

Rapport

Glemskhetens utfordringer
Om påkjenninger, mestringskompetanse og
livskvalitet hos personer med Alzheimer sykdom

Helga Gisladdottir Bjugan
Hildfrid Vikkelsmo Brataas

Høgskolen i Nord-Trøndelag
Rapport nr 14

Steinkjer 2004



Glemskhetens utfordringer

Om påkjenninger, mestringskompetanse og livskvalitet hos personer med Alzheimer sykdom

Helga Gisladdottir Bjugan
Hildfrid Vikkelsmo Brataas



Høgskolen i Nord-Trøndelag

Rapport nr 14

Avdeling for sykepleier-, ingeniør- og lærerutdanning

ISBN 82-7456-353-0

ISSN 1502-8186

Steinkjer 2004

Sammendrag

Prosjektets første del omfatter en kvalitativ undersøkelse som fokuserer helsereelatert livskvalitet hos mennesker som har sykdommen Alzheimer i fase en, mild grad. Undersøkelsen beskriver deltakernes uttrykk for tanker, følelser og handlemåter i situasjonen med Alzheimer sykdom i mild grad.

Deltakerne (informantene) er hjemmeboende og ble intervjuet i hjemmet. Ut fra tematisk guide ble det stilt åpne spørsmål, og informantene ble oppfordret til å fortelle hvordan de opplever situasjonen og hvordan livet arter seg for dem nå, og om hva som er viktigst for dem i nåværende situasjon.

I en sekvens av hvert intervju ble det stilt faktaspørsmål, eks. hvor mange barn har du, hva heter din sønn og lignende. Det var lettere for informantene å bringe frem informasjon dersom de fikk anledning til å bruke en fortellende samtaleform, enn om det ble stilt direkte spørsmål.

Informantene synes det er skremmende å tenke på at sykdommen forverres. Flere ønsket mer kunnskap om sykdommen. Resultatene viser at redusert korttidsminne oppleves til dels som problematisk, og til dels som skremmende. Noen unngår sosiale aktiviteter utenfor hjemmet, mens andre støtter seg til pårørende når de er sammen med andre. Noen har opplevd tap av gjenkjenning av nære pårørende, og dette fører til fortvilelse. Derimot viser resultatene at glemske med mild demens kan oppleve egen fungering fysisk og praktisk, som mindre problematisk. Opplevelse av å fungere og befinne seg vel, er vesentlige sider ved menneskers livskvalitet.

Med bakgrunn i resultater fra prosjektets første del, samt teori, kunnskap og erfaring fra pasient- og pårørendeundervisning, ble det utviklet og gjennomført et opplegg bestående av følgende elementer:

- undervisning om sykdommen, utredning, behandling og andre tilbud i helsetjenesten
- livskvalitet, ressurser, trivsel og fungering
- praktiske hjelpemidler, husketeknikker og kommunikasjon.

Gjennomføringen ble observert (feltobservasjon). Deltakerne ga løpende tilbakemeldinger på hvordan de opplevde innholdet og gjennomføringen av hver samling og opplegget som helhet. De ga uttrykk for deres vurderinger av undervisningens betydning for trivsel og fungering i dagliglivet.

Resultatene viser at deltakerne gir uttrykk for å forstå sykdomstilstanden bedre, vite mer om nye behandlingsalternativer, kjenne mer trygghet/reduert frykt, å fokusere mer bevisst på positive sider ved hverdagslivet. De opplevde samvær med andre i lignende situasjoner som støtte, og det ga felles trivsel.

Deltakerne ytret ønske om en oppfølging med gruppesammenkomster. Dette ønskes for grupper av glemske. Det er tidligere blitt tilbudt gruppesammenkomster for pårørende til personer som har Alzheimer sykdom. Denne aktiviteten ønskes også revitalisert.

Prosjektet har vist et behov for å utvikle og tilby undervisning, veiledning og opplegg som støtte for sosial utfoldelse og mestring hos personer med Alzheimer sykdom i mild grad fase en, og for deres pårørende.

Kap. 1 Innledning

Alzheimer sykdom er den hyppigst forekommende demenssykdom. Den skyldes endringer i hjernen og gir tegn på mental svikt i form av sviktende hukommelse, gjenkjenning, gjenkalling og tidsorientering, samt språkvansker, redusert evne til å orientere seg i tid og rom og vansker med å utføre praktiske gjøremål (Engedal 2001).

Forløpet av Alzheimer sykdom kan beskrives i tre faser; en mild, en moderat og en fase med alvorlig demens. I første fase, mild grad ser man de første tegn til mental svikt i form av sviktende hukommelse, spesielt for hendelser i nær fortid. Personen glemmer avtaler, glemmer å spise, glemmer å handle og lignende. Samtidig har pasienten vansker med å relatere hendelser i et tidsperspektiv fordi tidsorienteringsevnen svikter. Hos noen ser man språkvansker i form av leting etter ord. Man kan se manglende orientering i rom, og vansker med å utføre praktiske gjøremål. Personlighetstrekk er vanligvis ikke endret, men de kan være mer markerte enn tidligere. Personer som har vært engstelige og som har hatt depressive trekk, kan reagere med angst, tilbaketrekning og depresjon, eller motsatt kan de bli aggressive, mer sinte og irritable enn tidligere.

Første fase blir også kalt kompenseringsfasen, fordi de fleste klarer å bruke sine psykologiske mestrings- og forsvarsmekanismer i denne fasen av sykdommen. Dersom de ikke har annen sykdom eller plage, bor sannsynligvis mennesker med Alzheimer sykdom i fase en i sine hjem. De er i en overgangsfase til å trenge omsorgsbistand fra helsevesenet. Hvordan ivaretar de oppgaver og ansvar for eget liv, og hvordan opplever de selv sin situasjon og sin livskvalitet? Dette var spørsmål vi ønsket å få nærmere belyst i den innledende delen av prosjektet hvor vi intervjuet personer med Alzheimer sykdom i fase en mild grad. Intervjustudien er beskrevet i kapittel 1. På bakgrunn av resultatene utviklet vi et undervisningsopplegg hvor deltakerne i intervjustudien og deres nærmeste pårørende ble invitert til å delta. Utprøving av opplegget er beskrevet i kapittel 3.

Kap. 2 Fungering og livskvalitet med aldersdemens

Prosjektet tok sikte på å utvikle et undervisningsopplegg basert på kunnskap om opplevelsen demente har av livskvalitet og mestring. Arbeidet ble innledet med å undersøke hva som var publisert innen forskning på området livskvalitet hos demente.

Vi fant noen få rapporterte studier som beskriver dementes egen rapportering av livskvalitet. Alison Phinney (1998) har gjort en undersøkelse hvor fem personer ble intervjuet i sine hjem. Hun fant to fremtredende tema; usikkerhet og forsøk på å være normal. Innen norsk forskning finner vi at Wogn-Henriksen (1997) har gjort en intervjustudie og undersøkt aldersdementes opplevelser av sin situasjon. To av ti som deltok i undersøkelsen hadde mental funksjon svarende til Alzheimer sykdom i fase en. De to hadde ikke dominerende symptomer på depresjon. Men begge to hadde tenkt på å ta sitt eget liv. Altså kan det å få sykdommen Alzheimer, bli opplevet som så truende og belastende, at det i blant ikke er til å leve med. Kunnskap om reaksjonsmåter og om helserelatert livskvalitet hos mennesker som er i slike situasjoner, anser vi som grunnleggende for å tilby faglig hjelp for å høyne deres livskvalitet.

Denne undersøkelsen tok sikte på å bringe frem kunnskap om hverdagslivet, og om uttrykk for tanker og følelser og handlemåter for å mestre påkjenninger og kompensere for mental svik.

Problemstilling

Hvilken opplevelse har mennesker med Alzheimer sykdom i fase en, mild grad, av mental fungering og helserelatert livskvalitet?

Helserelatert livskvalitet

Livskvalitet knyttes til menneskers opplevelse av ulike sider ved deres livssituasjon (Kristoffersen 1996). Med helserelatert livskvalitet menes den opplevelse av livskvalitet som har sammenheng med sykdom, behandling og lidelse. Padilla o.fl. (1992) betegner helserelatert livskvalitet som en personlig

fremstilling som summerer positive og negative trekk ved personens fysiske, psykiske, sosiale og åndelige velbefinnende og fungering på en gitt tid når sykdom, plager og behandlingsforhold er relevante. Høy livskvalitet vil si opplevelse av velbefinnende og å være vel fungerende fysiske, psykisk, sosialt og åndelig.

Ut fra hverdagspråket kan livskvalitet knyttes til begrepet trivsel her og nå. Å trives kan bety å ha det bra, være tilfreds, kjenne seg hjemme, være i sitt ess, finne seg til rette og like seg (Horn og Stendal 1993). Uttrykk for livskvalitet beskriver Siri Næss (1986) slik: En person har det godt og har høy grad av livskvalitet i den grad personen er aktiv, har samhørighet, har selvfølelse og en grunnstemning av glede.

Metode

Intervjustudien er en kvalitativ beskrivende og fortolkende undersøkelse.

Datasamling er gjennomført ved individuelle kvalitative intervjuer med seks personer som har fått diagnosen Alzheimer sykdom i fase en, mild grad. Utvalget var informasjonsrike personer med diagnostisert Alzheimer sykdom i fase en mild grad. Personell ved poliklinikk hvor personene var til undersøkelse, delte ut skriftlig informasjon og orienterte muntlig om prosjektet og forskningsetiske retningslinjer. De som ønsket å delta svarte positivt i svarbrev til prosjektledelsen som deretter tok kontakt med informantene. Tre informanter er menn og tre er kvinner. De er i alderen 70 til 80 år og er hjemmeboende. Intervjuene er foretatt i informantenes hjem, og hver informant er intervjuet to ganger med fire ukers mellomrom mellom intervjuene. På den måten ga vi de intervjuede betenkningsstid med hensyn til utvikling av trygghet til intervjuer. Vi fikk også et visst inntrykk av om symptomene var stabile.

Intervjuene ble gjort ut fra en tematisk guide med spørsmål om tanker, følelser, relasjoner og opplevelser av praktisk fungering i situasjonen med Alzheimer sykdom. Hvert intervju hadde to sekvenser; en hvor tilnærmingen er åpen og utvikler en fortellende (narrativ) samtaleform, og en hvor intervjuer etterspør konkret informasjon om faktiske forhold i informantenes hverdag. Vi ønsket å

undersøke hvorvidt kommunikasjonsformen hadde betydning for gjenkalling, meningsytring og formidling. Den narrative intervjuformen innebærer åpenhet i spørsmålsformulering og oppfølging med aktiv lytting, mens den faktasøkende formen innebærer bruk av lukkede spørsmål som uttrykker ønske om presis informasjon om noe (Dickson o.fl. 1993, Brataas 2003b).

Med narrativ formidling mener vi formidling gjennom å fortelle historier om hendelser i eget liv. Hyden (1997) betrakter fortellinger som en integrert del av vår måte å formidle kunnskap om det som er bemerkelsesverdig, plagsomt, underholdende eller fantastisk. Vi forstår oss selv og andre, våre relasjoner og verden vi lever i ved hjelp av våre fortellinger (Bruner 1997). Vi konstruerer mening om oss selv og verden gjennom hverdagsteorier og utleda antagelser.

Med en kommunikasjonsform som er faktasøkende etterspør man presis informasjon eller redegjørelse og forklaringer (Dickson o.fl. 1993, Brataas 2003b). Faktaspørsmål var «hvor mange barn har du?» eller «hva heter din yngste sønn?» og lignende spørsmål.

Med en hermeneutisk tilnærming beveget vi analysen mellom deler og helheter i utskrifter fra intervjutekster, vi utviklet antagelser om Alzheimer relatert livskvalitet, og prøvde ut holdbarheten mot teori og intervjumaterialet i sin helhet. Dette kan beskrives som en analyseprosess med fremstilling av hypoteser forankret i materiale og teori (Strauss 1987). Analyseprosessen omfatter faser med tekstnær koding, utvikling av antagelser og testing av antagelser mot teori og data (op.cit.). Vårt mål var å beskrive og utvikle antagelser om helseressurser og livskvalitet hos mennesker med denne lidelsen og i tidlig fase. Resultatene ble videre lagt til grunn i oppfølgingsstudien; jfr. Kap. 3.

Resultater

Resultatene belyser måter glemske forholder seg til reduserte ressurser på som følger av sykdommen og beskriver informantenes opplevelse av livskvalitet i situasjonen.

Hukommelse; ”Det er husken som er verst vet du”

Funn viser kjennetegn på svekket hukommelse og varierende opplevelser knyttet til svikten. Alle var klar over sin glemsomhet. Utsagnet ”Det er husken som er verst vet du”, oppsummerer praktiske, følelsesmessige og relasjonelle utfordringer informantene står overfor på grunn av svekket hukommelse. Dessuten la alle vekt på at alderen hadde betydning for deres hukommelse. Dette til tross oppsummerer følgende utsagn informantenes oppfatning av egen situasjon slik: ”Jeg husker litt dårlig, men jeg synes det går bra allikevel”. De sammenlignet sin situasjon med andes, og syntes ut fra det at de hadde det bra.

Kort- og lang tids hukommelse

Informantene ga selv uttrykk for at langtidsmminnet var best bevart. En av kvinnene sa det slik: ”Jeg huske på det - det i frå langt tilbake”. Hun skildret detaljert mennesker og aktiviteter fra sin oppvekst og sitt arbeidsliv. Dersom de i intervjusituasjonen fikk anledning til å bruke en fortellende form, ga alle informantene informasjon om hendelser og personer fra tidligere i livet

Korttidshukommelsen var redusert. Informantene hadde et ønske om å bevare hukommelsen. De var opptatt av å lese, følge med i nyheter ved å lese aviser, lytte til radio og se på tv. En hendelse knyttet til korttidsmminnet, var å lytte til og huske værmeldingen. ”Pussig nok” sa en informant at han kunne huske værmeldingen like etter at han hadde hørt den. Han var klar over den dårlige hukommelsen og var gledelig overrasket over å kunne huske.

Gjenkalling av fakta var et problem under intervjuene. Informantene hadde alle, men i varierende grad, vansker med å svare på faktaspørsmål og tidfeste begivenheter i nyere tid, mens de kunne tidfeste og fortalte levende og detaljert om viktige begivenheter tidlig i livet. Et eksempel illustrerer vansker:

- Når flyttet du da?

”jeg husker det ikke”.

- Det e slike ting som e vanskelig å huske?

”Ja det er det, ja”

I daglig sosialt liv var gjenkalling opplevet som et stort problem for noen, mens andre aksepterte dette og var åpne om dette i omgang med naboer og andre.

Gjenkalling av navn på barnebarn, svigerbarn, barn, ektefelle og andre som informantene kjente, var vanskelig for alle informantene, særlig ved direkte spørsmål om slike opplysninger. Vanskene økte ved avtagende nærhet i relasjoner. Evne til gjenkalling synes å være noe situasjonsavhengig. Noen informanter husket ikke navn på nære pårørende i første intervju, men husket navnene godt i neste intervju. Det er mulig at andre intervju var opplevd som mindre stressende.

Informantene brukte ulike fremgangsmåter for å håndtere problemer med gjenkalling i intervjusituasjonene. Gjentakelse av spørsmålet gav tenketid for noen;

- Har du mange barn?

”Om jeg har mange barn”?

- Ja hvor mange?

”Ja det er mange ja”

- Jeg spør etter hvor mange du har vet du

”Nei, ææh, - jeg har no tre selv da”.

Spørreformen informantene brukte ga personen tid til å tenke. Et annet eksempel var en situasjon hvor intervjuer spurte etter navn på informantens barn. Her brukte informantene følgende spørsmål før vedkommende svarte: ”Ja skal jeg begynne fra starten?” Etter det kom svaret greit.

Temaskifte var en lignende strategi som også ble brukt, og som gav informantene tid før han/hun svarte på spørsmål. Små kommentarer og ”eeh” eller ”mm” og korte fraser som ”så det så”, og ”kor du spør” ble også mye brukt. Slike teknikker som gav ”tenke-tid” var forskjellige i formen, men alle informantene brukte slike ”tenke-tid” teknikker.

Noen brukte *gjenkjenning* som støtte for å gjenkalle. De så på bilder av personene de skulle gjenkalle navnene på, og på denne måten presenterte de familien sin. Årstall og merkedager for de aller nærmeste var lettere å huske enn tilsvarende for barnebarn og andre nære slektninger.

Problemer med *gjenkjenning av kjente personer* varierte. Noen beskrev ikke slike problemer, mens andre hadde så store problemer at de ikke kjente igjen nære familiemedlemmer dersom de møtte dem utenfor heimen. En informant hadde problemer med gjenkjenning av egne barn når han møtte dem ute på byen. Han opplevde dette som svært ille; ”Det er så jævlig det”. Han hadde en opplevelse av å vite at han kjente personen svært godt, men uten å kunne huske hvem dette var. Datteren måtte selv fortelle ham at hun var hans datter når de møttes ute på byen.

Andre informanter beskrev en diffus anelse: ”Ja jeg ser jo det at jeg har sett dem, men hva de heter, det er helt umulig”. De fleste hadde noe problem med gjenkjenning av folk de kjente, men som ikke var nære pårørende.

Å huske og forholde seg til praktiske gjøremål

Informantene var fornøyd med å kunne bo i eget hjem. De stelte seg selv og ivaretok egen husholdning etter eget ønske og evne. ”Det er viktig at en har noe å gjøre”. Utsagnet forteller om mennesker som tilhører en generasjon som er sosialisert til å være til nytte gjennom å arbeide. Fritid er bortimot et ukjent fenomen og hobby et fremmedord.

Både aleneboende og samboende utførte praktiske gjøremål i hjemmet. En av kvinnene hadde hjemmehjelp til renhold. De fleste opplevde ikke store vanskeligheter med praktiske gjøremål i hjemmesituasjonen, men resultatene varierte. En informant som fortalte at han likte å lage mat sa:

”Jeg kan koke poteter da.

Men å lage te, - jeg husker ikke hvordan det skal gjøres.

Jeg skulle steke egg på brødskiva, og jeg satte på stekeplata bort på her.

Men farsken ta, - jeg glemte å ha på feitt vet du.

Hun har varslet meg om at jeg ikke må drive på med det her no' mere".

En annen av mennene hadde begynt å gjøre husarbeid da han ble pensjonist, og deltok med støvsuging, vasking og diverse:

"Etter middagen tar jeg oppskylling
og no – vi er bare to – og det er lite kopper.
Så skyller jeg dem og setter dem i maskinen
og tar dem ut når de er ferdig.
Når en ikke er i jobb, da så kan en vel gjøre det lille en kan hjemme
som avlaster de andre litt grann.
Og jeg liker veldig godt å være ute i hagen".

Noen skrev ned avtaler som hjelp for å huske. Kvinnene skrev selv ned avtaler på blokk, og to av dem ba intervjuer skrive inn navnet og avtale om intervju på blokk eller i personlig kalender. De brukte også andre kilder som dagens avis og bursdags- dagbok som ga støtte til å huske dag, dato, fødselsdato. En kvinne benyttet elektronisk kalender.

Kvinnene, som alle bodde alene, brukte også å gå "runder" for å forsikre seg om at de hadde husket å låse, slå av kokeplater, tv og lignende. En av dem hadde sikkerhetsbryter på komfyren. De hadde familiemedlemmer som ringte og kom innom og bisto med ulike oppgaver som innkjøp, renhold, økonomi. Likevel tok de selv ansvar for eget hverdagsliv.

Følelser og tanker om situasjonen som glemsk

Det å bo i eget hjem hadde stor betydning for alle. Alle beskrev takknemlighet og håp i situasjonen som glemsk. En av kvinnene illustrerte det som var felles for alle;

"Jeg er glad for å få være som jeg er og for å være hjemme".

Flere av informantene snakket om og sammenlignet sin egen situasjon med kjente i samme alder som bodde i ulike institusjoner. En for dem positiv sammenligning

som oppsummerer at det er andre som har det verre enn jeg. Kvinnene og en av mennene snakket om alternativt bosted, og mulig institusjonsbehov i fremtiden, når de ikke kan bo hjemme lenger. En av kvinnene sa det slik:

”Det er mange i min alder som er på aldersheimen”

- hvilke tanker har du om det?

”En må være glad, så lenge en får være hjemme hos seg selv. –

Så lenge en klarer det.

Det er betryggende å være på aldersheimen- en har nå ikke noe ansvar da.

Det må nå bli langsomt å sitte der og da, når en er vant til å ha noe å holde på med bestandig.

Det er jo slik at en holder seg i form, - at en har noe å gjøre”.

Fem av seks informanter beskrev sine erfaringer med at nære slektninger hadde blitt glemske og hvordan de hadde fungert med sin glemsomhet gjennom sykdomsutviklingen. Den eksistensielle siden ved opplevelsen av livskvalitet ble uttrykt tydelig og presist på denne måten av en av informantene;

”Det er så forferdelig at jeg skal dø slik bit for bit mens jeg lever”.

Dette hjertesukket beskrev tanken og følelsen av endring i opplevelsen av seg selv som menneske, som person. Samme informant ble ”så irritert” når hun ikke husket eller ikke fikk til ting. Likevel formidlet hun i likhet med de andre i hovedsak positive tanker og følelser i forhold til sin situasjon.

”Jeg er fornøyd med livet, sånn som jeg har det.

Det er mange som har det verre enn jeg

Nei det går bra, bare en får være frisk, det er det som er hovedsaken”.

Utsagnet belyser at informantene føler seg friske, selv om de har en så alvorlig lidelse som Alzheimer sykdom.

De benyttet ulike måter å håndtere tanker og følelser på. Et utsagn kan eksemplifisere dette:

”Det kan ha kjentes noen ganger som litt negativt, hvis en tenke for mye, hvordan det kunne bli, så det prøve jeg å liksom å holde unna da....

En trenger ikke å tenke så mye på det som kan komme. Det er det å unngå at det kommer som, - det er det jeg prøver. Og da - da er det liksom borte igjen.

Jeg kan bli tungsint for å sei det sånn da,- hvis...”

Tanker om forverring av sykdommen forsøkte informantene å unngå, for slike tanker kunne fremkalle vonde følelser.

Relasjoners betydning

Alle var takknemlige for støtte og hjelp fra familie og andre som var viktige for deres opplevelsen av trygghet, personlig frihet og kontroll over egen hverdag. Kvinnene bodde alene, og de fikk hjelp av hjemmesykepleien med medisiner og tilsyn. En hadde hjemmehjelp til renhold hver annen uke. Familien fulgte med, ringte, kom innom og hjalp og støttet ut fra informantenes behov og ønsker. De som bodde sammen med ektefelle, fortalte at ektefeller var til støtte og hjelp med hensyn til det som skulle huskes i hverdagen. En sa det slik;

”Jeg begynner å bli glemsk da vet du.

Det går ikke an å være alene for meg.

Det er hun som tar vare på meg da vet du, fire og tyve timer i døgnet.

Hun har fulgt opp meg så mye, at det –

Jeg kunne ikke ha vært hjemme hvis det ikke var for henne”.

Ektefeller, barn og barnebarn betydde mest for informantene. De var opptatt av at barna hadde det bra, men enkelte husket ikke hva barn eller barnebarn gjorde;

- Men hva gjør de da?

”Nei jeg husker ikke det”

Informantene syntes å vinkle det meste positivt, også i forhold til muligheter for samvær med familiemedlemmer;

”Det er bare så synd at de bor så langt unna.
Men det går no fort når de tar fly da sju”.

Alle informanter beskrev generelt sitt sosiale liv som godt. Dette til tross for at noen trengte hjelp av ektefelle for å opprettholde den sosiale omgangen. De som var gift hadde støtte av sine ektefeller. Ektefellen holdt orden på hvem som er hvem og kunnskap i forhold til den sosiale omgangen. De kvinnelige informantene er alle enker. For dem hadde barna og øvrig familie, dernest naboer og venner betydning for sosial omgang og livskvalitet innen det sosiale domenet.

Til tross for generelle uttrykk for tilfredshet, beklaget informantene endringer i omgangsformer. En av kvinnene beskrev det slik:

”Det er ikke likeens som det var før i tiden,
det er ikke bare å gå bort til folk - nå sju (skjønner du)”.

En mann fortalte at han gikk andre veier når han var alene enn når han gikk sammen med kona; dette for å slippe å møte andre. Var han sammen med henne, var det enklere for ham å møte folk.

Kommunikasjonsformens betydning

Språkvansker var et opplevet problem for noen. Språkvansker karakterisert med ordleting er et symptom som beskrives i tidlig fase av sykdommen (Engedal 2001). Vi fant at dette var opplevd som problematisk av noen, men ikke alle seks informanter. Et eksempel på forsøk på redegjørelse illustrerer språkproblemer;

”Jeg vet ikke hvordan det var. Men det - det har ikke jeg men – men -
men at jeg - så jeg kan no fortsette å prate,

men akkurat det – det,- det der - det uttrykket som jeg tenkte, det kan være borte. Det kan komme bort noen ganger, måten jeg på best mulig måte, skulle ha sakt det på”.

Denne informanten var klar over sine kommunikasjonsproblemer. Han hadde også observert sin egen mor da hun hadde lignende problemer.

Intervjuene foregikk i informantenes eget hjem. Tema som ble brakt på bane var knyttet til deres liv. To kommunikasjonsformer ble brukt; en hvor intervjuer spurte etter konkrete opplysninger og redegjørelser, og en hvor samtalen fikk en narrativ form. Resultaten viser at informantene fikk større problemer med gjenkalling og redegjøring dersom spørsmålene var faktaorientert. Dette mener vi er en spørreform som helsepersonell ofte bruker. Eksempel på den faktaorienterte spørreformen;

”Jeg har en sønn som bor alt for langt unna vet du”.

- Hva heter han?

”xxx xxx” (navnet sies)

- Er han gift?

”Ja”

- Og hva heter kona?

”Navnet sies”

- Og så har de barn, har de?

Jeg er så glemsk at no må jeg gå og snakke med kona”.

Informanten var så på veg for å hente kona for å få hjelp av henne til å svare. I alle intervjuene forekom det at informantene hadde problemer med å formidle faktainformasjon. En informant fortalte at hun og mannen hadde vært på tur sørover sammen. På spørsmål husket hun ikke navnet på stedet som hun skulle dra til. Da hun fortalte mer fra turen, fortalte hun hva stedet hette. Ved bruk av fortellende kommunikasjonsform ble faktainformasjonen formidlet. Ved bruk av den fortellende kommunikasjonsformen ga informantene informasjon om både faktaopplysninger og om hva som var betydningsfullt for dem. Intervjuer

etterspurte viktige begivenheter i livet og ga temaer for å gi rom for fortellingen. Fortell om familie, oppvekst, skolegang, arbeid, giftemål. I samtale om sykdom, skade og lignende kan man be pasienten fortelle om for eksempel ”hendelsen da du fikk smerten ...” og lignende.

Intervjuer stilte faktaspørsmål til informantene om hva de gjorde hver dag, et vanlig døgn i deres liv. Informanter som var rutinert i å møte lege og samtale med helsepersonell hadde lettere for å svare på spørsmål om døgnrytme, måltider, personlig hygiene, kroppsfunksjoner og husholdning enn de andre informantene. Ved at informantene ikke ble avbrutt, men selv fikk definere og fortelle på sin måte, fikk de kommet med sine fortellinger om endringer i livet. De beskrev viktige hendelser og relasjoner. I fortellingene fremkom fakta, navn, tidspunkt i tillegg til betydningen av deres relasjoner. Dette er opplysninger som noen hadde problemer med å gi svar om, når de ble spurt direkte.

Drøfting

Informantene opplevde å fungere akseptabelt i egen heim, og generelt befant de seg ganske vel i hverdagen. De hadde ganske høy grad av livskvalitet i den betydning Siri Næss (1986) beskriver. De var aktive og hadde god samhørighet med sine nære. Deres selvfølelse var støttet av opplevelsen av å fungere i heimen, men selvfølelsen var truet i sosiale sammenhenger utenfor heimen. Alle som deltok i undersøkelsen ga uttrykk for at trivsel var viktig, og stort sett holdt de vonde følelser på avstand. De understreket at de var så heldige å bo heime og var aktive i hverdagslivet i egen heim.

Redusert korttidsminne virket inn på sosiale aktiviteter og hadde følgelig betydning for sosialt område for helse relatert livskvalitet. Likeså påvirket redusert korttidsminne og evne til gjenkalling og gjenkjenning, handlinger og praktiske ferdigheter. Reduserte ressurser hadde betydning for fysisk, psykisk, sosial og eksistensiell/emosjonell livskvalitet. Likevel var livskvaliteten generelt opplevet som akseptabel. Generelt opplevde informantene trivsel i hverdagen.

I vårt utvalg fant vi ikke uttrykk for markerte personlighetstrekk, kjennetegnet med for eksempel mye tristhet eller aggressivitet. Men informantene beskrev reaksjoner som irritasjon, skuffelse og sorg over tap av hukommelse.

Mestringsmåter

Både skjønnlitteratur og forskning har beskrevet sorg og tapsopplevelse hos pårørende som opplever at de mister sine nære "bit for bit" på grunn av Alzheimer sykdom (Nygård og Hagfors 1994, Bjugan 1997, Nordtug 2001) .

Mestringsstrategier var å tilpasse aktiviteter til glemsomheten, å støtte seg til pårørende og å tilpasse sosial aktivitet og omgang til situasjonen, å trene på å huske og bruke husketeknikker i hverdagen, og å holde følelser knyttet til situasjon og fremtidsutsikter på avstand.

Informantene beskrev også handlingsstrategier for å unngå å møte kjente mennesker når de var alene utenfor hjemmet. Slik *unngikk* de å bli konfrontert med at andre avslørte deres "svakheter" i form av hukommelsessvikt og kommunikasjonsproblemer som de var klar over at de hadde.

Omgivelsene gir muligheter og begrensninger som har betydning for fungering. Opplevelse av seg selv finner i stor grad sted gjennom samvær og samspill med andre. Det er viktig å oppleve bekreftelse av seg selv fra andre, og å unngå skam (Kitwood 1999). Vi mener støtte for å bevare selvrespekten når en er blitt glemsk, fremmer trivsel og fungering i hverdagen.

Vår undersøkelse viser at pårørende kan være til god støtte for de glemske. Å gi veiledning og støtte til pårørende, slik at de aksepterer den nye situasjonen og støtter pasienten i hverdagen, ser vi som en viktig oppgave for helsepersonell.

For informantene innebar det å ha Alzheimer sykdom i mild grad at man var klar over sine problemer og at sykdommen sannsynligvis medførte forverring. En informant hadde også fulgt med i forhold til at ny forskning ga forventninger om at sykdommen skal kunne kureres i fremtiden. Men generelt var fremtidsutsiktene

oppfattet som usikre og var følelsesmessig belastende. En strategi for å mestre tanker og følelser knyttet til situasjonen, var å *unngå* å tenke på fremtidsutsiktene.

Alzheimer sykdom i mild grad kjennetegnes av både kognitiv svikt og kommunikasjonssvikt. Den enkeltes kompensasjonsmekanismer fungerer i denne fasen (Engedal 2001). Likevel fant vi at informantene hadde gjenkallingsproblemer og noen kommunikasjonsproblemer som førte til endret livsførsel med tilbaketrekning fra tidligere sosialt liv. Følelsesliv og oppmerksomhet var konsentrert om å fungere og ha det bra her og nå. Det synes som en sterk vilje og holdninger til å fokusere på det positive og unngå vanskeligheter, var gjennomgående for de fleste som deltok i undersøkelsen. På den måten opprettholdt de opplevelsen av akseptabelt høy livskvalitet. To informanter skilte seg ut ved å opprettholde deltaking i foreningsliv. Generelt bringer intervjuene frem uttrykk for takknemlighet for å være såpass frisk i en alder av 70 –80 år, men også fortvilelse overfor tap av funksjoner og sosiale relasjoner, samt frykt for at tilstanden skal endres og bli forverret.

For å støtte mennesker som har Alzheimer sykdom i mild grad, anser vi åpenhet som riktig. Man bør være klar over hukommelses- og kommunikasjonsproblemene, og vise at man respekterer personen og aksepterer problemene. Dessuten mener vi det bør være den glemske som styrer samtalens følelsesmessige og eksistensielle innhold og dybde. Slik kan han eller hun selv få forholde seg på sin egen måte, og på den måten oppleve livskvalitet i betydningen å fungere emosjonelt og befinne seg vel i nåværende situasjon.

Vår undersøkelse viser at kommunikasjonsformen har betydning for formidlingsevnen. Utforming av intervjuer i to ulike sekvenser, gav informasjon om samtaleformens betydning for informantens mulighet og faktiske mestring i betydning å bringe frem informasjon. Faktasøkende kommunikasjon synes å virke hemmende på hukommelsen. Vår antagelse er at en narrativ kommunikasjonsform bidrar positivt til å frembringe informasjon fra minnet hos mennesker med Alzheimers sykdom. Fortelling dreier seg om hendelser av betydning i personens liv. Det kan være mindre stressende å snakke om det som opptar en selv og som er

viktig i ens eget liv, enn å forsøke å svare for å følge opp spørsmål som bygger på spørrerens behov for informasjon. Dessuten får den som forteller til noen som viser interesse, også respons som gir bekræftelse på en selv som verdifull og sosialt fungerende menneske (Brataas 2002). Vår antagelse er at formidling av etterspurt informasjon gjennom fortelling, gir opplevelse av å mestre, og at denne erfaringen fremmer livskvalitet i betydning opplevelse av å fungere på det mentale planet.

Forslag til tiltak

For at personer med Alzheimer sykdom i mild grad skal opprettholde livskvalitet, trivsel og fungere best mulig og lengst mulig, er deres personlige ressurser viktige å ivareta. Mennesker i omgivelsene utgjør også ressurser for dem, på samme måte som mennesker i sin alminnelighet er ressurser for hverandre. Undersøkelsen som utgjør prosjektets første del, har vist at noen ressurser hos glemske kan være noe redusert uten at dette skaper problemer som de glemske opplever som store. Det dreier seg om ressurser for fysisk eller praktisk fungering i dagliglivet. I kjente omgivelser oppleves ikke reduserte ressurser som følger av sykdommen som et avgjørende moment i forhold til deres livskvalitet. For å opprettholde og fremme fungering, anser vi tilbud om undervisning og veiledning i bruk av praktiske hjelpemidler som relevant.

Mestringsressurser som er reduserte, skaper følelsesmessige og sosiale problemer, og dette truer opplevelsen av livskvalitet. En strategi i møte med slike påkjenninger, var å redusere dem ved å unngå tanker på problemene, eller å unngå sosiale situasjoner som ga økt belastning på den glemske. Det dreier seg for det ene om redusert evne til gjenkjenning av personer, også personer som den glemske har en nær relasjon til, men møter i uvante omgivelser. For det andre dreier det seg om redusert evne til på spørsmål å gjenkalle fakta og formidle dem til andre. Dersom pårørende og andre som omgås de glemske er oppmerksomme på slike forhold, og fungerer som ressurs for den glemske, kan dette redusere opplevelsen av manglende mestring. For eksempel kan glemske på en naturlig måte bli gjort oppmerksom på hvem personene de ikke gjenkjenner er. Her ser vi

behov for undervisning og veiledning for både personer med Alzheimer og for deres pårørende.

Resultatene fra delstudien viste at glemske i samtaler med fortellende (narrativ) kommunikasjonsform greier å formidle informasjon som de ikke får frem dersom kommunikasjonsformen er spørrende og har fokus på fakta. Med hensyn til å minnes og gjenkalle fakta, kan man oppfordre til å bruke andre kommunikasjonsformer enn direkte utspørring. Vi ser her et behov for å tilby og evaluere effekten av undervisning og veiledning, hvor målet er at de berørte oppdager forskjellene og trener på åpen, fortellende kommunikasjon.

Personene som ble intervjuet hadde oppfatninger om Alzheimer basert på informasjon fra helsepersonell, mediaoppslag om sykdommen og/eller erfaringer med at familiemedlemmer eller andre utviklet Alzheimer sykdom. De formidlet uttrykk for bekymring og usikkerhet omkring sykdommen. De hadde behov for mer kunnskap om sykdommen, behandlingsformer og måter å forholde seg på for å mestre belastninger sykdommen påførte dem. Dette viser at personer med Alzheimer har behov for mer undervisning om sykdom, behandling og andre tilbud helsetjenesten kan tilby dem. I fasen hvor personer får vite diagnosen, anser vi støtte for å mestre tanker og følelser knyttet til den nye situasjonen som viktig helsefremmende arbeid. Senere i de første fasen av sykdommen, bør man støtte opp om den enkeltes mulighet til å gjøre selvstendige valg for daglig liv og egen fremtid.

Intervjustudien ga grunnlag for å foreslå tiltak i planlagte undervisningsopplegg: Undervisningen bør fremme opplevelse av å mestre følelser og tanker i situasjonen, bidra til aksept av reduserte evner til gjenkalling og gjenkjenning, gi økt opplevelse av å forstå og finne mening, fremmer mestring av praktiske gjøremål i hverdagen, og motiverte til sosialt samvær og samhandling med andre mennesker i og utenfor hjemmet. Undervisningsopplegget beskrives nærmere i kapittel tre.

Kap. 3 Undervisning for glemske og deres pårørende

Hensikten med å utvikle, gjennomføre og evaluere et opplegg med undervisning for personer med Alzheimer sykdom i mild grad i fase en og deres nærmeste pårørende var å styrke informantenes ressurser for å bevare livskvalitet, dvs. opplevelse av velbefinnende og fungering. Opplegget var innrettet mot å gi informasjon om sykdom og behandling, å bevisstgjøre husketeknikker og kommunikasjonsformer som fremmet fungering i dagliglivet, og å støtte opp om sosial omgang med andre mennesker. Undervisningsopplegget ble planlagt med bakgrunn i erfaringer og resultater fra intervjustudien, samt søk på litteratur om undervisning for demente eller for demente og deres pårørende.

Opplæring og støtte for personer med demens

Det finnes en god del litteratur om undervisningsopplegg for pårørende (Hotvedt 1999, Ingebretsen 1995, Nygård og Hagfors 1994, Nasjonalforeningen for folkehelsen 2000). Demente har samme rett til pasientinformasjon og undervisning som andre pasienter. Mennesker som blir utredet for aldersdemens får sin støtte i utredningsavdelinger hos fastlegen og ved å henvende seg til kommunehelsetjenesten. Tilbudene varierer fra kommune til kommune.

For de demente selv, er det i Norge i liten grad gitt opplæring og støtte som er evaluert og beskrevet. Tor Erling Dahl og Liv Patel (2000), er hhv. klinisk spesialist i psykiatrisk sykepleie og spesialsykepleier i eldreomsorg, og de har beskrevet erfaringer fra samtalegrupper for yngre personer med Alzheimer sykdom. De beskriver samtalegrupper som et fristed med mulighet for å dele opplevelser av utilstrekkelighet og fortvilelse. Slike samtalegrupper fremmer åpenhet, bruk av humor omkring sykdomsfenomener og hjelp til følelsesmessig bearbeiding. Dahl og Pabel betegner samtalegruppene som en «psykologisk varmestue» (op.cit.).

Opplegg for pårørende til demente.

Liv Patel sier følgende i sin artikkel om møtet med pårørende:

”Den pårørende er den dementes viktigste ressurs, og etter hvert som sykdommen utvikler seg, blir de den sykes talsmann. Derfor kan hjelp til pårørende også defineres som en del av behandlingen til den demente. At pårørende får kunnskap om sykdommen, får vite hvor de kan henvende seg for å få hjelp, vil være en hjelp mot den maktesløshet de føler når de står overfor den krevende oppgaven som omsorgen for en aldersdement er. Støtte til pårørende er også forebyggende helsearbeide”
(Patel 1995;70).

Det er viktig å forebygge helsesvikt som følge av belastningen de pårørende står overfor. I Norge finnes det mange steder pårørendeforeninger og eller støttegrupper for pårørende og de store byene har pårørendeskoler. Nasjonalforeningen for folkehelsen (2000, 2002) har utgitt en ”Håndbok” og en ”Idebok” som fremhever viktigheten av opplæring gjennom ulike kursformer, for pårørende til personer med demens, med eksempler på kurs for ektefeller fra Norge. Det gis også eksempler på kurs og opplæring fra Danmark, Sverige og Finland. Det vises også til at demensforeningen i Hamar og omegn har arrangert fjelltur for hjemmeboende par der den ene har demens. Også her er det pårørende som kurses, mens de som har demens blir aktivisert på annen måte (op.cit.).

Noe av hensikten med organiserte opplæringstiltak kan være (Hotvedt 1999):

Å gi pårørende kunnskap om demenssykdommene

Å gi grunnlag for at pårørende bedre kan takle sin situasjon

Å bedre kvaliteten på samværet med den demente

At pårørende blir i stand til å stille krav på en profesjonell måte overfor behandlingsapparatet, politikere osv. Den samme kunnskapen har den demente rett til å få etter som de får diagnose mens sykdommen ennå er av mild grad.

Tiltak for demente og pårørende.

I California har Snyder o.fl. (1995) benyttet støttegrupper for mennesker med aldersdemens av Alzheimer type i første fase og deres pårørende. Det ble holdt ukentlige støttegruppemøter for begge parter både hver for seg og sammen, over en åtte ukers periode. Møtene varte i en og en halv time. Gruppestørrelse var på 8 til 10. Det fremkom positive utsagn om hensiktsmessighet, takknemlighet, tilhørighet, utholdenhet og negative utsagn som hjelpeløshet, mindreverdighet, og uforutsigbarhet. Temaer for disse støttegruppene var:

Innføring

Å leve med hukommelsesproblemer

Dagliglivets aktiviteter

Selvfølelse

Sosiale og familiære relasjoner

Jus og økonomiske forhold

Å bevare helse

Oppsummering og veien videre (op.cit.).

I Toronto har Goldsilver og Grunier (2001) hatt åtte møter på vel en time med tre grupper. Gruppestørrelsen var ti til tolv deltakere som alle hadde demens.

Samtaletemaer var sykdoms årsak, å leve med hukommelsesproblemer, tap, sorg og ferdigheter i dagliglivets aktiviteter. Betydning av kameratskap ble fremhevet. Følelser i sammenheng med tilpasning til situasjonen som syk, ble også drøftet. Å bli fortrolig med følelsen av hjelpeløshet var også tema.

Ut fra beskrevne erfaringer er det høyst aktuelt å gjennomføre kursvirksomhet for mennesker med demens og deres pårørende. Vårt prosjekt har lignende tema, men har i tillegg vektlagt kommunikasjon, dette som følge av resultater fra intervjustudien; jfr. kapittel to.

Problemstilling

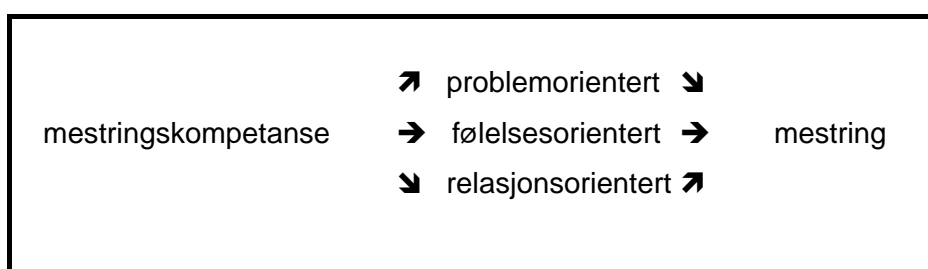
Kan undervisning i grupper med aldersdemente og pårørende fremme trivsel og mestringskompetanse?

Læring og mestringskompetanse

Tradisjonell undervisning er grunnet i oppfatninger om at læring skjer gjennom å motta stimuli fra omgivelsene og reagere på dem. Underviseren har en merkunnskap som formidles til den som lærer. Andre er opptatt av nødvendigheten av å forstå informasjon og prosesser, som forutsetninger for å lære og handle. En tredje måte å betrakte læring på, er å se menneskets indre motivasjon som drivkraft for å lære og oppnå selvstendighet, kompetanse og kontroll (Brataas og Hermann 2003). Vi er av den oppfatning at personer med Alzheimer sykdom i fase en mild grad, har behov for merkunnskap som eksperter i helsevesenet kan formidle. De trenger også å arbeide med forståelsen av situasjonen de er i, og det som skjer i livet deres som følge av at de har Alzheimer sykdom. De strever også etter å oppnå mestring og kontroll, blant annet gjennom å trene på å huske; jfr. kapittel to. Altså har de behov for å lære gjennom flere typer aktiviteter. Denne tenkningen ble lagt til grunn i planlegging og gjennomføring av et undervisningsopplegg for de berørte og deres nære pårørende. Vi anså det som viktig å lære sammen med de pårørende. Gjennom det signaliserte vi likeverd mellom partene og respekt for de berørte. Hensikten var også at begge parter skulle ha mulighet til å lære sammen, oppdage handlemåter og mestre konsekvensene sykdommen medfører for deres dagligliv.

Når hensikten med undervisning og veiledning er at individet utvikler seg, lærer og øker sin livskvalitet, er det meningsfullt å fokusere på mestring. Mestring handler om å kunne vurdere situasjonen man er i, for så å kunne vurdere hvilke muligheter den gir og hva som er aktuelle handlemåter, hevder Lazarus og Folkman (1984). De skiller mellom to former for mestring, problemfokusert og emosjonelt fokusert mestring. Problemorientert eller instrumentell mestring er aktive forsøk på å endre den belastende situasjonen. Denne formen mestring er hensiktsmessig når noe kan påvirkes, eksempelvis kan man forsøke å påvirke smerte gjennom å endre kroppsstilling. Emosjionsorientert mestring handler om å regulere de negative følelsene som en situasjon skaper. Det kan dreie seg om ønsketenkning, benektning eller selvinstruering om å godta situasjonen.

En tredje type mestring dreier seg om å forholde seg til forandringer i nære relasjoner (Ingebretsen og Solem 2002). Mestring er rettet mot regulering og opprettholdelse av relasjoner som er av betydning. Relasjonsorientert mestring fordrer at en kan identifisere seg med og forstå den andres opplevelse av situasjonen. Usikkerhet og egne behov for trygghet kan vanskeliggjøre denne innlevelsen. Alzheimer sykdom har innvirkning på familierelasjonene. En familieorientert mestring dreier seg om å forstå og forholde seg til endringer som situasjonen skaper innad i familien. Det kan bli nødvendig med omorganisering av familiestrukturen og utvikling av nye rollemønstre (op.cit.).



Figur 1. *Mestringskompetanse som forutsetning for mestring*

Mestringskompetanse er en forutsetning for vellykket mestring. I forhold til egen helse har mestringskompetanse mentale/kognitive-, følelsesmessige/ affektive- og handlingsaspekter (Tveiten 2001). I forhold til egen helse trenger mennesker kunnskap og innsikt, forståelse, hensiktsmessige holdninger, verdier og innstilling, samt ferdigheter på ulike plan. Det bør legges vekt på å utvikle mestringskompetanse med utgangspunkt i den enkeltes ressurser og læringsbehov (op.cit.). Altså bør undervisningsopplegg med hensikt å fremme mestring, bygge på kunnskaper om deltakernes livskvalitet og deres måter å mestre påkjenningen i situasjonen, deres holdninger, følelser og håndtering av belastninger som følger av sykdommen. Man trenger også kunnskap om deres måter å forholde seg til omgivelsene og de nære familiemedlemmene på.

En helhetlig undervisningsplan innebærer vurdering av læringsmål, innhold i undervisningen, deltakernes læreforutsetninger, rammefaktorer, hvordan opplegget skal gjennomføres og hvordan det kan og skal vurderes, samt å vurdere sammenhengen mellom disse faktorene (Brataas og Hermann 2003). Denne

tenkningen lå til grunn under planleggingen av undervisningsopplegget for deltakerne i prosjektet. Som vi har sett ovenfor dreier mestring seg om problemer, følelser og relasjoner (Ingebretsen og Solem 2002). Økt mestringskompetanse innebærer læring som gir økt handlingsberedskap for å lykkes på de tre områdene; dvs. mestring av problemer, følelser og relasjoner. Når en i familien får Alzheimer, skaper den nye situasjonen endring i familien. Derfor planla vi et undervisningsopplegg hvor begge berørte parter deltok. På den måten var målet at begge parter kunne øke sin mestringskompetanse, mestre belastninger og oppnå høyere livskvalitet.

Gjennomføring og evaluering av undervisning

Denne delen av prosjektet omfatter gjennomføring av undervisningsopplegget, feltobservasjon og evaluering av opplegget. I evalueringsforskning danner datamaterialet grunnlag for kritisk refleksjon og vurdering av hvordan planlagte intervensjon fungerte, og om man har oppnådd de forbedringer man satte som mål (Patton 1990, Marsh 1992, Imsen 1999). Utprøving og evaluering som ble gjennomført, har karakter av aksjon og evaluering. Undersøkelsen er beskrivende.

To observatører skrev feltnotater underveis, og feltdata ble sammenlignet og analysert under ett. Analysen fokuserte på informantenes oppfatninger om gjennomføringen, innholdet og betydningen av opplegget. Observasjoner ble vurdert i lys av teori, helhet og deler i undervisningsopplegget, mål og forventninger til opplegget. Hensikten var

- at informantene tilegnet seg kunnskap om sykdom, behandling o.a. helsetjenester
- å underbygge og fremme mestring
- å fremme trivsel og gjensidig støtte.

Ved avslutningen av en samling ble det brukt skriftlig evaluering ved hjelp av følgende åpne spørsmål:

- Hva forventet du av kurset?
- Hvordan opplevde du kurset?
- Er det noe du har savnet?
- Kan noe gjøres bedre?

Utvalg

De som deltok i intervjustudien fikk tilbud om å delta på undervisningsopplegget alene eller sammen med pårørende. Tre personer som deltok i intervjustudien, samt deres ektefeller, deltok. De øvrige tre som ble intervjuet takket nei til å delta. Alle tre som takket nei til undervisningsopplegget, bodde alene. De har barn eller andre pårørende, men de var i følge de intervjuede ikke aktuelt kursdeltakere. De tre ga uttrykk for utrygghet med hensyn til det praktiske ved å dra til og fra kursstedet, og takket nei til å delta.

Gjennomføring av undervisningsopplegg

Det ble holdt kurs tre kvelder i løpet av april – mai og en kveld i september 2003. Det ble gjennomført tre kurskvelder á to timer. Vi samarbeidet med Lærings og mestringssentret ved Sykehuset Levanger om bruk av lokaler og servering.

Temaer

1. kurskveld: Hva er aldersdemens
Utredning av aldersdemens ved lege og spesialsykepleier i geriatri.
2. kurskveld: Hvordan oppleves livskvalitet i hverdagen med sykdommen?
Presentasjon fra intervjustudien.
Tekniske hjelpemidler som hukommelsesstøtte.
3. kurskveld: Samtalen og praktisk huskehjelp.
Oppsummering.

Møtene startet med at vi hilste på hverandre, dekket kaffe bord sammen, drakk kaffe og snakket om løst og fast, hva som hadde skjedd siden sist og lignende.

Normalt utvikler grupper målrette samarbeid etter å ha vært i gjennom en prosesser karakterisert av tre faser: En fase preget av usikkerhet, en fase med oppmerksomhet mot ulikheter og eventuelt med konfrontasjoner, for så å gå inn i en fase preget av organisering og samarbeid (Brataas 2003). Vi anså det nødvendig å gi tid for denne type utvikling, etablering av trygghet, god kontakt og åpen dialog mellom gruppedeltakerne.

Etter en rolig åpningssekvens i hvert møte, ble dagens tema gjennomgått. Lysark ble brukt som samlingspunkt, i tillegg til muntlig presentasjon av tema. Det ble stilt spørsmål både underveis og etterpå. Hver kurskveld var det satt av tid til samtale om forberedte tema, og samtaler om tema deltakerne selv bragte på banen.

Resultater og drøfting

Personene og deres ektefeller lyttet til forelesere og hverandre. Begge parter deltok aktivt med innspill om egne erfaringer og opplevelser. Positive og negative erfaringer skapte gjenkjenning både på godt og vondt. Presentasjonen fra intervjuene ble fulgt av fortellinger om egne erfaringer i ulike situasjoner. Personene med Alzheimer fortalte om erfaringer knyttet til åpenhet om situasjonen og om andre situasjoner hvor de trakk seg bort og unngikk å bli konfrontert med problemene, eksempelvis det pinlige med ikke å kjenne igjen mennesker de møtte. Fordelen av åpenhet om situasjonen overfor naboer og kjente ble fremhevet som hensiktsmessig. Noen sa til mennesker de møtte at «jeg vet at jeg har sett deg før men kommer ikke på hvem du er». Andre syntes det var best å møte mennesker sammen med ektefellen, slik at hun bisto med sin kunnskap om personer og situasjon.

Evalueringskjema

Parene besvarte evalueringskjema sammen. Det ble gitt følgende svar:

Kurset gir større viten.

Orientering om våre problemer.

Informasjon om sykdom og eventuell behandling.

Kurset ble opplevd som givende.

Helt OK, som forventet.

Nyttig og god informasjon.

Trivelig, lett og uformell tone.

To svarte nei på spørsmål om de savnet noe.

En svarte med å spørre om det finnes støtteforening lokalt, med mulighet for å møtes og utveksle erfaringer.

Observasjon av gjennomføring, kommunikasjon og prosesser

En måte å betrakte grupper på, er å se på interaksjon mellom deltakerne, gruppen, gruppeleder og gruppens aktiviteter (Goldsilver og Grunier 2001).

En lege ved utredningsavdelingen for demens underviste om sykdom og behandling. Deltakerne opplevde informasjonen om sykdommen og utredningen som nyttig. På bakgrunn av ny kunnskap ville en informant søke lege for å få vurdert sitt behandlingsopplegg. De som hadde erfaring med nyere medikamenter, ga sin støtte til å prøve preparatet. Samtidig var det tydelig at alle var innforstått med at preparatene ikke virket på samme måte for alle. Alle støttet personen i å gå til lege og be om en utprøving. Dette var en hendelse som knyttet gruppen tettere sammen; alle hadde problemer knyttet til situasjonen med Alzheimer, og alle ønsket å bidra og hjelpe en annen som var i samme type situasjon.

På andre kurskveld ble intervjustudien beskrevet i kapittel en presentert.

Undervegs i fremlegget deltok alle med utveksling av erfaringer. Illustrerende eksempler fra den skapte gjenkjenning, og enkelte deltakere fortalte spontant om sine erfaringer underveis. Personlige innspill skapte en god stemning underveis. Enkeltpersoner kom med fortellinger om vesentlige hendelser i deres liv. Det var tydelig at de følte glede ved å dele dette med andre. For en deltaker førte det å fortelle om positive begivenheter tidligere i livet, til et rolleskifte, - fra å være passiv «pasient» til aktiv deltaker i samtale om livsutfoldelse og felles problemer.

For å se til at alle fikk anledning til å være aktive, henvendte kursleder seg direkte til hver enkelt deltaker. Deltakerne i gruppen var nå blitt mer kjent med hverandre. Et par av de med Alzheimer var nå mer «frempå» med humoristiske innslag. Det kan være en måte å bearbeide følelser på; jfr. emosjonsorientert mestring. Det kan også være en måte å fremheve seg selv på i gruppen; jfr. utviklingsprosesser i grupper.

Andre tema denne kvelden var praktiske hjelpemidler og husketeknikker. Tekniske hjelpemidler som kalender, klokke, dagbok, komfyrvakt, medisindosett, nøkkelknippe osv. ble presentert. Deltakerne fulgte med og kommenterte. Dessuten ble boforhold, måter å forholde seg aktiv på, og lignende tema tatt opp av deltakerne. Deltakerne utvekslet erfaringer og diskuterte problemorientert mestring. Også denne kvelden ble det brukt humor.

Betydningen av en støttende ektefelle ble understreket av de berørte. Det var åpenbart nødvendig å ha en støttende ektefelle, og det ble gitt ros til ektefellene. Det var tydelig at det hadde skjedd noe omstrukturering av rollene innen familiene. Ektefellene hadde tatt på seg en omsorgsrolle som var tydelig å observere, bl.a. med hensyn til å huske yttertøy, passe på tida o.l..

På tredje kurskveld var temaet kommunikasjon. Vi fremhevet betydningen av å gi de med Alzheimer sykdom muligheter til å fortelle om det de er opptatt av. Å gi god tid til å svare og ikke avbryte i samtalen, ble også fremhevet. Dette er noe alle «vet», men ikke alltid etterlever i praksis. Vi observerte at de pårørende trådte til og utfylte noe, dersom ektefellen sto fast. I samtale med personer de glemske ikke omgås til daglig, kan det være vanskelig for de pårørende å gi seg tid og lytte til «lange» fortellinger om noe de kjenner godt til. Ofte «vet» ektefellen hva personen vil formidle, og i den nye omsorgsrollen, kan det være lett å ta over og svare på vegne av ektefellen, eksempelvis når de samtaler med lege eller annet helsepersonell. Trening i aktiv lytting og bruk av fortellende kommunikasjonsform ble ikke gitt. Vi anså kurstiden for knapp til å gå nærmere inn på dette.

Under hele kurset var vi oppmerksomme på hvem som tok ordet, og vi henvendte oss til de med Alzheimer og i blant til pårørende. De med Alzheimer var aktive under hele kurset, også i samtalen om samtaler. De viste vilje og evne til å tenke over egen situasjon og utvekslet erfaringer med kommunikasjons- og hukommelsesvansker. Wogn-Henriksen (2003) hevder at demensrammede lenge beholder vilje og kapasitet til mening, dette til tross for både språklige og kognitive begrensninger. Vår undersøkelse viser tilsvarende at de rammede ønsker og tilstreber kompensasjon for den mentale svikten, å opprettholde mestringskompetanse best mulig, å akseptere og være åpen på svekkelsene, og opprettholde mening i tilværelsen.

Oppsummering og evaluering var siste tema. Alle ga uttrykk for å være tilfredse med opplegget. Det ble snakket mye om muligheter for oppfølging. Deltakerne ønsket flere møter. Selv om deltakerne nå var blitt mer kjent med hverandre, var det ikke privat samvær de etterspurte. Det kan de selv arrangere om de ønsker. En ordning hvor noen organiserer opplegg og leder samlinger, var ønsket. Deltakerne spurte etter lokale foreninger som har aldersdemens som tema. Opplegg for demente for seg og for pårørende for seg, var ønsket, i tillegg til felles opplegg.

Selv om de bestreber seg på mestring, kontroll og autonomi, synes både de som rammes av Alzheimer og deres ektefeller å ha behov for støtte fra noen som står utenfor, men som forstår hva situasjonen de er i kan innebære.

Trivsel, humor og god stemning på kurskveldene ble poengtert. Det virker som deltakerne har behov for et «fristed» hvor de kan være seg selv, oppleve gjensidig støtte og emosjonell og sosial mestring.

Oppsummering; - undervisning som støtte for trivsel og fungering

Ble målene nådd? Med hensyn til eventuelle gap mellom deltakernes forventninger og erfaringer, viser resultatene at opplegget sto til forventningene. Det ga mer kunnskap om sykdommen og innsikt i egen situasjon. Trivsel, støtte og utveksling av erfaringer ble positivt verdsatt. Det var ikke noe deltakerne

savnet i opplegget, men de ønsket flere møter. De ytret også ønske om å kunne delta i en lokal forening som hadde aldersdemens som tema.

Hensikten var å fremme mestringskompetanse og livskvalitet, trivsel og fungering gjennom tilegnelse av mer kunnskap om sykdom og behandling, å underbygge opplevelse av mestring, trivsel, støtte og fungering. Der og da opplevde deltakerne trivsel og fungering.

Intervjuundersøkelsen viste at emosjionsorientert mestring både dreide seg om å unngå tanker om framtida og selvinstruering om å godta situasjonen og se på den som bedre enn mange andres. Under kurset ble det satt ord på følelser og reaksjoner, og dette kan ha ført til aksept av følelser og mer oppmerksomhet på problemorientert mestring. Relasjonsorientert mestring, rettet mot sosiale relasjoner, fordrer evne til å identifisere seg og forstå andres situasjoner. Vi mener deltakerne viste positive holdninger til denne type mestring. De ga også støtte til hverandre.

Vi fant også at ytre støtte fra kursledere/forskere gav trygghet til å mestre. Dette ser vi ikke som lært hjelpeløshet, som en form for avhengighet av helsepersonell, men som en form for sosial støtte som gir trygge rammer for trivsel og fungering. Her ser vi behov for forskning som kan vise betydning av å delta i støttegrupper ledet av helsepersonell.

Langtidseffekter av opplegget mht mestringskompetanse og livskvalitet, har vi ikke undersøkt. Ut fra våre observasjoner kan noen effekter være aktuelle:

- Deltakerne utvekslet erfaringer omkring hendelser hvor de lyktes med problemorientert mestring. Dette kan de ha nytte av på sikt.
- Deltakerne var både lyttende og aktive. Ut fra våre observasjoner, syntes de å tilegne seg ny kunnskap.

- De lyttet, ga hverandre råd og støtte, og syntes å lære mer om emosjonelt orientert mestring. Hvorvidt dette har betydning for deres mestring og livskvalitet i hverdagen vet vi ikke. Spørsmålet er interessant, også med tanke på fremtidig forskning, undervisning og andre tiltak.
- Det ble undervist noe om teknikker og ferdigheter, men ikke øvd i å anvende slike. Vi antar at effekter vil skje ganske umiddelbart; - man skaffer seg hjelpemidler, eller man trener på spesielle handlemåter, eller på fortellende kommunikasjon.

Kurset omfattet tre kvelder á to klokke timer i perioden april - mai og en kveld i september 2003. Til sammenligning beskrev Snyder o.fl. (1995) et opplegg som strakk seg over åtte kvelder. På bakgrunn av resultatene, og spesielt oppfordringen om å få delta på flere kurskvelder eller å få etablert støttegrupper, ser vi et behov for å tilby og evaluere undervisningsopplegg som strekker seg over noe lengre tid enn vårt opplegg gjorde, og som omfatter flere samlinger.

De intervjuede som bodde alene takket nei til å delta på undervisningsopplegget. Praktiske problemer knyttet til det å forlate hjemmet og dra til og fra kursstedet ble oppgitt som hovedårsak. Det å leve alene uten en nær person som støtte, kan virke isolerende på personer som kjenner på nedsatt evne til å fungere i sosiale sammenhenger. Alderen i seg selv kan også redusere tempoet og kreftene. Opplevelsen av praktiske hindere er likevel bare en side ved situasjonen. Vi anser mangel på sosial støtte som en vesentlig sosialt isolerende faktor, dette til sammenligning med de andre tre deltakerne som hadde støtte i sine ektefeller.

Med tanke på tiltak for å bedre situasjonen og skape trygge rammer og muligheter for sosialt samvær, aktivitet utenfor hjemmet, og livslang læring som er mulig, ser vi det at enslige takket nei til å delta på undervisningsopplegget som et viktig funn i seg selv. Tiltak som kan hjelpe mennesker som bor alene og som utvikler demens, kan være å etablere faste støttekontakter som kan sørge for trygg transport, sosial og emosjonell støtte, og instrumentell støtte i ulike sosiale sammenhenger.

Sannsynligheten for at fysisk aktivitet innskrenkes når man vegrer seg for å dra ut av heimen alene, er også tilstede. Altså er det sannsynlig at eldre mennesker med tidlig demens, men med funksjonsevne til å bo alene i egen heim, har behov for opplegg som ikke omfatter bare sosiale og kulturelle aktiviteter, men også fysisk aktiviserende tiltak. Dette prosjektet er avgrenset fra utprøving av fysisk aktiviserende tiltak. Vi ser imidlertid behov for fremtidig utvikling og utprøving av ulike helsefremmende tiltak.

Kap. 4 Avslutning

Prosjektet omfatter gjennomføring av intervjuer og undervisningsopplegg for en liten gruppe. Prosjektet har en kvalitativ tilnærming, og det inngår ikke psykologiske eller medisinske tester. Vi har derimot basert undersøkelsen på beskrivelser av opplevd livskvalitet og egenrapporteringer av oppfatninger og vurderinger av undervisningsopplegget. Denne tilnærmingen anså vi som riktig, særlig fordi det finnes lite litteratur om undervisning for personer med Alzheimer sykdom. Vi ser prosjektet som et eksplorerende arbeid av begrenset omfang, og hvor resultatene gir et grunnlag for videre arbeid med å utvikle, tilby og evaluere undervisning og andre tiltak for denne gruppen pasienter og deres pårørende.

Prosjektet har vist at personer med Alzheimer sykdom i tidlig fase har behov for grundig undervisning om sykdommen og om måter å forholde seg til den på. Livskvaliteten trues og situasjonen fordrer tilegnelse av mestringskompetanse for å møte nye påkjenninger og omstillingsbehov.

Undersøkelsen har vist at personer som tilbys planlagt undervisning for grupper «likemenn», og hvor opplegget omfatter både faktaformidling og dialog, opplever undervisningen som hjelp for å forstå og mestre situasjonen best mulig. Kurset var lagt til tre kvelder, og varte to timer hver kveld. Evalueringen viser at både tidsutstrekningen og det totale timetallet er for knapt for tilegnelse av trygghet, bearbeiding av ny kunnskap og tilegnelse av nye mestringsferdigheter.

Undersøkelsen viste også at de glemske og deres nære pårørende opplever samvær med mennesker i lignende situasjoner som lærerikt og gjensidig støttende. Dette ga opplevelse av trivsel og fungering. Prosjektet har også pekt på behovet for støtte og tiltak for personer som bor alene og ikke har en nær pårørende å støtte seg til i hverdagen.

Litteratur

- Andreassen, S. og Schlosser, A. (1999). Når hukommelsen blir borte – Er det noen mening i å utrede? *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*; 1, 3: 115-123.
- Bjugan, H. G. (1997). *Pårørendeomsorg for den glemske i familien*. Avhandling: Hovedfag helsefag. Trondheim: Norges Teknisk-Naturvitenskapelige Universitet, NTNU.
- Brataas, H.V. (2003). Kommunikasjon, relasjon og gruppeprosess. I: Brataas, HV og Steen-Olsen, T (red.): *Kvalitet i samspill. Innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Brataas, H.V. (2003b). Å innhente og formidle informasjon og støtte pasienten. I: Brataas, HV og Steen-Olsen, T (red.): *Kvalitet i samspill. Innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Brataas, H.V. og Hermann, R. (2003). Pasientundervisning og -veiledning. I: Brataas, HV og Steen-Olsen, T (red.): *Kvalitet i samspill. Innføring i kommunikasjon og kulturell forståelse for helsepersonell*. Kristiansand: Høgskoleforlaget.
- Brataas, H.V. (2002). Pasientfortellinger i klinisk praksis. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*; 4, 2: 90-105.
- Bruner, J. (1997). *Utdanningskultur og læring*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Dahl, T.E. og Patel, L. (2000). *Erfaringer fra samtalegruppe for yngre personer med Alzheimer sykdom*. Prosektrapport, Ullevål sykehus.
- Dickson, D., Hargie, O. og Morrow, N. (1993): *Communication Skills training for Health Professionals*. London: Chapman & Hall.
- Engedal, K. (2001). Alzheimers sykdom og andre demenstilstander. I: Fossan, G og Raaheim, K (red.): *Eldreårenes psykologi*. Oslo: Fagbokforlaget
- Goldsilver, P.M. og Gruneir, M.R.B (2001). Early stage dementia group: An innovativ modell of support for individuals in the early stage of dementia. *American Journal of Alzheimer Decease and the Dementias*; 1, 2: 109-14
- Horn, B. og Stendal, L. (1993). Å forstå når man ikke forstår ... *Rapport nr. 8*. Sem: INFO-banken .
- Hotvedt, K. (1999). *Pårørendeskolen. Kurs for pårørende til aldersdemente i Oslo i Hotvedt og Smebye: Fra fortvilelse til forståelse*. Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens. INFObanken.
- Hydén, L-C (1997). De otaliga berättelserna. I: Hydén, L-C og Hydén, M (red.): *Att studera berättelser. Samhällsvetenskapliga och medicinska perspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Imsen, G. (1999). *Lærerens verden. Innføring i generell didaktikk. 2. utg.* Oslo: Tano Aschehoug.
- Ingebretsen, R.(1995). Med aldersdemens i parforholdet. I serie: *GerArt nr. 2*. Oslo: Norsk gerontologisk institutt
- Ingebretsen, R. og Solem, P.E. (2002). *Aldersdemens i parforhold*. NOVA Rapport 20. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Kitwood, T (1999). *En revurdering af demens – personen kommer i første række*. Fredrikshavn: Dafolo
- Kristoffersen, N. J. (1996). Ulike syn og perspektiver på helse og sykdom. I: Kristoffersen, N. J. (red.): *Generell sykepleie I. Fag og yrker – utvikling,*

- verdier og kunnskap*. Oslo:Universitetsforlaget.
- Lazarus, R.S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Marsh, C. J. (1992). *Key Concepts for Understanding Curriculum*. London: Falmer Press.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2000). *Å leve med demens. En håndbok for pårørende med arbeidshefte*.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen (2002). *Hva er demens? Informasjon til deg som har en demenssykdom*.
- Nordtug, B. (2001). *Den langsomme sorgen. Psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler Alzheimers sykdom*. Trondheim: Norges Teknisk Naturvitenskapelige Universitet NTNU, Psykologisk institutt
- Nygård, Aa.-M. og Hagfors, S (1994). *Jeg mister pappa bit for bit : presentil demens på nært hold [videogram]*. Sosialdepartementets utviklingsprogram. Sem: INFO-banken.
- Næss, S. (1986). Yrkeskvinne – husmor. Gifte kvinners livskvalitet. Oslo: INAS –rapport nr. 3.
- Padilla G.V., Grant M.M. and Ferrell B. (1992). Nursing research into quality of life. *Qual Life Res* 1: 341-348.
- Patel, L. (1995). Møte med pårørende til aldersdemente I: Vold, E.J.L., Eriksen, I.M. og Engedal, K (red): *Å dele kunnskap gir dobbel kunnskap. Norsk Alderspsykiatri inn i 90 år*. Rapport nr.3. Sem: INFObanken.
- Patton, M.Q (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. 2nd. Ed. Nevbury Park, London: Saga Publications.
- Phinney, A. (1998). Living with dementia. From the Patient's Perspective. *Journal of gerontological nursing*, 24; 6: 8-15.
- Rustøen, T. (1991). *Livskvalitet - en sykepleieutfordring*. Oslo : Gyldendal.
- Solheim, K. (1996). *Demensguide. Holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Otta: Tano Aschehoug.
- Snyder, L. Quayhagen, M.P. Shephaerd, S. Bower, D. Supportiv Seminar Groups (1995). An intervention for Early Stage Dementia Patients. *The gerontologist*; 35, 5: 691-5.
- Stern, P. N. (1994). Eroding Grounded Theory. I: Morse, J.M. (red.) *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. London: Saga Publications
- Strauss, A L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. New York: Cambridge University Press.
- Svane, C. E (1998). *Skyggen av en hverdag*. København. Munksgaard.
- Tveiten, S. (2001). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Winqvist, M. (1985). SOS-syndromet : Sorg, oro och samvetsförelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende. I: *Arbetsrapport / Projektet Äldre i samhället - förr, nu och i framtiden ; nr. 24*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Wogn-Henriksen, K. (1997). "Siden blir det bare verre?". *Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. Sem: INFO banken.
- Wogn-Henriksen, K. (2003). Går det an å kommunisere med mennesker med aldersdemens? I: Berge, T. o.fl. (red.): *Samtaler som forandrer. Psykologisk teori i praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

Vedlegg 1 Prosjektets deler og faser

Rapporten redegjør for et todelt prosjekt.

Del 1. Livskvalitet med aldersdemens, - trivsel og fungering hos personer med Alzheimer, omfatter en kvalitativ intervjustudie som utforsket helserelatert livskvalitet hos mennesker med aldersdemens i mild grad. Delprosjektet danner grunnlaget for prosjektets andre del.

Del 2. Ressurser og livskvalitet – å leve med aldersdemens sykdom, hadde som mål å utvikle, gjennomføre og evaluere et opplegg med undervisning for personer med Alzheimer sykdom i mild grad og deres nærmeste pårørende. Hensikten med undervisningsopplegget var å styrke informantenes ressurser for å bevare livskvalitet, dvs. opplevelse av velbefinnende og fungering; jfr. Padilla o.fl. 1992. Opplegget var innrettet mot å gi kunnskap om sykdom og behandling, bevisstgjøre husketeknikker og kommunikasjonsformer, trivsel og fungering.

Faser:

- Utarbeide plan for prosjektets første del; - forundersøkelse av opplevet trivsel og fungering hos personer med Alzheimer sykdom i første fase. Søknad om godkjenning fra Norsk Datatilsyn og Regional komité for medisinsk forskningsetikk.
- Undersøke trivsel og fungering hos 6 - 7 personer med Alzheimers/ sviktende hukommelse.
- Utarbeide plan for prosjektets andre del. Utvikle undervisningsopplegg basert på resultater fra intervjustudie og relevant teori om læring og mestring og livskvalitet hos glemske mennesker.
- Gjennomføre undervisningsopplegg for 6 - 7 personer med Alzheimer Sviktende hukommelse.
- Undersøke betydning undervisningsopplegget har for trivsel og fungering hos de som har deltatt i opplegget.
- Beskrive praktiske hindere og ressurser, og drøfte effekter opp mot innsats.
- Rapportskrivning.
- Videreføring av ny kunnskap.

Beregnet tidsramme for prosjektet var tre år, fom. jan 2000 tom. des. 2003.

Prosjektet var kostnadsberegnet til kr. 400 000.