptomer:

- Husker presset da jeg gikk på arbeid: Du ser jo så frisk og flink ut! Da er det en glede å klaske handa i bordet og si: Jeg har en sykdom!

Når man har en demensdiagnose kan man oppleve mange varianter av det Tom Kitwood (6) snakker om: Objektivisering, usynliggjøring, infantilisering osv.:

- Var på trygdekontoret her om dagen og spurte hun i luken om noe. Men hun så på mannen min da hun svarte. Det var like før jeg sa: Nei, nå må du pinadø se på meg!

Hun fikk mye applaus for det grepet, og denne holdningen regnes også som viktig i all myndiggjørende rehabilitering: Ta kontrollen tilbake, ikke finn deg i alt – om så bare i egen tankeverden.

Tilpasning

Funksjonsulikheten i gruppen var utfordrende og tidvis noe spenningsfylt. At to av medlemmene var mer viderekomne i sykdommen innebar at de hadde erfaringer av interesse for andre. Mens to av deltakerne var uten hjelp, kunne en av de andre fortelle om erfaringen med dagtilbud. Dette ga litt mer positive assosiasjoner for de andre: *Gruppeleder*: Du vegret deg jo for dagtilbud, men ble positivt overrasket?

G: Ja jeg tenkte mye på kallen, at det var viktig han fikk gjøre arbeidet sitt.

Gruppeleder: Så du begynte på dagsenteret på grunn av ham, men fortsatte fordi du kjente det var godt å være der også for egen del?

G: Ja nettopp. De ... hjelperne har jo betalt, har ikke dårlig samvittighet da! Og så strickinga, da: Hadde gitt opp heime, men på dagsenteret får jeg hjelp hvis en maske ryker!

Den vanskelige fremtiden

TV2 viste en dokumentar av stor interesse for deltakerne. Det var sterke reaksjoner på filmen.

Gruppeleder: Søndag så vi en film om denne sykdommen... på fjernsyn. Jeg synes hun var så flink til å snakke om hvordan hun hadde det. Hun ville ikke på sykehjem, men han var så sliten. Det var så trist.

H: Filmen slo rett inn. Måten hun snakket på, insisterte på – det var meg! Hun sa hun ikke ville på institusjon, men så var det han som

ikke orket. Jeg så blikket hennes da hun sto der... Stakkars!

Med de er heller ikke uten evne til innforlivelse med partneren:

– Han hadde et dilemma han også, stakkars, ikke greit for han heller. Og da ser vi hva slags problemer vi kan bli. Det slo meg sånn: Akkurat sånn kan det gå med meg selv. Og så blir jeg på vakt overfor mannen min. Er han så sliten allerede???

Parforholdets utfordringer

– Gunnar sier det (institusjonalisering) ligger langt frem i tid, men det vet vi ingenting om. Det er vanskelig at vi er såpass unge. Og så skal jeg være på en avdeling mens han er ute i verden, med barna. Og han er knyttet opp mot meg, men ikke fri til å starte opp et nytt liv....

Dette er klartenkt og modig sett, men det er heller ingen enkle løsninger på slike fremtidsscenarioer. Vi prøvde i gruppen å finne balansen mellom å være realistiske og gi mot til å ta inn også ubehagelige og såre spørsmål, men uten å dramatisere det vanskelige.

Ventilering av vanskelige følelser

– Nei er ikke i storform akkurat. Hadde en nedtur i går (gråter). Ble lei meg, tenkte på alt: Hva skal jeg gjøre og ikke gjøre... om jeg skal legge meg ned og dø eller....

Skal en gruppe fungere terapeutisk, må vi forbi det konvensjonelle nivået i samværet og tørre å åpne opp for dypere følelser. Med jevne mellomrom fikk vi denne typen hjertesukk, og flere fortalte at de valgte å skåne sine nærmeste for følelser av dette slaget.

Mestring – interpersonlig læring

Tårer er ikke noe mål i seg selv – det er enda viktigere å løfte blikket og lete etter mulighetene:

Gruppeleder: Jeg skulle gjerne lært hvordan du klarer å snu humøret når du er lei deg?

T: Jeg sier: Gå vekk! Gå hjem og legg dere, dumme tanker!

Gruppeleder: Du bestemmer deg på et vis?



T: Ja, jeg vil IKKE sitte og surmule!
Og så synger jeg.

Gruppeleder: Ja det er lurt. Det er ikke så lett å være sur når man synger!

A: Hvis noen vil holde på det dårlige humøret, så ikke syng!

Nå ble det masse latter, og i alle gruppemøtene var det innslag av latter og humor uten at vi hadde lagt spesielt opp til det. Humor er et snodig fenomen og kan utvilsomt være god mestring når mennesker befinner seg i svært pressede situasjoner. Man utnytter humorens suverenitet når man endrer sin rolle fra å være et offer for medlidenhet til selv å være den suverene som kommenterer det hele. Personer som har humor og selvironi gjenerobrer litt kontroll og definisjonsmakt og kan slik få en kjærkommen distanse til den smertefulle realitet.

Interpersonlig læring

Å snakke sammen kan også dreie seg om å forhandle om nye historier, skape ny mening og nye konstruksjoner av forståelse:

E: – og så sto en fyr fra kommunen der og ville ha meg med på tur. For no tull, sa jeg, og heiv han på dør! (fnyser)

Gruppeleder: Du fikk innvilget en støttekontakt?

E: Støttekontakt! Skal jeg gå på tur vil jeg nå gå med mannen min.

G: Hadde det vært meg så ville jeg blitt glad.

H: Å ja det ville jeg også – er så redd for å slite ut kallen!

Påpekninger

G: Synes ikke hukommelsen er så verst... har liksom et håp om at den skal bli bedre.

T: Tull og tøys! Det blir bare verre!

Innimellom kunne vi oppleve at deltakerne samspilte med hverandre på svært direkte måter. Selvforståelsen balanserer ofte mellom realisme og illusjoner, ønsketenking og benekting. Det gjorde et stort inntrykk på oss som gruppeledere at til og med den kognitivt svakeste i gruppen kunne komme med slående

påpekninger og observasjoner og tydeligvis fortsatt hadde atskillig sosial-emosjonell intelligens.

Fra ensomhet til gruppetilhørighet

– Fra første gang jeg kom hit ... det var som en .. runding! En familie! Det er så utrolig trygt her. Og så var jeg at folk forstår. Det er det som er det fine ... at dere... har det likedan. Jeg sier ting her som jeg ikke kunne sagt andre steder.

Hva er det som gjør likemannsfellesskapet, skjebnefellesskapet, så spesielt? For det første vil behovet for forståelse og posisjonering være betydelig svekket. Det frigjør en masse energi. Det er dessuten dype fellesskapsbånd i det å ha opplevd sterke ting sammen.

- Det er første gang at jeg har snakket så fritt. Tenkte før at det gikk bare en vei, jeg gir opp. Men nå ... (stort smil, slår ut med hendende) har jeg dere!!!

Diana Friel Mc Gowin – amerikansk advokat som fikk demens da hun var 46 og skrev boken «Inn i labyrinten» (7), etablerte de første Early onset-grupper under den amerikanske Alzheimerforeningen. Hennes selvbiografi viser nedturer og motløshet som kunne veksle med gode stunder når hun var blant forståelsesfulle mennesker – især dem i samme situasjon. Hun skrev at for henne kunne ikke familie og venner – om enn aldri så velmenende – erstatte støttegruppen med likestilte hvor hun kunne dele angst og få moralsk støtte og en helsebringende latter.

Konklusjon

Det er en klar oppsummering av vårt prosjekt at samtalegrupper for yngre personer med demens og deres pårørende kan utgjøre et svært meningsfullt helsetilbud. Prosjektet ble evaluert som ubetinget positivt av både pasienter, pårørende og oss fagfolk. Etter vår erfaring kan mange i tidlig fase fortsatt identifisere, artikulere og adressere sine tanker, men det er nødvendig med en faglig ledelse av gruppene. Både støtten, erfarings-

utvekslingen og informasjonen beskrives som svært viktig. Utbyttet er trolig størst for personer med mild/moderat demens, og en mest mulig homogen gruppesammensetning rent kognitivt vil nok lettere skape identifisering og fellesskap. Samtalegruppene har vært en stimulerende og rik kilde til felles læring for oss fagfolk. Erfaringene har vært så positive at vi er inspirert til å fortsette. Samtalegruppene med yngre personer med demens og deres pårørende fortsetter nå på månedlig basis, og vi ser dem som et verdifullt behandlingstilbud.

Referanser

- 1)Haugen PK (2004) Yngre personer med demens og deres familie: «Hjelpeapparatet er mangelfullt og tar ikke ansvar» *DEMENS* vol 8 nr 4.
- 2)Ulstein I (2004) Demens i familien: Er det bare piller som hjelper? Hvordan redusere belastningen? Foredrag Ebixa symposiet januar 2004 Oslo.
- 3)Cheston R (1998): Psychotherapeutic work with people with dementia: A review of the literature *Br. J of Medical Psychology* 71 211-231.
- 4)Yale R (1995) Developing Support Groups for Individuals with Early-Stage Alzheimer's Disease. Baltimore: Health Profession Press.
- 5)Goldsilver P and Gruneir M (2001): Early stage dementia group: An innovative model of support for individuals in the early stages of dementia. *A J of Alzheimer's Disease and other diseases* vol 16 no 2 mars/april.
- 6)Kitwood T (1999) *En revurdering av demens – personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo forlag.
- 7)McGowin D (1995) *Inn i labyrinten. En kvinnes kamp mot Alzheimer*. Oslo Hjemmets bokforlag.

Annen litteratur

- Bille C (2004) Si det som det er. Tema: Samtalegruppe for demenssyke *Demensnytt* nr. 1 februar. Nasjonalforeningen for folkehelsen
- Engh K (2004) Nasjonalforeningens erfaringsgrupper for personer med demens – upublisert notat.
- Harris PB (Ed.) (2002) *Person with Alzheimer's disease: Pathways to the understanding of the experience*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Keady J og Nolan M (1994) Younger onset dementia: Developing a longitudinal model with sufferers and carers. *J Adv. Nursing* 19 659-669
- Rutan S and Stone W (2001) *Psychodynamic group psychotherapy*. NY: The Guilford Press.

Støtte også til den friske ektefellen

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Psykiatrisk sykepleier
Kari Lien Gjeldvik



Prosjektet ved Alderspsykiatrisk poliklinikk på Molde sykehus omfatter, som Kjersti Wogn-Henriksen skriver, både demensrammede og deres ektefeller. Mens personene med demens får dele tanker, erfaringer og sorger med hverandre og får faglig oppfølging av sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen og psykiatrisk sykepleier Anne Marie Mork Rokstad, har ektefellene det samme tilbudet hos psykologspesialist Torhild Hanem og psykiatrisk sykepleier Kari Lien Gjeldvik. Etterpå samles alle og drikker kaffe.

– At ektefellene kommer hit og drar herfra sammen, tror vi kan fremme kommunikasjon mellom dem, sier Torhild Hanem.

– Et slikt opplegg kan fremme samtalen om vanskelige spørsmål. Vi har flere ganger fått høre at det er lettere for den ene parten å ta opp ømtålige temaer med ektefellen når begge har vært her eller skal hit.

Noen vil kanskje tenke at parallelle møter kan fremme mistenksomhet hos dem som er syke: Hva har du fortalt i dag? Hva vet du om min sykdom som jeg ikke vet?

– Det kan nok hende, og det er noe vi må ta fatt i som fagfolk.

– Det er noe annet å ha en sykdom enn å leve med den som har sykdommen, og begge deler er vanskelig, sier Kari Lien Gjeldvik.

– I kaffestundene kan det komme frem andre tanker enn under gruppesamlingen. Ordet faller fritt, og vi tror det er verdifullt for alle parter å ha denne uformelle kontakten i tillegg.

Psykologspesialist
Torhild Hanem



Faglig og menneskelig støtte

Som nevnt i artikkelen foran er de fire deltakerne i pasientgruppen kvinner, så pårørendegruppen består av de fire ektemennene. Nå prater deltakerne mer og mer sammen både innad i gruppen og med deltakerne i den andre gruppen. Men hva gjør fagfolkene i forhold til pårørendegruppen?

– I starten kartla vi hva de pårørende ønsket seg av gruppesamlingene. Først og fremst ville de snakke med hverandre, men de ville også ha faglige innspill fra oss. De ønsket kunnskap om demenssykdommens utvikling. Vi kan dessuten orientere om mulige hjelpe tiltak, si noe om hvilke følelser og reaksjoner som er vanlige blant pårørende til personer med demens, støtte dem når de tar opp egne følelser, bidra til å sammenholde deres erfaringer og se til at alle får komme frem med det de har på hjertet.

De vanskelige spørsmålene

Et demensforløp byr på mange praktiske og følelsesmessige

utfordringer både for pasient og pårørende. De kommunale tilbudene er ofte utilstrekkelige og som regel ikke tilrettelagt for yngre med demens. Støttekontakt kan være omtrent umulig å få, og avlastningstilbudene er få og lite tilpasset denne gruppen. I pårørendegruppen gir de hverandre god støtte når en demensrammet person ikke ønsker å ta imot et tilbud som den friske partneren føler stort behov for.

– *Ett eksempel har vært avlastningsopphold på sykehjem. En mann følte et sterkt behov for en periode uten omsorgsoppgaver, men den demenssyke partneren ville ikke på sykehjem. Det er en svært vanskelig avgjørelse å søke om avlastningsopphold for en person som ikke ønsker det, og i dette tilfellet fikk ektemannen god støtte fra pårørendegruppen. Fordi de ble rådspurt, fikk de anledning til å tenke gjennom en situasjon som sannsynligvis vil dukke opp for dem selv litt senere i forløpet. Slik fungerer gruppen som et godt forum for støtte og læring.*

Det hender ofte at personer med demens ikke forstår den totale situasjonen, og de kan oppleve seg avvist av den friske ektefellen, selv om han står på døgnnet rundt. Å ta vare på seg selv er viktig når man har krevende omsorgsarbeid, og det er et av temaene vi diskuterer i gruppen. Vi oppmuntrer til å søke hjelp i tide.

Forholdet til arbeidsplassen er et vesentlig tema for pårørende til yngre med demens.

– *Det er avgjørende at personer med krevende og langvarige omsorgsoppgaver møter forståelse for sin situasjon, og da må de være åpne om det i forhold til kolleger og ledere. Det ender gjerne med at de som har slike omsorgsoppgaver, må trappe ned og kanskje slutte i jobb før oppnådd pensjonsalder. Det kan være en stor sorg for den det gjelder og bidrar til økt isolasjon.*

Hvilke følelser gir de pårørende uttrykk for på gruppesamlingene?

– *De gir uttrykk for at de er oppe i en vanskelig og langvarig prosess med mange faser. De føler seg maktesløse, men er ressurssterke personer som ønsker at tilværelsen skal bli bedre. De er sosialpolitisk orientert og ønsker å jobbe for at også andre i samme situasjon skal få bedre tilbud. Som de selv sa i forrige nummer av DEMENS, har de behov for et rekreasjonssted for seg selv og sine pårørende.*

Sykdomsforløpet ved demens er langvarig. Hvor lenge vil dere følge gruppen?

– *Det må vurderes kontinuerlig. Kontakten med gruppen gir oss faglig utvikling, og tilbakemeldingene fra deltakerne er utelukkende positive. Nå fortsetter vi med samlinger en gang i måneden.*

Nyttige telefoner:

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens

Tlf: 33 34 19 50
www.nordemens.no

Demenslinjen (mand. - fred. 9.00-15.00) (Nasjonalforeningen for folkehelsen)

Tlf: 815 33 032

NKS Olaviken alderspsyk. sykehus, Askøy, Bergen

Tlf: 58 15 10 00
www.olaviken.no

Ressurs- og rådgivningssenter for personer med demens, Trondheim

Tlf: 72 54 84 00

Kirkens Bymisjon, Pårørendeskolen, Oslo

Tlf: 22 71 84 00



Å være 54 år og ha Alzheimers sykdom, som Sigrunn Helseth¹⁾, er en situasjon det ikke er lett å sette seg inn i for andre. Å være 55 år og ektefelle til en person med Alzheimers sykdom, som Jan Sørvik, byr også på store utfordringer. Å bli med i samtalegruppe på Hjelset var ikke lett i begynnelsen, det heller, forteller Sigrunn.

– *Nei, det var vanskelig. Jeg hadde laget meg noen forestillinger, og håpet var å treffe andre på min alder og på omtrent samme stadium i sykdomsforløpet. Så viste det seg at de andre i gruppen både var eldre enn meg og kommet lengre i sykdomsutviklingen. Jeg opplevde at vi snakket på forskjellige plan. Jeg kom rett fra et aktivt arbeidsliv og fikk livet snudd fullstendig på hodet av sykdommen. Alt var kaos.*

Sigrunn Helseth arbeidet i Posten da hun fikk problemer med å utføre jobben. Tilværelsen ble mer og mer kaotisk, hun måtte slutte i jobb og

¹⁾ Tidligere intervjuer med Sigrunn Helseth står i DEMENS nr. 4/2003 og nr. 1/2004.



Gruppen betyr trygghet

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Fagmiljøet på Hjelset vært en uvurderlig støtte for Sigrunn Helseth og Jan Sørvik

Kjersti må ikke bli syk eller flytte, tenker jeg ofte. Både hun og Anne Marie, overlege Arne Ruset og de andre fagfolkene her er blitt en viktig del av våre liv. Gruppen er blitt min trygghet, og jeg orker ikke tanken på å miste denne kontakten.

hadde til og med problemer med å finne frem i sitt eget hjem. Det var en lettelse både for Sigrunn og ektefellen Jan da diagnosen ble stilt, og hele tiden har fagmiljøet på Hjelset vært en uvurderlig støtte. Da Sigrunn skulle begynne i samtalegruppen, håpet hun å kunne diskutere sine erfaringer med de andre deltakerne, men opplevde at deres opplevelser med sykdommen var annerledes.

– *Problemene vi diskuterte i gruppen i starten var mer relevante for de andre som var eldre og uten direkte tilknytning til arbeidslivet. Jeg kan ikke nøye meg med å ha et greit hverdagsliv her og nå, jeg må tenke fremover. Hva kan Jan og jeg gjøre for at livet skal bli best mulig den dagen jeg ikke lenger kan delta på lik linje med ham? I gruppen har vi snakket om avlastning, og en av de andre snakket om at hun er et stort problem for mannen sin. Det er så vanskelig å høre det og ta det innover seg.*

Hvordan vil hverdagen bli?

Gjennom samtalene i gruppen i løpet av et års tid, er kvinnene kommet nærmere hverandre, og Sigrunn setter stor pris på ærligheten dem imellom.

– *Etter hvert har jeg funnet tilhørighet til dem. At vi tenker forskjellig betyr ikke så mye lenger. Personene og det nære fellesskapet er blitt mye viktigere. Jeg måtte si til meg selv at det ikke bare var mine egne tanker som var viktige. Jeg måtte lytte mer til de andre og forstå deres problemer. Det ble en læringsprosess, og den kunne være vanskelig innimellom, sier Sigrunn med et selvironisk smil.*

– *Tidligere kunne jeg være litt deprimert etter gruppesamlingene. Da hadde jeg sittet og hørt på de andre, og jeg ble mer og mer klar over hvordan sykdommen kan utvikle seg. Jeg gruet meg for å dra til samlingene, men etter hvert ble jeg nysgjerrig på de enkelte personene og ville vite hvor lenge de hadde vært syke, om de fikk alzheimermedisin og hvordan hverdagen preges av sykdommen.*

Sigrunn forstår at også de andre deltakerne kan oppleve forskjellene i gruppen som problematiske. Hun kan ikke få skrytt nok av oppfølgingen de får av sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen og psykiatrisk sykepleier Anne Marie Mork Rokstad.

– *Vi knytter oss sterkt til alle her, både til fagfolk og hverandre.*

Jan Sørvik er Sigrunns ektefelle og deltar i pårørendegruppen. Han nikker bekreftende til Sigrunns vurdering av gruppens betydning.

– *Gruppesamlingene gir meg mye, og for meg har det vært nyttig at de andre har ektefeller som er kommet lenger i sykdomsutviklingen. Når jeg forteller om Sigrunns og min hverdag, kjenner de igjen problemstillingene og vi kan diskutere både de praktiske og de følelsesmessige sidene. Det er viktig å ha et sted der man kan snakke ut.*

Hvordan fungerer det for deg at de andre deltakerne er noe eldre enn du er?

– *Det hadde vært fint om vi hadde vært omtrent jevngamle. Det har noe med interesser og sosiale aktiviteter å gjøre. Hadde vi vært flere på min alder kunne vi kanskje ha funnet på noe sammen i fritiden. Likevel må jeg si at vi har funnet frem til en god tone i gruppen.*

Jan opplever den faglige delen av gruppesamlingene som viktig, og legger til at fagfolkenes personlighet betyr mye.


– *Jeg sier det samme som Sigrunn – de betyr trygghet for meg. Gruppen må fortsette, jeg kan ikke tenke meg å slutte.*



Huntingtons sykdom

del 2



 Arvid Heiberg, avdelingsoverlege, professor dr. med.,
Avdeling for medisinsk genetikk, Rikshospitalet.

Resymé av del 1: Heiberg A: Huntingtons sykdom DEMENS 2005 vol 9/nr. 2

Huntingtons sykdom (HS) er en dominant arvelig fremadskridende form for hjernesvinn med ufrivillige bevegelser, personlighetsforandringer og en frontalt preget subcortikal demens. På cellenivå ses svinn av hjerneceller spesielt i basalgangliene – nucleus caudatus og striatum – men etter hvert kommer det generelt cellesvinn. Sykdommen skyldes en forlengelse av genet for proteinet Huntington på kromosom 4 med et øket antall CAG repetisjoner til 39 eller høyere. Hos to tredeler er startalder mellom 35 og 55 år med stor spredning. Sykdommen varer i gjennomsnitt i 15 år fra diagnosetidspunkt til død i svekket, avmagret tilstand. I samme familie er det en viss sammenheng i startalder, men også her kan man se stor variasjon.

I denne artikkelen gjennomgås genetisk veiledning inklusive pre-symptomatisk gentesting og fosterdiagnostikk ved HS. Betydningen av adekvat ernæring betones og medikamenter i vanlig bruk nevnes. Noen forskningsmessige felter nevnes kortfattet.

Genetisk veiledning, fosterdiagnostikk og presymptomatisk testing

Risiko for slektninger følger skjematisk reglene for dominant arv: Avkom av personer med tilstanden har hver 50 prosent risiko for tilstanden uavhengig av kjønn og hva som hender ellers i søskenflokk – barnebarn halvparten av denne risikoen igjen før man vet om foreldrene har genet eller ikke osv. Sykdommen hopper ikke over ledd, men fordi man som regel har avsluttet barnproduksjonen før sykdommen bryter ut eller blir diagnostisert, er det vanskelig å være trygg på sin manglende risiko før mor eller far er godt opp i årene. Risikoen avtar for hvert år som går uten symptomer eller tegn. Ved 40 år er den redusert fra 1/2 til 1/3, ved 55 år til 1/4, ved 65

år til 1/8 og ved 73 år til 5 prosent (1). Barn av en risikoperson har 50 prosent risiko av foreldrenes risiko til enhver tid. I praksis betyr dette at et stort antall personer har en viss risiko for å utvikle sykdom mange år i sitt liv. Det å leve med slik usikkerhet for alvorlig sykdom uten behandling, er for mange antagelig plagsommere enn å ha visshet for at man kommer til å bli syk.

Fosterdiagnostikk

Forandringene i CAG-tallet er stabile hos det enkelte individ fra fosterlivet, og fosterdiagnostikk har vært mulig fra mer enn 10 år tilbake. Slik test gjøres ved morkakeprøve i 10.-11. uke ved at man under ultralydveiledning suger ut noen morkaketotter og ved en PCR (polymerasekjedereaksjon) bestemmer CAG-antallet. Svaret vil foreligge i løpet av dager etter prøvetaking og dermed gi grunnlag for parets avgjørelse og eventuelt svangerskapsavbrudd.

I forhold til antall svangerskap som årlig gjennomgås av personer med kjent risiko er etterspørselen lav. Hittil er bare i størrelsesorden

fem svangerskap testet i Norge, og tilsvarende relativt lave tall ses også i andre land. Håp om helbredende/utsettende behandling og befolkningens generelt restriktive syn på prenatal diagnostikk forklarer vel dette, sammen med frykt for selv å bli konfrontert med sin mulige bærerstatus.

Det er også teoretisk mulig å utføre preimplantasjonsdiagnostikk (PGD) ved HS. Dette er utført i meget begrenset antall i utlandet og er ulovlig i Norge etter Lov om Bioteknologi. Etter erfaringer så langt å dømme, vil imidlertid Dispensasjons- og klagenemnda for utenlandsbehandling antagelig samtykke i at det betales for slik behandling i utlandet for risikopersoner. En forutsetning vil antagelig være at det foreligger reell risiko, med andre ord at en av foreldrene er arvebærer og ikke bare har en risiko.

Presymptomatisk test

Bioteknologiloven regulerer også gentesting hos risikopersoner. Før symptomene/tegnene kommer er det mulig å få svar på om man kommer til å få HS eller ikke. Den



generelle modellen for gentesting hos symptomfrie personer er utviklet hos familier med HS i nært samarbeid med den internasjonale interesseorganisasjonen for familier med HS (IHA).

Personer med kjent risiko som overveier gentest melder seg til regional genetisk avdeling for medisinsk genetikk. Ullevål universitetssykehus gjør dette for innbyggere i Helseregion Nord, Sør og Øst, Haukeland universitetssykehus for innbyggere i Helseregion Vest.

Etter innhenting av bakgrunnsinformasjon om HS i familien vil pasienten gjennomgå genetisk veiledning. Deretter kommer samtale med psykiater/psykolog med tanke på motivene for gentest og eventuell kartlegging av motforestillinger, og så eventuell nevropsykologisk testing.

Et par måneder etter den første samtalen avgis svaret. Et normalt antall CAG-repitisjoner forteller at konsultanden og hans/hennes etterkommere ikke har risiko for sykdommen, mens et øket antall forteller at symptomer og tegn vil komme før eller senere, men ikke når eller hvorledes.

Langt de fleste tåler beskjeden om sin skjebne og fungerer i dagligliv og jobb selv med dårlig svar. Mange med godt svar vil få en depresjonsperiode noen måneder etter svaret. Dette antas å skyldes problematikk omkring overlevelses-skyld: «hvorfor blir jeg spart når eventuelt andre søsken i familien blir syke?» For noen kan det være en vanskelig tilpasning fra en visshet om at «jeg kommer til å bli syk» – til «hva skal jeg gjøre med resten av mitt liv – jeg har fått en ny start.»

Hittil er vel 200 personer gentestet i Norge for HS, og de fleste av dem har overveid dette lenge ut fra mangeårig kjennskap til sykdommen i familien og egen risiko-situasjon. Det er generelt flere kvinner enn menn som velger å teste seg, og gjennomsnittsalderen er relativt høy – nær 40 år. Flere får av denne grunn et godt enn et dårlig svar, men noen har allerede tegn eller symptomer på HS ved testtidspunktet. Dersom slike tegn

er til stede gjennomfører man en forkortet prosedyre.

Testingen er basert på fullt informert, skriftlig samtykke, og prosedyren kan avbrytes av konsultanden på hvilket som helst tidspunkt før svaret avgis. En del av dem som er til første samtale velger å ikke gjennomføre hele prosedyren.

Behovet for avklaring av egen situasjon varierer. Noen med kort tids visshet om HS i foreldregenerasjonen vil gjerne avklare sin risikosituasjon der og da, mens de som lenge har levd med at en av foreldrene har kjent diagnose, oftere foretrekker å leve med sin risiko uavklart. I alt 10-15 prosent av kjente risikopersoner i Norge og andre land der testen er tilgjengelig, velger å teste seg. Med andre ord vil de fleste velge å leve med sin usikkerhet om risiko.

De fleste velger også å få barn i håp om at de ikke har arvet genet. Det er ikke vesentlig lavere barnetall i HS-familier selv om enkelte med kjent risiko velger å leve alene eller ikke å få barn.

Modellen for presymptomatisk gentesting ved HS kan synes tungvint, men har vist seg velegnet til å forberede konsultander på hvorledes de skal sette seg inn i en situasjon med eventuelt dårlig svar. Modellen er derfor verdt å bruke også ved andre tilstander med demens, som Alzheimers sykdom eller Picks atrofi i familier med dominant arv, eller sykdommer som dystrofia myotonica, der muligheten til gentest av familien er tilstede fordi mutasjonen er kjent.

Lov om Bioteknologi krever genetisk veiledning før, under og etter prøvetagning. Langtidsresultatene ved testing i Norge passer med dem som er publisert internasjonalt (2), og få katastrofale begivenheter som selvmord eller innleggelse for depresjon er påregnelige.

Medikamentell behandling

Ingen behandling er hittil kjent mot det tilgrunnliggende cellesvinnet (se Årsaksforskning senere). Mange av symptomene og tegnene på HS som imidlertid kan og bør behandles, er:

a) Ufrivillige bevegelser

Disse er imidlertid lite plagsomme for pasientene og overses nærmest. De gir for eksempel ikke muskulære stramminger eller tendinitter. Oftest er de ufrivillige bevegelsene sterkest i midtre fase av sykdommen. Mot slutten av livet blir bevegelsene mer vridende – såkalt choreoatetotiske – eller avtar helt. Noen pasienter blir stivere, men sjelden parkinsonistiske eller spastiske. Bevegelsene øker gjerne ved påkjenninger som måltider, under stell eller når noe skal gjøres. Medikamentbehovet bør vurderes når pasienten er i ro.

En rekke medikamenter som virker på dopaminstoffskiftet er i vanlig bruk, som f.eks. haloperidol (Haldol), pimozid (Orap), risperidon (Risperdal) og olanzapin (Zyprexa). Disse er også i bruk ved HS med til dels god effekt på bevegelsene. Påvirkning på tale og svelging er imidlertid vanlige bivirkninger. Best er vel bivirkningsprofilen ved de to siste preparatene. Risperidon og olanzapin er tilrådd med forsiktighet hos eldre på grunn av risiko for hjertedød som følge av forlengelse av QT-tiden¹⁾, noe som neppe er et stort problem hos pasienter med HS. Olanzapin har en aggresjons-hemmende effekt som kan være verdt å ta med seg, særlig hos menn, og stoffet virker lite sedativt.

b) Depresjon.

Depressive symptomer eller utsagn er enkeltvis hyppige hos pasienter med HS. Problemet er, etter min erfaring, at det er vanskelig å få en god skildring av depressive symptomer og tegn fra pasienten. Som regel har de utenfra sett mange gode grunner til å være deprimerte, og kan på direkte forespørsel ofte gi adekvat uttrykk for enkeltbekymringer. Sikre ledsagersymptomer

¹⁾ Ved registrering av hjertets elektriske impulser (EKG) tegnes det en typisk kurve for hvert hjerteslag. Kurven er inndelt i avsnitt tilsvarende forskjellige faser i impulsutbredelsen i hjertet. Avsnittene er betegnet med bokstaver og måles i millisekunder. Enkelte medikamenter kan føre til en forlengelse av QT-avsnittet, og slik forlengelse har vært assosiert med økt tendens til hjerterytmeforstyrrelser og plutselig død (red.).

ved depresjon, som vekttap, apati og søvnforstyrrelser, kan like godt være tegn på grunnsykdommen. Ofte er pasientene kortvarig forstemte og triste, men like ofte underlig lite bekymret over egen situasjon og fremtid. Vanlige antidepressiva som SSRI²⁾ er verdt å prøve, uten at man vet at det ene er å foretrekke fremfor det andre.

c) Søvnrytme og søvnforstyrrelser
J.C.Lund (3) skrev i sin beretning at «under søvnen er de rolige». Dette er bare en delvis sannhet, idet søvnregistreringer taler for at søvnen ofte er avbrutt, og i våkenfaser er bevegelsene i mange tilfeller sterkt merkbare. Det typiske er at døgnrytmen forlenges og snus dersom pasienten gis anledning til det, med sen leggetid og oppvåkning, noe som ytterligere vanskeliggjør familielivet. Vanlige sovemidler som zopliklon eller mianserin³⁾ (Tolvon) er mest brukt.

d) Aggresjon

I hjem eller institusjon kan av og til vold eller aggresjon være et problem. Dette kan skje ved mangel på kommunikasjon, manglende forståelse av pasientens krav om øyeblikkelig behovstilfredstillelse eller pasientens manglende evne til å forstå andres behov. Enkelte kvinner opplever for eksempel dette i forbindelse med seksuelle krav fra syk partner. Økt irritabilitet er tegn på sykdom i tidlig fase, uten at det nødvendigvis blir vold av dette. I slike situasjoner er det like viktig med atferdsanalyse som medikamenter. Hva utløser voldstendensen, og i hvilke situasjoner? En del problemer lar seg løse ved slik tilnærming, men i blant er voldster skelen lav og enkelte pasienter kan være farlige i perioder. Olanzapin og risperidon er vel de medikamentene man bør gripe til først dersom man ikke kommer til målet med systematisk grensesetting.

²⁾ Selektiv Serotonin Reuptake Inhibitor (SSRI), en type antidepressiver (red.).

³⁾ Mianserin: Medikament til behandling av depresjon. I tillegg virker det søvndyssende og brukes i lavere doser til behandling av søvnevansker (red.).

e) NMDA⁴⁾ reseptorpåvirkning
Stoffet Ebixa (nemantin hydroklorid) har vært nevnt på Huntingtonforeningens nettsider (www.huntington.no). Dette er ikke systematisk utprøvd ved HS, men det foreligger en ikke-kontrollert undersøkelse der enkelt-pasienter har vist til dels god effekt på mental funksjon.

Ernæring

Som nevnt i forrige artikkel er vekttap og avmagring et stort problem på grunn av svelgevansker og øket kaloriforbruk på grunn av de ufrivillige bevegelsene og muligens på grunn av andre feil i energiomsetningen. Pasientene svette mye, og noen har beregnet kaloriforbruket hos de uroligste pasientene til opp mot 6000 kcal/døgn.

Det skal mye mat til for å holde pasientene adekvat ernært. Veiing en gang pr måned anbefales og kan gi indikasjon på foruroligende vekttap. Mye kan oppnås ved alminnelig oppmerksomhet på problemet, som at man gir pasienten nok mat og ser til at han/hun spiser og ikke søler utenfor det som blir servert. Mellommåltider og ekstra kveldsmat hjelper en del.

Søte kjeks, is, sjokolade og annen «usunn» mat, som sukkerholdig drikke og fet mat tilsatt olje og fløte, smaker ofte godt og gir ekstrakalorier mens svelgeevnen er bevart. Maten kan tilbredes slik at den er lettere å svelge ved mosing og bruk av hurtigmikser, men pass på at den fortsatt ser fristende ut.

Videoen/boken «Det vanskelige måltidet» (6) kan lånes/kjøpes fra Smågruppesentret på Rikshospitalet og inneholder mange gode tips.

PEG (perkutan-entero-gastrostomi)⁵⁾ er en åpning mellom huden over og magesekken som relativt enkelt lar seg anlegge og dermed tilsynelatende gjør svelging til vrangstrupen til et mindre problem. En del pasienter har imidlertid uttalt refluks⁶⁾ og aspirerer⁷⁾ likevel mageinnhold til luftveiene.

⁴⁾ Se DEMENS 2003; 7 (1):14-15 (red.).

⁵⁾ Sonde som innlegges til magesekken gjennom åpning på abdomen. (red.).

Erfaringene med PEG ved HS er blandet. Behovet melder seg gjerne akutt sent i sykdomsforløpet når all ernæring blir umulig, ofte i tilknytning til annen akutt sykdom som bronchopneumoni. Den skotske Huntingtoneksperten Sheila Simpson (4) hevder at det viktigste ikke er å vite når man skal starte, men når man skal slutte med aktiv behandling.

Det er ikke tvil om at tilstrekkelig ernæring kan gi mange pasienter et bedre og lengre liv dersom de har store svelgebesvær som gir angst for å spise, og dermed underernæring. Spørsmålet man må stille seg før man legger inn PEG er om pasienten vil ha tilstrekkelig livskvalitet igjen å bevare til at det er verdt inngrepet. Dersom pasienten ikke har bevart taleevnen og/eller samtykkekompetanse og er i en mer vegeterende tilstand, skal man vel la være. Det beste ville være å ha spurt pasient og pårørende på forhånd, mange år før man trengte slike inngrep, om de ville ønske det. Pasienter har som regel erfaring med egne slektinger, som foreldre og søsken, i minne. I en skotsk undersøkelse fant Simpson (4) at de færreste pasienter eller pårørende ønsket slik livsforlengende behandling dersom de ble spurt på forhånd.

Tilsvarende gjelder sannsynligvis behandling med antibiotika mot bronchopneumonier i terminalfasen. Det er neppe mye livskvalitet igjen å behandle for, verken hos pasient eller pårørende, men dette bør man altså drøfte med dem det gjelder i god tid på forhånd. Avgjørelsen bør journalføres slik at alle er klar over den når situasjonen oppstår.

Årsaksforskning

Som nevnt tror man at de forlengede polyglutaminmolekylene som produseres av det forlengede HS allelet fører til proteinklumping og

⁶⁾ Mageinnhold som lekker fra magesekken opp i spiserøret (red.).

⁷⁾ Latinsk opprinnelse: ånding, her mageinnhold som har lekket til spiserøret og som ved innånding renner ned i lungene og fører til lungebetennelse (red.).



celledød – såkalt apoptose⁸⁾ – etter at cellen har skrantet en stund. Genet er uttrykt i nervesystemet, og man vet ikke hvorfor cellesvinnet først og fremst skjer i basalgangliene. Huntingtongenet har tilsynelatende ingen virkning utenfor sentralnervesystemet, men finnes bevart i alt fra gjær, rundorm (c. elegans), bananfluer og mus for å nevne noen organismer der gener med forlenget kjedelengde er satt inn. Disse Huntingtonmodellene testes ut både med hensyn til sykdomsatferd og eventuell medikamentell modifikasjon av sykdomsforløpet. Hittil har mange stoffer basert på forskjellige prinsipper vist seg lovende i slike forsøk, og en rekke substanser er under utprøving hos mennesker. Ingen medikamenter har hittil vist seg å være effektive i å hindre sykdom eller å få symptomene til å gå tilbake i dobbelt-blinde forsøk. Antagelig er det muligheter for å redde celler med begynnende apoptose idet det antagelig går lang tid fra de begynner å hangle til de dør. Forsøk med celletransplantasjon fra fostervev og stamceller pågår på europeisk basis, men foreløpige resultater er blandede og vanskelige å bedømme. Genterapi ligger lenger frem i tid, men interessante forsøk vedrørende genuttrykk, såkalt mikroarray-forskning, viser meget vanskelig tolkbare resultater.

En del medikamenter er under uttesting, blant annet coenzym Q10⁹⁾ i store doser (300 mg delt på to doser), og andre antioksidanter, mens E-vitamin er vist ikke å ha effekt i blindforsøk.

Trehalose er et sukker som i modellforsøk er vist å hindre klumpingen, men som gir diabetestendens. Dette prøves også ut. Ved

⁸⁾ Programmert, naturlig celledød (red.).

⁹⁾ Enzymer: Eggehvitestoffer som påskynder en kjemisk reaksjon. Coenzym: Kjemiske substanser som må være tilstede for at en enzymatisk reaksjon kan finne sted. Coenzym Q10 er en vitaminlignende substans som finnes i mange næringsmidler, det dannes i alle vev og har en antioksiderende effekt. Det har vært hevdet at Q10 har gunstig effekt på mange forskjellige sykdommer og at det skal sinke den naturlige aldersutviklingen. For tiden prøves Q10 i behandling av flere forskjellige sykdommer (red.).

amyotrofisk lateralsklerose (ALS) virker stoffet riluzol¹⁰⁾ hos noen. Ett større forsøk der 500 HS-pasienter inngår er i gang i en vesteuropeisk multisenterstudie.

Kilder til hjelp og støtte for fagfolk og familier

Den vanlige omsorg for pasienter er et lokalt ansvar for fastlegen og hjemmebaserte tjenester. Etter hvert blir det behov for forskjellige former for institusjonalisert omsorg – som regel i somatiske sykehjem, eventuelt med bistand fra spesialisthelsetjenesten. Tjenestene som er nevnt under er supplement til dette. Det viktigste er å prøve å hjelpe pasientene og særlig deres familier med å takle en fremadskridende sykdom med plagsomme psykiske symptomer som rammer gjennom flere generasjoner.

Senter for sjeldne sykdommer og syndromer ved Rikshospitalet, 0027 Oslo, tlf. 23 07 53 40 (www.rikshospitalet.no/smagruppesenteret) har tre gode videoer. En generell informasjonsvideo om sykdommen (5) «Huntingtons sykdom: Symptomer, sykdomsforløp og tiltak», en om mat (6): «Huntingtons sykdom: Det vanskelige måltidet» og en om kommunikasjon og hjelpemidler for dette (7): «Når taleevnen forsvinner». Senteret har dessuten generelt informasjonsmaterieell om sykdommen og om gentesting.

Senteret bistår lokalmiljøer og enkeltpasienter samt familier med råd om sykdommen generelt og om enkeltproblemer i sykdomsforløpet. Dette skjer så vel ved konsultasjoner som gjennom kurs i lokalmiljøet. De gir også bistand i forbindelse med presymptomatisk test og oppfølging etter test svar for dem som ønsker det.

Frambu er et informasjons- og behandlingssenter for sjeldne sykdommer, beliggende i Ski kommune rett sør for Oslo. Smågruppesenteret på Rikshospitalet holder

¹⁰⁾ Rilutek®, medikament som har vist seg å kunne forlenge overlevelse hos pasienter med ALS. Eksakt virkemekanisme er ikke kjent (red.).

kurs på Frambu høsten 2005 for familier med HS (www.frambu.no).

Landsforeningen for Huntingtons sykdom ble stiftet på Frambu 1980. Foreningen holder møter og bistår med støtte til familier med HS. Det er lokallag over hele landet. Henvendelse Bente Johansen, Tonstadbrinken 169, 7091 Tiller, tlf: 93 44 77 95, e-post: leder@huntington.no

NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus er et kompetansesenter for aldersdemente på Askøy utenfor Bergen. Sykehuset har egen Huntingtonavdeling. Tlf: 56 15 10 00 (www.olaviken.no).

De regionale avdelinger for medisinsk genetikk bistår med genetisk informasjon og veiledning, inkludert informasjon om diagnostiske tester, presymptomatisk test og fosterdiagnostikk.

Euro-HD er et større europeisk forskningssamarbeid for registrering av det naturlige forløp av HS, blant annet for å finne biomarkører for sykdom og sykdomsforløp samt utprøving av enkeltmedikamenter i multisenterstudier. Avhengig av nødvendig samtykke i etiske komitéer vil arbeidet i Norge starte høsten 2005 eller i 2006.

Referanser

- 1) Bates G, Harper P, Jones L (2002) *Huntington's disease 3rd edition*. Oxford University Press.
 - 2) Jakobsen L B (1998) *Psykososiale konsekvenser av presymptomatisk gentest for Huntingtons sykdom*. Oslo: Rikshospitalet.
 - 3) Lund JC (1862) Chorea Sti Viti i Sætersdalen. In Uddrag af Distriktslæge JC Lunds Medicinalberetning for 1860. Beretning om Sundhedstilstanden og Medicinalforholdene i Norge i 1860, s. 137. Norges officielle Statistikk, C. No. 4, Oslo.
 - 4) Simpson S (2003) Poster: World Association of Neurology Research group on Huntingtons Disease meeting in Toronto.
- Videoer* som fås ved henvendelse til Smågruppesenteret, Rikshospitalet, 0027 Oslo:
- 5) Huntingtons sykdom: Symptomer, sykdomsforløp og tiltak.
 - 6) Huntingtons sykdom: Det vanskelige måltidet.
 - 7) Når taleevnen forsvinner.



Erfaringer

med behandling av pasienter med Huntingtons sykdom



 Psykiatrisk sykepleier Rannveig Kjosavik, avdelingssykepleier i Huntingtonavdelingen NKS Olaviken Alderspsykiatriske sykehus

NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus i Hordaland er en spesialinstitusjon for personer med demens. Sykehuset har i årenes løp gjennomgått betydelige omstruktureringer. Fra å være en institusjon med fortrinnsvis langtidspasienter, består sykehuset i dag av to utredningsposter og tre poster hvor pasientene blir over lengre tid.

Pasienter med Huntingtons sykdom (HS) utgjør en liten del av klientellet i en institusjon for personer med demens. I Olaviken har pasienter med HS tidligere vært integrert med andre pasienter, enten på vanlige avdelinger eller i skjermede enheter. Erfaringene har vist at dette ikke er noen god løsning for pasientene. Pasienter med HS er vanligvis yngre enn andre pasienter med demens, og deres sykdomsbilde avviker på mange måter. Blant annet er deres kognitive funksjoner ofte bedre bevart enn det man finner hos andre pasienter med demens som innlegges i langtidsinstitusjon.

Etter lengre tids planlegging ble det høsten 1999 etablert en egen post for personer med HS ved Olaviken alderspsykiatriske sykehus¹⁾. I forbindelse med planleggingen kom vi i kontakt med Hullenoord regionale senter for HS i Nederland, hvor man blant annet har spesialisert seg på omsorg for og pleie av personer med HS og veiledning av personale, pårørende og pasienter. Før etablering av

egen post fikk vi anledning til å hospitere ved Hullenoord, og de prinsippene vi arbeider etter er for en stor del bygget på erfaringer derfra.

Huntingtons sykdom

HS er en dominant arvelig sykdom som kjennetegnes av psykiske, psykologiske og personlighetsmessige forandringer, ufrivillige bevegelser og gradvis utvikling av demens. Demensutviklingen er svært forskjellig fra det vi ser ved for eksempel Alzheimers sykdom, og den kognitive svikten er ofte mindre enn man umiddelbart kan få inntrykk av i møte med personer med HS.

Ved debuttidspunktet er mange pasienter unge, yrkesaktive og med barn som ennå ikke er voksne. Sykdommen påvirker familien i meget sterk grad, og mange pårørende frykter for egen fremtid. Dette kan bidra til forstyrrelse av familiære bånd med de konsekvenser det kan medføre. Disse forholdene kan ha betydning når pasienter med HS må innlegges i institusjon. Det hender for eksempel at barn ikke makter å besøke sin far eller mor fordi det forsterker frykten for egen fremtid.

HS regnes som en demenssykdom. Imidlertid har mange av pasientene forbausende god hukommelse. En av våre pasienter traff igjen en kollega fra midten av 1980-tallet og forklarte vedkommende hvor de hadde arbeidet sammen. Kollegaen husket det ikke, men fant etter hvert ut at det stemte. Én ønsket seg en badedrakt i samme farge som hun hadde sett en av pleierne bruke da de var sammen i Syden. En som ikke lenger hadde verbalt språk og ikke hadde sagt tydelige ord på flere år, ropte plutselig KATTEN! da vi på en utflukt holdt på å kjøre over en katt. Under forutsetning av at personalet informerer, er pasientene vanligvis orientert om tid og sted og forstår det meste som blir sagt. Grunnet lang reaksjonstid blir de ofte oppfattet som om de ikke skjønner hva som sies. Ikke sjelden besvarer de et spørsmål flere minutter etter at det ble stilt, og da gjerne midt i en annen samtale.

Det er viktig å holde så mange funksjoner som mulig i aktivitet og lære pasientene nye ferdigheter mens de ennå har kapasitet til det og for eksempel kan lære å betjene hjelpemidler som elektrisk rullestol. Ofte har de imidlertid problemer med ny innlæring.

¹⁾ Inntil 1. oktober 2004 het institusjonen NKS Olaviken Behandlingssenter (red.).

Sentrale problemstillinger

Det finnes ingen kurativ medisinsk behandling av sykdommen. All behandling har symptomatisk og lindrende karakter. Både medikamentell behandling og miljøterapi kommer til anvendelse. Det er viktig at familie og pleiepersonale har kunnskap om sykdommens art og forløp slik at de kan hjelpe pasienten til å mestre sykdommens utvikling.

Sykdommen utvikler seg gradvis, og det er av stor betydning at behandlings- og omsorgsapparatet planlegger og tilrettelegger individuelle tiltak, og at både pasient og pårørende forberedes på den utviklingen som vil skje. Det innebærer at både pasient og pårørende er mål for tiltakene. Yrkesaktive personer har stor sannsynlighet for å miste sitt arbeid på grunn av sykdommen. Dette kan ha negative konsekvenser for opplevelsen av verdighet og respekt, trygghet og stabile strukturer. I enkelte land finnes det støttegrupper for personer med HS. I Norge finnes det en sentral Huntingtonforening med flere lokallag (se s. 15). Disse drives fortrinnsvis av pårørende og personer som er en risikogruppe. Lokallagene har betydning som støtteapparat for mange pårørende.

Organisering av avdeling for pasienter med Huntingtons sykdom

NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus ligger i landlige omgivelser på Askøy utenfor Bergen. Huntingtonposten har plass for fire-fem pasienter. Alle pasientene er frivillig innlagt. Avdelingen er åpen, og pasientene har anledning til å bevege seg fritt ute og inne uten å møte hindringer. Selv om posten er beliggende i en eldre boligmasse er miljøet oversiktlig. Fordi noen av pasientene i enkelte situasjoner roper og lager høye lyder, har alle lydisolerte enerom.

For å opprettholde førlighet og balanse har pasientene behov for å kunne bevege seg. Avdelingen har store rom, brede ganger og døråpninger med god plass for hjelpemidler og hjelpere. For å forebygge

skader har vi spesiallagde hjelpemidler som polstrede stoler og senger uten harde kanter og hjørner. Gulvene er sklisiske, vinduene har sikkerhetsglass og radiatorene er innfelte slik at de ikke representerer noe fare dersom en pasient skulle falle. Videre har vi rom for individuelle og felles aktiviteter, og spiseplassene er tilpasset individuelle behov. Pasientene har egne rom med personlige effekter der de kan trekke seg tilbake når de ønsker privatliv.

Behandlingsmål i institusjon

Den overordnede målsettingen er å ivareta og fremme livskvalitet ved å legge forholdene til rette for at pasientene opplever trygghet og forutsigbarhet. Personer med HS fungerer best når hverdag og rutiner er strukturerte og forutsigbare, og de har som alle andre behov for å oppleve verdighet og respekt.

En vesentlig oppgave er vurdering av legemiddelbehandling. Dersom de ufrivillige bevegelsene blir så uttalte at de skaper problemer sosialt og i forbindelse med dagliglivets aktiviteter, er det aktuelt å forsøke å dempe disse med medikamenter. Vanligvis brukes anti-psykoterika, men effekten er ofte ikke tilfredsstillende. Enkelte har behandlingstrengende psykiatriske symptomer. Disse kan ha sin bakgrunn i kroppslige symptomer (smerte), og det er viktig at personalet er oppmerksomme på dette. Spesielt gjelder det i forhold til personer som har mistet mye av språkfunksjonen, slik at bruk av psykofarmaka ikke påbegynnes på feil grunnlag.

Pasientene bør ha individuell plan som er forpliktende og konkret og utarbeidet i samarbeid mellom pasient, ansvarsgruppe og hjelpeapparatet rundt pasienten. Planen skal fortelle hvem som har ansvar for at den gjennomføres og når den skal revideres. Individuelle og kollektive aktiviteter som fysioterapi, bading i varmtvannsbasseng, handletterer, massasje, samtalerterapi, hobbyer og lignende bør være en del av den individuelle planen.

Sykdommen fratras pasientene evnen til fleksibilitet, og de kan fremstå som lite empatiske og omtenkssomme. Det er viktig at en ser mennesket bak sykdommen og fokuserer på de ressursene vedkommende har. Mange har mistet mye – familie, venner, helse og sosial omgang. Derfor er det av stor betydning at personalet viser at de bryr seg, og at pasienten også kan ha noen å bry seg om. Det betyr ikke at en skal godta all oppførsel, men at vi tåler å innta en fast holdning i konflikter og viser at vi aksepterer pasientene selv om vi ikke tolererer all deres atferd.

De fleste som innlegges til langtidsopphold er sterkt preget av sin sykdom. Personlighetsforandringene kan være uttalte og hver pasient utvikler sitt eget atferdsmønster, så forholdene på posten kan være ganske broget. Man kan ikke møte disse pasientene på en sjablongmessig måte. Hver enkelt har behov for individuell tilnærming. Mange er utålmodige og kan ikke utsette tilfredsstillelse av behov. På grunn av sin kritikkloshet og impuls handlinger kan noen stundom være uforutsigbare. Enkelte utvikler paranoide vrangforestillinger, andre blir psykotiske, noe som gjør antipsykotisk behandling nødvendig. Noen er så sterkt preget av ufrivillige bevegelser i armer og ben og av generelle rykninger, at de har store vansker med balanse og gangfunksjon. Personalet hjelper pasientene med gang- og balanseøvelser. Ved behov får pasientene behandling av fysioterapeut.

Økt forekomst av ufrivillige bevegelser fører til sterk økning i kalori-forbruket. Til tross for behovet for å opprettholde balanse og gangfunksjon, må pasientene bruke sin fysiske energi på en hensiktsmessig måte. Det betyr at de må begrense aktiviteter som ikke er formålstjenlige. Relativt tidlig i sykdomsforløpet må pasienten trenes opp til å håndtere elektrisk rullestol, slik at denne funksjonen sitter når sykdommen er så langt utviklet at pasienten får vansker med å ta seg frem til fots, eller når dette blir en for stor belastning. Ved Hullenoord pleide



for eksempel pasienter som skulle delta i aktiviteter utenfor avdelingen, kjøre dit i rullestol.

Gjennom sykdomsforløpet vil talen svekkes og bli utydelig, og evnen til å kommunisere verbalt vil forsvinne gradvis for så å opphøre totalt.

Gradvis vil pasienten bli totalt hjelpetrengende ved alle personlige gjøremål. Selv i denne tilstanden vil mange registrere og begripe utviklingen som pågår. Det kan bidra til å forverre depressive tilstander. Personalet må bruke sitt kjennskap til den enkelte pasient slik at de ikke ufrivillig opptrer på en måte som virker sårende.

Måltider og ernæring

Som følge av det høye kaloriforbruket, er kosthold og ernæring en stor utfordring ved behandling av personer med HS. Tilstrekkelig næringstilførsel vanskeliggjøres ofte av svelgeproblemer. I tidlig fase kan dette opptre når pasienten forsøker å snakke og spise samtidig, senere er det et generelt problem. Derfor må det være ro under måltidene slik at pasientene ikke blir distraheret. På Olaviken alderspsykiatriske sykehus er det vanlig at pasientene spiser sammen, men dersom dette viser seg å være problematisk får de mat på rommet sitt. Pasientene det gjelder er da ikke alene. Mat og drikke må ha riktig konsistens ut fra de behov pasienten har, og de trenger ekstra fett og energi (5000 kal) per dag, det samme som en topp trent idrettsmann har behov for. Vi har ingen ernæringsspesialist på kjøkkenet. Pasienter på Huntingtonavdelingen får samme mat som de øvrige, men maten tilpasses på avdelingskjøkkenet. Den «forsterkes» med ekstra fett og eggehvite. I tillegg får pasientene ekstra energi- og fruktdrikker i løpet av dagen.

Mange har problemer med finmotorikk. Dette kan gjøre det vanskelig å spise på vanlig måte. Ufrivillige bevegelser og tygge- og svelgevansker kan gjøre måltidet til en traumatisk og farlig situasjon. Bruk av hensiktsmessig bestikk (plast) kan forebygge skader når

mat føres til munnen. Det finnes fat, kopper og glass med spesial-effekter til dette bruk. Etter hvert blir tygge- og svelgefunksjonen dårligere, slik at de slever eller maten «renner» ut av munnen igjen. Det er viktig at sittestillingen er korrekt. Det er anbefalt at pasienten sitter oppreist og lett fremoverbøyd. Vi har erfart at man må prøve seg frem for å finne det som er best for den enkelte pasient, og enkelte spiser best liggende. Distraherende stimuli må unngås slik at pasienten konsentrerer seg om spisingen. Etter at svelgeproblemer har begynt må pasienten ikke spise alene. Svelgevanskene fører til at de lett får mat i vrangstrupen med risiko for kvelning. I enkelte tilfeller forverres disse problemene fordi pasienten har økt appetitt. Noen sluker maten og dytter munnen full av mat slik at de setter i halsen eller søler det meste utenfor. Dette er situasjoner personalet må være forberedt på, slik at de i akutte situasjoner kan gripe inn med eksempelvis Heimlichs manøver²⁾.

Personalet

Personalet må like å arbeide med denne gruppen pasienter. Det må være stabilt over tid, ha kunnskap om sykdommen og opplæring i terapeutisk mestring av vold slik at de føler seg trygge og utstråler trygghet. De må være godt drillet i Heimlichs manøver. Det er viktig med møtearenaer der problemer blir drøftet. I Olaviken har vi ukentlige møter hvor også legen er til stede. På møtene tar vi opp problemer og spørsmål knyttet til den enkelte pasient og/eller pleier. Personalet må være samkjørt og ha ens holdninger og handlinger. Det skaper trygghet hos pasientene. Personalet må være hundre prosent lojale mot de tiltak som er bestemt, være enige om tilnæringsmåter og problemstillinger og om at

uenighet kommer til uttrykk og diskusjoner foretas uten at pasienten er tilstede. Pasientene må vite hva de kan forvente av personalet og hva som forventes av dem selv.

Kommunikasjon

En må være klar over at pasientene forstår alt som blir sagt selv om de ikke kan gi uttrykk for det. En må være bevisst på å snakke *til* pasientene og ikke over hodet på dem. Kroppsspråket er det viktigste kommunikasjonsmidlet vi har, og vi må lære å beherske vårt eget kroppsspråk og å tolke pasientens.

Avslutning

Å arbeide med pasienter med Huntingtons sykdom er utfordrende og krever utholdenhet og fleksibilitet. En må tåle å være til stede over tid med den smerte det er å være sammen med mennesker som ikke har håp om å bli bedre og der oppgaven er å forberede dem på at de reduseres både psykisk og fysisk. Samtidig er vår oppgave å forsøke å gjøre dagen meningsfylt for dem. Det er givende å oppleve at pasientene blir trygge på oss, og at vi får være med på å utgjøre det «daglige håp» og følge dem gjennom gleder og sorger. Vi får mange gode tilbakemeldinger på at vi blir verdsett. Flere ganger har vi vært på hytte- og sydenturer med pasientene. Humor er en viktig komponent på avdelingen, og vi gleder oss over hver ting som lykkes og hvert framskritt pasienten gjør, som for eksempel at vedkommende en dag har spist godt og uten problemer.

Selv om oppgaven er krevende, er personalet hos oss stabilt. De tar videreutdanning og blir værende. Dette i seg selv viser at det er givende å arbeide med pasienter med Huntingtons sykdom.

²⁾ Metode til å fjerne fremmedlegemer fra luftveiene. Hjelperen står bak pasienten, legger armene rundt øvre del av magen og trykker raskt sammen. (Store medisinske leksikon. Kunnskapsforlaget, 1998).

Rapport om tilbud til personer med Huntingtons sykdom

I juni leverte en arbeidsgruppe sin rapport «Tilbud til personer med Huntington sykdom i siste fase av sykdommen med hovedvekt på boformer for heldøgns omsorg og pleie.»

Arbeidsgruppen har bestått av representanter for Sosial- og helsedirektoratet, Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS), Landsforeningen for Huntingtons sykdom og NKS Olaviken alderspsykiatriske sykehus AS.

Pasienter med Huntingtons sykdom har behov for tilrettelagte tilbud og personale med spisskompetanse. Arbeidsgruppen har samlet seg om to modeller som begge har fordeler og svake sider:

Modell 1 legger opp til at det bør finnes ett sykehusmiljø i landet med spesialkompetanse på Huntingtons sykdom og sammensatte problemstillinger som psykiske problemer, atferdsproblemer, miljøbehandling og utprøving av medikamenter.

Hovedutfordringen ved denne modellen er å klare å opprette permanente tilbud i kommunene. Et annet problem er at avstanden til spesialisttilbudet blir stor for de fleste pasientene. Fagmiljøet kan bli personavhengig og dermed sårbart.

Modell 2 baserer seg på videreutvikling av kompetansen som finnes om Huntingtons sykdom i den eksisterende spesialisthelsetjenesten. Modellen innebærer interkommunale helgdøgns botilbud og et 1,5-linjesamarbeid med spesialisthelsetjenesten. Svakheten med modell 2 er at man ikke vil få et miljø med spesialistfunksjon som får erfaring og kunnskap både gjennom botilbud og sykehusfunksjoner. Utvalget tar ikke stilling til hvilken modell departementet bør satse på.

Begge modellene forutsetter etablering av et faglig nettverk, og utvalget understreker nødvendigheten av god samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Ambulerende spesialisthelsetjeneste, interkommunale boformer og undervisningssykehjemmenes rolle blir vurdert i rapporten, som ble oversendt Helse- og omsorgsdepartementet i juni. Oversendelsesbrevet fra Sosial- og helsedirektoratet er hemmeligstemplet, slik det gjøres når anbefalingene kan få budsjettmessige konsekvenser. Dette velger DEMENS å tolke dit hen at statsbudsjettet for 2006 vil gi signaler om hvordan fremtidige tilbud til personer med Huntingtons sykdom skal utformes. (Red.)

(Kilde: IS-1283 Rapport «Tilbud til personer med Huntington sykdom i siste fase av sykdommen med hovedvekt på boformer for heldøgns omsorg og pleie.» Sosial- og helsedirektoratet.)

Apropos samhandling

NOU 2005:3 «Fra stykkevis til helt» (Helse- og omsorgsdepartementet) sier mye om nødvendigheten av bedre samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, og vi klipper følgende:

- Spesielt eldre og funksjonshemmede med sammensatte lidelser, kronisk syke, funksjonshemmede, rusmiddelbrukere og mennesker med psykiske lidelser vil ha store fordeler av en bedre samhandling.
- Alle som arbeider i helsetjenesten har en plikt til å legge pasientperspektivet til grunn for sine handlinger. Dette innebærer også en plikt til å se utover egne faglige rammer og forsøke å se pasientens helhetlige situasjon.
- Det er (...) helsetjenesten som må ha ansvar for at det skjer den nødvendige koordinering og samhandling mellom tjenestene.
- Utvalget vil (...) rette søkelyset mot den manglende helhet som preger legetjenesten i sykehjem.

(Red.)

Les mer på <http://odin.dep.no>



Individet i sentrum på landskonferanse i alderspsykiatri

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Landskonferansen i alderspsykiatri ble arrangert i Molde 20.-22. april, og 190 deltakere fikk plass. Av emnene kan vi nevne feilbruk av medisin, skjult medisinerings, menneskeverd og psykologiske utfordringer i behandlingen av yngre med demens og personer med angst.

Hva er et menneske?



Jane Cars

I sitt foredrag om jeg-støttende behandling til personer med demenssykdom, understreket alderspsykolog Jane Cars fra Stockholm betydningen av at vi signaliserer «du er god nok som du er.» Hvordan kan dette budskapet nå igjennom når normen i samfunnet er å være effektiv og travel?

– Jeg er enig i at samfunnet har et annet syn på hva som er viktig enn det personer med demens

representerer. Dette synet er ødeleggende for mennesker og må møte motkrefter.

Personer har det svært vanskelig før de får demensdiagnosen. Da opplever de at de ikke strekker til i forhold til samfunnets krav, og de vet ikke hvorfor. Det kan oppleves som en lettelse å få diagnosen og dermed en forklaring på hvorfor man kommer til kort.

Vi må ha mot til å utfordre vår tids menneskesyn og spørre: Hva er menneskets verdi? Hva er jegets innerste vesen?

Gjennom jeg-støttende behandling får omsorgspersonalet et redskap for å utøve respekt for individet og diskutere hvordan en person med demens best kan møtes som et unikt menneske, slik at selvfølelsen kan bevares.

I foredraget snakket Jane Cars om jeg-oppløsning som fører til kaos og katastrofeopplevelse, og om jeg-sammenholding som gir ro og følelse av egenverd. Jeg-sammenholding må være et mål for perso-

nalet i demensomsorgen, sier Jane Cars. Hun forteller at metoden for jeg-støttende behandling er i bruk mange steder i Sverige.

– Ifølge metoden skal omsorgspersonalet sette opp en plan for hvordan hver enkelt person med demens på sykehjemmet eller i åpen omsorg skal møtes. I planen går man gjennom de ulike områdene som er rammet av demenssykdommen. Kall det gjerne en jeg-profil. Vi kartlegger hvilke sterke sider personen har, og hensikten er å finne frem til hvordan vedkommende kan hjelpes til å bruke sine ressurser. Deretter skal det som gjøres fra omsorgspersonalets side dokumenteres på lik linje med hvilke medisiner personen får.

For at metoden skal kunne brukes til beste for det enkelte individ, er veiledning av personalet viktig. Personalet trenger en grunnutdanning i denne måten å tenke på, og god ledelse på arbeidssstedet er helt avgjørende.

Ivareta individet!

Dette budskapet gikk som en rød tråd gjennom programmet, og sykepleielektor Rita Jakobsen ved Lovisenberg diakonale høgskole kom med klare meldinger:

- Ikke alle skal spille bingo!
- Selv om du har hørt at musikkterapi, aromaterapi eller hvilken som helst annen terapi eller aktivitet er bra for personer med demens, er det ikke sikkert det passer for den personen du har foran deg akkurat nå!

Ikke la rutiner og turnusordninger styre

Rita Jakobsen pekte på et punkt mange vil kjenne seg igjen i: Manglende sammenheng mellom kunnskap om demens, ledelse av demensenheter og utøvelse av pleien. Konsekvensen ifølge henne

er at kvaliteten på pleien blir tilfeldig og personhavgengig. Jakobsens budskap var tydelig: «Målet for pleien må være verdighet, og målet må styre rutinen. Sett det ut i livet – ikke la rutiner og turnusordninger stoppe det du vet er riktig!»

Aner vi en oppfordring til stille revolusjon til beste for den enkelte pasient?

Ikke alltid pille for alt som er ille

Geriatrer Birgit Gjerstad Riise beskrev polyfarmasi som et stort problem i geriatrien og karakteriserte medisinerbruk hos eldre på følgende måte: «For mange, for mye, for ofte.» Eldre over 65 år utgjør 15 prosent av befolkningen, men står for 50 prosent av medisinerforbruket. Personer over 70 år bruker i

gjennomsnitt 3-5 medikamenter samtidig, og 10-15 prosent av sykehusinnleggelsene av personer over 65 år er utløst av legemiddelbruk.

«Begrens antall legemidler – det bør være et mål i seg selv,» sa Birgit Gjerstad Riise, som slo et slag for seponering. Om dosering av medisin var meldingen klar, selv på utenlandsk: «Start low – go slow.» Hun vil skrive en artikkel om polyfarmasi i et senere nummer av DEMENS.

Huskelappen

Et ord å merke seg kom fra ergoterapeut Vibeke Hasselø, og bør spikres opp på veggen hos alle som planlegger, bevilger penger til og tilrettelegger eldreomsorgen: «Demensomsorgen bør være langsomhetens kultur.»

Ta vare på de gode stundene

Den som får en demenssykdom, kan i noen tilfeller selv ha en sterk følelse av ikke å leve opp til samfunnets, og for den saks skyld, egne krav. Da skal stemmen som forteller at «du er god nok», være sterk og tydelig for å nå gjennom?

– Det kan oppleves som en katastrofe å få Alzheimers sykdom eller annen demenssykdom. Det man må ha klart for seg er at livet likevel har gode stunder, og de må ivaretas. Det kan hende jeg i morgen ikke husker den gode stunden jeg har hatt i dag, men jeg har hatt den, den sitter i kroppen og ingen kan ta den fra meg! Derfor må pårørende og ansatte i demensomsorgen være opptatt av å legge til rette for de gode stundene. De skal være observante når den demenssyke er rolig og avslappet, og ta vare på disse øyeblikkene. Ikke være så travel at de gode stundene ikke blir lagt merke til, og derfor kanskje blir ødelagt.

Men i dagens eldreomsorg skal alle løpe fort?

– Jeg tror vi lurer oss selv hvis vi tror at det nødvendigvis sparer tid og penger å gjøre alt så fort som mulig. En felles metode og holdning

til hvordan personer med demens kan møtes på en positiv måte, er kanskje det som til syvende og sist er mest tidseffektivt. Jeg tror for eksempel ikke man sparer tid ved å være hastig i morgenstellet, for hvis uroen setter seg i kroppen hos pasienten allerede da, kan dagen bli vanskelig både for pasienten og personalet. Mennesker som føler seg underlegne reagerer ofte aggressivt. Det gjelder også personer som har en demenssykdom, og vekker man den følelsen, kan alt som gjøres den dagen ta lengre tid.

Ikke hvem, hva og hvordan

Jane Cars er opptatt av at unødvendige spørsmål kan sette personer med demens i forlegenhet og gi dem en negativ selvfølelse.

– Vi må ikke gjøre livet til en stadig lærer-elevsituasjon. Vi skal være klar over at sammenhengen i livet rammes gjennom demenssykdom. Det er umulig for en person med demens å svare adekvat på mange spørsmål som blir stilt av ren ubetenksomhet, og dermed får personen en følelse av ikke å være god nok. Derfor skal vi ikke stille spørsmål som vi egentlig selv vet svaret på, eller som vi ikke trenger

å vite svaret på, som hva fru Hansen har spist til middag eller hvem som har vært på besøk. Si heller «så hyggelig at sønnen din kom på besøk, dere hadde sikkert mye å prate om.» Da har man hjulpet fru Hansen til å slippe å fremstå som den som ikke husker. En enkel huskeregel er at man ikke skal stille spørsmål om hvem, hva og hvordan. Dette bør være en del av metoden for hvordan vi møter personer med demens.

Demenssykdommer utvikler seg over tid. Kan man også i alvorlige faser oppnå positive resultater gjennom den metoden du beskriver?

– I møte med personer med alvorlig grad av demens har jeg sett at den positive selvfølelsen fremdeles kan være der. Selv om man ikke kan spise eller kle på seg selv, kan man fremdeles oppleve at «jeg er meg». Det jeg ønsker er at personer med demens skal føle at de har sitt menneskeverd selv om de mister mange av sine evner. Min teori er at vi kan oppnå det hvis de blir møtt på en god måte, uten formynderi og fordømmende og nedlatende holdninger. Vi trenger stadig å spørre oss selv: Hva er et menneske?





Bob Woods

Individbasert kognitiv stimulering kan gi økt livskvalitet!

Psykologisk behandling var tema for professor Bob Woods' foredrag på landskonferansen i psykiatri. Han arbeider ved Senter for utvikling av tjenester til personer med demens på universitetet i Bangor, Wales. Ved senteret forsker de blant annet på kognitiv rehabilitering, og resultatene viser at dette både kan stimulere hukommelsen og øke livskvaliteten hos personer med demens.

Bob Woods brukte følgende definisjon på kognitiv rehabilitering: «Enhver intervensjonsstrategi eller -teknikk som har som formål å sette pasienten og vedkommendes pårørende i stand til å leve med, mestre, omgå, redusere eller akseptere reduksjon.»

På senteret i Bangor har de formet grupper av personer med demens og gitt dem tilbud om forskjellige former for hukommelsestrening. Deltakerne har trent på å huske navn, gjenkjenne gjenstander og bruke hjelpemidler som støtter hukommelsen. De har øvd på gjenkjenning av musikk, lyder og berømte ansikter, snakket om sitt liv og trent på bruk av dagliglivets objekter, som penger, kjøkkenredskap og annet.

– Vår tilnærming er basert på individet. Vi har sett at deltakerne under samlingene føler seg positive og har en opplevelse av velvære, og at hukommelsen «våkner».

Noen vil spørre hva som er poenget ved å forsøke å rehabiliterer hukommelse og kognitive evner når

hjernen er i en demensprosess som uansett vil progrediere?

– Nøkkelfunn fra vår forskning viser at personer som har vært med på kognitiv rehabilitering, har fått stimulert sin hukommelse og gjennom dette opplever økt livskvalitet. Dette rapporterer de ikke bare like etter en gruppesamling, men både en og to uker senere. Nå arbeider vi med vedlikehold av kognitiv stimulering og har sett at resultatene har holdt seg over en seksmåneders periode. Mye kan være glemt på kort tid, for livet til en person med demens består av fragmenter. Men jo mer vi kan få fragmentene til å henge sammen og dermed gi personen en positiv fornemmelse, desto bedre. Vi vet at mange som har en demenssykdom får depresjoner og angst fordi de opplever å være i et kaos. Dersom vi kan hjelpe dem til å oppleve økt sammenheng og dermed større ro, er det svært viktig for deres livskvalitet.

Bob Woods er en varm tilhenger av individbasert reminisens. Det kan få frem positive minner og assosiasjoner som styrker den enkeltes selvfølelse.

– Arbeid med reminisens krever at personalet vet en god del om hver person som er på dagsenteret eller i institusjonen. Da vil de for eksempel forstå hvorfor en type musikk eller en bestemt melodi betyr noe spesielt for én person, men slett ikke alltid for en annen.

Da er det viktig at personalet forsøker å finne ut hva som betyr noe for den andre! Vi må lære å lytte til hva personer med demens uttrykker om sine ønsker og behov. På vårt senter har vi evaluert tiltak ved å spørre dem selv, og gjennom kontrollmetoder er vi kommet til at de gir like pålitelige svar som andre på spørsmål om hva de liker og ikke liker.

Bob Woods' forskning viser at kognitiv rehabilitering kan ha like god virkning på depresjon som medikamenter. Men hva med prisen?

– Psykologisk intervensjon der fagfolk er involvert, er dyrere enn medikamenter. Jeg mener heller ikke at psykologisk intervensjon skal erstatte medikamenter, det er snakk om både og. Men en rekke ting kan gjøres av personalet på dagsentre og institusjoner for å gi personer med demens økt livskvalitet. Individbasert reminisens kan gjøres i det daglige livet på institusjonen eller dagsenteret. Dette arbeidet kan gjøres av personale uten profesjonelle kvalifikasjoner, men de trenger opplæring i reminisens og holdninger og verdier i omsorgen for personer med demens. Det viktige er at ansatte er like opptatt av brukernes psykiske som fysiske velvære.

Husker du den gang?

Besøk i en erindringsalng

 Tekst og foto: Ragnhild M. Eidem Krüger

Det er som å komme inn i bestemors finstue. De lave, polstrede salongmøblene er her, og bokhyllen med den gamle radioen. Spisebordet er dekket med damask og porselen. Vi er i Erindringsalngen på Paulus sykehjem i Oslo, der prosjektet «Minner for livet» hjelper mennesker med demens til å finne frem til gjemte erindringer.

– Mange beboere på sykehjem har mistet kontakten med seg selv på grunn av demensutvikling. Gjennom prosjektet ønsker vi å styrke deres identitet og mulighet til mestring, og dermed kan de oppleve økt velvære og bedre selvfølelse, sier prosjektleder Kirsti Hotvedt.

Det toårige prosjektet «Minner for livet» startet i 2004. Deltakerne er Pårørendeskolen i Oslo, Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo, Vålerengen bo- og servicesenter, Paulus sykehjem og St. Hanshaugen eldrecenter. Kirsti Hotvedt er prosjektleder og dessuten daglig leder av Pårørendeskolen. På alle institusjonene er det engasjert prosjektansvarlige med treårig helsefaglig bakgrunn som har ansvaret for å iverksette tiltakene og drive arbeidet.

På Vålerengen bo- og servicesenter er det åpnet erindringskafé og erindringsrom. St. Hanshaugen eldrecenter har tatt i bruk en del av kaféen som skal innredes med møbler fra 1920- til 1950-tallet, og et erindringskap inneholder gamle gjenstander. På lørdager er kaféen

åpen for hjemmeboende personer med demens og deres pårørende i alle bydelene i Oslo. Lørdagskaféen drives av Pårørendeskolen i samarbeid med eldrecenteret. I september starter to erindringsgrupper for hjemmeboende – én på St. Hanshaugen Omsorgssenter og en på St. Hanshaugen eldrecenter.

Sted for gode opplevelser

Erindringsalngen på Paulus sykehjem sto ferdig i februar 2004. Da hadde ansatte, pårørende, brukere og frivillige skaffet møbler, klær og gjenstander som gamle mennesker kan gjenkjenne fra sitt liv. Hårtenger og dukkevogner, brodert pyntehåndkle og bilder av vakre barn med himmelvendt blikk. Kaffelars i aluminium står klar på den gamle komfyren, og radioen har register og knotter, slik at man kan skru seg frem til Katowitz, Haparanda og andre eksotiske stasjoner. Nostalgien gir både tårer i øynene og glade utbrudd: «Nei, se på den! En sånn hadde vi også!»

– Erindringsalngen skal være en møteplass for gode opplevelser, sier Kirsti Hotvedt.

– Salongen er lett tilgjengelig i første etasje og kan brukes hele døgnet. Den benyttes mye når pårørende kommer på besøk. Her kan de finne gjenstander som kaller frem opplevelser fra hukommelsen, og det inspirerer til samtale. Beboerne kan feire fødselsdager og ha andre former for markeringer her.



Erindringsarbeid som metode

Vi liker alle å mimre litt. For personer med demens er erindring og historiefortelling ekstra viktig. Sykdomsutviklingen gjør at de mister deler av sin livshistorie og dermed noe av sin identitet og sin sammenheng i tilværelsen. De behøver konkrete stimuli for å minnes. Det kan være gamle gjenstander til å se og føle på, kjente dufter og smaker, musikk og sanger de kjenner.

Erindringsarbeid stimulerer ressursene i stedet for å fokusere på det som er borte på grunn av sykdommen. Konsentrasjonen trenes opp, mentale og intellektuelle ferdigheter vekkes, og dette bidrar til at egenverdi og identitet styrkes, leser vi i prosjektbeskrivelsen. Kirsti Hotvedt brenner for ideen.

– I prosjektet skal vi sette erindringsaktiviteter i system, slik at de blir en del av hverdagen for dem som arbeider på sykehjem. Vi vet at de har travle arbeidsdager, men vi vet også at mange av arbeidsoppgavene naturlig kan knyttes til erindringsarbeid som metode. Ved påkledning kan man snakke om hva man hadde på seg før, man kan knytte det til årstider eller høytider, og slike eksempler har vi gjennom





I ungdommen lærte Marit Emma Gotaas søm på Statens Industriskole for Kvinner, og i Erindringssalongen ser hun på gamle tekstiler med kjennerblikk. Her sammen med prosjektleder Kirsti Hotvedt. Marit Emma Gotaas (90) bodde på Paulus sykehjem da denne reportasjen ble laget, men har nå flyttet.

hele dagen. Det krever at vi kjenner bakgrunnen for den enkelte eldre og at personalet har holdninger som gjør at de ser på erindringsarbeid som viktig og tar metoden i bruk. Vi er opplært til å ha oppmerksomheten rettet mot en mengde praktiske ting i hverdagen. Gjennom dette prosjektet vil vi snu oppmerksomheten mot den enkelte eldre vi har omsorg for.

Blir det ikke en kunstig tilværelse hvis man skal snakke om gamle dager hele tiden?

– Det skal vi ikke. Livet går videre, og vi skal selvfølgelig ikke frata personer med demens gleden over å oppleve noe nytt. Vi skal heller ikke møblere sykehjemmene utelukkende med gamle møbler – det blir kunstig. Jeg tror effekten blir sterkere hvis vi samler gjenstandene på få steder.

Erindringsgrupper

På institusjonene i prosjektet er det satt i gang erindringsgrupper som består av tre-fire beboere med demens. Fagpersoner leder gruppene med hjelp av frivillige og pårørende.

– Vi har hatt kurs for pårørende og frivillige. Nå jobber vi med å plassere dem der de ønsker å være, i gruppene, som observatører eller som støttepersoner for ansatte. Det

er pensjonerte sykepleiere, advokater og andre med vidt forskjellig bakgrunn og i forskjellig alder som har tent på dette.

Kunnskap om den enkelte deltaker er avgjørende, sier Kirsti Hotvedt.

– Vi kan ikke drive erindringsgrupper uten å kjenne bakgrunnen til deltakerne. Pårørende er støttespillere og kommer med informasjon sammen med beboeren selv. Skjemaer med bakgrunnsopplysninger har vært brukt i mange år, men de inngår ikke alltid i den daglige omsorgen. De blir heller ikke alltid innført i pleieplaner, slik at opplysningene blir anvendbare for ekstravakter og vikarer.

Uten bakgrunnsopplysninger kan vi ikke vite hvilke temaer som interesserer den enkelte.

Noen inntrykk vil kanskje utløse sorg og såre følelser?

– Det er lov å gråte, og vi som arbeider med dette er såpass profesjonelle at vi skal klare å ivareta det på en god måte. Sorg og savn hører til i livet, og det må også eldre mennesker få lov til å gi uttrykk for uten at vi omkring får panikk og skal overbeskytte dem.

Erindring i alle fasonger

I prosjektet er man opptatt av at erindringsarbeid øker livskvaliteten

for personer med demens. Montre med gamle gjenstander, et minnealbum eller en fotomontasje på veggen kan gi eldre med kognitiv svikt små lykkestunder av gjenkjenning. Å være den som kan fortelle noe, gir opplevelse av mestring.

– Dette kan for eksempel brukes når en person er urolig. Man kan ta personen med og se på bildene eller gjenstandene og avlede fra det som frembringer uroen.

Erindringskvelder er et annet begrep i prosjektet.

– En erindringskveld kan være en kveld da beboere på sykehjemmet og deres pårørende blir invitert hit til salongen. Vi trekker frem gjenstander, viser og historier som har med en høytid eller årstid å gjøre, og forsøker å få gang samtaler om temaet.

Erindringskassene som inngår i «Minner for livet», er basert på tema. Det kan være skoletiden, familiebegivenheter, høytider, husstell, klesmoter, ferie og fritid og gjenstander som fremkaller minner spesielt hos menn, som barbersaker, verktøy eller tobakkesker. Kassene brukes i samtaler og gruppesammenheng.

Erindringsturer til arbeidsplasser eller tidligere bosted er på planleggingsstadiet. Erfaringen Hotvedt har med slike turer er utelukkende positive.

– Hovedpersonene har blomstret og vært guider for hele flokken, fortalt og vært i sitt ess. Dette kan være en spesielt aktuell aktivitet for hjemmeboende personer som ikke er kommet så langt i sin demensutvikling.

Hva gjør dere i forhold til yngre mennesker med demens?

– Foreløpig har vi ikke hatt kapasitet til å gjøre noe spesielt i forhold til den gruppen, men det ville være morsomt om vi kunne få det til, med møbler og gjenstander fra 50-60 tallet, musikk og klær som de ville gjenkjenne fra sin ungdomstid.

Kan effekten måles?

Prosjektet «Minner for livet» skal evalueres gjennom observasjonskjemaer utarbeidet av lege Audun



«Månen er der om dagen også, selv om den er blek»

Om språkleg kreativitet ved aldersdemens



 Høgskolelektor Oddgeir Synnes, Betanien diakonale høgskole¹⁾

Våren 2000 var eg lærar ved eit kreativt skrivkurs for personar med byrjande demens i Bergen. Tidlegare hadde eg vore lærar på tre skrivkurs for heimebuande eldre, men dette blei noko heilt anna. Deltakarane var ikkje i stand til å skrive sjøke, men vi opplevde gleda over å forme tankar til felles tekstar. Artikkelen gir eit innblikk i erfaringane og tekstane som kom fram på kurset.

¹⁾ Fleire av formuleringane i artikkelen har sitt opphav hjå førsteamanuensis Ragna Ådlandsvik, Universitetet i Bergen. Formuleringane er henta frå eit kapittel om same tema i boka Tonen og glaset. Pedagogisk arbeid med eldre og verbal kreativitet (1)

²⁾ Prosjekt Eldrepedagogikk består av førsteamanuensis Ragna Ådlandsvik, Universitetet i Bergen, lektor ved Laksevåg videregående skole, Odd Sætre, biblioteksjef ved Radøy folkeboksamling, Mona Steinaer Sæle og underteikna. Prosjektet har blitt finansiert av Hordaland fylkeskommune frå 1999 til og med 2004. Frå 2005 er delar av prosjektet vidareført som eit samarbeid mellom fylkeskommunen og Betanien diakonale høgskole.

Bakgrunn

Sidan 1999 har Prosjekt Eldrepedagogikk (PEP)²⁾ arrangert 12 kreative skrivkurs for eldre i Bergen og Hordaland med nærmare 100 deltakarar. Åtte av kursa har vore for heimebuande eldre, tre har vore ved eldreinstitusjonar, og eitt har blitt arrangert for personar med byrjande demens. Deltakarane som har vore frå 59 til 96, med hovudtyngda mellom 70 og 80, har lært å skrive dikt, forteljingar, noveller og kåseri. Erfaringane frå kursa har vore svært positive. Vi har sett at

menneske seint i livet, og som gjerne ikkje har skrive sidan folkeskolen, har oppdaga gleda ved å skape i språket. Å arbeide i det poetiske språket, i eit anna språk enn kvardagsspråket, gjer noko med oss. Det poetiske språket kan opne for nye innsikter, erkjenningar og opplevingar for skapar og mot-takar. Det kreative språket har ei underleggjerande kraft. Det kan gjere den nære kvardagen fjern, og det fjerne kan kome nært på ein meir direkte og total måte. Språket

Fortsettelse fra side 24

► Myskja. Skjemaene måler velvære hos deltakerne før og etter at de har deltatt i erindringsgruppe. Dybdeintervjuer med enkelte pårørende og alle gruppeledere skal også gjennomføres.

– Under gruppesamtalene skal det være én til stede som bare observerer. Vedkommende vil merke seg forskjeller i hvordan deltakere ytrer seg. Hvis en person som ikke snakker noe særlig ellers,

snakker i tilknytning til minnearbeidet, er det et eksempel på en viktig observasjon. Endring i ansiktsuttrykk, stemme- og stemningsleie er andre mulige observasjoner. Men det er selvfølgelig vanskelig å vite om det er erindringsarbeidet som eventuelt gjør en forskjell, eller om det er at folk kommer sammen og har det hyggelig.

Rapporten fra prosjektet vil foreligge våren 2006. Hva skjer videre?

– Vi avslutter ikke dette. Kirkens Bymisjon i Oslo har brent for dette i mange år, og i løpet av 2005 skal erindringsarbeid være innarbeidet på Bymisjonens sykehjemsavdelinger.

For flere opplysninger om prosjektet «Minner for livet»: kirsti.hotvedt@skbo.no



kan få fram ukjende sider og tankar hos oss sjølve og hos andre, det kan løfte fram episodar som har lege gøymt i lang tid. Ja, som lyrikaren Marie Takvam skriv i eit dikt:

*Brått kom eit barn
ut av det slitne ansiktet.
Brått kom undring
ut av visdom.
Brått kom tvil
ut av kunnskap.
Diktet strauk over gammel hud
og gjorde henne ung.*

Ein av våre deltakarar uttrykkjer det slik: «Skrivingen min fører meg nærmere den jeg en gang var.»

Kreativitet ved aldersdemens

Vi som har drive dette arbeidet er pedagogar. Vår kompetanse ligg på det pedagogiske og språklege planet. Kunnskap om demens som sjukdom eller diagnose er ikkje vårt felt, men vi hadde ei tru på at læring også høyrer heime der sjukdomen byrjar å få overtaket. Pedagogiske tiltak er då heller ikkje framande for personar som arbeider med demensramma. Alle kategoriar av menneske med demens kan ha behov for pedagogiske tiltak, då desse personane treng relæring av gløymde ferdigheiter og kunnskapar, oftast kunnskapar som går på å kunne klare å orientere seg i kvardagen. «Den pedagogiske utfordring består i at kunne fastholde pædagogikkens utviklingsperspektiv i den periode hvor afvikling er det karakteristiske», seier den danske eldrepedagogen Kurt Wissendorf Møller (2). Samstundes handlar pedagogikk ikkje berre om læring, men og om å få fram ressursane. Særleg utfordrande blir dette i arbeidet med demensramma. Med tap av funksjonar, saman med påfølgjande fortvilning eller irritasjon hos den demensramma, blir den pedagogiske prosessen svært krevjande, også etisk. Arbeidet vårt har fokusert på å stimulere den språklege kreativiteten med bakgrunn i sansing og minnearbeid. Det kan synast paradoksalt å arbeide med dette hos personar der nettopp språk og tenking, minne og inn-

læringsevne er ramma. Her må ein trø svært varsamt, og arbeidet må gå føre seg i samarbeid med ansvarleg helsepersonell og familien.

Kurset vart arrangert i samarbeid med psykolog Ingrid Hyldmo som var tilsett ved Olaviken Behandlingscenter (NKS Olaviken psykiatriske sykehus). Psykologen formidla kontakten med familiane og deltakarane som var heimebuande dagpasientar i ein tidleg fase av demens. I utgangspunktet hadde vi tenkt oss fire-fem deltakarar. Dei andre kursa hadde hatt frå 8-12 deltakarar, noko som ville vere for mange i denne samanhengen.

Det første møtet

Då vi møtte første kursdagen viste det seg at der berre var to deltakarar. To av gruppa på fire hadde meldt forfall, den eine var blitt sjuk og kunne ikkje vere med i gruppa likevel, og den andre møtte først neste kursdag.

Vi byrja det første møtet med ein liten presentasjonsrunde. Vi tona ned forskjellen mellom lærarar og deltakarar. Dette er noko vi gjer saman. Det viste seg at deltakarane ikkje var i stand til å skrive sjølve. Men vi hadde tatt med musikk som vi hadde god erfaring med frå tidlegare kurs. Vi sette på musikken, lukka auga og bad dei om å lytte til musikken og tenke over kva dei «såg». Under presentasjonsrunda hadde «Hanna» fortalt at ho var glad i å teikne, og vi gav henne eit ark og ein fargeblyant. «Olav», som var glad i musikk, skjønte med ein gong at det var barokkmusikk og hadde sett for seg ei stor kyrkje eller ein katedral og hadde følt ein litt vemodig stemning. Hanna hadde tenkt på dans, og vi la merke til at ho sat og teikna på arket. Vi spurte om å få sjå teikninga. Hanna meinte at det var då ingenting, men ho sendte teikninga, om enn litt usikkert, frå seg. Den viste ei kvinne i grøn sommarkjole. Olav såg lenge på teikninga før han sa entusiastisk: «Jammen kan du teikne!» Ein av lærarane fortalde at han hadde sett for seg låvesvalene som kom kvar sommar der han budde som barn. Då kom det ettertenksamt frå Hanna:

«Låvesvalene kommer tilbake hvert år.» Ein av lærarane var rask og noterte det ned: «Her har vi byrjinga til et dikt.» Deltakarane var ikkje like overtydd: «Ja, dere får gjøre det dere som kan det.» Vi spurte Olav kva som skjer vidare i diktet. Han kom med «noen ganger dør de, (og etter litt) men de fleste lager rede.» Etter nokre fleire kommentarar hadde vi fått eit dikt som vi kunne lese høgt. Vi las det to gongar, den eine gongen spurte vi Hanna om å lese det, og det viste seg at ho var ein god opplesar. Diktet vart godt mottatt, og Hanna og Olav kunne nesten ikkje tru at det var dei som hadde kome med desse setningane.

*Låvesvalene kommer tilbake
hvert år
Noen ganger dør de
Men de fleste lager rede
for sultne fjærløse unger
med skrikende nebb
som lengter etter sol, mat og
varme*

No vil gjerne nokon hevde at dette ikkje er stor poesi, men for gruppa var det stort å ha laga sin første tekst – ein tekst der alle hadde bidratt. Det nærma seg slutten, og vi avtalte neste møte. I heimeleke skulle Olav ta med musikk han var glad i, og Hanna blei spurt om ho kunne ta med noko ho hadde teikna tidlegare.

Erfaringane frå kurset

Kurset starta i mai 2000 og blei avslutta i januar 2001. Vi møttest halvannen time annakvar veke, til saman elleve gongar. Under møta var vi stort sett to lærarar. Utetter kurset nytta vi ofte den same metoden som vi hadde brukt under det første møtet: Vi tok utgangspunkt i deltakarane sine interesser, tidlegare yrkesliv med meir og brukte dette til samtalar og til tekstar. Andre gongar hadde vi ulike tema som vi brukte som inspirasjon: «Vennskap», «Våren» eller «Seinsommardagane», og vi brukte ofte musikk som utgangspunkt. Det viste seg kanskje at dette blei meir ei kreativitetsgruppe enn ei vanleg skrivegruppe. Ikkje mindre viktig er det å fange



opp fine formuleringar som blir ytra, vidareutvikle dei, gjere vesen av dei, løfte dei fram, forsterke dei. Det er heilt essensielt at kursleiarane føler på stemninga, styrker dei gode vibrasjonane og dempar eventuell angst som melder seg.

Textfragment som deltakarane kjem fram med kan vidareutviklast til fellesdikt. Du lagar ei line, du ei anna. Læraren diktar òg, og her viser det seg om læraren er van til og oppteken av å leike med ord. Rare liner og poetiske utsegner resulterer i tekstar vi framfører. Døme på utsegn frå deltakarane som seinare vart brukte i dikt er:

... Kloke ugle, du spør i natten ...
... Låvesvalene kommer tilbake,
hvert år ...
... Havet er som en vakker
kvinne, farlig og dyp ...
... Blå himmel, sol, blåbær, blått
hav så langt du ser ...
... Den voksende månen er et
mysterium, som vi ...
... Bekjenskaper blir borte,
virkelige venner blir værende ...

John Killick, forfattar av boka *You are words. Dementia Poems* (3), seier at han ikkje er i tvil om at det naturlege språket for demensramma er poesi. På tross av, eller kanskje snarare på grunn av, at ein misser taket på det rasjonelle språket, blomstrar språket med metaforar og allusjonar. Og budskapet vert understøtta av rytme og tonefall. Ein skikkeleg sur haustdag sat vi og såg ut vindaug og høyrde kor regnet slo ned i taket over oss. Vi utfordra deltakarane til å kome med nokre setningar om hausten. I løpet av nokre minutt hadde vi skrive følgjande haustdikt:

*Om høsten ser jeg
blader som faller av trærne
Gule blad, røde blad
Fuglene som flyr sørover*

*Hører regnet
som trommer
på vinduene
Bruset av trærne
Sprut av vind!*

*Lydene på taket,
Er det noen som
danser der oppe?
Der er en rytme
om du hører etter*

Formuleringa «sprut av vind» og samanlikninga med regn og dans, var deltakarane godt nøgde med. Det var jo nett slik hausten var.

Som nemnt knytte vi ofte diktinga til tidlegare yrkesliv og interesser. I *Samtalen i eldreomsorgen* understreker Ken Heap (4) at for mange er alderdommen en kamp for å «beholde seg selv, å holde fast i hvem en er og hva en er verdt – ens egen integritet.» Ved å knytte diktinga til deltakarane sine tidlegare liv, ønskte vi å styrke dette.

Eit godt døme på dette opplevde vi då «Jan» kom med i gruppa. Han verka litt usikker med det same, men då han fekk fortelje om kva han hadde gjort tidlegare i livet og om interessene sine, fekk vi sjå ei heilt anna side. Han hadde mellom anna vore glad i å fotografere, og dette fortalde han oppglødd om. Til neste samling blei han oppfordra til å ta med eit bilete han var spesielt fornøgd med. Biletet vekte begeistring i gruppa, og Jan fekk mange kommentarar og spørsmål. Ivrig greip han ordet og fortalde kor viktig det var med kontrastar: «Utan kontrastar blir bildet flatt». «Det var ei flott formulering!», kom det frå ein av lærarane. Utsegna blei utgangspunkt for ein samtale kring kontrastar, ikkje berre kontrastar i bilete, men kontrastar i livet, om sjukdom, ung og gammal m.m. Og brått løfta ein av oss blikket og såg ut vindaug: fjorden låg mørk og open, men der gjekk ei bru over til den andre sida. Dei ulike kommentarane blei raskt notert ned, og diktet «Kontrast» kunne lesast opp:

KONTRAST
*Skal vi danse fram varmen
og jage bort kulden?
Når slutten synes nær
slår nytt liv gjennom
«Lyset og skuggen
er sysken på jorda»
Tåke og klar himmel*

*avløser hverandre
som unge og gamle
i livets gang
Fine øyeblikk skifter
med triste stunder
Harme og sinne må vike
for sjelsro og toleranse
Uten kontraster
blir bildet flatt
Over åpen fjord
kan vi bygge en bro*

Ved kursa har vi lagt vekt på å rose det som rosast kan, ta utgangspunkt i det ein får til, og byggje på det. «Drep ikkje ein sangfugl!» kan stå som motto for filosofien vår. Deltakarane var og flinke til å gi positive tilbakemeldingar. Det kunne vere når ein las opp ein tekst, når ein annan fortalde ei historie osv. Vi opplevde alt frå første stund ei inkluderande haldning i gruppa som vi følte var avgjerande for at vi kunne møtast i tillit til samtalar og felles skaping av tekstar. Ved nokre høve vart nære familiemedlemmer inviterte til samlingane, og dei var med og dikta. Dette hadde ein positiv effekt på gruppefelleskapen.

Stikkordmessig kan vi framheve desse erfaringane frå arbeidet i ei slik gruppe:

- Gruppa må vere lita, med under fem deltakarar
- To lærarar er nærast ein føresetnad
- Helsepersonell bør vere med eller lett tilgjengeleg
- Nære familiemedlemmer kan stundom bli invitert inn
- Arbeidet bør ta utgangspunkt i deltakarane sine interesser/yrkesliv
- Ein kan bruke verkemiddel som er eigna til å opne sansane: Musikk, bilete, songar, farge, og ha fokus på det vi ser, høyrer og anar i rommet og i dei nære omgivnadene
- Ein bør unngå overstimulering og gå langsamt fram
- Ein bør ikkje halde på for lenge om gongen
- Ein må utnytte styrken i felleskapen.



Kva hadde dette å seie for deltakarane?

Korleis opplevde deltakarane kurset? Det var ikkje mange direkte tilbake meldingar på sjølv kurset frå deltakarane, noko som naturleg nok har med sjukdomsbildet å gjere. Dei gløymde ofte frå gong til gong, og hugsa ikkje alltid kva vi hadde gjort sist. Likevel var tilbakemeldingane frå psykolog og nær familie svært positive. Vi fekk høyre at sjølv om deltakarane ikkje var heilt sikker på kva dei hadde gjort sist gong, så gledde dei seg til kursdagen «der det var så godt å vere». Andre kommentarar frå familien gjekk på at dei merka skilnad på humøret til deltakarane etter at dei hadde vore på kurs.

Eit konkret resultat av kurset var at Hanna tok opp att porselensmalinga som ho hadde slutta med fleire år tidlegare. Og det å bli teken på alvor som ein rikt utrusta kulturperson, på tross av no å vere komen i sitt livs skumringstime, greip ein av «våre» sterkt. Suppa og allsongen på eldresenteret var vel og bra, proklamerte han, men denne magre sjelskosten fylte ikkje hans behov! Han kom på kurs fordi her lærte han noko. Og like viktig: han hadde noko å lære frå seg!

Sjølv om vi i all hovudsak sit att med positive erfaringar, opplevde vi og at ein av deltakarane var svært frustrert den eine kursdagen – det var vanskeleg å følgje med i samtalanene, og dikting var ikkje interessant, det måtte vi då skjønne! Likevel var det gledeleg å oppleve at deltakaren kom att neste gong, trass den negative opplevinga.

Ein annan ting vi har erfart på alle kursa, har vore vanskaner med å avslutte det. Særleg vanskeleg blei det å avslutte dette kurset. Eit behov var skapt, og no var kurset over. Løysinga blei at vi lova å halde kontakten, og vi hadde eitt

møte nokre månader etter kursslutt. Men sjukdommen vart forverra for deltakarane, så dette vart det siste møtet vi hadde med denne gruppa.

Det var sterkt å bli kjend med deltakarane i gruppa vår, og vi opplevde mange fine stundar i lag. Noko av det som gjorde størst inntrykk var kor opent dei snakka om sjukdommen, og korleis dette var med å prege kvardagen deira og kontakten med andre menneske. Dette blei tatt opp i teksten «Vennskap»:

VENNSKAP

*Venner kan du snakke med
også under de skiftende forhold i
livet
Bekjentskaper kan du unnvære*

*Tomt ville livet vært
uten vennskap*

*Bekjentskaper blir borte
Virkelige venner blir værende*

*Noen venner kommer nærmere
hverandre
når det vonde vil skille oss*

*De er der
de går ikke
vi har dem for bestandig*

*De er kanskje få
men de gjør hele forskjellen
mellom glede og sorg*

Avslutning

Dette arbeidet kan ikkje reversere sjukdommen, men det kan gi stunder av glede og meining i skoddelagde liv, og det kan gi noko til eit samfunn som har menneskeverdet som si fremste manifeste målsetjing. Og vi trur estetiske læreprosessar kan vekkje opp att noko av det som ein stadig tyngre svevning legg øyde.

Jamvel der gløden er i ferd med å slokne, kan livet enno skyte små flammor. Som Åse Marie Nesse (5) skriv i diktet «Vinterhuset»:

*Men under år og avmakt
bur det barnet
Som fanst ein gong før
verden gjekk i stå.
Eit barn som strekkjer seg mot
dagen:
Ein himmelrest er like blank og
blå*

Kreativtetsgruppa vår uttrykkjer det sjølv slik:

*Månen er der om dagen også
selv om den er blek*

Kursdeltagerne er anonymisert i artikkelen (red.).


Litteratur

- 1) Synnes O, Sætre O, Ådlandsvik R (2003) *Tonen og glaset. Pedagogisk arbeid med eldre og verbal kreativitet*. Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- 2) Møller KW (2000) *Ældrepedagogik – et postindustrielt design*. Fredrikshavn: Dafolo.
- 3) Killick J (1997) *You are Words. Dementia Poems*. London: Hawker Publications.
- 4) Heap K (1990) *Samtalen i eldreomsorgen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- 5) Nesse ÅM (1991) *Vinterhuset*. Oslo: Det norske Samlaget.

På nettstaden Eldreveven finn du meir informasjon om skrivekurs og arbeidet til Prosjekt Eldrepedagogikk: <http://eldreveven.ivist.no>

Vaksinering som behandling av Alzheimers sykdom



 Harald A. Nygaard, professor emeritus, NKS Olaviken
alderspsykiatriske sykehus, og Institutt for samfunnsmedisin, UiB

Vaksinasjon som mulig fremtidig behandlingsalternativ ved Alzheimers sykdom (AS) og hypotesen som ligger til grunn for denne behandlingen, har tidligere vært omtalt i DEMENS av professor Agneta Nordberg ved Huddinge Universitetssjukhus (1). Som nevnt i Nordbergs artikkel ble studien avbrutt fordi flere forsøkspersoner hadde fått hjernebetennelse (encephalitt).

Amyloidhypotesen er basert på at et naturlig forekommende protein (amyloid precursor protein, APP) blir spaltet på feil måte, at spaltingsproduktet utløser en kaskade som forårsaker skader på nervecellene, og at skadene fører til AS. Hypotesen er akseptert blant et flertall forskere, men den er ikke bevist. Allerede før det kliniske forsøket med vaksinering startet, hadde det vært gjenstand for diskusjon. Enkelte forskere mente at man gikk for hurtig frem og at man ikke hadde undersøkt sikkerheten ved vaksineringen godt nok. Ett av ankepunktene var at vaksinen var rettet mot et stoff (APP) som naturlig finnes i kroppen, men hvis funksjon man ikke kjenner. Muligheten for utvikling av encephalitt var en av komplikasjonene man fryktet.

Pasientene som inngikk i forsøket var gjenstand for omfattende testinger og er blitt fulgt nøye opp. Imidlertid er det blitt offentliggjort sparsomt med opplysninger. En 72 år gammel kvinne ble syk med symptomer på encephalitt seks

uker etter at hun hadde fått den femte injeksjonen av vaksinen (2). Hun døde 20 måneder etter hun begynte med vaksineringen. Obduksjonen viste lavere tetthet av plakker i enkelte områder av hjernen, men det ble også påvist områder hvor tettheten ikke skilte seg fra det som vanligvis finnes. Tettheten av nevrofibrillære nøster var som hos andre pasienter med AS. Forfatterne av en artikkel i Nature Medicine i 2003 tar disse forandringene som uttrykk for at vaksinen har ført til en utvasking av eksisterende plakker (2). Andre har tydet forandringene annerledes (3). De mener at de kunne påvise tilsvarende forandringer hos en pasient med AS som fikk en akutt iskemisk¹⁾ hjerneskada (3). Deres fortolkning både av vaksinasjonsforsøket og av funnene som de selv gjorde, er at en akutt inflammasjonsprosess i begge tilfellene kan ha utløst slike endringer.

Det foreligger ytterligere en rapport fra vaksinasjonsstudien. Hock og medarbeidere har vist at pasienter som etter vaksinering hadde en økning i konsentrasjonen av antistoffer mot vaksinen (respondere), også hadde mindre reduksjon på Mini-Mental-State-Examination (MMSE) (dvs. langsommere sykdomsutvikling) enn pasienter uten tilsvarende økning av antistoffkonsentrasjonen (4). Heller ikke denne fortolkningen har vært uten

motsigelser (5). Det nevnte forsøket hadde en kontrollgruppe som ikke fikk vaksine. Koden er ennå ikke åpnet. Man vet derfor ikke om pasientene som ikke oppnådde økning i konsentrasjonen av antistoffer, hørte til placebogruppen eller om de var pasienter som ikke reagerte på vaksinen. (Det finnes enkelte eldre som har nedsatt immunrespons). Med andre ord er ikke dette en sammenlikning mellom behandlede og ubehandlede pasienter. Robinson og medarbeidere (5) har også andre kommentarer til fortolkningen av funnene i Hock og medarbeideres artikkel (4). Alle deltagerne i forsøket brukte en kolinesterasehemmer (KEH) (for eksempel Aricept®, Exelon®, Reminyl®). I respondergruppen observerte man en sykdomsutvikling som var langsommere, men som ikke skilte seg særlig fra det man finner ved behandling med KEH. I ikke-respondergruppen fant man en forverring av MMSE som omtrent tilsvarer det man finner ved ubehandlet AS. Dersom det i gruppen av ikke-responderer er pasienter som fikk vaksine, kan dette funnet også tas som uttrykk for at vaksinen har ført til en akselerering av sykdomsutviklingen (5). For øvrig etterlyses mer åpenhet vedrørende andre resultater fra dette forsøket.

I 2003 fant det sted et diskusjonsmøte mellom forskere med forskjellig oppfatning av vaksinasjonsforskning ved AS. De inviterte forskerne hadde forskjellig oppfatning av

¹⁾ Iskemisk: Som skyldes manglende blodtilførsel (Red.).



hvorvidt det var forsvarlig med vaksineringsforsøk med den vaksinen som var anvendt, og de hadde forskjellig fortolkning av de erfaringene man hadde høstet med vaksinasjonsforsøket som måtte avbrytes. Blant deltagerne var også representanter som hadde fremmet sine betenkeligheter allerede før man gikk i gang med vaksinasjonsforsøket. Lederen av paneldiskusjonen konstaterte etter møtet at ingen av partene hadde endret sitt syn på vaksineringsforsøket. Det eneste man ble enige om var at videre testing av vaksiner måtte skje med «varsomhet» (6).

Produsenten av vaksinen har arbeidet iherdig for å identifisere hva som har utløst den utilsiktede effekten med encephalitt, og man mener nå at man har kommet et godt stykke på vei (7). Også nye måter å utløse immunrespons på er under utvikling, for eksempel å anvende et syntetisk gen til å utløse et immunologisk svar (8).

Det pågår flere steder en intens forskningsaktivitet basert på amyloidhypotesen. Løselig amyloid finnes både i blod og i hjernevev og det hersker en naturlig likevekt mellom konsentrasjonen i blod og hjernevev. Vaksinerer kan bidra til at amyloid går over fra hjernevevet til blodet og på en ukjent måte blir utskilt eller nedbrutt. Dette forskyver den naturlige likevekten. En annen mulighet er at plakk kan bli «fordøyet» (fagocytet) av spesialiserte celler som finnes i hjernevevet, og dermed bli uskadeliggjort. Dersom den teorien stemmer, vil denne form for behandling eventuelt kunne stoppe utviklingen av AS.

Det er en ulempe at behandlingen må skje i form av injeksjoner, men det arbeides også med andre metoder, for eksempel tilføring gjennom neseslimhinnen.

Referanser

- 1) Nordberg A (2002) Vaccination - framtida behandling av Alzheimer's sjukdom? *DEMENS*. 6(2):2-4.
- 2) Nicoll J et al (2003) Neuropathology of human Alzheimer disease after immunization with amyloid-beta-peptide: a case report. *Nature Medicine*. 9:448-452.
- 3) Akiyama H, McGeer P (2004) Specificity of mechanisms for plaque removal after Abeta immunotherapy for Alzheimer disease. *Nature Medicine*. 10:117-118.
- 4) Hock C et al (2003) Antibody against beta-amyloid slow cognitive decline in Alzheimer's disease. *Neuron*. 38:547-554.
- 5) Robinson S et al (2004) Lessons from the AN 1792 Alzheimer vaccine: lest we forget. *Neurobiology of Aging*. 25:609-615.
- 6) Bowen R (2004) Is the Abeta vaccine the answer? *Neurobiology of Aging*. 25:617-618.
- 7) Spinney L (2004) Update on Elan vaccine for Alzheimer's disease. *Lancet Neurology*. 3:5.
- 8) Qu B et al (2004) Gene vaccination to bias the immune response to amyloid-beta peptide as therapy for Alzheimer disease. *Archives of Neurology*. 61:1859-1864.

Nye doktorander - DEMENS gratulerer!



Arne Fetveit, født 1968, disputerte 3. juni i år ved Universitetet i Bergen med avhandlingen «Sleep disturbances in nursing home patients with dementia. A non-pharmacological intervention study.»

I denne avhandlingen ble alle pasienter på et sykehjem inkludert i en studie om søvnforstyrrelser og nytten av kunstig lysbehandling mot slike forstyrrelser. Særlig alvorlige søvnplager finnes ofte hos sykehjemspasienter, spesielt blant dem med demens, skriver Arne Fetveit om sin avhandling.

Fetveit skriver artikkel til neste nummer av DEMENS.



Øyvind Kirkevold, født 1958, disputerte 11. juni i år ved Universitetet i Oslo, med avhandlingen «Use of restraints in Norwegian nursing homes, focusing on persons with dementia.»

Øyvind Kirkevold er ansatt på Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. Hans avhandling baserer seg på landsomfattende undersøkelser av bruk av tvang og rettighetsbegrensninger overfor personer med demens.

Kirkevold skriver artikkel til neste nummer av DEMENS.

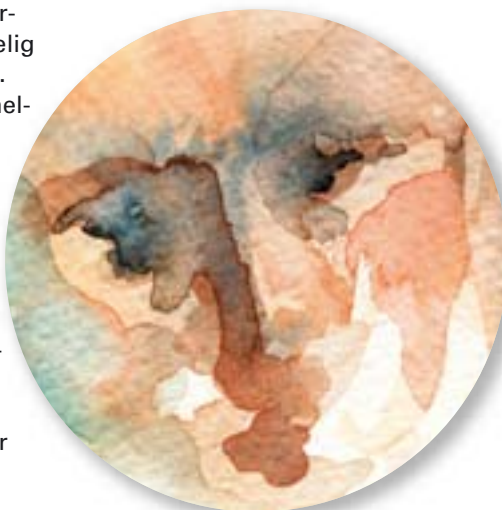
”... hun ble bedt om å IKKE skriftliggjøre slike hendelser for ettertiden. Begrunnelse: Dette hadde de ikke lovt å gjøre, derfor måtte det heller ikke skrives noe om det.”

Om å velge kamper med omhu...

I forrige nummer av DEMENS forteller Ishisja en historie jeg sørgelig nok identifiserer meg sterkt med.

Det er etter mitt syn meget uheldig å ikke legge til rette for, og ikke minst kreve, fagutvikling av sine medarbeidere. Og det er en lang vei fra det kurset en og annen, en sjelden gang, får delta på, til omsetting av ny kunnskap i praksis. Grunnleggende teorikunnskap og kompetanse er krav som i mange tilfeller er oppfylt, men hva med engasjement og fagutvikling? Får de ansatte lov til å ta vare på et brennende engasjement, eller er det mest behagelig å lunte av gårde i et trygt og systembevarende klima? Og hvem er det i så fall mest behagelig for?

Jeg kan fortelle om «Kari», snart 99 år, som opplevde å bli låst ute fra rommet sitt hver ettermiddag. Begrunnelse: Dersom hun hvilte middag, snudde hun døgnet og ble urolig om natten. Kari ble forståelig nok meget fortvilt, og hvem ville ikke blitt det – demensrammet eller ikke? Hun lette etter nøkkel, som hun ikke hadde, og gråt mye. Dette tiltaket hadde aldri vært gjenstand for diskusjon, men var etablert av «noen». Det var aldri skrevet ned, rapportert eller tatt opp med Karis datter. Jeg observerte det tilfeldig da jeg var på jobb en senvakt. Jeg slapp Kari inn på rommet og lot henne få hvile. Deretter gikk jeg til min kollega som hadde låst døren. Hun kunne fortelle at dette var bestemt, og at det jo var til Karis beste. Jeg tok det opp ved første



og beste anledning, og tiltaket opphørte umiddelbart. Tilsynelatende hadde jeg vunnet kampen. Men uenigheten kan gå sine egne, uformelle veier, og etter hvert fikk jeg nyss om at praksisen med å låse Kari ute ble iverksatt hver gang jeg, eller andre som ikke ønsket å låse, ikke var på jobb.

Jeg tror at privatisering av strategier og valg av tiltak er en stor utfordring i hverdagen. Den faglige og etiske refleksjonen som skal ligge til grunn før man handler, blir alt for ofte opp til hver enkelt ansatt å foreta. Er det rom for å ta de nødvendige diskusjonene helt ut og faktisk ta konsekvensene av dem? Et annet fundamentalt spørsmål er om ledelsen har forståelse for behovet og viktigheten av å ta disse diskusjonene – det være seg enhetsleder på sykehjem eller den kommunale ledelsen generelt.

I perioder har jeg sittet i en rådgivende/veiledende stilling og fått spørsmål om makt og tvang fra ansatte. I den forbindelse fikk jeg innblikk i en historie som ligger nært opp til den Ishisja forteller:

«Jeg kom på senvakt på fredag og fikk beskjed om å knuse medisinen til en dame. Jeg spurte hvorfor, og fikk til svar at hun ellers ikke ville ta dem. Jeg skjønnte ikke dette. Hun skulle ha Sobril og Paracet, ingen av dem livsviktige. Dessuten hadde jeg erfart at dersom hun fikk forklaring og god tid på seg, tok hun gjerne i mot Paracet. Hun sa nei til Sobril. Hun hadde medisinsk faglig bakgrunn, og visste meget godt hva hun sa nei til. Det hadde jeg forståelse for, og min erfaring tilsa at en prat hadde vel så god effekt som Sobril. Jeg argumenterte ut fra dette og sa at jeg ikke kunne stå inne for denne typen tvangstiltak. Dessuten etterlyste jeg en skriftlig tiltaksbeskrivelse. Det fantes ikke. Jeg fikk følgende beskjed: «Om du velger å ikke gi henne medisin i syltetøy, får du ta problemene i kveld», og «Vil du ha noe skriftlig, får du skrive det selv». Det endte med at jeg ga henne Paracet og lot Sobrilen ligge igjen. Jeg journalførte dette som et avvik, med begrunnelse av hvorfor hun ikke hadde tatt all medisinen. I den generelle rapporten beskrev jeg hva som hadde skjedd, og begrunnet det.»

Tiltaket som burde vært gjenstand for diskusjon og refleksjon i hele personalgruppen, ble hennes private



valg som hun måtte ta de praktiske konsekvensene av. Det hører med til historien at hun senere ble kalt inn til samtale med ledelsen fordi hun hadde valgt som hun gjorde. Dette var ingen støttesamtale, men en korreks der hun ble bedt om å IKKE skriftliggjøre slike hendelser for ettertiden. Begrunnelse: Dette hadde de ikke lov å gjøre, derfor måtte det heller ikke skrives noe om det.

Hvordan kan man forvente å ha kompetente og reflekterte medarbeidere i et slikt klima? Jeg ønsker meg et faglig og kollegialt klima der engasjement belønnes og dyrkes frem. I dag risikerer man alt for ofte å bli vingeklippet. Slik blir man underdanig og lydlig, eller søker seg bort fra praksisfeltet fordi man ikke utstår å være del av en praksis der tilfeldige løsninger med tilfeldige begrunnelser, fører til lovbrudd og krenkelser av integritet og verdighet.

I disse dager er forslag til ny pasientrettighetslov ute til høring, der intensjonen er tydelig når det handler om å forebygge bruk av tvang og makt. I forebyggingsarbeidet vektlegges bruk av tillits-

skapende tiltak, noe som gjør undertegnede lykkelig og skremt på samme tid. Lykkelig fordi det i lovs form løftes fram som viktig og nødvendig å jobbe med tillitsskapende tiltak. At det å etablere gode relasjoner, bruke tid på å opparbeide tillit og skape et trygt og godt samspill som grunnlag for omsorg, blir synliggjort som tiltak. Skremt blir jeg fordi jeg, i hverdagens diskusjoner, møter argumentasjon som avfeier bruk av tvangstiltak som problem, fordi dette vil løse seg når lovverket er på plass. I en slik argumentasjonsrekke mangler det erkjennelse av at nettopp dette lovverket vil tvinge frem andre løsninger, og at utfordringene kommer til å bli like store som før, om ikke større. Den største faren er muligens at tiltak som er i strid med lovverket blir omdefinert eller beskrevet annerledes enn før, og at man slik unnlater å erkjenne at det er tvangstiltak det snakkes om. Det mest skremmende alternativet er dog at man bare fortsetter med sitt i det stille, uten å erkjenne reelle tvangstiltak som etiske og faglige utfordringer.

Det er en menneskerett å få bestemme over seg selv og hvordan man vil ha det. Derfor er det vår jobb som hjelpere å legge til rette for at folk får mulighet til å ha mest mulig innflytelse over eget liv. Etter min mening blir selvbestemmelse alt for ofte omtalt som et problem for hjelperne, som en begrensning i vårt handlingsrom. Grensene mellom selvbestemmelse, formynderi, krenkelse og unnfalighet er ikke alltid like lett å få tak i, spesielt ikke i «her og nå»-situasjonene i en travelt hverdag. Nettopp derfor er det uhyre viktig å ta vare på engasjementet og ønsket om å drive fagutvikling. Om vi ikke kan ta alle diskusjoner på forhånd, må vi i hvert fall ta dem etterpå. Dette krever at vi har tid og mot nok til å gå inn i diskusjonene, og ikke minst at slike diskusjoner blir akseptert og anerkjent som et grunnlag for å drive god, respektfull og lovlig omsorg.

Bodil Pedersen, vernepleier

KOMMENTAR

Kommentar til Katrine Selnes' artikkel i Demens Vol. 9/ nr. 2 2005

Vi er to nattevakter som finner artikkelforfatterens kommentar om sure nattevakter ganske usakelig. Hvilken relevans har Selnes' syn på nattevakter for personalet på en demensavdeling i forhold til håndtering av utagerende adferd?

Vi anbefaler at dere leser gjennom artiklene dere trykker. En autoritetsfigur som resultatsjef for demenstiltak i Bjerke bydel har mye tyngde i forhold til formidling av holdninger. Nordemens bør ikke være med på å bygge opp under oppfattelsen av at nattevakter er et problem.

Mvh Grid Eidem og Cathrine Echhoff

DEMENS svarer:

DEMENS-redaksjonen leser selvsagt alle innlegg før de trykkes. Så vidt vi kan se, er det ingenting i Selnes' artikkel som utpeker nattevakter som et større problem enn andre. At holdningsendringer kan være en nyttig øvelse, gjelder etter det vi forstår uavhengig av stillingsbetegnelse.

(Red.)





Er alt målbart i demensomsorgen?

Kvalitetssikring i diagnostikk, utredning og vurdering av hjelpebehov

Konferansen er søkt godkjent for leger for følgende spesialiteter: allmennmedisin, samfunnsmedisin, geriatri, fysikalsk medisin og rehabilitering, nevrologi, psykiatri og indremedisin, samt for psykologer, sykepleiere, fysioterapeuter og ergoterapeuter

Påmelding og forespørslar:

Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Postboks 64, 3107 Sem
Tlf. 33 34 19 59 • fax 33 33 21 53 • E-post: post@nordemens.no

Informasjon om Demensdagene finnes også på vår hjemmeside:
www.nordemens.no

Husk påmelding innen **3. november 2005**

Tirsdag 29. november:

- **Plenumsesjon**
Arvelighet og demens
Nytt i legemiddelbehandling
Terapeutisk miljø for personer med demens – ideal eller virkelighet?
- **Symposier**
Yngre personer med demens
Hverdagen i sykehjem
Diagnostikk
Hjelpemidler og demens

Onsdag 30. november:

- **Plenumsesjon**
Psykisk helse i norske sykehjem
– kart over vanskelig terreng
Hva er hukommelse?
Leon Jarners Forskningspris – prisvinnerforedrag
- **Symposier**
Systemkontroll, sortering og individuelle rettigheter
Demens – psykologiske tilnærminger med fokus på person og relasjon
Nytt om demens – ulike demensformer
Utvikling av tilbud til pårørende – hva skjer?

LEON JARNERS FORSKNINGSPRIS 2005

50.000,-



Leon Jarners
Minnefond

Søknader sendes i fire eksemplarer
innen **15. oktober 2005**, til:

**Leon Jarners Minnefond
v/ Marie Helene Sveum
Bogstadveien 47, 0366 Oslo**

Leon Jarners Minnefond, opprettet i 1989, er en uavhengig stiftelse som arbeider for å fremme forskning om Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer. Minnefondet skal også i 2005 dele ut en forskningspris på kr 50.000 til et forsknings- eller utviklingsprosjekt om demenssykdommer, personer med demens eller pårørende, som er utført eller er under utførelse i Norge. Resultatene fra prosjektet må ha nyhetens interesse, og dersom det dreier seg om et utviklingsarbeid, må erfaringene kunne generaliseres. Prisen vil bli delt ut 30. november i forbindelse med Demensdagene, som arrangeres i Oslo kongressenter. I tilslutning til utdelingen holder prisvinneren sin forelesning.

Dersom prosjektet skal komme i betraktning, må det ikke være eldre enn fire år. Prosjekter fra alle fagretninger er aktuelle og kan være av medisinsk, sykepleievitenskapelig eller samfunnsvitenskapelig karakter. Resultatene kan være publisert eller upublisert. Det foreligger ikke særskilt søknadsskjema. Beskrivelse av prosjektet med angivelse av metodene som er brukt, de viktigste resultatene og hvilken betydning resultatene kan ha bør skrives på to til tre A-4 sider med 1,5 linjeavstand. Eventuelle publikasjoner fra prosjektet må vedlegges. Søknadene vil bli vurdert av en jury på tre fagpersoner fra ulike fagfelt.

B



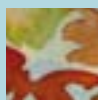
Returadresse:
Nasjonalt kompetansesenter
for aldersdemens
Postboks 64
N-3107 Sem

www.nordemens.no

DEMENS

Vol. 9 / nr. 4 2005

Neste nummer:



Polyfarmasi og demens



Utmattingssyndrom og kognitiv svikt



Memantin ved frontotemporal demens



Omsorgens vilkår

aktuell informasjon – debatt

ISSN: 0809-3520



Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens
utvikling formidling forskning

Adresser:

Medisinsk divisjon, Geriatrisk avdeling
Ullevål universitetssykehus
0407 OSLO
Tlf: 22 11 77 28/33 34 19 50
Fax: 23 01 61 61

Psykiatrien i Vestfold HF, Psykiatrisk fylkesavdeling
Postboks 64
3107 SEM
Tlf.: 33 34 19 50
Fax: 33 33 21 53

E-post: post@nordemens.no
Hjemmeside: www.nordemens.no