



Hva skjer når et menneske med utviklingshemming får demens?

Av Frederike Lingner

Rudolf Steinerhøyskolen i Oslo,

Bachelorgrad i sosialpedagogikk 2016

Innholdsliste

| | |
|--|----|
| 1. Hoveddel..... | 3 |
| 1.1 Temaets bakgrunn, relevans og faglige begrunnelse..... | 3 |
| 1.2 Presentasjon av kilder..... | 4 |
| 1.3 Oppgavens oppbygning..... | 5 |
| 2. Mennesker med utviklingshemming..... | 7 |
| 2.1 En liten gruppe med stor variasjon..... | 7 |
| 2.2 Diagnosen utviklingshemming..... | 8 |
| 2.2.1 Kognitive ferdigheter..... | 9 |
| 2.2.2 Språk og kommunikasjon..... | 10 |
| 2.2.3 Praktiske og selvhjelpsferdigheter..... | 11 |
| 2.3 Steiners menneskeforståelse som inspirasjon og verktøy for å forstå utviklingshemmede..... | 13 |
| 3. Dement, deprimert eller en kroppslig smerte?..... | 16 |
| 3.1 Å være i et uoversiktlig landskap..... | 16 |
| 3.2 Depresjon og utviklingshemming..... | 17 |
| 3.3 Demens forstått ut i fra et medisinsk perspektiv..... | 18 |
| 3.3.1 Tap av kognitiv funksjon..... | 19 |
| 3.3.2 Endring i språk- og kommunikasjonsevnen..... | 20 |
| 3.3.3 Nedsettelse av praktiske ferdigheter..... | 20 |
| 3.4 Demens, belyses ut i fra et antroposofisk perspektiv..... | 21 |
| 3.5 Demens og utviklingshemming..... | 22 |
| 4. Hvordan kan det tilrettelegges for mennesker med utviklingshemming og demens?..... | 25 |
| 4.1 Et fundament for god tilrettelegging..... | 25 |
| 4.2 Livshistorie og erindringsarbeid – den røde tråden..... | 25 |
| 4.3 Mat og måltider..... | 26 |
| 4.4 Musikk, rytme og bevegelse..... | 27 |
| 4.5 Kunst og maling..... | 28 |
| 4.6 Sanseopplevelser..... | 29 |
| 4.7 Livskvalitet i en verdig alderdom – en drøfting..... | 30 |
| 5. Avslutning..... | 32 |
| 6. Bibliografi..... | 33 |

Oppgaven har 12013 ord.

1. Hoveddel

1.1 Temaets bakgrunn, relevans og faglige begrunnelse

Siden 2009 har jeg arbeidet innen antroposofisk sosialterapi. Der har jeg blitt kjent med mange voksne mennesker med utviklingshemming. Mange av dem har rukket å bli over 60 år, og har ofte levd hele sitt liv på et antroposofisk hjem.

I løpet av de siste årene har levealderen økt. Dette gjelder også for mennesker med utviklingshemming. I året 1920 lå gjennomsnittlig levealder hos personer med Downs syndrom på 9 år, i 1950 på 18,3 år, og i 1999 på 55,8 år. (Solberg, 2009, s. 137) Tallene viser behovet for kunnskap om temaet utviklingshemming og aldring. En kan si at det har oppstått et nytt fagfelt, men det er lite fokus på dette. Jeg mener at det trengs en bevisstgjøring rundt temaet, for at disse menneskene skal bli forstått og behandlet på riktig måte. Hos eldre personer med utviklingshemming er det ikke uvanlig at det kan oppstå både psykiske lidelser, og/eller at de kan rammes av demens. Min interesse for denne problemstillingen har blitt vekket gjennom møter med eldre utviklingshemmede som har fått demens, eller som har vært i en tilstand som likner på denne sykdommen. Om en arbeider for utviklingshemmede med demens, er det viktig at medarbeiderne har riktig kunnskap for å legge til rette for en verdig alderdom. På reisen fra blanke ark til ferdig bacheloroppgave, er drivkraften et ønske om å finne gode tiltak for disse menneskene.

Det er ikke uvanlig at mennesker i enkelte tilfeller kan få en svekket hukommelsesevne. Selv om det kan inntreffe i yngre alder, er det stort sett knyttet til alderdommen. Mennesker med utviklingshemming står i en spesiell situasjon når de får demens, siden de i utgangspunktet er kognitivt svakere. Her er det ikke alltid like lett å oppdage når sykdommen begynner å snike seg inn. Har det noe å gjøre med at noen trekk knyttet til utviklingshemmingen i utgangspunktet likner på demenssymptomene? Beboerne er ofte avhengig av at personalet som jobber for dem, ser de små forandringene som tyder på sykdommen. Dette dilemmaet ønsker jeg å diskutere underveis i oppgaven. Når diagnosen demens er stillet, kommer en inn på temaet tilrettelegging. Personalet i boligene må også være observante og komme med gode og kreative tiltak som fremmer en verdig alderdom for denne gruppen. Hvilke tiltak kan det her være snakk om?

Det har vært mye forskning rundt temaet demens men det er enda ikke funnet en måte å helbrede tilstanden på. Jeg ønsker å belyse denne sykdommen, både fra et allmennt medisinsk, psykiatrisk standpunkt, men også utdype den i et antroposofisk perspektiv. I oppgaven kommer

jeg til å ha fokus på hvilke tiltak en kan gjennomføre på de antroposofiske virksomhetene for mennesker med lett til moderat utviklingshemming som er blitt rammet av demens. Her kommer jeg til å legge vekt på det tidlige stadiet i demens, det vil si før de blir pleietrengende. Ut i fra tankene og spørsmålene mine har jeg kommet frem til følgende problemstilling:

Hva er demens? Hvordan kan det tilrettelegges for mennesker med utviklingshemming og demens?

1.2 Presentasjon av kilder

Overraskende nok har det ikke vært lett å finne oversiktslitteratur og generelle fagbøker på norsk om temaet utviklingshemming. Jeg fant informasjon på internettsiden til NFU (Norsk forbund for utviklingshemmede), i beskrivelsen til ICD-10 (Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015) og en oversikt fra Gommæs og Rognhaug (2012). Mest informasjon fant jeg i et kapittel som heter «Psykisk utviklingshemming/mental retardasjon» av Gjørum og Grøsvik (2002) som hører til boken «Hjerne og atferd», og i boken til Wigaard og Larsen (2014) «utviklingshemming og aldring». For å sette lys på diagnosen utviklingshemming forstått ut i fra et antroposofisk perspektiv bruker jeg Rudolf Steiners «Heilpädagogischer Kursus» og Bente Edlunds bok «Kulturøyer. Antroposofiske tiltak for mennesker med spesielle behov 1924-1990». Steiners filosofi er basis for den antroposofiske bevegelsen. Hans ideer og metoder er grunnlaget for det pedagogiske og sosiale arbeidet i steinerskoler og antroposofiske bofellesskap. Edlund har lang erfaring fra antroposofiske virksomheter i Norge, og har doktorgrad i spesialpedagogikk. Boken hennes setter lys på utviklingen av sosialterapien med fokus på tiltak for mennesker med utviklingshemming i Norge.

Det finnes et stort utvalg av medisinske bøker om temaet demens, hvor sykdommen beskrives ut i fra prosesser som skjer i hjernen. Knut Engedal (2014 og 2015) beskriver både slike prosesser, og setter samtidig lys på hvordan ulike former for demens synliggjør seg. Derfor har jeg valgt ham som en av mine hovedkilder for å beskrive demens forstått ut i fra et allment medisinsk perspektiv. Jeg har funnet noen få bøker som går inn på holdninger ovenfor mennesker med demens, og som beskriver alternative eller supplerende behandlingsmetoder. Til dette hører "Hjertet mitt har ikke demens" av Audun Myskja (2006), som blant annet er spesialist i allmenntilleggsmedisin, musikkterapeut, og arbeider innenfor alternativfeltet. Boken "Se hvem jeg er! Personsentret omsorg ved demens" er skrevet av Anne Marie Mork Rokstad

(2008), og formidler både praktisk og teoretisk kunnskap om temaet personsentrert omsorg for personer med demens.

Litteratur som både beskriver temaet utviklingshemming og demens, finnes det lite av siden dette fagområdet først de senere årene har fått oppmerksomhet. Her er det Elisabeth Wigaard (2012a, 2012 og 2014) som har skrevet mest. Et av faginnslagene hennes (2012a) er «Nevropsykologisk utredning av demens hos personer med utviklingshemming», en rapport som beskriver hennes forskningsprosjekt. En annen av hovedkildene mine er «Psykisk lidelse hos voksne personer med utviklingshemming» av Trine Lise Bakken og Mette Egelund Olsen (2012). Denne boken tar for seg ulike typer lidelser knyttet til temaet utviklingshemming, og demens er en av dem. Bakken er klinisk forsker ved en psykiatrisk avdeling for utviklingshemmede og Olsen musikkterapeut. Boken «Utviklingshemming og aldring» av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard (2014) tar både for seg temaet mennesker med utviklingshemming og aldring. Demens er en del av tematikken i denne boken. «Demenz und Altersverwirrtheit» av Jan-Pieter van der Steen (2012) er en bok som både tar for seg konvensjonell skolemedisinsk informasjon om demens og kunnskap om sykdommen ut i fra et mer antroposofisk perspektiv.

1.3 Oppgavens oppbygning

Først vil jeg gjøre rede for hva vi forstår med utviklingshemming. Den korrekte betegnelsen er mennesker med utviklingshemming men for enkelhets skyld kommer jeg innimellom til å bruke betegnelsen utviklingshemmede. Jeg presenterer den diagnostiske modellen som er mest brukt i Norge, men trekker også inn antroposofisk funderte perspektiver, samtidig som jeg eksemplifiserer fremstillingen med egne erfaringer. Etter det kommer et kapittel som handler om temaet psykiske lidelser hos mennesker med utviklingshemming. Jeg har valgt å skrive om psykiske lidelser hos utviklingshemmede, med vekt på depresjon, siden dette er et område som lett forveksles med symptomer på demens. I dette kapittelet settes det også lys på utfordringene som en utredning kan innebære. Deretter gir jeg opplysninger om hva demens er og hva som kan skje ved denne sykdommen. Temaet demens hos personer med utviklingshemming følger etter fremstillingen av fenomenet demens i sin alminnelighet. Etter det presenterer jeg fem tiltak som kan fremme en verdig alderdom for utviklingshemmede med demens. Som nevnt kan tiltakene fint iverksettes på de antroposofiske hjemmene, siden de i utgangspunktet har gode forutsetninger for dette, grunnet både interesse og redskaper. Det første tiltaket handler om livshistoriene og erindringsarbeid, som er et viktig tema med tanke på personer som ikke lenger har sin egen historie i minnet. Temaene mat og måltider har jeg valgt å skrive om siden disse daglige aktiviteter kan brukes ikke bare for å dekke ernæringsbehovet men også for å øke

velvære og trivsel. Musikk, rytme og bevegelse, kunst og maling skal også få plass i min oppgave siden disse aktivitetene kan brukes som redskap for å øke livskvaliteten i arbeidet for mennesker med utviklingshemming og demens. Etter det beskrives tiltak som sanseopplevelser, med noen innledende ord om sanser. Dette temaet anser jeg som viktig siden sanseinntrykkene kan være en port til en person som er utenfor begrepsverdenen. Etter beskrivelsene om mine tiltak kommer en drøfting. Til sist samler jeg trådene og gjør avslutningsvis en oppsummering.

2. Mennesker med utviklingshemming

2.1 En liten gruppe med stor variasjon

Begrepet utviklingshemming er en diagnose som omfatter flere ulike tilstander. Bakken og Olsen (2012) hevder at det eneste de har til felles, er at de har fått en felles betegnelse. Man regner vanligvis med at utviklingshemmede utgjør 1,5 prosent av jordens befolkning. (Gomnæs og Rognhaug, 2012, s. 388) Tallet tydeliggjør at mennesker med utviklingshemming totalt sett utgjør en liten gruppe. Selv om gruppen er liten, har den store variasjoner innad. Med variasjon menes det både væremåte og funksjon. (Gomnæs og Rognhaug, 2012 og Bakken og Olsen, 2012) Mens man tidligere så på utviklingshemming som en sykdom, snakker man nå heller om dette som en eksistensiell tilstand, altså mer en måte å være menneske på.

For enkelte som har fått diagnosen, er det veldig sårt siden det kan oppleves stigmatiserende. Andre igjen har gjerne ikke kapasitet til å skjønne helt hva dette betyr. Jeg har opplevd at for noen kan diagnosen oppleves som lettende og forklarende, for andre som tyngende og kategoriserende. Dette er både avhengig av person, type utviklingshemming og konteksten rundt. Morken (2010) gir et eksempel på en person med utviklingshemming i forskjellige miljøer. Han eksemplifiserer dette ved å påpeke at en person med utviklingshemming, som ved sin væremåte, virker forstyrrende i et bibliotek eller en kirke, hvor det forventes at folk oppfører seg stille, mens den samme personen på et diskotek med høy musikk ikke vil skille seg ut.

Synet på, og væremåten overfor utviklingshemmede er preget av holdninger i samfunnet og utforming av praktiske tilbud. Politisk vedtatte retningslinjer knyttet til rettigheter og hvordan disse forvaltes, har blitt avgjørende faktorer. I våre dager er det norske lovverket og den spesifikke Helse- og omsorgstjenesteloven og menneskerettigheter knyttet til FN konvensjonen med på å prøve å ta vare på utviklingshemmede. Det finnes flere FN konvensjoner, og i forbindelse med rettigheter til utviklingshemmede gjelder «Konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne». (FN, 2016)

Ulike fagmiljøer har forskjellig fokus på utviklingshemmede og dette er med på å påvirke selvfølelsen for personen det dreier seg om. Noen fagmiljøer har fokus på diagnostisering, medisiner og et behandlingstilbud knyttet til dette, mens andre har mer fokus på at miljøet skal tilrettelegges for å utjevne hemmingene. Et annet perspektiv kan være å ha fokus på styrkene og ikke på hemmingene. Det finnes miljøer som har fokus på et liv i fellesskap uten

kategorisering, og som legger til rette for at alle som kan, har mulighet til å bidra med sitt. Dette kan for eksempel sees i Camphill landsbyer hvor mennesker med og uten utviklingshemming lever i fellesskap. (Camphill Norge, 2016) Ulike modeller og måter å forstå og jobbe med utviklingshemmede kan være ensidige, om fokuset bare er redusert til en enkelt modell. Utfordringen i noen miljøer er kanskje at folk lett kan bli litt fastlåst i sitt syn.

2.2 Diagnosen utviklingshemming

Gomnæs og Rognhaug beskriver årsaker til en utviklingshemming. Til dette hører skader som oppstår før, under og rett etter fødselen. Hos personer med Downs syndrom er årsaken til utviklingshemming knyttet til avvik i genene/kromosom. Årsaker til utviklingshemming kan også være sosioemosjonelle forhold som kan oppstå ved grov mishandling eller omsorgssvikt. Dette kan ikke påvises på en medisinsk måte, og fører ofte til lett grad av utviklingshemming. (2012) For å kategorisere finnes det et redskap som heter ICD-10 diagnosesystem (Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015). Dette klassifiseringssystemet gjelder globalt og har blitt laget av WHO (Verdens helseorganisasjon). I Norge brukes i hovedsak ICD-10 systemet for å diagnostisere. Diagnosen utviklingshemming er en av flere innen dette systemet, og går ut på menneskets funksjonsevne. Det finnes også andre systemer for å diagnostisere, og disse har ofte en supplerende funksjon. Jeg velger å forholde meg til ICD i beskrivelsen om diagnosen utviklingshemming. Alternativt finnes DSM 5 diagnosesystem (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) som er utarbeidet av APA, det vil si American Psychiatric Association. (Falkai og Wittchen, 2015)

Gomnæs og Rognhaug (2012) definerer utviklingshemming slik: «Utviklingshemning er en funksjonshemning karakterisert av signifikante begrensninger både i intellektuell fungering og i evnen til tilpasning slik dette kommer til uttrykk i begrepsmessig, sosial og praktisk fungering. Funksjonshemningen oppstår før 18 års alder.» (s. 389) Denne definisjonen stemmer overens med ICD-10 diagnosebeskrivelsen. (Helsedirektoratet, 2015 Wigaard og Larsen, 2014 og Bakken og Olsen, 2012) Selv om utviklingshemming ikke kan betraktes som en sykdom som lar seg helbrede, er utviklingshemming en tilstand som ofte kan bedres ved trening og rehabilitering. (Helsedirektoratet, 2015) Diagnosen og graden av utviklingshemming skal ikke avgjøres av et enkelt område, men av alle de som er nedfelt i ICD-10. I tillegg til dette skal funksjonshemminger også betraktes innen kulturelle sammenhenger. (Wigaard og Larsen, 2014) Graden av utviklingshemming deles inn i fire kategorier, etter hvor alvorlig den er. Kategoriene står i forbindelse med IK (intelligenskvotient). Siden jeg i min oppgave har lagt vekt på mennesker med lett til moderat grad av utviklingshemming, har jeg valgt å bare

beskrive de to første kategoriene: Det første nivået omfatter personer som i Norge betegnes som mennesker med lærevansker. Personen er i stand til å forstå og kommunisere, men har noen utfordringer med begrepsforståelsen. Generelt sies det at personen har forutsetninger for å kunne tilpasse seg sosialt og evner til å lære et yrke. Menneskene i denne kategorien betegnes med at de har en lett (mild) grad av utviklingshemming. Det andre nivået betegnes som moderat grad av utviklingshemming. I denne kategorien har menneskene forutsetninger for å lære å kommunisere, de har ofte utbytte av trening/opplæring for å mestre selvstendighet og sosiale ferdigheter, fremhever Wigaard og Larsen (2014) og Gømnæs og Rognhaug (2012). Tredje grad av utviklingshemming betegnes som alvorlig og fjerde grad som dyp og gjennomgripende. Gradene tydeliggjør at en person med en lett utviklingshemming har helt andre forutsetninger for til en viss grad å klare seg selv, enn en person med en dyp grad av utviklingshemming. Jeg har valgt å utdype noen detaljer ved diagnosen utviklingshemming. For å gjøre dette har jeg laget tre overskrifter; kognitive ferdigheter, språk og kommunikasjon, praktiske og selvhjelpsferdigheter:

2.2.1 Kognitive ferdigheter

Kognitiv funksjon innbefatter høyere mentale prosesser, som f.eks. oppmerksomhet, hukommelse, informasjonsbearbeiding, ervervelse av kunnskap og erfaringer, problemløsning, tenkning og bedømming. (Gjærum og Grøsvik, 2002, s. 227 og Wigaard og Larsen, 2014)

Oppmerksomhet, det vil si evnen til å kunne konsentrere seg, er et sentralt funksjonsområde innen kognitive ferdigheter. Gjærum og Grøsvik fremhever at personer med utviklingshemming lar seg fortere distrahere, og derfor lett mister fokuset på det de holder på med. Det er lett for at de sporer av når de bli opptatt av det som skjer rundt dem eller av andre tanker. Da skjer gjerne det at oppgaveløsningen de egentlig var opptatt av, glemmes. (2002) Et eksempel på dette er Gustav, som har diagnosen Downs syndrom. Det er ikke uvanlig at en ser ham synke inn i seg selv og i sin egen verden. Det kan virke som om han er satt på stand-by-modus. Passivitet, lite eller ingen finmotorikk og heller trege, langsomme bevegelser er typisk. Gustav er et menneske som virker som et urokkelig fjell selv om han er omgitt av kaos. Det kan kreve en del innsats å få vekket hans oppmerksomhet. En kan få inntrykk av at han f.eks. forstår visse huslige oppgaver, men at han ikke klarer å komme i gang på egen hånd. Det å mangle evnen til å planlegge og omsette kunnskap i handling er ofte et svakt område hos utviklingshemmede. Dette kalles for eksekutive funksjoner. (Wigaard og Larsen, 2014)

Gjærum og Grøsvik (2002) setter dette i sammenheng med hukommelsen, et bredt begrep som står sentralt i diagnosen utviklingshemming. Denne funksjonen innebærer evnen til å huske og å gjenkalle og omsette det en husker i handling. Det kan tilsynelatende virke slik at personer

med utviklingshemming får med seg informasjon fra omgivelsene, men dette er ofte nokså tilfeldig. Det er variasjon for hvordan ting blir husket innen gruppen utviklingshemmede. Noen ganger kan det være overraskende hva de får med seg og andre ganger motsatt. Det å sortere informasjon og inntrykk krever en høyere mental prosess som er nedsatt hos denne gruppen. (2002)

Jeg har ikke sjeldent opplevd at beboere reagerer på spørsmålet «hva gjorde du i går?» med «husker ikke», eller at personen forteller om hendelser som har skjedd tilbake i tid, men som sitter godt i minnet. Hukommelsesfunksjonen står også i sammenheng med å lære og med å generalisere læring, det vil si det å kunne bruke innlærte ferdigheter i nye og ukjente settinger. Å mangle evnen til å overføre kunnskap fra en situasjon til en annen er ofte vanskelig og for noen utviklingshemmede umulig. (Wigaard og Larsen, 2014) En person kan f.eks. ha lært å handle i nærbutikken Rema 1000, men klarer ikke å handle på Coop, som er en ny og ukjent butikk. Utviklingshemmede bruker lengre tid for å lære seg nye ferdigheter. Reaksjoner og handlinger kan hos mange personer med utviklingshemming gå veldig sakte. Det tar ofte tid, før informasjon eller en situasjon har nådd inn til personen. I møte med et menneske med utviklingshemming dreier det seg om å finne riktig puls for å kunne se den andre. Siden hukommelsen er svakere hos mennesker med utviklingshemming, bidrar det til at de nesten hele tiden holder på med oppgaver som er mentalt utfordrende for dem. (Wigaard og Larsen, 2014)

2.2.2 Språk og kommunikasjon

Språk- og kommunikasjonsevne er ofte svake funksjonsområder hos utviklingshemmede og er selve hovedsymptomet for diagnosen, hevder Gonnæs og Rognhaug (2012). Her dreier det seg både om utfordringer med å bruke og med å forstå språk. Jeg har erfart at samtaler ofte krever god tid og tydelighet. Det er ikke alltid lett å forstå hva den utviklingshemmede sier, siden noen av dem har vansker med å snakke tydelig. Omvendt kan det være likedann, det vil si at den utviklingshemmede ikke forstår hva den andre sier fordi innholdet av en samtale er for komplisert. Gonnæs og Rognhaug (2012) hevder at artikulasjonen ikke alltid er eller kan bli korrekt hos den utviklingshemmede. Noen mennesker med utviklingshemming har et begrenset repertoar av ord. Enkelte har lært seg måter å svare på spørsmål eller situasjoner uten selv å forstå innholdet. Det er ikke sjeldent at de har en type standardsvar på spørsmål eller situasjoner. Bruken av slike standardsvar kan være en mekanisme for å gjøre den andre fornøyd. Et eksempel på dette kan være at personen har lært å si «unnskyld» uten å ha evnen til å reflektere over hvorfor den håndterer situasjonen på den måten den gjør. (Wigaard og Larsen, 2014)

Det er hos nesten alle mennesker med utviklingshemming merkbart at de skiller seg ut i samfunnet. Dette skyldes ikke bare utseendet og bevegelse men også at personen ofte er mindre tilpasningsdyktig, det vil si at de har manglende forståelse for vanlige normer, nedsatt evne til å tolke situasjoner og en opplevelse av at verden er uoversiktlig. Egne følelser og andres følelser kan være vanskelig å forstå og dette er noe som kan være innskrenkende i sosialt samvær. (Reippuert Knudsen, 2012) Derfor er ikke det sjeldent at utviklingshemmede har et lite nettverk. Mange deltar i tilrettelagte aktiviteter fordi de selv ikke er i stand til avtale møter med venner. De er avhengig av støtte for å oppleve et fellesskap. Et eksempel på dette er Per, som er en ømfintlig person med tendenser til repeterende atferd. Med repeterende atferd, mener jeg en stereotyp atferd, som går ut på at personen har et gjentakende handlingsmønster med liten eller ingen variasjon. I tillegg til dette har Per vanskeligheter med tidsoppfatning, noe som ikke er uvanlig for mennesker med utviklingshemming, fremhever Wigaard og Larsen (2014). Per spør personalet om og om igjen «når kommer besøket?». Personalet svarer «om ti minutter». Etter fem minutter spør Per «kommer de snart?». Dette gjør han ikke for å holde personalet opptatt, men fordi han ikke forstår hva ti minutter betyr. Per reagerer sterkt på omgivelsene og blir fort påvirket. Oppmerksomheten hans flyter ut i omgivelsene og distraheres. Jeg har observert at for mye stimuli, det vil si at det skjer for mye, kan føre til en kraftig reaksjon som f.eks. utagerende atferd rettet mot andre eller selvskading. Med stimuli mener jeg både personalets fysiske og psykiske forbindelse/tilstedeværelse til Per og seg selv. Stimuli som lyd og lys har også sterk påvirkningskraft. Per er et eksempel på at hans hemninger gjør verden mer uoversiktlig og vanskelig å fordøye. Dette kan skape kommunikasjonsutfordringer.

2.2.3 Praktiske og selvhjelpsferdigheter

I tillegg til tidligere nevnte funksjonsnedsettelse, er reduserte eller manglende praktiske og selvhjelpsferdigheter sentrale kriterier for diagnosen utviklingshemming. Evnen til å kunne ta vare på seg selv kan være nedsatt eller fullstendig manglende hos utviklingshemmede. (Bakken og Olsen, 2012) Det er veldig varierende hva de er i stand til å klare. Noen vil kunne lære seg et enkelt yrke, mens andre ikke klarer å kle på seg på egen hand. Evnen til å ta vare på seg selv innbefatter daglige ferdigheter som f.eks. å holde i en skje, klare seg selv ved bordet, lage enkel mat, ta vare på egen kroppshygiene og holde det rent og ordentlig der en bor. Bruk av telefon og offentlig transportmidler, handle det en trenger og ha styr på egen økonomi er også eksempler på dette. Disse ferdigheter kalles for ADL-funksjoner (Activities of Daily life). Wigaard og Larsen (2014) fremhever at utviklingshemmede må innlære ferdigheter på en mye mer repeterende måte for at de skal huskes. Det at de ikke klarer visse praktiske og dagligdagse aktiviteter har ikke bare med forståelsesevnen å gjøre men også med motoriske forutsetninger.

Det vil si hvordan et menneske vokser og beveger seg. Om en mangler finmotorikk kan dette stå i veien for å utføre visse handlinger som f.eks. å knytte skolissene.

I dette kapitlet har det vært fokus på å lage en beskrivelse av diagnosen utviklingshemming. Alle de ulike områdene kan gi forskjellig preg fra person til person. I tillegg til symptomene har vi et menneske som er unikt. Uansett hvordan utviklingshemmingen arter seg, kan annerledesheten velges som positiv eller negativ. Det finnes mennesker som ikke synes at utviklingshemmede er samfunnsnyttige og dermed har mindre verdi. Mens andre ser noe verdifullt i annerledesheten. Jeg har opplevd det sterke og unike i personer med utviklingshemming. Hvis man ser kvalitetene i dem og lar dem tar del i samfunnet, kan de bidra til å fargelegge og tilføre vår verden krefter vi trenger. I tillegg til dette har de kanskje måter å oppleve verden på som vi vanligvis ikke forstår eller ofte glemmer. De ser muligens flere lag i vår tilværelse som vi ikke observerer. Disse tankene skaper en overgang til neste kapittel hvor jeg skal se nærmere på Steiners forståelse om det å være menneske og om det å ha en utviklingshemming.

2.3 Steiners menneskeforståelse som inspirasjon og verktøy for å forstå utviklingshemmede

Rudolf Steiner (1861-1925) og antroposofien, har forskjellige modeller for å betrakte et menneske, og menneskeheten på. For å få et inntrykk av hva han mente om mennesker med utviklingshemming, er det nødvendig å bli kjent med hvordan han generelt så på det å være menneske. I «Heilpädagogischer Kurs», (1965), er det 12 foredrag som Steiner holdt for leger og spesialpedagoger i 1924.

Antroposofien innebærer at mennesket og dets tilværelse forstås ut i fra en helhetlig tankegang. Med helhetlig tankegang menes det å ta i betraktning og se sammenhengen mellom både materielle og spirituelle områder hos mennesket, i samfunn, og natur. Mathisen (2007) tydeliggjør at ut i fra antroposofien, forstås mennesket slik at det er mer enn det som er synlig, at det er mer enn dets evner og ferdigheter. Mennesket har noe «uutgrunnelig og hellig» i seg. Han fremhever at «steinerpedagogikken henter inspirasjon til en human og økologisk orientert etikk fra en slik helhetstenkning». (Mathisen, 2007, s. 6) Veldig kort sagt, så Steiner på mennesket som et åndelig-sjelelig vesen, som levde og utviklet seg i en fysisk kropp. Modellene og tankene til Steiner, kan på den ene siden brukes som verktøy i arbeidet med mennesker, på den andre siden har jeg forstått at han advarte mot å bruke sine idéer som tomme metoder. Menneskene skulle virkelig tenke selv, og ikke følge ham blindt. Steiner (1948) hevder at antroposofien er en «erkjennelsesvei». (Steiner, s. 3)

Med tanke på mennesker med utviklingshemming, er temaene reinkarnasjon og karma sentrale begreper i Steiners, og den antroposofiske sosialpedagogikkens forståelse. Tanken om reinkarnasjon og karma tilsier at mennesker gjennomlever flere liv på jorden. Det vil si at en viss del i et menneske blir født på nytt. Denne delen er ikke en fysisk kroppsdel, men noe som omtales som ånden, jeget, eller den friske kjernen. I følge antroposofien gjennomlever denne vesenskjernen forskjellige inkarnasjoner. Hvis jeg har forstått Steiner (1965) rett, mener han at disse er nødvendig for en sjels utvikling. Utifra denne tankegangen kan en kanskje se en dypere betydning av det å være et menneske med utviklingshemming. For noen kan denne tankegangen virke fremmed. Andre vil hevde at den går ut på å selv være skyld i forhold til en eventuell utviklingshemming, eller at reinkarnasjon og karma utelukker ansvar for sitt eget liv. Det er også mulig å betrakte denne tanken slik at den gir en aksept til tilstanden. Den kan bidra med å styrke respekt ovenfor individets skjebne. Den kan bidra til å se personen med utviklingshemming, istedenfor å fokusere på dens funksjonsevne og tilpasningsdyktighet. Steiner antyder at utviklingshemming kan være et resultat av omstendigheter, som personen selv ikke har hatt kontroll over. (1965) En trenger ikke å forstå de dypeste åndelige

sammenhenger om hvordan og hvorfor folk har utviklingshemninger, for å vite at det rette er å hjelpe folk der de befinner seg i livet. Ut i fra Steiners perspektiv kan man ane at det er en meget relevant grunn til hvorfor personen har havnet i den tilstanden med de utfordringer det innebærer. Edlund (2010) refererer til Steiner og hun beskriver tiden han levde i, og hvor behandling av barn med funksjonshemming var preget av en sterk diagnostisk tilnærming. Diagnosene hadde ofte en stemplende og pessimistisk karakter. Steiner la også vekt på diagnoser men med en annen grunnleggende holdning. Han representerte i sin tid et alternativ til tidens vanlige behandlingsformer, blant annet siden han mente at det dreier seg om «barn som trenger sjelelig pleie». (Edlund, 2010, s. 333) Steiner påpeker at alle mennesker, også utviklingshemmede har noe evig i seg hinsides frisk eller syk. Samtidig hevdet han at ingen av oss er helt friske eller normale. I følge Steiner har alle noe i seg i retning av det han kalte for abnormt, en mening som var uvanlig for den tiden. Han tydeliggjorde at normalitetsbegrepet er avhengig av synet et samfunn har. Han sa at man i grunnen ikke hadde rett til å bedømme et sjeleliv ut i fra et småborgerlig gjennomsnittlig syn for normalitet. (Steiner, 1965, s. 10) Steiner er på en måte, og i denne sammenhengen inne på de samme tankene som vi har i dag.

Steiner hadde sin forståelse om diagnosen utviklingshemming. Han lagde en diagnoselære basert på flere diagnoser, og utviklingshemming er en av dem. I helsepedagogisk kurs forteller Steiner (1965) om disse diagnosene. Edlund (2010) refererer til Steiners diagnoselære, som baserer seg på 6 diagnoser hhv. tilstander. Disse er delt inn i tre grupper, slik at to tilstander står som motpoler til hverandre. På den ene siden har motpolene noe med en ubalanse av visse substanser eller prosesser å gjøre. På den andre siden dreier det seg om samspill mellom det kroppslige, sjelelige/psykiske, og åndelige områder hos et menneske. Jeg velger å bare fortelle om diagnosen utviklingshemming:

Edlund (2010) refererer til Steiners diagnoselære, og hevder at han la vekt på at utviklingshemming ikke nødvendigvis hadde å gjøre med mangel på intelligens. Dette skiller seg fra det jeg skrev tidligere om dagens medisinske forståelse, hvor utviklingshemming er tilordnet fire alvorlighetsgrader med blant annet vekt på intelligenskvotient. Hos Steiner hadde organer som hjernen og nervesystemet en annen funksjon. Han tilordnet disse organene en funksjon, som dreide seg om å speile, koordinere og reflektere det personen sanser. Om disse funksjonene var nedsatt hos et menneske, satt han det i sammenheng med viljesdefekter. Det vil si at det å tenke, i følge Steiner hadde å gjøre med at en må knytte forestillinger til hverandre med viljeskraft. Edlund (2010) hevder at en nå til dags, kanskje ville ha brukt ordet konsentrasjon i denne sammenhengen. I «Heilpädagogischer Kurs» (1965) fremhever Steiner sin forståelse om diagnosen utviklingshemming, ved å beskrive og analysere to barn med

nedsatt tempo. Jeg har valgt å lage en beskrivelse ut i fra de to eksemplene:

Utviklingshemming hadde ut i fra Steiners beskrivelser, ikke nødvendigvis å gjøre med at personen forstår mindre enn andre. Men at evnen til å omsette tanker til handling er nedsatt. Det vil si at om den utviklingshemmede blir bedt om å gjøre noe, kan det godt hende at personen mottar beskjeden, men ikke klarer å overføre den i handling. Det vil si at det egentlig ikke var noe galt med forståelsen, men utfordringen ligger, som jeg tolker Steiner, i vurdering, planlegging og utføring av en handling. Dette kan se ut som et initiativløst uttrykk, passivitet og langsomhet hos utviklingshemmede. Her kan en dra paralleller til begrepet eksekutive funksjoner, som jeg har beskrevet tidligere, og som er en del av dagens beskrivelser om diagnosen utviklingshemming. Steiners diagnosebeskrivelse, berører også ferdigheter som språk og motorikk, som han mener er forsinket hos utviklingshemmede. Nå til dags er språk og motorikk en del av definisjonen om diagnosen utviklingshemming, og settes ofte i sammenheng med praktiske og sosiale ferdigheter og kommunikasjon. (Edlund, 2010, kap. 6)

3. Dement, deprimert eller en kroppslig smerte?

3.1 Å være i et uoversiktlig landskap

Arne er en mann på 68 år og har diagnosen psykisk utviklingshemming. Han har hatt hjernedrypp, og for 8 år siden fikk han diagnosen Alzheimer med tidlig debut.

Arne har alltid hatt tendenser til å være en nervøs type, som føler seg tvunget til å kontrollere og holde orden. En av hobbyene hans er å lage strektegninger med samme mønster, om og om igjen. De senere årene har Arnes repeterende atferd blitt sterkere .f.eks. har han fått ekstremt behov for å vaske huset flere ganger om dagen. Han sier ofte at han måtte gjøre dette fordi det var så lenge siden sist han hadde vasket. Andre elementer som har vært en del av hans mer og mer forandrede væremåte, var svakere hukommelse, fortvilet leting etter gjenstander, nedsatt evne til å bruke språk, og skiftende humørsvingninger. Siden han hadde fått Alzheimer diagnose, ble han og hans handlinger møtt med en holding preget av troen på at Arne hadde forandret seg pga. sykdommen. Han fikk medisin som skulle påvirke demensutviklingen. Denne ble prøvd i en kort periode uten at den viste gode resultater, og dermed ble den stoppet. I løpet av disse årene opplevde han flere skjebneslag i livet, i tillegg til diagnosen. Dette hadde mye med tap å gjøre, blant annet mistet han kjæresten sin, og i fjor ble det oppdaget at han neste ikke kunne se pga. grå stær. Dette fikk han behandling for.

Det viste seg senere, da han skiftet bolig, at han endret seg. Fra å være kaotisk, sint og glemsk, til plutselig å huske bedre, være mer tilstede, og roligere og klarere. Han mistet rett og slett symptomene relatert til Alzheimer. Etter besøket av habiliteringsteamet, ble mistanken om feildiagnostisering bekreftet, og de hevder at han sannsynligvis har en gryende demens.

Arne er et eksempel fra mine arbeidsrelaterte erfaringer. Fortellingen hans tydeliggjør hvor lett en feildiagnose kan bidra til at personen ikke blir behandlet og forstått på riktig måte. Hans forandrede væremåte ble i hovedsak tolket inn i Alzheimerdiagnosen. Miljøforandring tydeliggjorde at væremåten hans hadde mindre å gjøre med en fysisk skade i hjernen, enn ubalanse i følelseslivet. Psykisk ubalanse kan for eksempel oppstå ved sorg og sjokk reaksjoner, som i hans tilfelle hang sammen med overgangs- og tapsperioder. Arnes sansetap gjorde at han så mindre, og dette bidro til forvirring. Atferden hans virket i etterkant som symptomer på depresjon, uro, angst og tvangslidelser. Eksemplet viser at det kan være en utfordring å stille riktig diagnose ovenfor mennesker med utviklingshemming. Wigaard bekrefter dette ved å si at endringer hos utviklingshemmede pga. forvirring, sansetap, epilepsi, noen sykdommer og psykisk lidelse kan ligne på symptomer for demens. (2012, s. 192) Dette

er annerledes hos normalbefolkningen, som i større grad har evnen til å formidle og beskrive sin egen situasjon.

Psykiske lidelser som depresjon og schizofreni er noen av de sykdommene som ligner mest på demens. Spesielt i begynnerfasen av demens kan dette være et vanskelig skille. (Wiggard, 2012) Reippuert Knudsen viser til en studie som hevder at det er gjennomsnittlig flere utviklingshemmede som får psykiske lidelser, enn resten av befolkningen. Generelt finnes det ikke så mange undersøkelser på dette feltet. Grunnen er at psykiske lidelser er vanskelig å måle hos denne gruppen fordi konsentrasjonsevnen, begrepsforståelsen, språkevnen, kommunikasjonsevnen og forståelsen for seg selv blant annet er nedsatt. (2012) En kan lure på om dette også kan ha en annen årsak; at utviklingshemmede er svakere stilt, og underprivilegert i samfunnet. Eller at man rett og slett ikke tillegger disse menneskene sjel og følelser.

Tidligere i oppgaven har jeg tatt opp temaet diagnosen utviklingshemming, hvor jeg nevnte offisielt godkjente systemer for diagnostisering. Reippuert Knudsen (2012) hevder at disse systemene ikke alltid er brukbare, siden det kan være vanskelig å skille mellom utviklingshemming og symptomer til en psykisk lidelse. Wigaard (2014) nevner at det finnes et supplerende diagnosesystem for å utrede psykiske lidelser hos personer med utviklingshemming, DC-LD, men dette ikke er oversatt til norsk.

3.2 Depresjon og utviklingshemming

Siden det er en utfordring å skille mellom demens og depresjon hos utviklingshemmede, har jeg valgt og belyse temaet depresjon i dette kapitlet.

Depresjon er en av flere ulike typer psykisk lidelse, og regnes som en av de med høyest forekomst i befolkningen. Reippuert Knudsen hevder at 15% av alle mennesker utvikler symptomer på en depresjon i løpet av sitt liv. Det er ofte slik at en depresjon vender tilbake. Derfor er det i følge henne bra å gjøre noe med den så tidlig som mulig, siden tilbakevendene kan komme hyppigere og sterkere om en ikke gjør noe med det. En depresjon lar seg helbrede. (2012, s. 81)

En depresjon er knyttet til følelser, tanker, kropp og endret atferd. Kriteriene til en depresjon er nedfelt i ICD-10 klassifiseringssystemet. På siden til Norsk Helseinformatikk (2013) fremheves at kjennetegnet på depresjon kan være tap av interesser og lyst, tap av glede, lavt energinivå, nedsatt selvtillit, konsentrasjonsvansker, hemming, søvnforstyrrelse og forandring i vekt. Reippuert Knudsen fremhever at selvkritiske kommentarer som har psykotisk karakter, depressive vrangforestillinger, motorisk eller mental treghet, nedsatt evne til problemløsning,

funksjonstap i hverdagen, tilbaketrekking, mindre kommunikasjon, initiativløshet og rastløshet kan være følgesymptomer. (s.86-88) Hun forklarer at en depresjon kategoriseres innen ulike alvorlighetsgrader: lett, moderat og alvorlig, og i tillegg skilles det mellom depressive episoder og tilbakevendende depresjon. Den kan strekke seg fra noen måneder til år. Ved tilbakevendende depresjon kan oppholdet oppleves som maniske episoder med ekstrem aktivitet. Kriteriene for å stille en diagnose henger sammen med at personen må ha forandret atferd og fungering i minst to uker. Selv om det finnes et symptom-bilde som beskriver depresjon, oppleves det forskjellig fra person til person. (2012)

Reippuert Knudsen fremhever at utviklingshemmede er biologisk, psykologisk eller sosialt sårbare, og derfor desto mer utsatt for å få en depresjon. En må derfor være observant for atferdsendringer. Selv om personen ikke kan sette ord på at den er deprimert, kan kroppsspråk og mimikk gi uttrykk for slike endringer. (2012) Når en ser på symptomene på en depresjon, og diagnosebeskrivelsen om utviklingshemming som jeg har presentert tidligere, blir det synlig at det her er flere områder som overlapper hverandre. For å tydeliggjøre dette, ønsker jeg å trekke frem noen som eksempler: Ved langsomme og trege bevegelser hos utviklingshemmede, kan en dra paralleller til depresjonsbeskrivelsen som også går ut på motorisk eller mental treghet. Svak evne til å holde fokus, svekket hukommelse og nedsatt evne til problemløsning finner en i begge bildene. Reippuert Knudsen forklarer at initiativløshet eller rastløshet, økt ritualisering, angst og bekymringer, kan være vanlige tegn for depresjon hos personer med utviklingshemming. Her finnes det dobbeltdiagnoser som går ut på andre psykiske lidelser som angst og tvangslidelser. Om personen presses til å være sosial, kan det oppleves veldig ubehagelig for personen, som da reagerer med sinne og aggresjon. Både utagerende atferd og selvskading kan være et tegn på depresjon, men disse områdene er ikke nedfelt i ICD-10 kriteriene. Et annet tegn kan være at den utviklingshemmede sier at han/hun har en kroppslig smerte, uten at legeundersøkelser finner noe fysisk. Dette kan ha å gjøre med at det er lettere å begripe og sette ord på fysisk enn psykisk smerte. (2012)

3.3 Demens forstått ut i fra et medisinsk perspektiv

Ordet *dement* kommer fra latin (de: uten og ment: sinn) og kan oversettes med å være borte fra sitt sinn. (Gjerstad, Fladby og Andersson 2013, s. 18). Engedal (2014) hevder at det er 9000 til 10000 mennesker per år i Norge som får demens. De fleste er over 65 år. Demens er en sykdom som en per i dag ikke kan bli frisk fra. Demens er en samlebetegnelse for ulike sykdommer og skader i hjernen. Engedal tydeliggjør dette ved å si at demens ikke bare er en type sykdom,

men at det er mange ulike hjernesykdommer, eller hjerneskader som forårsaker ulike former for demens. Dette medfører at et menneske taper ulike funksjoner, avhengig av hvilken del i hjernen som har blitt rammet. Noen demensformer rammer i hovedsak kognitive funksjoner, mens andre rammer emosjoner, atferd eller fører til endringer i personligheten.

Hovedsymptomene for demens er svekket hukommelse, å miste kontroll over emosjoner og generelt tap av funksjonsevner, som gjør at en etterhvert ikke mestrer hverdagen som før. For å få en demensdiagnose, må endringene har vist seg i 6 måneder. (2015) Gjerstad et al. (2013) beskriver hvordan de fleste vanligste demensformer, som for eksempel Alzheimer sykdom, utvikler seg over flere år. Dette skjer på en langsamt og ofte snikende måte men blir etter hvert verre og verre. Andre former for demens som har en annen årsak, som for eksempel hjerneslag, kommer brått på. Uansett hvilken form for demens en person har blitt rammet av, kommer det til å ha store og omfattende forandringer for personen. Starten på en demensutvikling kan ytre seg på forskjellig måter, personen går gjennom ulike faser, men jo lengre sykdommen utvikler seg, desto mer ligner symptomene på hverandre og personen blir mer og mer avhengig av bistand. (Engedal, 2014) I neste del ønsker jeg å sammenfatte hovedsymptomene som er knyttet til demens. Symptomene har jeg delt opp i tre områder; tap av kognitiv funksjon, endring i språk- og kommunikasjonsevnen, og nedsettelse av praktiske ferdigheter.

3.3.1 Tap av kognitiv funksjon

Tap av kognitiv funksjon står sentralt hos personer med demens. I forbindelse med dette mister personen evnen til å holde fokus, det vil si at oppmerksomhetsevnen svekkes. (Gjerstad et al., 2013 og Engedal, 2015) Myskja fremhever at personer med demens verken er tilstede eller helt borte. Altså verken aktivert eller avslappet. (2013) I tillegg til dette er evnen til å huske svekket. En kan legge mye i begrepet svekket hukommelse. Dårlig hukommelse dreier seg i forbindelse med demens, i hovedsak om å huske dårlig eller glemme fullstendig informasjon/ferdigheter, i alt fra et minutt siden til 20 år bak i tid. (Wigaard, 2012 og Engedal, 2015) Ny informasjon sitter ikke godt pga. mindre kapasitet i hukommelsen. Myskja (2013) fremhever at ting som skjedde for lenge siden, ofte huskes bedre. Det kan hende at noen funksjoner huskes i bestemte settinger, at kniven som ligger på kjøkkenbenken for eksempel minner den demente om å kutte opp grønnsaker. I en annen situasjon ville samme person kanskje ikke ha visst hva kniven brukes til. Det å kunne overføre kunnskap fra A til B, det vil si evnen til generalisering, svekkes. Svikt i eksekutive funksjoner er vanlig hos personer med demens. Her dreier det seg om at personer med demens ikke klarer å vurdere, planlegge, sette i gang, gjennomføre, overvåke og stoppe handlinger eller handlingsrekker. (Wigaard, 2012 og

Gjerstad et al., 2013) Det er ikke sjeldent at handlinger går ut i fra impuls, og er preget av økt repetering ved å ufrivillig gjenta noe en selv gjorde, eller noe noen andre sa eller gjorde. Dette kalles for manglende kognitiv kontroll. (Wigaard, 2012 og Engedal, 2015)

Forståelsesvikt og feiltolkning nevnes av Engedal (2015) i forbindelse med personer med demens. Her kan det f.eks. dreie seg om manglende evne til å tolke synsinntrykk. (Gjerstad et al., 2013) I tillegg til dette kan det oppstå vrangforestillinger. (Myskja, 2013) Et annet fenomen ved forståelsesvikt i forbindelse med demens, kan være at personen sier eller svarer på noe uten å forstå innholdet. Dette kan være en mekanisme for å skjule at en ikke husker. (Engedal, 2015)

3.3.2 Endring i språk- og kommunikasjonsevnen

Språkfunksjon er et område som svært ofte blir svekket hos personer med demens. Med svikt i språkfunksjon menes det at en ikke husker ord, og at betydningen av ord ikke forstås. For personer med demens kan det bli vanskelig å følge en samtale, noe som nedsetter kommunikasjonsevnen. (Engedal, 2015, Gjerstad et al., 2013 og Wigaard, 2012)

En person kan gå fra å være glad i sosialt samvær, til å trekke seg unna. En person som kanskje har vært «snill og medgjørilig», kan forandre oppførelsen slik at den oppleves som «aggressiv og sta». (Wigaard, 2012) Gjerstad et al. (2013) mener at menneskets hjerne er dets personlighet, og ved endring i hjernen, endrer mennesket seg. Endret personlighet kan ytre seg ved at personen er forvirret, engstelig, deprimert og/eller irritabel. Svekket emosjonell kontroll kan bli synlig, og dette kan skje på en fullstendig barriereløs måte. (Myskja, 2013) Det er heller ikke sjeldent at personen har en repeterende tale. Vedkommende kan blant annet spørre om og om igjen om det samme, og det blir tydelig at han/hun ikke husker tid og sted. En kan tanke seg at tap av forståelsen for tid skaper uforutsigbarhet, usikkerhet og utfordringer i å forstå verden og andre mennesker rundt.

3.3.3 Nedsettelse av praktiske ferdigheter

Tap av tidligere ferdigheter er kjernesymptomer for demens. (Wigaard, 2012, Engedal, 2015 og Gjerstad et al., 2013) Her gjelder de samme aktiviteter som jeg har gjort rede for hos utviklingshemmede under begrepet ADL funksjoner, som f.eks. det å kunne kle på seg selv. Dårligere motorikk påvirker også evnen til å utføre praktiske ferdigheter. Myskja hevder at det kan oppstå urytmiske, ukoordinerte, repeterende handlinger og rastløse bevegelser som

fremstår som uten mål og mening. Personen med demens får vansker med å koordinere bevegelser av muskler og lemmer. (2013) De fleste med demens får etterhvert nevrologiske og motoriske vansker. I senere demensstadier påvirker dette balansen, evnen til å svelge, og personen kan bli inkontinent. (Wigaard, 2012)

Det er nok ikke vanskelig å forstå hvorfor en person med demens kan forandre sin væremåte, hvis en lever seg inn i hvordan det må være å miste fullstendig kontroll over tilværelsen. Dette innebærer å ikke få til det man har fått til før, å ikke lenger se sammenhenger mellom hendelser, ikke huske hva som har skjedd og hva som skjer, ikke forstå hva folk sier og selv oppleve begrensninger med å gjøre seg forstått. Wiggard (2012) hevder at personen med demens kan bli redd og sint når andre mennesker og gjenstander oppleves som kilder til forvirring. Det kan oppstå en kaotisk atferd som likner på schizofreni eller psykose. Hallusinasjoner og det å blande fantasi med virkelighet er vanlig ved demens i følge henne.

3.4 Demens, belyses ut i fra et antroposofisk perspektiv

Det hadde vært interessant å vite hva Steiner hadde sagt om temaet demens, men etter mye leting har jeg ikke funnet noen utsagn av han. Det finnes antroposofere som har ytret seg rundt temaet demens fra et perspektiv som er inspirert av en mer sjelelig og åndelig tankegang, og som er annerledes eller kanskje supplerende til det fra forrige kapitlet.

Jan Pieter van der Steen har skrevet boken «Demenz und Altersverwirrtheit». Han er lege innen sosialpsykiatri og geriatri, han bor i Nederland og er antroposof. Hovedsakelig jobber han med demente og eldre mennesker med psykiske lidelser. Boken hans har blitt oversatt til tysk. I Tyskland finnes et antroposofisk fagmiljø innenfor geriatri, og det finnes flere institusjoner for eldre med egne demensavdelinger. (Nettlinker i kildehenvisning)

Steen (2012) tar opp de mest vanlige former for demens i boken. Han beskriver både allmenne medisinske behandlingsmetoder og han fremhever også alternative måter å betrakte sykdommen på, som er inspirert av tankene til Steiner. Steen skriver om hukommelsen i forbindelse med demens. Han mener at det ut i fra beretninger om organtransplantasjon og nærdødenopplevelser har blitt synlig at erindringer ikke bare er knyttet til hjernen, men også til andre organer i kroppen. Han mener at hele menneskets kropp er med på å lagre erindringer. Steen refererer til Steiner som i 1921 holdt et foredrag hvor han fortalte om at hjernen er et organ som har som funksjon å bevisstgjøre, og at selve hukommelsen ikke oppbevares der.

Hukommelsen knytter han til andre organer i et menneske, noe som er interessant med tanke på personer med demens. Han skriver at det er tydelig at mennesker med demens mister grep om verden. Selv om dette skjer, kan en nå inn til den syke ved å appellere til sjelelige områder; sinn, følelser, viljen. Han setter spørsmålstegn ved om det er rettferdig å redusere et menneske til kun hjernens funksjon. (s. 103) Steens perspektiv er interessant å ha med når en tenker på tilrettelegging for demente. Han skriver at ved å miste evnen til å tenke, får personen kontakt med andre sjelelige områder som ellers blir blokkert av menneskets forstand. En demenssykdom medfører at en ikke lenger kan begripe verden med begreper. Derfor mener han at verden bak begrepene blir mer synlig for personen med demens. Om den demente blir møtt på en riktig måte kan han komme videre i sin utvikling. Kunstneriske midler kan være spesielt fruktbart i denne sammenhengen. (2012)

Judith von Halle, som er omstridt blant antroposofene, beskriver demens som den vestlige epidemien. En brøkdel av Halles perspektiv på demens er at tap av hukommelsen ikke er årsaken til demens, men helt det motsatte. Hun mener at demens kan oppstå hos folk som har for mange erindringer, for mange erindringer som ikke har blitt bearbeidet. Hun gir et bilde på dette: Den delen i oss som samler på erindringer kan en forestille seg som en gryte. Selve erindringene er som steiner og fine sandkorn. Når "hukommelsesgryten" fyller seg opp med flere steiner og sandkorn til gryten etter hvert blir full skjer det bare fordi erindringene ikke har blitt bearbeidet. Dette resulterer i at de fine sandkornene renner over. De fine sandkornene presenterer i dette bildet korttidshukommelsen. Mens de andre store steinene står for langtidshukommelsen. Det vil da være et bildet for at korttidshukommelsen ikke fungerer lenger, siden den ikke får plass i gryten. (2010)

3.5 Demens og utviklingshemming

Både demens og utviklingshemming defineres av kognitiv svikt. Demens er noe som både kan forekomme hos mennesker med og uten en utviklingshemming. Wigaard fremhever at det finnes mennesker med en type utviklingshemming som har en tendens til å utvikle demens og det er personer med Downs syndrom. Det har blitt gjort ulike studier for å finne ut av om utviklingshemmede er mer utsatt for demens enn normalbefolkningen. Wigaard refererer til at skillet ikke er så stort som tidligere antatt. Samtidig sier hun at det foreligger ulike testresultater. Generelt kan det sies at det finnes flere med utviklingshemming og demens enn før. Lav eller ingen utdanning, lite fysisk aktivitet, ensidig kosthold, hjerneorganisk skade og liten reservekapasitet i hjernen er områder som øker sannsynligheten for å bli rammet av

demens. Disse områdene er til stede hos utviklingshemmede. Om en tar denne informasjonen som utgangspunkt burde ikke utviklingshemmede teoretisk sett være særlig sårbar for demens? Bortsett fra en spesiell kobling mellom Downs syndrom og Alzheimer sykdom, har det ikke blitt funnet noen direkte årsaker eller sammenhenger mellom utviklingshemming og demens. (2012) Demens kan ytre seg hos utviklingshemmede på andre måter enn hos normalbefolkning. Noen områder som hos normalbefolkning ville anses som symptomer på demens, er normaltstand hos utviklingshemmede. Om en sammenligner den kunnskapen vi har om diagnosen utviklingshemming med symptomene ved demens, blir det tydelig hvor mange områder innen diagnosene som ligner på hverandre. Demens forekommer i ulike former og dette bidrar til at det kan bli enda mer utfordrende å skille i mellom. Wigaard (2012) hevder at innen selve grupperingen utviklingshemming finnes det store forskjeller. Utviklingshemmede passer derfor ofte ikke til en standardisert utredning. En standardisert utredning tar utgangspunkt i det som anses som normal fungering. For å tydeliggjøre forskjellen mellom standard ferdigheter og en annerledes standard kommer jeg med et eksempel: for mennesker flest er det helt normalt å kunne kle på seg, og om en ikke lenger får det til så er det påfallende og sannsynligvis et tegn på at det har skjedd en drastisk endring. Hos utviklingshemmede blir det ikke tatt for gitt at de klarer å kle på seg i utgangspunktet. Problemer med hukommelsen står høyt oppe på listen for å diagnostisere en demenssykdom. Hukommelsen står også i definisjonen om diagnosen utviklingshemming. Derfor er det hos utviklingshemmede ofte slik at svekket hukommelse er mindre påfallende, i begynnende demens enn hos andre. Glemsomhet i forbindelse med språk er, som tidligere nevnt, typisk for noen former av demens. Dette området kan være vanskelig å måle hos utviklingshemmede, siden mange i utgangspunktet har et annet forhold til verbalt språk enn folk ellers. Ved en utredning kan det f.eks. brukes bilder istedenfor ord, for å undersøke hukommelsesfunksjonen. Wigaard påpeker at tegn på demens hos utviklingshemmede ofte blir tydelig ved endret væremåte, sosiale og emosjonelle endringer. En begynnende glemsomhet hos utviklingshemmede kan f.eks. synliggjøre seg på andre måter, som at innarbeidede rutiner/vaner endres. (2012) En konkret situasjon kan f.eks. være at personen har som fast rutine hver lørdag å kjøpe en brus og en pølse på bensinstasjonen som ligger nær boligen. Dette er noe personen har gjort i 15 år. En dag kommer personen tilbake med bare en pølse, istedenfor sitt vanlige lørdagsinnkjøp. Noen uker senere går ikke personen på handletur i det hele tatt. Slike miljøobservasjoner er en måte å oppdage endringer som kan ha demens som årsak. Men det er en fare for at situasjoner kan bli feiltolket. Wigaard forteller om studier hvor det har blitt brukt ICD-10, DSM 5 og DC-LD som verktøy for å utrede demens hos utviklingshemmede. Verktøyene har vist å gi ulike testresultater og dette påpeker at modellene kanskje ikke er å stole på. (2012a) Helse Øst bekrefter dette ved å si at det mangler et velfungerende verktøy for å utrede demens hos

utviklingshemmede. (2007)

Wigaard har laget en rapport som dreier seg om nevropsykologisk utredning hos personer med utviklingshemming. Prosjektet hennes varte fra 2004 - 2008 og gikk ut på å finne ut om nevropsykologisk utredning er et egnet diagnostiseringsverktøy for å skille mellom tidligere svikt og tilkommet svikt hos utviklingshemmede. Ambisjonen var at tilkommet svikt skulle kunne skilles mellom demens eller endringer pga. annen årsak. Nevropsykologisk utredning innebærer i hovedsak at personene ble testet flere ganger med mellomrom av samme person, og resultatene ble sammenliknet mot egne resultater. I tillegg til dette gikk testpersonene til legeundersøkelse hos nevrolog. Miljøkartlegging ble også brukt gjennom hele prosjektet. (2012a)

4. Hvordan kan det tilrettelegges for mennesker med utviklingshemming og demens?

4.1 Et fundament for god tilrettelegging

I dette kapitlet vil jeg belyse fem tiltak, som kan bidra til å fremme en verdig alderdom for utviklingshemmede med demens. Som innledningsvis nevnt, er disse tenkt for personer med lett/moderat utviklingshemming og demens, som bor i antroposofiske bofellesskap.

Før jeg går inn på tiltakene mine, ønsker jeg å si at god tilrettelegging ikke bare dreier seg om hva en gjør, men også hvordan. Mork Rokstad (2014) bruker ordet personsentrert omsorg i denne sammenhengen, som betyr at personen ikke bare blir redusert til en sykdom eller tilstand. Den blir sett på som et individ, blir verdsatt, forstått og akseptert i nuet. Personalet må ha kunnskap, og reflektere over egne holdninger og handlinger. Hvordan personene blir forstått og møtt, har mye å si for hvordan sykdommen og livskvalitet oppleves. Wigaard mener at hvordan demensen utvikler seg, avhenger av flere faktorer. Hun presiserer at det ikke bare har å gjøre med selve den delen i hjernen som har endret seg, men også hvordan personen behandles, og hva slags tilrettelegging den får. Disse områdene er viktig med tanke på at personer med demens er svært sårbar for å utvikle psykiske lidelser, somatiske sykdommer, epilepsi, eller mangeltilstander pga. for dårlig ernæring. (2012)

Etter tiltakene oppsummerer jeg og trekker trådene sammen til begrepet livskvalitet.

4.2 Livshistorie og erindringsarbeid – den røde tråden

En hver bærer i seg en historie som er helt unik. En livshistorie kalles for biografi. Den er preget av; ulike faser, ulike steder en har vært, mennesker en har møtt, egne utviklingstrinn en har gått gjennom og ulike roller, kulturelle endringer og mye mer. Thorsen (2005) fremhever at menneskets livsløp er vevd inn i tid. Livshistorien er knyttet til personens identitet, det vil si hvem mennesket er, og dets selvilde. Mennesker med utviklingshemming har ikke alltid mulighet til å formidle det de har vært med på, og det kan bli spesielt utfordrende når vedkommende er rammet av demens. Den demente husker dårlig, og det å beskjeftige seg med vedkommendes livshistorie, og å drive med erindringsarbeid bidrar til å skape knagger for hukommelsen. Både for personen selv, og menneskene rundt er dette verdifullt. I en praksisperiode hvor jeg møtte en beboer som hadde mistet evnen til å tale, fikk jeg vite om hans livshistorie. Det var flere medarbeidere som kunne fortelle meg om livet til denne personen, og jeg la merke til at det var noe som økte min empati for vedkommende. Denne

erfaringen gjorde at det gikk opp for meg hvor viktig kjennskapen til et menneskets biografi er, når vedkommende ikke kan fortelle den selv. Biografiarbeid er en fin mulighet for å bevare minner. For å gjøre dette dokumenteres personens liv. Dette kan f.eks. gjøres ved å lage en minnebok. For å lage denne boken må det drives etterforskning. Kanskje vedkommende fremdeles er i stand til å være med på å lage en slik dokumentasjon, kanskje det dukker opp noen historier som ligger langt inne i minnet? Pårørende og tidligere medarbeidere kan også inkluderes i dette arbeidet. Noe som kan ha en fin sideeffekt, nemlig det å styrke personens sosiale nettverk. (Nordnes, 2009) Det å beskjeftige seg med menneskets livshistorie, og la dem fortelle om sine opplevelser kan f.eks. være et fint tiltak før vedkommende blir dement. Minneboken kan da brukes som verktøy i erindringsarbeid nå og senere. Eldre utviklingshemmede har opplevd mye i sitt liv. De fleste eldre utviklingshemmede har hatt et liv på institusjon som blant annet er preget av brudd i mange relasjoner. Med brudd i relasjoner menes skiftende personale og lite eller ingen kontakt med familien; de mangler livsvitner. (Thorsen, 2005) Innen antroposofiske miljøer legges det vekt på å ta vare på livshistoriene. Dette gjøres blant annet ved å utføre biografiarbeid for å finne den røde tråden i deres liv. (Jenseth, 2006 og Burkhard, 2013) Mork Rokstad beskriver at kjennskap til personens livshistorie og bakgrunn, kan bidra til å forstå hva som er viktig for vedkommende. Personens livsverdier og normer er sannsynligvis blitt preget av konteksten de har gjennomlevd. For å kunne bidra til at personen finner mening og et holdepunkt i tilværelsen, er det viktig at hjelpere har kjennskap til dette. Livshistorien kan gi inspirasjon til ansatte for å velge temaer å snakke om, slik at beboerne finner mening i det. (Mork Rokstad, 2014) Opplysninger om hva vedkommende har gjort og hva den har arbeidet med tidligere, eller hva slags gjenstander eller redskaper som ble brukt, gir interessant informasjon. Kanskje vedkommende har vært ansatt i et vaskeri, eller faren har vært skomaker? Om personen får mulighet til å se, og til å kjenne på gjenstander og redskaper som en har hatt mye omgang med før, vekkes minner. På sykehjem har jeg observert at de har små samlinger med gjenstander som kommer fra gamle dager, og som kan bidra til å vekke minner hos de eldre. Gamle sanger som blir sunget bidrar også til å vekke minner, og kan brukes aktivt i å arbeide med erindringer. (Myskja, 2006)

4.3 Mat og måltider

Mat og måltider innebærer mange sanseopplevelser. En smaker, lukter og ser maten. Duften av kaffen peker på hvilken tid på dagen det er, og den nystekte vaffelen forteller at «nå er det fredag». Berg hevder at gjenkjennelsene skaper mening og trygghet. (2008)

Måltider kan legges til rette slik at de har en gjenkjennelighet. Ritualer, som f.eks. bordvers, det å tenne et lys og at menneskene har fast sitteplass bidrar til stabilitet og en god stemning.

Personalet har en avgjørende rolle under måltidene. Om beboerne ikke selv er i stand til å holde i gang en samtale, er det en forskjell på om personalet er opptatt med seg selv, eller om det føres samtaler, f.eks. om maten som er på bordet eller temaer som berører beboernes liv. Kanskje en kjenner noe fra vedkommendes biografi. Som f.eks. at Marte var med å dyrke og høste poteter på fars gård.

Maten er avgjørende. Et godt kosthold er viktig for alle; det påvirker kropp og humør. Irritabilitet, nedstemthet eller forstoppelse kan bedres eller til og med unngås ved hjelp av god og regelmessig ernæring. (Solheim, 2009) Lukten og synet av maten setter fordøyelsesprosessen i gang. Myskja går også inn på temaet kosthold og demens. Kort sagt anbefaler han variert mat som er rik på fiber (grønnsaker, bønner, linser), og ubehandlet mat uten tilsetningsstoffer. (2013) Ren mat har alltid stått sentralt i sosialterapien. Kilden til dette er Steiners tanker om biodynamisk jordbruk. (Mohr, 2009)

4.4 Musikk, rytme og bevegelse

Det finnes stadig mer kunnskap om bruk av musikk i demensomsorgen. Det har blitt kjent at musikk når inn til mennesker med demens på en annen måte enn språk. Myskja mener at menneskets musikalske minne ligger dypere i hjernen enn intellektuell kunnskap. Personer med Alzheimer husker musikk bedre enn språk. (2006) Solheim fremhever at musikk appellerer til den friske delen av et menneske med demens; det følelsesmessige. Selv om den intellektuelle hukommelsen ikke er på plass, er den følelsesmessige hukommelsen intakt. (2009)

Utfordringen ligger ofte i at personen ikke klarer å sortere emosjoner, og at de oppleves som overveldende. Dette medfører at personen kan oppleves som vanskelig. Musikk kan være en fin måte å møte slike forvirringer på. Musikk kan vekke minner, den kan virke beroligende og avslappende, eller det motsatte. Det vil si at musikken river med, den har en kraft i seg som vekker og aktiviserer til å synge med, klappe, og kanskje til å med danse. Myskja fremhever at musikk gir økt oppmerksomhet og våkenhet. (2006) Enkle rytmer virker sentrerende og kjente melodier gir glede og trygghet. Musikk og sanger er ofte noe folk med demens husker, selv om de ellers har begynt å glemme ting. En beboer ga meg et fint eksempel på dette. Hun var på dette tidspunktet i en begynnende demens og ga uttrykk for at hun opplevde samtaler som slitsomme, og overgangssituasjoner som vanskelig å forstå. Selv om hun mer og mer var i sin egen verden, hadde hun øyeblikk hvor hun lyste opp, og det var spesielt når hun hørte kjente sanger. Sang og rytme kunne i hennes tilfelle brukes for å gjøre overgangene lettere. F.eks. det å avslutte dagen på verkstedet for å gå hjem til sin egen bolig.

En kan bruke både musikk og rytme i det daglige, i situasjoner hvor det oppstår blokader, og i

situasjoner hvor en person sitter litt fast. Musikk kan også brukes i planlagte aktiviteter, som f.eks. i kor eller som individuelt behandlingsopplegg på eget rom. Aktiviteter som både inneholder musikk og bevegelse kan ha stor verdi. Myskja fremhever at det er viktig å stimulere denne sansen, siden mennesker med demens veldig ofte beveger seg ensidig. Å variere bevegelser stimulerer hjernen, og motvirker depresjon, angst og slitenhet. (2006)

4.5 Kunst og maling

Som tidligere beskrevet, fremhever Steen at verden bak begrepene blir mer synlig for personer med demens. Personene kan kanskje nåes med kunstneriske opplevelser. (2012) Det å beskjeftige seg med farger, former, abstrakte eller figurative motiver kan være en fin mulighet for å styrke tilværelsen på en kvalitativ måte. Kunst appellerer til følelser. Et bilde kan kanskje vekke noen erindringer, noen spontane tanker, eller sette en klang i sjelen.

Å betrakte et bilde kan gjøres sammen med andre, og dermed bidra til sosialt samvær.

Lichtsteiner (2014) forteller om en gruppe personer med demens som besøker et museum. Her ble det tydelig at de hadde en fin opplevelse av å se bilder. En samtale om et maleri ble lagt til rette på en slik måte at det skapte åpninger til assosiasjoner og kreative historier. Dette skjedde fordi menneskene ble møtt på en støttende, og en ikke korrigerende måte. I motsetning til en slik sosial-kunstnerisk setting, går det også an å legge til rette for at et menneske får mulighet til å drive med kunst på en mer skjermet måte. Muligens vil ikke alle takle å bli med på museum når verden oppleves som kaotisk og uoversiktlig. Kanskje det passer bedre å gå til et rom uten elementer som virker forstyrrende; et vennlig og ryddig rom, med ark, pensel og vakre farger på en palett og bare ett menneske som møter en. Ut i fra praksiserfaringer vet jeg at her kan det oppstå magiske øyeblikk, hvor personen gir uttrykk av å bli rolig og fornøyd. Maling kan erstatte/supplere tale som kommunikasjons- og uttrykksmåte. Mork Rokstad bekrefter mine erfaringer og fremhever at hele aktiviteten skal være lystbetont. Personens spontane og kreative kvaliteter skal støttes og stimuleres. Det skal gis anledning til å uttrykke og dele følelser. Det er nødvendig med god tilrettelegging for at aktiviteten oppleves som oversiktlig. Trent personale kan være støttende og bidra til å forebygge forvirring og stress. (2008) Seidel fremhever at det å male, eller å skape noe kreativt bidrar til å styrke personens selvtillit, aktivisere, motivere og balansere. (2005)

4.6 Sanseopplevelser

Mathisen fremhever at menneskets sanser er knyttet til lyd, bevegelser, berøring, ord, andre menneskers nærvær, lukt og smak. (2000) Selv om tilværelsen for personen med utviklingshemming og demens blir mer og mer uoversiktlig og vanskelig å forstå, så kan den fremdeles oppleves med sansene så lenge det ikke er noe galt med sanseorganene. Gode sanseopplevelser gir næring til kropp og sjel. Personalet har et visst ansvar for sanseintrykkene.

Myskja fremhever at i arbeidet med demente er det viktig å ha gode rutiner, som er praktisk og konkret. I tillegg til dette hevder han at hjelpere kan gi nærvær, indre stillhet og lytting. (2010)

I en praksisperiode ble jeg kjent med en beboer med Downs syndrom og begynnende demens, som var i et stadie der hun begynte å miste grepet på omverden. Her dreide tilretteleggingen seg om blant annet å bidra med at verden blir mer overskuelig. Det vil si at personen ble mer skjermet, slik at inntrykkene ble mindre. Jeg ble fortalt at en tidligere beboer hadde fått dyne uten dynetrekken siden det ble for forstyrrende. Små detaljer kan ved demens skape uro. Slike ting er individuelt hos personer med demens, og det gjelder å alltid være observant og fantasifull for å kunne tilrettelegge ut i fra situasjon, og den enkeltes behov. Aeppli fremhever at vårt sjelsliv er preget og avhengig av sanseintrykkene. Alle sanseiaktakelser fremkaller følelser. (1992) Mathisen forklarer at sanseintrykk både kan være positive og/eller negative. Støy og ubehagelig lys kan forårsake stres, mens gode sanseopplevelser har en positiv effekt. De kan øke livskvalitet og trivsel. «Sansingen virker dypt inn i organismen og har avgjørende betydning for menneskets sunnhet.» (2010, s.1) Mork Rokstad hevder at bevisst sansestimulering kan forebygge kjedsomhet og inaktivitet. Ved å stimulere sansene kan det både roe ned eller vekkes opp. (2008) På den ene siden er det mulig å stimulere sansene i vanlige hverdagssituasjoner, som f.eks. i stellsituasjoner. Et eksempel på dette kan være at en bruker rosmarin blandet i lunket vann om morgenen, for å stille beboeren med lavendel om kvelden. De ulike luktene markerer tider på døgnet. Dette kan være til hjelp for mennesker som har mistet oversikten over tid og rom. I tillegg til dette virker rosmarin inkarnerende/sentrerende og lavendel beroligende. Dette er bare et lite eksempel. En kan forestille seg at flere sanser bevisst kan stimuleres i denne handlingen. En kan rett og slett bruke hverdagssituasjoner for å vekke eller roe ned sanseintrykkene. På den andre siden er det mulig å lage et mer individuelt behandlingsopplegg knyttet til sansestimuli. Mork Rokstad fremhever bruk av aromaterapi. Denne terapiformen brukes for å roe ned, smertelindring, og for å bidra til avslapping og bedre søvn. I Aromaterapi brukes oljer framstilt av planter for å massere hender, føtter og/eller ansikt. Oljene kan også brukes i badevann. (2008)

En helt annen måte å stimulere og vekke sansene på er å være ute i en sansehage. En sansehage gir mulighet til mange ulike opplevelser; I en sansehage er det mulig å se, lukte, kjenne varmen

eller kulden. En kan kjenne om det blåser, høre om bladene risler eller ett lite insekt suser forbi. Sansenhagen byr på en fin mulighet til å følge med på årstidene. En sansenhage gir rom til flere personer og aktiviteter. Om en selv ikke lenger har mulighet å delta i aktiviteter, kan det være fint å være observatør. Sansenhagen er en fin arena hvor folk kan møtes, den gir også mulighet til å vandre for seg selv. Dette kan ha en beroligende påvirkningskraft. Mork Rokstad forteller om en canadisk studie hvor det ble tydelig at bruk av sansenhagen minsker uro. (2008)

Gode sanseopplevelser bidrar ikke bare med en følelse av velvære, men kan også vekke gjenkjennelse. (Berg, 2012) Duften av en blomst, eller lukten av ny-klippet gress kan vekke minner fra barndommen. (Tunstad, 2014) Lukt er en viktig sans med tanke på erindringer og knyttes også til menneskets følelsesliv. (Steiner, 1919)

4.7 Livskvalitet i en verdig alderdom – en drøfting

I de forrige kapitlene gikk jeg inn på konkrete tiltak som kan fremme en verdig alderdom. Men hva er egentlig en verdig alderdom? Det fremstår som et begrep en kan legge mye i, og som er nært knyttet til opplevelsen av livskvalitet. Men hva er livskvalitet? Myskja har undersøkt livskvalitet hos personer med demens. Her ble det tydelig at personene var opptatt av øyeblikkets opplevelse, av det å ha det bra (2010, s. 168) Fysisk og psykisk velvære er viktige områder, og mennesket trenger å føle at det blir forstått. «...livskvalitet er: En persons følelse av tilfredshet eller utilfredshet med de områdene i livet som er viktig for en.» (Innstrad, 2009, s. 31) Dette sitatet fremhever at livskvalitet kan oppleves på ulike måter.

Tidligere i oppgaven har jeg forklart symptomene som hører til sykdommen demens. Symptomene går ut på å miste hukommelsesevnen, å ikke lenger mestre ferdigheter en kunne før, og å oppleve nedsatt evne til å bruke språk, noe som medfører at kommunikasjon blir vanskeligere. Tiltakene mine er mangfoldige, men de har felles det at de appellerer til minner, følelser og velvære. I mange av de antroposofiske miljøene har fokuset vært på at beboerne skal lære, trene, og bli selvstendige. Noe som er fint, gir mening, og er riktig når en tenker på en fase i livet hvor dette passer. Alderdommen innebærer en ny livsfase, og menneskets behov endrer seg, spesielt når personen rammes av demens. Krav kan pga. sykdommen oppleves som mas og press og gjør at personen får det enda mer vanskelig. Jeg vil derfor trekke frem at hjelperne virkelig må forstå at et menneske med demens endrer seg, og at det derfor ikke kan holdes fast i tidligere oppgaver eller forventninger. I tillegg til dette mener jeg at det er viktig å ha med seg at hvert menneske er noe mer enn funksjonsevner, et syn som lett kan falle bort om en bare ser på diagnoser. Jeg mener at en ikke skal være for opptatt av alt det som ikke lenger fungerer hos personen med demens. Det skal fokuseres på det som fremdeles er intakt og hva

slags behov personen har. Kanskje noen fremdeles liker å utføre enkelt arbeid, eller være observatør. Jeg mener at det å være tilskuer også er viktig. Det er individuelt hvordan en person utvikler seg gjennom demenssykdommen. At personen endrer sin væremåte er ikke uvanlig. Noen har kanskje vært sta og engstelig tidligere, og fra de har fått demens, blitt mer rolige. Andre derimot begynner kanskje å bli rastløse, sinte og vandrer hvileløst rundt. Forandringene må aksepteres. Jeg mener at aksept innebærer at en ser personen med nye øyne, og at en tilrettelegger ut i fra dette og kunnskap om alderdom. En må passe seg for ikke å behandle personen bare ut fra egne forestillinger og tolkninger. Kunnskap og oppmerksomhet er derfor viktig. Personen trenger sannsynligvis mer ro, samtidig skal den kunne få lov til å ta i mot gode tiltak, som fremmer livskvaliteten de siste leveårene. Som tidligere nevnt er følelser til stede hos mennesker med demens. Tiltak, tilrettelegging og behandling skal derfor knyttes til sjelelige områder hos et menneske, slik jeg har beskrevet i oppgaven. Jeg mener at det også er fint å ha i mente at personen med demens kan lære bort noe; som et innblikk i en verden som ligger utenfor begreper.

5. Avslutning

I denne siste delen av bacheloroppgaven kommer en oppsummering, med en refleksjon og konklusjon.

«Hva skjer når et menneske med utviklingshemming får demens?» har vært tittelen på denne oppgaven. Mine overordnede spørsmål har vært hva demens er, og hvordan det kan tilrettelegges for utviklingshemmede med demens. For å gjøre dette har jeg gitt opplysninger om hva vi forstår med diagnosen utviklingshemming, sykdommen demens, og psykiske lidelser. Jeg tydeliggjorde dilemmaet ved å skille mellom symptomene de tre områdene medfører, og gikk inn på temaet diagnostisering. Jeg har funnet ut at det er overraskende mange likhetstrekk mellom diagnosen demens og utviklingshemming. Det var spennende å oppdage feltet psykiske lidelser, hvor jeg kunne trekke frem at depresjon lett forveksles med demens. Mot slutten gjorde jeg rede for tiltak som kan fremme livskvalitet for de eldre utviklingshemmede med demens på antroposofiske hjem.

Avslutningsvis kommer min konklusjon. Demens er en sykdom som har økt i den siste tiden, og kommer til å øke i årene framover. Dette er et faktum som samfunnet må erkjenne for å komme videre i arbeidet med hvordan denne utfordringen skal møtes. Det finnes enda ingen sikker årsak på hva som er grunnen til at så mange mennesker blir rammet av demens. Det sies at alderdommen spiller inn, og nå er det jo slik at vi blir eldre og eldre, utviklingshemmede inkludert. I innledningen har jeg henvist til at levealderen til personer med Downs syndrom har økt enormt; den har doblet seg de siste femti årene. Vi må ta ansvar for nye utfordringer som vi kommer til å møte. Jeg synes at våre eldre mennesker med demens skal få sikret sin livskvalitet så lenge de lever, slik at de kan oppleve gode år til tross for at de er rammet av denne sykdommen. Det må legges vekt på en helhetlig tilnærming til utfordringene denne sykdomsbølgen innebærer. Det er nødvendig å møte disse menneskene med en tilrettelegging som appellerer til de områdene i personen som fremdeles er tilgjengelig, slik jeg gjorde rede for i drøftingen. På de antroposofiske hjemmene finnes det gode forutsetninger for å kunne ivareta de eldre med utviklingshemming og demens, men det finnes fremdeles for lite kunnskap om dette fagfeltet innen miljøene. For å sikre livskvalitet til de eldste beboerne trengs det bevisstgjøring og kunnskap om hva som skjer når et menneske får demens eller en psykisk sykdom. Jeg mener at for å ivareta behovet for beboerne med demens, eller andre endringer som har vist seg i alderdommen, må det bygges nye boliger på de antroposofiske hjemmene. Dette vil kunne føre til at de eldste bor på en mer skjermet måte, uten å fjernes fra kjente omgivelser. Våre eldste skal kunne være et sted hvor de føler seg trygg og hvor deres livskvalitet sikres.

6. Bibliografi

- Aeppli, Willi (1992). *Menneskets sanser, hvordan kan de pleies?* Oslo: Antropos
- Bakken, Trine Lise og Olsen, Mette Egelund (red.) (2012). *Psykiske lidelse hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling.* Oslo: Universitetsforlaget
- Berg, Grethe (2012). Temahefte: *Måltider er mer enn mat. Personer med demens i dagaktivitetstilbud.* Oslo: Aldring og helse Nasjonalt kompetansesenter
- Burkhard, Gudrun (2013). *Schluesselfragen zur Biografie, ein Arbeitsbuch.* Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben
- Camphill Norge (2016). *Velkommen til landsbystiftelsen i Norges hjemmesider.* Hentet april 2016, fra: <http://www.camphill.no/hjem/>
- Edlund, Bente (2010). *Kulturøyer. Antroposofiske tiltak for mennesker med spesielle behov 1924 - 1990.* Oslo: Antropos Forlag.
- Eknes, Jarle (ingen årstall). *Utviklingshemming og psykiske lidelser.* Hentet februar 2016, fra: https://nettkurs.legeforeningen.no/file.php/47/bilder_og_fordypning/Utviklingshemming_og_psykiske_lidelser_diagnosekriterier.pdf
- Engedal, Knut (2015). *Demens. Hva er demens?* Hentet januar 2016, fra: <http://aldringoghelse.no/demens>
- Engedal, Knut (2014). *Demens og demenssykdommer. I: Lærebok utviklingshemming og aldring.* Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard. Oslo: Aldring og helse Nasjonal kompetansetjeneste
- Falkai, Peter og Wittchen, Hans-Ulrich (2015). Leseprøve fra: *American Psychiatric Association. Diagnostisches und statliches Manual Psychischer Stoerungen DSM-5.* Hentet februar 2016, fra: http://elibrary.hogrefe.de/content/leseprobe/index.php?isbn=9783840925993&page=cover&language=de_DE

FN (2016). *Konvensjon om rettigheter til mennesker med nedsatt funksjonsevne*. Hentet mars 2016, fra: <http://www.fn.no/FN-informasjon/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-rettighetene-til-personer-med-nedsatt-funksjonsevne>

Gjerstad, Leif og Fladby, Tormod og Andersson, Stein (2013). *Demenssykdommer. Årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Gomnæs, Ulf Tore og Rognhaug, Berit (2012). *Utviklingshemming – mangfold og lærehemming*. I: Spesialpedagogikk. Befring, Edvard og Tangen, Reidun. Oslo: Cappelen Damm AS

Helse Øst (2007). *Diagnostisering og behandling av personer med utviklingshemming og demens*. Hentet januar 2016, fra: http://www.ahus.no/omoss_/avdelinger_/voksenhabilitering_/Documents/Faghefter/Diagnostisering%20og%20behandling%20av%20personer%20med%20utviklingshemming%20og%20demens.pdf

Helsedirektorat (2015): *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015*. Hentet februar 2016, fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/743/Icd-10-den-internasjonale-statistiske-klassifikasjonen-av-sykdommer-og-beslektede-helseproblemer-2015-IS-2277.pdf>

Henriksen, J.-O. og A.J. Vetlesen (2011). *Nærhet og distanse. Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Gyldendal

Innstrand, Anne Gro (2009). *Livskvalitet*. I: *Utviklingshemming og habilitering. Innspill i habiliteringsprosessen*. Eknes, J. og Løkke, J. A. (red). Oslo: Universitetsforlaget

Jenseth, Sissel (2006). *Biografarbeid som metode*. Hentet april 2016, fra: http://www.antroposofi.no/fileadmin/ain/Biografarbeid_som_metode.pdf

Kirkebæk, Birgit og Simonsen, Eva (2012). *Handikaphistoriske temaer – utfordringer i dag*. I: Spesialpedagogikk. Befring, Edvard og Tangen, Reidun. Oslo: Cappelen Damm AS

- Lichtsteiner, Martina (2014). *Kunst macht Demente kreativ*. Hentet mars 2016, fra:
<http://www.srf.ch/gesundheit/gesundheitswesen/kunst-macht-demente-kreativ>
- Mathisen, Arve (2000). *Kropp og sanser i lys av Steinerpedagogikken*. Hentet mars 2016, fra:
<http://arvema.com/tekster/am-kropp-sanser.htm>
- Mathisen, Arve (2007). *En læreplan for steinerskolene 2007. Oversikt - steinerpedagogisk ide og praksis*. Hentet mars 2016, fra: http://www.arvema.com/tekster/LP07_Oversikt_AM.pdf
- Mohr, Emil (2009). *Biologisk-dynamisk jordbruk*. Hentet april 2016, fra
https://snl.no/biologisk-dynamisk_jordbruk
- Mork Rokstad, Anne Marie (2014). *Se hvem jeg er, personsentrert omsorg ved demens*. Oslo: Universitetsforlaget
- Mork Rokstad, Anne Marie og Lislerud Smebye, Kari (red.) (2008). *Personer med demens. Møte og samhandling*. Oslo: Cappelen Damm AS
- Morken, Ivar (2010). *Normalitet og avvik. Spesialpedagogiske utfordringer-en innføring*. Oslo: J. W. Cappelens Forlag AS
- Myskja, Audun (2006). *Den siste song. Sang og musikk som støtte i rehabilitering og lindrende behandling*. Bergen: Fagbokforlaget
- Myskja, Audun (2013). *Hjertet mitt har ikke demens*. Oslo: Cappelen Damm AS
- Nettlinker til antroposofisk fagmiljø innenfor geriatri og institusjoner for eldre mennesker.
Hentet mars 2016, fra:
<http://www.anthro-kliniken.de/deutschland.html>
<http://www.medsektion-goetheanum.org/home/adressenundlinks/alters-undpflegeheime/>
<http://www.gaed.de/kliniken-einrichtungen/anthrop-rehabilitations-und-kurkliniken-in-deutschland.html>
- NFU; Norsk Forbund for utviklingshemmede (2016). *Diagnoser*. Hentet januar 2016, fra:
<http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/Diagnoser/>

- Nordnes, Lars-Ove (2009). *Nettverkskartlegging. I: Utviklingshemning og habilitering. Innspill i habiliteringsprosessen.* Eknes, J. og Løkke, J. A. (red). Oslo: Universitetsforlaget
- Norsk Helseinformatikk (2015). *Psykisk utviklingshemming (PUH)*. Hentet januar 2016, fra: <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/livsstil/psykisk-utviklingshemning-2847.html?page=3>
- Norsk Helseinformatikk (2013). *Depresjon, en oversikt*. Hentet januar 2016, fra: <http://nhi.no/pasienthandboka/sykdommer/psykisk-helse/depresjon-en-oversikt-3077.html>
- Petrsen, Irene Berg (2012). *Alzheimer-pasienter fikk hukommelsen tilbake*. Hentet januar 2016, fra: <http://forskning.no/2014/10/ny-studie-alzheimer-pasienter-bedre-hukommelse#.VffSmcv2Obd.facebook>
- Reippuert Knudsen, Trine (2012). *Depresjon. I: Psykiske lidelse hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling.* Bakken, Trine Lise og Egelund Olsen, Mette. Oslo: Universitetsforlaget
- Seidel, Elisabeth (2005). *Archiv Alzheimer Info. Kreatives malen mit Demenz-Patienten*. Hentet mars 2016, fra: <https://www.deutsche-alzheimer.de/unsere-service/archiv-alzheimer-info/kreatives-malen-mit-demenzpatienten.html>
- Solberg, K. O. (2009) *Aldring hos personer med utviklingshemning. I: Utviklingshemning og habilitering. Innspill til habiliteringsprosessen.* Eknes, J. og Løkke, J. A. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Solheim, Kristi (2009). *Demensguide. Holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Oslo: Universitetsforlaget
- Van der Steen, Jan-Pieter (2012). *Demenz und Altersverwirrtheit. Hintergruende und Praksishilfen*. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben & Urachhaus GmbH
- Steiner, Rudolf (1919). *Allgemeine Menschenkunde als Grundlage der Pädagogik*. Hentet desember 2015, fra: <http://anthroposophie.byu.edu/vortraege/293.pdf>
- Steiner, Rudolf (1948). *Antroposofiske ledesetninger*. Oslo: Vidarforlaget

Steiner, Rudolf (1965) *Heilpädagogischer Kurs*. Dornach: Verlag der Rudolf Steiner-Nachlassverwaltung

Tunstad, Hege (2014). *Derfor trigges hukommelsen av lukt*. Hentet april 2016, fra: <http://forskning.no/menneskekroppen/2014/04/derfor-trigges-hukommelsen-av-lukt>

Wigaard, Elisabeth (2012a). *Nevropsykologisk utredning av demens hos personer med utviklingshemning. Repetert testing ved kartlegging av funksjonssvikt*. Rapport. Tønsberg: Aldring og Helse Nasjonalt Kompetansesenter

Wigaard, Elisabeth (2012). *Demens. I: Psykiske lidelse hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling*. Bakken, Trine Lise og Egelund Olsen, Mette. Oslo: Universitetsforlaget

Wigaard, E. og Larsen Kibsgaard, F. (2014) *Lærebok. Utviklingshemning og aldring*. Tønsberg: Aldring og helse