

Demens og livskvalitet

Nina Strand

journalist i Tidsskrift for Norsk psykologforening

Siv Dolmen

Hvordan er livet når sammenhengen mellom ord og virkelighet blir skjør, og man ikke spontant gjenkjenner familie og venner? Kjersti Wogn-Henriksen spurte dem det gjelder.



VIL SNU BILDET: Jeg erfarer at mennesker med demens gjør sitt beste for å bevare selvrespekten, og å tilpasse seg og leve med sykdommen, sier Kjersti Wogn-Henriksen.

I løpet av tre og et halvt år har hun hatt fire dybdeintervjuer med to menn og fem kvinner med tidlig debuterende Alzheimers sykdom, det vil si at de var i 50- og 60-årene. Gjennom å studere demens fra et pasientperspektiv ville hun supplere den standardiserte, medikaliserte kunnskapen om demens. For hvordan blir sykdommen opplevd og forstått av dem som kjenner den på kroppen? Og hvordan endrer tankene og følelsene seg etter hvert som sykdommen utvikler seg?

Utfordrer tabloide forestillinger

Som kliniker har Wogn-Henriksen jobbet med demens i rundt 30 år, og hun vil utfordre det hun kaller tabloide forestillinger om at mennesker med demens bare er passive ofre for en fremadskridende sykdom. Nå har hun kommet fra hjembyen Molde til Oslo for å holde forelesning på Demensdagene, men også for å bli tildelt Leon Jarners Minnefonds forskningspris 2012. Hun kvitterer for prisen med en gnistrende forelesning som åpenbart fenger de nærmere 700 tilhørerne i Oslo kongressenter.

– Demens oppfattes som en trussel mot det genuint menneskelige, og beskrives oftest med svikt og mangler. Jeg erfarer at mennesker med demens gjør sitt beste for å bevare selvrespekten, og å tilpasse seg og leve med sykdommen, uttaler hun.

Hun påpeker at demens er så mye mer enn kognitiv svikt. Det handler om tap av andres beundring, av nye muligheter, av gjensidighet, autonomi og egne hemmeligheter. Alle hennes

informanter var klar over samfunnets oppfatning av demens, og bekymret seg: «Hva tenker de andre om meg nå?»

Å leve med en demensdiagnose innebærer en lang vandring, med stadige forandringer og perspektivskift. Opplevelsen av sykdommen vil variere sterkt fra person til person, erfarer Wogn-Henriksen, som minner om at demens rammer nettopp det effektive, offensive mennesket som idealiseres i dagens hyperkognitive samfunn. Hun tror dette kan være en av grunnene til at sykdommen er så tabuisert og fryktet i vår tid.



SER RESSURSENE: – Flere av mine informanter beskriver et skjerpet blikk for det som tross alt er innen rekkevidde, sier Kjersti Wogn-Henriksen.

«Ville tatt livet av meg»

I pausen etter Wogn-Henriksens forelesning snakker Tidsskriftet med en av tilhørerne, en ansatt på et sykehjem. Hun synes forelesningen var inspirerende og tankevekkende. Likevel: Hadde hun selv fått diagnosen Alzheimer, er hun sikker på at hun ville avsluttet livet umiddelbart.

– Flere av mine informanter beskriver et skjerpert blikk for det som tross alt er innen rekkevidde

– Jeg ser hver dag at vi ikke greier å gi pasientene et godt liv, sukker hun.

Hva tenker Wogn-Henriksen med sitt budskap om vår evne til forsoning og tilpasning om et så sterkt utsagn?

– Ja, dette er jo en av de mest fryktede diagnosene, svarer hun.

– Angsten for å ligge andre til byrde og for å miste de kognitive funksjonene er sterk i vår moderne kultur. Bare tenk på utsagnet til Descartes, «Jeg tenker, altså er jeg».

Når en får denne demensdiagnosen, er det ikke så sjeldent at tanken om å avslutte livet er en umiddelbar reaksjon, erfarer psykologen. Situasjonen kan føles uutholdelig, ikke minst for mennesker som legger stor vekt på å fungere intellektuelt. Dess mer ambisøs med hensyn til intellektuell ytelse, dess lengre vei har man å gå. De som tviholder på å greie seg selv og å mestre alt som før, vil møte mange nederlag. Hun ser, både i sin kliniske praksis og i sin forskning, at de fleste klarer å tilpasse seg, og forsone seg med livet slik det er blitt.

– Samtidig er det jo nettopp slik denne ansatte sa, at det å holde ut avhenger mye av hvordan en blir møtt og tatt hånd om. Demensomsorgens store utfordring er å skape rammer for et best mulig liv med demens.

Å leve med demens dreier seg mye om å frigjøre seg fra sine tidligere forestillinger om hva som er et godt liv, ifølge Wogn-Henriksen. Hun minner om filosofen Arne Næss, som fra å være svært intellektuell utviklet sine mer lekende og lattermilde sider i sine siste år.

– Flere av mine informanter beskriver et skjerpert blikk for det som tross alt er innen rekkevidde.

Utviklet strategier

Forskeren fant nemlig at de sju informantene viste atskillig innsikt og forståelse for sykdommen og for situasjonen sin. De forteller om en utfordrende hverdag og økt sosial sårbarhet, men også om hvordan de utvikler grep og strategier for å huske bedre og for å dempe vanskelige følelser. Det kan handle om å skaffe seg god tid, redusere stress og prestasjonsangst, lage huskelapper og sette ting på faste plasser. Noen drev også med bevisst mental trening, som å gjette kryssord. Hun synes det er interessant at samtlige antydte en kognitiv reservekapasitet; en opplevelse av å «ha mer innabords» enn de maktet å artikulere språklig.

Språklig kompensering var også vanlig. Hadde de glemt et ord, kunne de bruke erstatningsuttrykk. Ved å bruke fyll-ord som «ja, ja ...» eller ordspråk og faste fraser kunne de vinne tid, eller opprettholde kommunikativ turtaking. Ordspråkene kom også godt med som smertedempende strategi. «En får ta en dag av gangen», «alle får sitt», «sorgen og gleden, de vandrer til hope». Wogn-Henriksen mener det kan være en trøst å minne seg selv på at ingen skånes for utfordringer i livet. En av kvinnene siterte den kjente strofen fra Ole Ivars: «En får være som en er

når'n ikke var som en skule.» Når en selv sliter med å artikulere sin opplevelse, kan det være en styrke å låne andres formuleringer, kommenterer psykologen.

– Jo mer ambisiøs med hensyn til intellektuell ytelse, dess lengre vei har man å gå. De som tviholder på å greie seg selv og å mestre alt som før, vil møte mange nederlag

Humor var også en mestringsstrategi for flere, fant forskeren, som forklarer at det å kunne le av egen ufullkommenhet gjør at man gjenvinner litt definisjonsmakt. Latter og humor virker sosialt forløsende, og kan være til hjelp i sorgprosesser

Kjønnsforskjeller

Det kan se ut til at kvinner tilpasser seg sykdommen bedre enn menn, i alle fall var det slik i Wogn-Henriksens utvalg. Den tradisjonelle husmorrollen inneholder aktiviteter og gjøremål som er lettere å holde fast ved selv om kognitive funksjoner svekkes. Kvinnene tviholdt lenge på sine kjerneoppgaver, trolig fordi de også ga dem en identitetsmessig innramming. Mennene på sin side opplevde det som sårt å gi slipp på rollen som handyman, og tok det tyngre enn kvinnene da de mistet kjørkortet.

– Kort sagt: Kvinnene er mer relasjonsorienterte, menn er mer virksomhetsorienterte. Kvinnene ser ut til å ha flere muligheter for å «pusle rundt», og på sykehjemsavdelingene mangler vi ideer for å aktivisere mennene, sier psykologen.

– Hvilke utfordringer hadde du i forskningsarbeidet?

– Det er selvfølgelig en utfordring å intervjuere personer med demens. Jeg måtte jobbe mye med å finne metoder og tilnærminger, både for selv å bli forstått og for å hjelpe informantene til å holde tråden og til å få uttrykt seg. I denne sammenhengen er ikke det en feilkilde, men en metodisk forutsetning, svarer forskeren.

Det var viktig å følge opp svarene med oppklarende spørsmål, men ikke minst å tolke svarene innenfor konteksten de kom i, påpeker hun. I tillegg supplerte hun informasjonen fra samtalene med journalopplysninger, egne observasjoner og informasjon fra pårørende og familie.

Overraskende fornøyde

Informantene følte på skammen, og på krenkelser. Noe av det vondeste var vanskelighetene som oppsto i samvær med andre. De savnet kontakt, og fryktet kontakt. Parforholdet kunne bli mer inderlig, eller mer vanskelig. De opplevde en ny asymmetri, og skjøre overganger mellom velment omsorg og sosial kontroll. Og hvor ble vennene av?

– Mennesker med demens trenger andre mennesker som aldri før, sier psykologen.

Likevel gir ikke informantene et ensidig elendighetsbilde av livet med demens. Flertallet sier at tross påkjenningene har de det godt. Hverdagen inneholder gleder og gode stunder, og flere greier å skjerpe tilstedeværelse og prioritering. Sett under ett illustrerer intervjuene mot, humor, fandanivoldskhet og tilpasningsvilje. Øyeblikket er viktigere. Det ligger en skjørhet, men også en rikdom i det, mener Wogn-Henriksen. Hun innrømmer at informantene kanskje pynter litt på tilstanden i intervjusituasjonen. Men kanskje mennesker er mer tilpasningsvillige enn vi har lett for å tro? Og kanskje overdriver vi i vår tid betydningen av kognisjon og hukommelse for velvære og

lykke, reflekterer hun. Her kan hun referere til annen forskning, som også viser manglende korrelasjon mellom objektiv helse og velvære. Eller kanskje det å glemme også kan romme en frihet?

Betydning for praksis

– Hvilke kliniske implikasjoner innebærer forskningen din?

– Dette er jo ikke umiddelbart generaliserbar kunnskap, men likevel kan den bidra til å reise nye hypoteser, og til en mer kompleks forståelse av mennesker med demens. Demensen preger mennesket, samtidig som mennesket preger demensen. Mitt budskap er at disse personene ofte sitter igjen med mye mer enn man tror. Mennesker med demens har også et liv å leve. Vi må nyansere bildet og ha fokus på det som er intakt, på ressurser og muligheter, svarer psykologen.

KJERSTI WOGNHENRIKSEN

- Sjefpsykolog ved Alderspsykiatrisk enhet, Molde sjukehus
- Forsvarte 31. august 2012 avhandlingen «Du må skape deg et liv.» En kvalitativ studie om å oppleve og leve med demens basert på intervjuer med en gruppe personer med tidlig debuterende Alzheimers sykdom for ph.d.-graden ved NTNU, Trondheim
- Ble i 1999 tildelt Bjørn Christiansens minnepris for fagartikkelen «Går det an å kommunisere med mennesker med aldersdemens?» (Tidsskrift for Norsk Psykologforening nr. 8/1998)
- Mottok 5. desember Leon Jarners Minnefonds forskningspris 2012 på Demensdagene i Oslo

nina@psykologtidsskriftet.no