

«Sykdommen utgjør en provokasjon mot en tidsånd som ensidig og nesegrust bejubler det dynamiske, sektilstrekkelige og uavhengige mennesket.»

# Grønnsak eller menneske?

## Noen refleksjoner om personer med alvorlig demens



Sjefpsykolog Kjersti Wogn-Henriksen, Alderspsykiatrisk poliklinikk, Molde sykehus, Nordmøre og Romsdal HF

En sann og helhetlig forståelse av demens innebærer kjennskap til hele sykdomsforløpet fra de første gryende tegn til de mest dramatiske uttrykksformer i langt fremskreden, alvorlig fase. Denne artikkelen har, bak en brutal tittel, til hensikt å løfte frem noen implisitte fagetiske utfordringer relatert til demens i langt fremskredet stadium.

### Avgrensning og operasjonalisering

Personer med alvorlig demens kan defineres til personer som skårer tre på KDV (Klinisk Demensvurdering) eller under 12 poeng på MMS (Mini Mental Status). Det er snakk om personer med betydelig kognitiv og funksjonell svikt, svære svikt i ADL-funksjoner, bevegelighet og motorikk. Etter hvert er hjelpebehovet omfattende: Mens personer med moderat demens trenger hjelp av og til, er personer med alvorlig demens i behov av jevnlig hjelp eller støtte. Hjelpebehovet er grunnen til at de aller fleste befinner seg på sykehjem, og der kan pasienten være i mange år.

Gruppen er kjennetegnet av stor heterogenitet og individuelle mønstre. Alle hukommelsessystemer og orienteringsfunksjoner affiseres i

større eller mindre grad. Det er svekket evne til språklig kommunikasjon. Overlærte ferdigheter, vaner, holdninger, preferanser, særtrekk og implisitte hukommelsesuttrykk kan likevel være intakte forbausende lenge. Nylig institusjonaliserte personer med svært alvorlig demens kan utvikle emosjonell tilknytning til nye pleiere – både hva gjelder sympatier og antipatier. De fortsetter å samspille med miljøet på en eller annen måte, og de fleste gjenkjenner i alle fall egne barn. Ellers ser vi i denne fasen ulike tilleggssymptomer: psykomotoriske (vandring, agitasjon, uro), psykiatriske (angst, fortvilelse, hallusinasjoner) og atferdsmessige (utagering, roping).

Det finnes flere instrumenter som beskriver funksjon hos personer med alvorlig grad av demens. Beskrivelsene er basert på en stadiestørrelse av sykdommen som går ut på at kroppslige, intellektuelle og psykologiske ferdigheter svekkes i en forutsigbar rekkefølge. Slike forenklete modeller tar ikke høyde for de store individuelle forskjellene i sykdomsprosessen. Vi kan risikere å skape selvoppfyllende profetier der vi ser den forverringen vi forventer. Svekket fungering må derfor

ikke tolkes ureflektert som et direkte uttrykk for sykdommens progresjon, men må utredes som mulige tegn på annen sykdom, ensomhet, vantrivsel eller understimulering.

MMS er primært konstruert som et screeninginstrument som fokuserer på kognisjon og har begrenset verdi ved langtkomne tilstander fordi mange ikke er testbare. GDS og FAST er psykometrisk validerte instrumenter som er konstruert for å bidra til mer nyanserte og objektive funksjonsbeskrivelser. GDS (Global Deterioration Scale) (1) er en sju punkts graderingsskala som dekker hele spekteret fra normal kognitiv fungering til svært alvorlig kognitiv svikt. FAST (Functional Assessment Scale) (2, 3) er utformet slik at den spesifiserer undernivåer i GDS. Det siste stadiet med svært alvorlig demens kan ifølge FAST beskrives gjennom følgende kjennetegn:

Språket begrenset til omtrent seks ord i løpet av en vanlig dag. Ordforrådet snevres etter hvert ytterligere inn til ett eller to enkeltord. Bevegelseevnen svekkes, først ved mindre skritt og senere med ustøhet, skjevhet, dårligere finmotorikk. Etter hvert må noen av pasientene ha hjelp til å sitte oppe



og ikke gli ned. Ekspressiviteten, blant annet evnen til å smile, reduseres og til slutt evnen til å holde hodet oppe.

### Et kasus

Hva rører seg av menneskelig opplevelse bak disse beskrivelsene? Fordi kapasiteten til å formidle seg språklig er sterkt redusert, er dette ikke så lett å få direkte innsikt i. Kanskje gjør vi for mange antakelser på vegne av personen med demens? Vi antar at fravær av klare emosjonelle uttrykk betyr at det ikke finnes følelser. Vi antar at indre mentale prosesser har stoppet når språklig kommunikasjon er fraværende eller fattig. Motsatt kan vi tenke oss at vi i pur velvilje og ønsketenkning kan tolke inn større innsikt og opplevelsedybde enn det er dekning for.

En illustrasjon på hvor vanskelig dette kan være: Jeg traff en gang en kvinne som 20 år tidligere hadde fått diagnosen demens av Alzheimers type med tidlig debut. Nå satt hun i rullestol, kunne ikke lenger stå, hadde kontrakturer i begge armer og bein, var helt ordløs, og ansiktet preget av tardive dyskinesier<sup>1)</sup>. Hun tilbrakte det meste av dagen på rommet sitt, for hun var blitt en roper. Hun kunne roe seg foran fjernsynsapparatet, skjønt jeg har vansker med å tro at hun kunne fange opp noe særlig av innholdet utover den rent visuelle stimuleringen. Jeg prøvde forgjeves å nå blikket hennes, forsøkte å ta hånden hennes forsiktig for å fange oppmerksomheten. I samme øyeblikk jeg berører henne, roper hun, eller uler er kanskje et mer dekkende begrep. Hele kroppen blir urolig, hendene feker. Er hun forstyrret i sin indre likevekt? Redd, forvirret, truet av en som prøver å invadere hennes indre eksil? Fortsatt klarer

<sup>1)</sup> **Tardive dyskinesier:** Ufrivillige bevegelsesforstyrrelser tilkommet i senstadiet av nevrologiske lidelser eller etter lang tids bruk av nevroleptika.

<sup>2)</sup> Adferdsmessige og psykiatriske symptomer ved demens.

jeg ikke å fange blikket hennes annet enn i sporadiske øyekast. I et forsøk på å finne noen møtepunkter i hennes univers ga jeg noen stikkord fra hennes liv: Pikenavnet, hjemstedet, arbeidsplassen, navn på barna. Hadde jeg hatt et videokamera er det mulig man hadde kunnet påvise at blikkene hvilte noen tidels sekunder lenger på meg når stikkordene kom. Kanskje ble ulingen en tanke mindre intens. Men reaksjonene var så ørsmå at jeg ikke vet om det var jeg som ønsketenkte det hele. Mening? Opplevelse? Kommunikasjon på det planet hun maktet eller APSD<sup>2)</sup>? Er det liv? Er det fravær av liv? En eksistensmodus der livet ikke leves, men avvikles?

### Noen nøkler

Her er mange spørsmål – og et øredøvende fravær av sikre svar. Hvilke muligheter har vi til å komme på innsiden av mennesket med alvorlig demens? Oppmerksomhet, empati og vilje til mening er iallefall noen nødvendige ingredienser. Begrepet oppmerksomhet er så forslitt og alminnelig at vi knapt får øye på dets innhold. Når vi er oppmerksomme velger vi noe inn i vårt oppmerksomhetsfelt og utelukker annet. Det er en villet, motivert handling. «I begynnelsen er oppmerksomheten», sier psykologen Mary Theophilakis (4). Oppmerksomheten er forutsetning for empati, en innlevelse med og i. Det innebærer så langt vi makter å skru ned støyen fra vårt eget indre og leve oss inn i, prøve å krype under huden på den andre. Alle ønsker å bli sett og hørt, trolig også personer med demens. «Vi ønsker», sier Kringlen (5), «å bli hørt med det vi sier og det vi tror vi mener» – altså en imøtekommenhet som går langt utover det den andre tale-språklig makter å gi uttrykk for. I den ekte empatien ligger også en vilje til å lete etter mening. Astri Norberg (6, 7) prøvde å avsløre noen av nøklene til god hjelpekunst og god demensomsorg gjennom å spørre hva som kjennetegnet pleiere som av sine kolleger ble vurdert til å være spesielt dyktige.

Hun oppsummerer at den gode pleier leter etter den implisitte mening også i handlinger de ikke forstår. Der demens des-integrerer, prøver den gode hjelper å lete etter sammenhenger, lime sammen, rekonstruere. Hun forutsetter at det er en mening bak det uforståelige, omtrent som når vi reiser utenlands og ikke forstår de språklige og kulturelle kodene i landet. Vi tar for gitt at det finnes en logikk og mening som vil bli åpenbart for oss i det øyeblikk vi lærer språket.

Men hva når vi med vår beste vilje ikke fatter? Det kan være slit-somt å leve med få peilepunkter, mange ubesvarte spørsmål, foreløpige svar. Vi liker oss bedre når vi føler at vi har en viss kontroll, for ingen av oss har gått kurs i hjelpe-løshet. Alvorlig demens kan også fylle oss med angst. Annerledes-heten er skremmende og kan legge seg som en hinne mellom oss og personen med demens eller utløse et ubehag som er irrasjonelt og kulturelt betinget. Sykdommen utgjør en provokasjon mot en tidsånd som ensidig og nesegrust bejubler det dynamiske, selvtilstrekkelige og uavhengige mennesket. Et liv med aldersdemens blir selve motstykket til alt som har gitt det moderne mennesket mening og verdighet og utgjør et gigantisk nederlag for all vår storaktige ønsketenkning om oss selv.

### Selv'et

En kvinne jeg engang snakket med var ytterst fortvilt ved tanken på sykdommens progresjon.

*«Ja for jeg er vel ikke lenger meg selv når –?»*

Stemmen brast, øynene ble fuktige og hun maktet ikke å sette videre ord på dette fryktinngytende scenario. Dette er skremmende perspektiver for oss: Hva er igjen av vårt selv i demenssykdommens alvorlige fase?

Selvet er et overordnet begrep, en slags generalisert, integrert essens, totaliteten av alle våre handlinger og erfaringer. Fordi store deler av hjernen leverer råmaterialet til selvet, synes det nokså slitastjert når demens-



sykdommen setter inn. Det er min overbevisning at de aller fleste mennesker med demens bærer med seg en bevissthet om seg selv langt inn i sykdommens siste stadier. Vi vet foreløpig ikke nok om selvets, subjektivitetens hjerneorganiske grunnlag. Sabat (8) foreslår i stedet en sosialkonstruksjonistisk tankemodell<sup>3)</sup> i et forsøk på å beskrive selvets anatomi, delvis inspirert av språkteoretikerne Vygotski og Wittgenstein. Sabat hevder at selvets har flere manifestasjoner:

1. Der er en personlig identitet som forblir intakt selv i moderate og alvorlige stadier av demensforløpet. Den unike opplevelsen av å ha en kontinuerlig rolle og eksistens i verden, en eneståenhet, er typisk uttrykt gjennom bruk av personlig pronomen som jeg, meg, meg selv, mitt, mine. Første persons pronomen hjelper å lokalisere og indeksere kilden for våre meninger, oppfatninger, preferanser, følelser. Damasio (9) skriver i «Descartes feiltakelse» at denne kapasiteten aktiveres jevnlig og rekonstruerer løpende en rød tråd av identitet. Det er grunn til å tro at denne subjektiviteten overlever ved demens.

2. Selvets består dessuten av totaliteten av kroppslige og mentale egenskaper og kjennetegn: Ens gode sangstemme, store nese, sans for humor, gode intellekt, farvesans, ens kroppsbilde. Mange personer med demens vil lenge kunne vedkjenne seg sine attributter, i alle fall i form av tidligere ferdigheter. Etter hvert forvitres kanskje dette nivået. Noen personer med alvorlig grad av demens preges av en kroppslig hjemløshet. Vi ser det hos vandrere som er på leting etter noe annet eller noen andre, vi ser det når de ikke vedkjenner seg sitt speilbilde og i deres fremmedgjorthet for

egen kropp når de ikke lenger markerer å gi pålitelig uttrykk for smerte eller lokalisere denne.

3. Videre kan selvets presenteres gjennom de sosiale maskene, «personaene», alle de roller og posisjoner vi inntar: Snill pike, den hengivne vennen, kverulanten, historiefortelleren, den omsorgsfulle, forførereren, spilloppmakeren, moralisten, den gavmilde osv. Dette er aspekter av selvets som primært blir til i samspill med andre. Disse sosiale selvmanifestasjonene kan selvsagt blekne i en demensprosess. Men Kitwood (10) hevder at dette sjelden er en direkte følge av demenssykdommen som sådan. Snarere ser han det som et produkt av de måter personer med demens blir møtt på. Identiteten kan trues utenfra av fattigdommen, manglene og de maligne sosialpsykologiske prosesser som kan finnes i våre institusjonsmiljøer. Erfaringen av å være et unikt individ undergraves dersom man stadig blir oversett, underkjent, latterliggjort, behandlet stereotyp og infantilt. Hvis personalets antakelser om en person med alvorlig demens er at hun har tapt sitt selv, vil de behandle personen deretter. Negative eller ydmykende kommentarer som man ellers ville skånet pasienten for, kan sies innen hørerekkevidde fordi man tror hun likevel ikke forstår. Motsatt kan god personorientert omsorg gi utfoldelsesmuligheter som løfter selvopplevelse og velvære.

### Menneskesyn

Alvorlig demens endrer menneskers funksjon og hverdagens form. Selvfølghetene smuldrer bort. De enkleste spørsmål kan avstedkomme labyrinter av ufullstendige svar, brutte tankestrømmer, fragmenterte resonnementer. Sammenhengen mellom ord og mening kan bli flyktig, av og til tander som spindelvev. Når ord mangler, når hukommelsesarkivene lekker, når sansninger floker seg sammen i feiltolkninger, når fortid og nåtid bytter plass – hva blir igjen? Demens reiser et inntrengende spørsmål: Hva innebærer det å

være et menneske? Når er man en person – og når ikke?

I folkelig tale kan vi i blant se karakteristikk som «vegeterende», «sjelløse grønnsaker», «levende døde» om mennesker i denne fasen. «Retten til å dø»-bevegelsen i USA er opptatt av at eldre skal leve så aktivt de kan så lenge de kan og deretter på en eller annen måte få den hjelpen de trenger for å avslutte livet med en «verdilig, bevisst død». Finnes det omstendigheter som er så utholdelige at vi bør godta en slik løsning? Store spørsmål. Jeg fatter smerten og ydmykelsen ved demens. Men jeg fatter ikke hvem som har mot til å sette en sluttstrek for hvor det meningsfulle livet opphører. For meg blir utfordringen desto mer maktpåliggende: Hvordan kan vi bidra til at livet blir best mulig også for personer med alvorlig demens?

Menneskerettighetstenkningen skal ligge til grunn for alt helsearbeid: Mennesket er verdifullt fordi det er til! Det er ikke noe man gjør seg fortjent til, ikke et produkt av visse kvalifikasjoner – som alder, kjønn, inntekt, funksjonsnivå, MMS-skåre, grad av demens. Kan ikke alvorlig demens simpelthen betraktes som en variant av liv, en annerledes, men likeverdig form for liv? Hvem har rett til å sette en grense for hva som er fullverdig liv? *Menneskeverdet er knyttet til en eneste ting: Det å være menneske! Og man er et menneske så lenge man lever.*

### Menneskelig samspill og kommunikasjon

Relasjonene er det menneskelige livsrommet vi alle er utlevert til.

*«Menneskelivet er skapt slik at vi har hverandres liv i våre hender»,* sier den danske filosofen Knut Løgstrup (11). Nærhet, velvilje, støtte, trøst – refererer til den kraften som ligger i det mellommenneskelige fellesskapet.

Relasjonene uttrykkes og utvikles gjennom kommunikasjon – både språklig og kroppslig. Premissene for verbal kommunikasjon endres vesentlig i alvorlig demensfase. Den språklige produksjon har



12

<sup>3)</sup> Sosialkonstruksjonistisk tankemodell: Tar utgangspunkt i at vår kunnskap er tankemessige konstruksjoner som hviler på den kulturelle sammenheng vi lever innenfor.

mindre volum, kortere setninger, svekket flyt, flere perseverasjoner (ufrivillige repetisjoner) og verbale stereotyper – og en sjelden gang total mutisme (stumhet). Når språklig samspill vanskeliggjøres, må vi skjerpe vår sensitivitet for den kroppslige kommunikasjon. Ikke-verbale kommunikasjon er den tidligste, mest basale og mest troverdige kontaktmåten, og den synes mer motstandsdyktig i demensprosessen enn verbal kommunikasjon. Øyekontakt, smil, mimikk, gester, berøring, hudkontakt, stemmekvalitet – disse ikkeverbale nivåene av kommunikasjon får økt aktualitet i demenssykdommens alvorlige fase. Den viktigste kompetansen i mellommenneskelig kommunikasjon, enten den er verbalt eller kroppslig formidlet, er ferdigheten i å være følelsesmessig tilgjengelig og tilpasse oss den andre gjennom «emosjonell synkronisering».

En kvinne med alvorlig demens hadde så store svelgevansker at måltidene ofte endte med ubehagelige hostebyger, angst, protester og vantrivsel. En dag fikk jeg observere en dyktig pleier som var ytterst vennlig, tålmodig og varsom. Hun redefinerte eget tempo fra personalets raske tid til pasientens langsomme tid. Situasjonen var gjennomsyret av ro og nærvær. Jeg observerte en nennsom flyt og dosering i samspillet og en lydhørhet for kvinnens ørsmå kroppslige signaler som antydte «Nå er jeg klar for neste skje». Det hele var en vakkert synkronisert samhandling der til og med pleierens pust etter hvert antok samme rytme som pasientens. Jeg satt andektig tilbake, full av beundring for den skjønnerhet vi kan observere i hengen samhandling.

### De gode øyeblikk

Noen personer med alvorlig demens synes å opprettholde høy livskvalitet gjennom hele sykdomsforløpet. Zank (12) fant at personer med alvorlig demens, dersom de ikke har fysiske plager, synes å oppleve vel så stor livstilfredsstillelse

som de med mildere demens. Kitwood (10) har operasjonalisert flere indikatorer på velvære som han mener kan observeres i minst like stor grad hos personer med langt fremskredne demens. En kvinne jeg engang snakket med (13) beskrev sogar noen uventede gode sider:

«Av og til er det så godt å bare sitte – og se på en farge for eksempel. Høre de andres stemmer, uten at jeg trenger å finne ut av hva de sier...»

Hverdagslivet er nylig blitt gjenstand for vitenskapelig interesse. Man finner at for mange gamle er drømmen om en god hverdag ikke knyttet til kjempemessige sprang i tid og rom, slik den kan være hos yngre som har behov for å føle at det skjer noe. Det er snarere de små ting, ubetydelighetene, som står i fokus. Med ett var denne kvinnens aksjonsradius blitt så liten, men jeg tror hun på sett og vis trivdes i sitt nye mikrokosmos. Hverdagen var stille, kravløs, enkel, trygg – bare avbrutt av enkelte bølgeskvulp av minner fra levd liv. Jeg tror hun snakket om noe av det psykodynamikerne kaller primærprosesser eller regresjon<sup>4)</sup> i jeg'ets tjeneste – en slags lettelse fra ansvar og tankekrav og en nyvunnen frihet til å ta inn livet på andre frekvenser.

Alvorlig demens kan innebære lidelse, hjemløshet, desintegrasjon, degradering – men trenger ikke å gjøre det! Spør noen meg hva som er hovedutfordringen i arbeidet med personer med alvorlig demens er mitt svar dette: Hvordan kan vi skape livsrom for menneskers identitet og selv? Og hvordan kan vi, i respekt for det mennesket personen har vært og i respekt for det mennesket personen fortsatt er, bidra til mange, mange små gode øyeblikk i hverdagen?

<sup>4)</sup> Primærprosesser, regresjon: Det å ta i bruk psykiske prosesser og forestillingstyper fra tidligere utviklingstrinn.

### Litteratur

- 1) Reisberg B et al (1982): The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia. *Am J of Psychiatry* 139 1136-1139.
- 2) Reisberg B (1988): Functional assessment staging (FAST) *Psychopharmacol Bulletin* 24 (4) 653-659.
- 3) Sclan A og Reisberg B (1992): Functional Assessment Staging (FAST) in Alzheimer's disease: Reliability, Validity and Ordinality. *International Psychogeriatrics vol 4 suppl.* 1 55-69.
- 4) Theophilakis M (1974): *Skjulte sirkler*. Oslo: Universitetsforlaget.
- 5) Kringlen E og Finnset A (1999): *Den kliniske samtalen – kommunikasjon og pasientbehandling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- 6) Norberg, A og Hellner B (1994): Intuition: Two caregivers' description of how they provided severely demented patients with loving care. *Int. J of Aging and human development* 38, 4 327-338.
- 7) Norberg A (2001): Communication in the care of People with Severe Dementia. I Hummert M og Nussbaum J (eds): *Aging, Communication and health*. Lawrence Erlbaum Ass. Inc. Publ. N.J.
- 8) Sabat S (2002): Selfhood and Alzheimer's Disease i Harris (red): *The Person with Alzheimer's Disease. Pathways to understand the experience*. The Johns Hopkins University Press Baltimore.
- 9) Damasio A (2002): *Descartes feiltakelse: fornuft, følelse og menneskehjernen*. Oslo: Pax.
- 10) Kitwood T og Bredin K (1992): Towards a theory of dementia care: Personhood and wellbeing. *Aging and Society* 12, 269-287.
- 11) Løgstrup K (1987): *Solidaritet og kærlighet og andre essays*. København: Gyldendal.
- 12) Zank S og Leipold B (2001): The relationship between severity of dementia and subjective wellbeing. *Aging and Mental Health* 5 (2) 191-196.
- 13) Wogn-Henriksen K (1997): *Siden blir det vel verre? Nærbilder av mennesker med demens*. Sem: Infobanken.

