



Bacheloroppgave

VPL05 Vernepleie

Kommunikasjon, adferd og samhandling

Communication, behaviour and interaction

Kjaervik Svanhild

Totalt antall sider inkludert forsiden: 34

Molde, 31.05.2012



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Anne Botslangen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 27.05.2012

Antall ord: 8937

Orda

dei dansar rundt orda

andre sine og mine

prøver eg og gripa dei
endrar dei form

stundom bit dei


andre gongar luskar dei
i skuggane

får eg ein sjeldan gong
tak i eit

veit eg ikke kva eg skal
gjera med det

eg trur det var tida
som tok dei orda

kanskje eg får dei att
til slutt?

 Kristin S. Audestad

Sammendrag

Hovedfokuset i denne oppgaven er fordypning i temaet Frontotemporallappdemens (FTLD) og hjelpernes møte med mennesker med denne diagnosen. Oppgaven belyser gjennom eksempel hvordan kommunikasjon kan påvirke samhandlingen og hvordan dette kan komme til uttrykk i adferd og adferdsendringer hos mennesker med Frontotemporallappdemens (FTLD). Sentrale begreper er adferd, kommunikasjon og samhandling.

Innhold

1.0 INNLEDNING	1
1.1 Historikk.....	1
1.2 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	2
1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling	3
1.4 Definisjon av sentrale begreper.....	4
1.5 Oppgavens oppbygging.....	4
2.0 METODE	5
2.1 Presentasjon av metode	5
2.2 Litteratursøk	5
2.3 Kilder og kildekritikk.....	6
2.4 Forforståelse.....	7
3.0 TEORI OG DRØFTING	8
3.1 Frontotemporallappdemens (FTLD) i et medisinsk perspektiv	8
3.2 Frontotemporallappdemens (FTLD) i et miljøterapeutisk perspektiv	9
3.3 Forskning omkring adferdsvansker og kommunikasjon hos pasienter med FTLD ..	10
3.4 Hva er det som skjer med mor/far? - symptomer ved Frontotemporallappdemens..	11
3.5 Ufordrende og utagerende atferd	14
3.6 Forstår du hva jeg mener? - om kommunikasjon med demente	19
3.6.1 Kommunikasjonsmetoder i samarbeid med personer med demens	21
3.6.2 Kommunikasjon med demente – hvordan kan vi få det til i praksis?	22
3.7 Etikk og etiske dilemmaer.....	24
4.0 AVSLUTTENDE REFLEKSJON	26
LITTERATURLISTE	27

1.0 INNLEDNING

I fordypningsoppgaven har jeg valgt å skrive om temaet demens med frontale skader. Både i praksisstudier i sykehjem og i mitt daglige arbeid i en utredningsavdeling for demens, har jeg gjort meg noen erfaringer i forhold til betydningen av kunnskap om og forståelsen av diagnosen i møtet med pasienter med Frontotemporallappdemens (FTLD). Grunnen til jeg valgte akkurat denne diagnosen er fordi den kan oppstå i tidlig alder, har særegne symptomer, og gir seg ofte utslag i varierende adferd.

Jeg har i mitt arbeid opplevd vanskelige samhandlingssituasjoner i forhold til pasienter med FTLD, og jeg tenker at jeg har bidratt til å skape disse situasjonene fordi jeg ikke har hatt tilstrekkelig kunnskap om sykdommen. Disse erfaringene og refleksjonene er bakgrunnen og min motivasjon for valg av tema og problemstilling. Jeg velger i denne oppgaven å løfte frem hvilken betydning god tilrettelegging for samhandling, kommunikasjon og trygghet kan ha for hverdagen til den demente og for miljøterapeutene som skal yte omsorg og skape trygghet.

Tema: Kommunikasjon, adferd og samhandling.

Problemstilling: **Hva kan jeg som vernepleier gjøre for å forebygge og begrense utfordrende adferd hos pasienter med Frontotemporallappdemens?**

1.1 Historikk

Det har lenge vært kjent at degenerative skader i frontallappen og temporallappen gir et symptom-bilde preget av adferdsendringer. Arnold Pick beskrev for 100 år siden denne typen lidelse og observerte endringene som fikk navnet Picks - celler. Denne tilstanden ble etter hvert kalt Picks sykdom (Skjerve og Brenne 2002). Engedal og Haugen (2004) hevder at gjennom tidene så er demens den sykdommen som har hatt flest navn knyttet til seg. I norrøn tid var navnet ”gammeltullet”. Ofte forbandt man en mystikk ved gamle som ble forvirret og glemsk. Sammenhengen kan være demens har noe uvirkelig over seg, mennesker forsvinner gradvis mentalt og inn i seg selv. For mange av oss vil demens stå som et skrekkbilde på hvor deprimerende det er og eldes. Det kan være skremmende og

tenke på at ens nærmeste eller en selv kan bli rammet av sykdommen demens (Engedal og Haugen 2004).

Tidligere ble eldre som ble gamle og hjelpeløse tatt hånd om familien. Enslige som ble sett på som ”tullinger” opplevde og bli kalt for fattiglemmer og ble ofte satt ut på legd til dem som påtok seg ansvaret for en billig penge. I byene havnet de ofte på fattighus. I forrige århundre var det religiøse organisasjoner som etablerte aldershjem for enslige og hjelpeløse eldre. Etter hvert innledet disse organisasjoner samarbeid med kommunene. Tilslutt tok også folkehelseorganisasjoner initiativ i samme retning. Det er to forhold som har endret behovet for organisert eldreomsorg. Den ene årsaken er den økende antall av eldre i befolkningen, det andre er utvanning av familiens omsorgsfunksjoner (Seip 2006).

Wogn - Henriksen (1997) hevder at samfunnets oppfatning av demens eller mennesker med demens kan ofte bli fremstilt som negativt. Mennesker med en demenssykdom kan bli stigmatisert og de passer dårlig inn i et samfunn med høyt tempo og store krav til effektivitet. Selv om en har hatt en høy status i samfunnet, blir en nedgradert og sett på som en trussel hvis de får en demensdiagnose. Ingen forbinder demens som en verdig alderdom, det er en fryktet og uønsket skjebne. Demens blir sett på som en besværlig utfordring siden det ikke er botemiddel for sykdommen, og at samfunnet blir belastet med å skaffe ressursene til antallet av demente (Wogn – Henriksen 1997).

FTLD er en demensdiagnose som utvikler seg over tid, og det kan ta tid å fastsette diagnosen. Pasienter med FTLD har ingen mulighet til å tilpasse seg et miljø, det er miljøet som må tilrettelegges for dem. Pasienter med FTLD kan ha store adferdendringer, og kan ofte bli sett på som et problem innenfor en institusjon (Rokstad og Smebye 2008). I dag er den rådende holdningen at samfunnet vårt har som oppgave å tilrettelegge for et godt miljø for denne pasientgruppen, slik at pasientens får god livskvalitet.

1.2 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Forekomsten av demens er i dag ca. 66.000 og er ventet å øke til ca 130.000 innen år 2040 og er slik den største sykdomsgruppen i omsorgstjenestene (Helse og sosialdirektoratet IS-1486). Kompetanseheving er et viktig satsningsområde innen demensomsorgen med tanke

på framtidens omsorgsutfordringer (Helse og omsorgsdepartementet St. meld. nr. 23). Både Stortingsmelding nr. 25 og andre utredninger som omhandler demens kan tyde på at vi står overfor store utfordringer både når det gjelder hvordan vi møter og følger opp personer med sykdommen både i kommune - og spesialisthelsetjenesten. Det knyttes spesielt til et økende antall eldre og det store antall personer som berøres av demenssykdommene. Utfordringene gjelder både i forhold til planlegging og tilrettelegging av faglig forsvarlige tjenestetilbud (Helse og omsorgsdepartementet St.meld. nr.25 2005-2006). Stortingsmeldingen peker spesielt på at det er behov for et bedre tilbud til unge personer med demens, både i spesialist – og kommunehelsetjenesten (ibid).

Slik jeg oppfatter denne utfordringen kan det handle om å sette fokus på samhandling og kommunikasjonskompetanse. I denne sammenhengen kan både forståelse av selve sykdommen og relasjonen med pasienter, pårørende og andre profesjonelle, være viktig. Demens er en sekkebetegnelse og Alzheimer er den diagnosen som er mest utbredt og kjent. Diagnosen Frontotemporallappdemens (FTLD) er det kun 5 – 6 % som utvikler. FTLD sykdommen kan komme i tidlig debut, så tidlig som 30 – 40 årene, men oftest ved 50 – 60 års alderen. Sykdommen kommer snikende, ofte med store adferds endringer (Engedal og Haugen 2004). En psykiater forklarte meg på en enkel måte hovedutfordringene for en pasient med FTLD som at de ikke kan gjøre bruk av innlært kunnskap på grunn av den alvorlige kognitive svikten denne sykdommen innebærer.

I følge Aadland (2004) har kunnskap mange ansikter innenfor vestlig filosofi. Jeg ønsker å lære mer for å kunne gjøre mer for disse pasientene. Det ligger en stor forskjell i ”å vite at kunnskap” og ”å vite hvordan kunnskap”. Med det mener han at selv om en vet hva som kan utløse en hendelse, er essensen å vite hvordan en kan unngå den hendelsen. Jeg ønsker å lære mer for å kunne gjøre mer for disse pasientene, og vil forsøke å ta med meg både pasient – og pårørendeperspektivet, det vernepleiefaglige perspektivet og samfunnsperspektivet i drøftingen.

1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling

Jeg vil i min oppgave ha hovedfokus på kommunikasjon og relasjon i forhold til forebygging av utfordrende adferd i forhold til den enkelte person som har

demensdiagnosen FTLD. Oppgaven avgrenses til ikke å omhandle årsaker til demens. Videre vil jeg avgrense oppgaven til først og fremst gjelde for dagens og framtidens utfordringer innen demensomsorgen, men vil også kunne ta med viktige innspill som omhandler historikk. Oppgaven er avgrenset til å omhandle pasienter med FTLD i en utredningsavdeling, som skal tilbake til en demensenhet på sykehjem. Jeg vil ikke bruke uttrykket alderdemens, fordi pasienter under 60 år kan få diagnosen FTLD.

1.4 Definisjon av sentrale begreper

Med begrepet **forebygging** vektlegger jeg at man er innrettet mot mulige problem eller utfordringer før de oppstår, og at de hindringer som kan skape problem eller utfordringer blir fjernet eller begrenset. Forebygging i denne oppgaven er rettet mot å tilrettelegge for pasientens miljø, slik at vanskelige situasjoner kan unngås for pasienten.

Utfordrende adferd kan sees på som et uttrykk for udekkede eller dårlig kommuniserte behov som kan oppstå i samhandlingssituasjoner. Det kan være situasjoner hvor personen med FTLD kan føle seg truet eller sårbar (Engedal og Haugen 2004).

Frontotemporallappdemens(FTLD) er en degenerativ demenssykdom rammer frontallappene. Ved FTLD er kjennetegnet patologisk – anatomi ved tap av hjerneceller mest i pannelappene, men også i tinningslappene. Pasienter med FTLD kan som regel ha betydelig adferdsendringer. Det har sammenheng med frontallappene som står for styring, handlinger og impuls kontroll er skadet (Engedal og Haugen 2004).

1.5 Oppgavens oppbygging

I kapittel 2 tar jeg for meg metode, litteratursøk, kilder, kildekritikk og min forforståelse. I Kapittel 3 presenteres teori, praksishistorier og drøfting. I kapittel 4 avsluttes oppgaven med oppsummering og refleksjon.

2.0 METODE

2.1 Presentasjon av metode

Jeg har valgt litteraturstudie som metode og støttet meg i hovedsak til pensumlitteratur, men også annen litteratur jeg fant nyttig i forhold til denne oppgaven. Litteraturstudier er en kvalitativ metode og kvalitative metoder bygger på teorier om menneskelig erfaring og fortolkning. I kvalitativ metode anses forskeren som en aktiv deltager i kunnskapsutviklingen som aldri blir helt fullstendig, men som handler mer om nye spørsmål, enn om universelle sannheter (Malterud, 2011). Den kvalitative tilnærmingen passer godt for utforskning av dynamiske prosesser som samhandling, utvikling, bevegelse og helhet. Kvalitativ metode kan anvendes for å utvikle nye beskrivelser, begrep eller teoretiske modeller (ibid). I oppgaven trekker jeg også inn egne erfaringer fra praksis. Praksiserfaringene, presentert som praksishistorier, representerer drøftingsgrunnlaget (informasjonsgrunnlag/data) sammen med litteraturen jeg velger å gjøre bruk av. Praksishistoriene er satt sammen av forskjellige erfaringer for å sikre anonymitet.

”Metoden er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke. Metoden hjelper oss til å samle inn data, det vil si den informasjon vi trenger til undersøkelsen vår”(Dalland 2007:81).

Ut i fra den informasjonen jeg finner frem til, vil jeg forsøke å belyse problemstillingen jeg har valgt.

2.2 Litteratursøk

Jeg har brukt BIBSYS og www.helsebiblioteket.no med søkeordene FTLD, demens, kommunikasjon og adferd. Jeg fant frem til fagbøker, forskningsrapporter og artikler jeg mener er relevant for denne oppgaven. I tillegg har jeg brukt kvalitativ fremgangsmåte for å søke litteratur ved å benytte meg av faglige ressurser i biblioteket ved Høgskolen, Infosentreret i helseforetaket der jeg arbeider, samt at jeg har fått anbefalt litteratur av fagpersoner på min arbeidsplass.

Av selvvalgt litteratur har jeg valgt en artikkel av Arvid Skjerve og Leif Brenne "Frontotemporallappdemens – kjennetegn, diagnostikk og behandlingstiltak" (2002), to artikler om forskning, en av Brynjar Landmark mfl (2009) om "Botilbud til mennesker med demens" og den andre av Reidun Ingebretsen (2005) "Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid".

Videre har jeg valgt boken til Engedal og Haugen (2004), "Lærebok demens, fakta og utfordringer", Jakobsen, og Homelien (2011) bok om "Pårørende til personer med demens. – om å forstå, involvere og støtte", Wogn – Henriksen, (1997) "Siden blir det vel verre...? Nærbilder av mennesker med aldersdemens". Og to bøker av Anne Marie Rokstad. Rokstad som tar for seg samhandling og kommunikasjon (2008) og kommunikasjon på kollisjonskurs(2005).

Den litteraturen jeg har selvvalgt har en kontrast på et medisinsk, forsknings, psykologisk og et miljøterapeutisk spenn.

2.3 Kilder og kildekritikk

"Kildekritikk er de metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann. Det betyr å vurdere og karakterisere de kilder som benyttes"(Dalland 2007:64).

Pensumlitteraturen jeg har valgt å bruke i oppgaven er kvalitetssikret av høgskolens fagpersoner. Videre vil jeg bruke offentlige utredninger som stortingsmeldinger og rapporter som omhandler omsorgsutfordringer. Både pensumlitteraturen og offentlige dokumenter er vurdert og kvalitetssikret av andre. Artikler og annen faglitteratur har jeg funnet frem til via anerkjente databaser og i høgskole – og fagbibliotek. Denne litteraturen er da også kvalitetssikret. I følge Dalland (2007) er validitet gyldighet og relevans for temaet jeg søker svar på, mens reliabilitet betyr pålitelighet og innebærer at eventuelle målinger må utføres korrekt, og at eventuelle feilmarginer blir oppgitt. Jeg har valgt å benytte meg av litteratur perioden fra 1997 – 2011 og jeg vurderer den relevant for denne oppgaven.

2.4 Forforståelse

Linde og Nordlund (2006) sier at forforståelse kan sees på som den ryggsekken vi har med oss, og det kan påvirke hvordan jeg samler inn data og tolker den.

Aadland (2004) sier at et menneskesyn er et resultat over refleksjon av oss selv. Han sier videre at en kan tenke at en aldri helt vil kunne forstå mennesket, men vi vil kunne få klarlagt noe som virker, er det lærerikt og verdifullt. Brodtkorp m. fler (2009) hevder at vi har en forforståelse når vi går inn i en situasjon, eller når det er noe vi forsøker å forstå. Kanskje bruker vi forforståelsen når vi tolker, eller skal prøve å forstå en hendelse. Dette kan kalles en hermeneutisk sirkel.

Jeg har gjennom vernepleierutdanningen tilegnet meg teoretisk kunnskap, og kunnskap om hvordan jeg kan arbeide med å anvende teorien i samhandling med pasienter. Jeg har lang arbeidserfaring innen psykiatrien og det kan være at jeg er farget av den behandlingsfilosofien som var rådende i det miljøterapeutiske arbeidet jeg deltok i. Jeg kan også være farget av egne erfaringer i samhandling med mennesker med FTLD. Denne forforståelsen kan kanskje bidra til at jeg tolker litteraturen og teoriene knyttet til denne oppgaven slik at jeg i situasjoner med demente kan handle mot det forfatteren hadde tenkt. Jeg tenker at ved å være bevisst på dette kan jeg lettere være kritisk i forhold til min egen forforståelse.

3.0 TEORI OG DRØFTING

3.1 Frontotemporallappdemens (FTLD) i et medisinsk perspektiv

Frontotemporallappdemens er et overordnet begrep (Engedal og Haugen 2004:99).

Sykdommen har navn etter de områdene hvor hjerneskaden sitter. Frontallappene er ”dirigent i orkestret”. I frontallappene sitter kontrollen over drifter og impulser, evnen til sosial tilpassing, planlegging, vurderingsevne og noen språkfunksjoner.

FTLD hører inn under kategorien degenerative demenssykdommer. Kjentegnet på denne sykdommen er hjerneceller i pannelappen og i noe grad i tinningslappene som dør litt etter litt. Ved FTLD er skader i nedre del av frontallappen som kan gi symptomer som rastløshet og bortfall av hemninger, mens skadene på overflaten av pannelappen gir mer symptomene som likegyldighet og motorisk treghet (Engedal og Haugen 2004).

Denne sykdommen kan debutere i tidlig alder, men som oftest rundt 55 – 60 års alderen. Sykdomsdebuten er oftest langsom og snikende, men på et tidlig stadium domineres sykdomsbildet av forandringer i personlighet og adferd, samt følelsesmessige forandringer. FTLD kan ramme både kvinner og menn, og kan være en vanskelig diagnose å stille. Det hender den kan forveksles med andre psykiske lidelser og personen kan bli feildiagnostisert og får diagnosene depresjon eller psykose (Engedal og Haugen 2004).

I følge Rokstad (2005) er prognosen FTLD dårligere og forløper raskere enn andre demensdiagnoser. Varigheten til degenerativ FTLD er forskjellig, hos noen ses en rask sykdomsutvikling, noe som kan føre til døden etter 3 til 4 år, andre kan leve med sykdommen opptil 15 år. Det er ikke påvist om sykdommen er arvelig.

Ifølge Engedal og Haugen (2004) er bruken av benzodiazepiner og antipsykotiske legemidler i moderat grad en hensiktsmessig behandling å bruke for å hjelpe pasienten ved uro eller aggresjonsutbrudd. Det er viktig ved bruk av beroligende midler og ikke å dope pasienten, men kun gi dette for å hjelpe pasienten med angst, eller aggresjon.

Det finnes ingen legemidler som kan kurere, modifisere eller lindre sykdommen FTLD. Legemidler mot depresjon har vært prøvd med vekslende og ikke overbevisende resultat (Engedal og Haugen 2004:107).

3.2 Frontotemporallappdemens (FTLD) i et miljøterapeutisk perspektiv

Begrepene miljøarbeid og miljøterapi brukes synonymt og kan defineres som en systematisk tilrettelegging av fysiske, psykiske og sosiale faktorer i miljøet (Witsø og Teksum 1998). For å oppnå personlig vekst og utvikling hos den enkelte bruker, så må vi som miljøpersonal tilrettelegge og systematiserer ulike faktorer i miljøet rundt den enkelte, for å skape trygghet og variasjon. Med det så mener jeg at vi må tilnærme oss brukeren ut ifra funksjonsvanskene og hjelpe vedkommende fra deres ståsted (ibid). Rokstad (2005) hevder også at i tilrettelegging for god miljøbehandling står begrepet livskvalitet sentralt. De fysiske behov og behov for menneskelig kontakt har vi mulighet til og dekke, det og tilrettelegge for stor aktivitet er avhengig av hvor langt sykdommen er kommet. Livskvalitet må derfor vurderes utifra den enkeltes forutsetning og observasjon av tegn på trivsel og velvære.

Med miljøarbeid forskyves fokus fra klientens sykdom til andre sider av individets egenart samt inkluderer omgivelsene klienten bor i. Miljøpersonalet arbeider for å tilrettelegge for økt livskvalitet, utvikling, læring eller opprettholdelse av ferdigheter som mål.

Det viktigste i behandlingen av pasienter med FTLD er å tilby en egnet miljøbehandling og gi informasjon til pårørende og personalet om sykdommens egenart (Engedal og Haugen 2004:107).

I omsorgsarbeid vil det være en balansegang mellom det å gi for mye eller for lite hjelp. Det å gi for mye hjelp vil kunne medføre at brukeren kan føle seg overkjørt, blir passiv og mer funksjonshemmet. Å gi for lite hjelp kan føre til at brukeren ikke får gjennomført de daglige gjøremål, kan føre til aggresjon og manglende forståelse fra sine bistasystere (Rokstad og Smebye 2008). Begge forhold kan føre til mistriivsel og dårlig livskvalitet. Miljøtiltak må tilrettelegges for den enkelte person. For at personalgruppen kan ha mulighet til samkjøring sier Rokstad (2005) at en dagsplan/ukeplan kan for pasienter med FTLD bidra til struktur og trygghet i hverdagen. En dagsplan/ukeplan kan gjøre det lettere å regulere pasientens aktiviteter. Ved at miljøterapeutene tilrettelegger for slike miljøtiltak kan en redusere for inntrykk og impulser, som den frontale delen av hjernen ikke lengre evner å ivareta for pasienter med FTLD.

Det er viktig at miljøet skal være tilrettelegges for den enkeltes behov slik, både fysisk, psykisk og sosialt. Handlinger og aktivitet krever struktur og planlegging sier Rokstad (2005), hun følger videre opp med det og arbeide med mennesker med diagnosen FTLD er det viktig med kunnskap om at aktiviteter bør ha korte sekvenser.

Grønningsæter(2007) sier miljøarbeid kjennetegnes ved hvordan kunnskap fra ulike fagområder knyttes sammen for å belyse behovet til den enkelte bedre og denne arbeidsmåten representerer et pasientorientert utgangspunkt for tilrettelegging(ibid). Dagliglivets ferdigheter (ADL), omsorg og trivsel er hovedfokus i miljøarbeidet.

Første trinn i miljøarbeidet er kartleggingsfasen. Her hentes det inn opplysninger som kun er relevante for en helhetlig vurdering av den enkelte pasient med diagnosen FTLD. Her er det kun fakta – ingen tolkning eller synsing (ibid). For innhenting av data vurderes ulike metoder som for eksempel observasjoner og registreringer. Andre trinn er analysen, og de kartlagte dataene vurderes opp mot relevant teori og empiri. Analysen leder frem til målene for miljøbehandlingen. Miljøbehandling for pasienter med FTLD kan ofte kreve tiltak i forhold til forebygging av utfordrende adferd, kommunikasjon, samhandling. Tiltakene evalueres jevnlig (Grønningsæter2007).

3.3 Forskning omkring adferdsvansker og kommunikasjon hos pasienter med FTLD

Forskning har som mål å utvinne økt kunnskap om noe, enten det er forklaringskunnskap, forståelseskunnskap eller kritisk frigjørende kunnskap (Aadland 2004:262)

I demensplanen 2015 ”Den gode dagen”, kommer det frem at forskning og utvikling har bidratt til å forbedre demensomsorgen. Gåten om demens sykdommer er fortsatt ikke løst, men viktigheten av fortsatt prioritering av forskning for fremskaffing av gode kunnskapsbaserte miljøtilrettelegginger presiseres. De fleste demenssykdommer utvikles over tid, og det er et behov for å differensiere og tilrettelegge tjenestetilbudene alt etter hvilken fase av sykdomsutviklingen den enkelte befinner seg i (Landmark m.fl 2009).

Landmark m.fl (2009) viser til hva bomiljø kan ha å si for forbygging av atferdsendringer. Studiene viste at forhold i det fysiske miljøet har mye å si for pasienter med FTLD. Det vises til at det er viktig med godt lys, oversiktlig møblerte rom, med lett tilgjengelighet.

Omgivelsene kan påvirke adferden til personer med FTLD negativt, og en bør unngå rom med støy fra heis og bad. Store enheter har også vist seg å påvirke adferden negativt (ibid).

Boenheter med rolig adferd, skjerming, få pasienter og et oversiktlig miljø kan ha en dempende effekt på atferdsendringer (Landmark m.fl 2009). Demensplanen (2015) sier til tross for at 80 % av de som bor i sykehjem har en demenslidelse, er mange sykehjem ikke tilrettelagt for mennesker med Frontotemporallappdemens og kognitiv svikt. Videre viser forskningen at bomiljø for mennesker med FTLD i store enheter øker atferdsforstyrrelser. Studiene viser også viktigheten av at den demente får stilt riktig diagnose og at de har stabilt personale rundt seg.

Ingebretsen (2005) har forsket hvordan kommunikasjon påvirker adferden hos mennesker med alvorlig grad av demens. Hun har i sin forskning brukt forskjellige informanter som arbeider med demente. Samlet vurdering av sitt materiell har hun konkludert med for mange sent i en demensutviklingen har den demente katastrofereaksjon for de forstår ikke omgivelsene sine. Språkforståelsen og språkuttrykket har blitt redusert og de har manglende evne til å uttrykke seg verbalt. Ved manglende uttrykks evne til å formidle bassale behov, forstå hva som blir formidlet til dem kan øke forvirring/fortvilelse som igjen kan påvirke adferden.

3.4 Hva er det som skjer med mor? - symptomer ved Frontotemporallappdemens

I følge Engedal og Haugen (2004) skiller FTLD seg ut i forhold til andre demensdiagnoser først og fremst for de store endringene i adferden som ofte er de første tegn eller symptomer på sykdomsutviklingen. Pasienten får ofte en svært ukritisk og uhemmet adferd og væremåte.

I måltidsituasjonen kan en se en ukritisk forsyning av mat, og de kan ofte forsyne seg av maten fra sidemannen. Dette vil kunne oppleves som sosialt utfordrende for nære pårørende(ibid).

Helt i starten av sykdomsforløpet kan pasienten være noe orientert for tid og sted, innehar språk og språkforståelsen, men det endrer seg utover sykdomsforløpet. Pasienter med

FTLD kan ha en tendens til og henge seg opp i detaljer, de har vanskelig for å se helheten i en situasjon. Det er ofte kan observere av endringen er interesseløsheten. Pasienten kan ofte virke likegyldig, blir passiv, får ofte tap av hemninger, og tap av impuls kontroll kan forekomme (Rokstad 2005), det hevder også Skjerve og Brenne (2002), men legger til at en kan se hos noen pasienter at symptomene kan være overaktiv tale og motorisk aktivitet, hos andre er passivitet, mangel på ord (afasi), og mangel på initiativ fremtredene. Pasienter som har kommet lang inn i sykdomsforløpet kan en se gjentatte og stereotype handlingsmønstre som tramping, klapping og humming. De ser ofte på klokken, banker i bord og vegger. Evnen til varme, empati, forståelse og sympati forsvinner. Pasienten har ingen forståelse for egen sykdom eller at han/hun trenger hjelp (Skjerve og Brenne 2002).

Engedal og Haugen (2004) hevder at lenge før den kognitive svikten kan observeres er det forandringen av adferden som først og fremst er karakteristisk for FTLD. Pasientene får ofte store følelsesmessige forandringer som irritasjon, likegyldighet til omgivelsene, fysisk og verbal aggresjon. Ved FTLD kan en se at pasienten mangler dømmekraft og innsikt. De manglende hemninger og kontroll kan ofte resultere i en taktløs atferd som nasking, uforsiktighet i trafikkbildet, handle over evne og ingen økonomisk innsikt. Ved diagnosen FTLD ser en også forsømmelse av personlig hygiene, forandringer i forhold til matvarer og matvaner. Pasienten spiser ofte glupsk og blir glad i søtsaker. Økt røyking og alkoholinntak er heller ikke uvanlig. Adferd som kan være riktig en situasjon, kan i neste øyeblikk bli gal og irrelevant (ibid). Personen blir ofte uengasjert og kan miste interessen for familie og venner. Denne atferdsendringen kan være vanskelig å håndtere for miljøterapeutene og pårørende. For mange familier oppleves denne atferdsendringen svært vanskelig og frustrerende. Spesielt barna vil oppleve mor eller fars endringer i væremåte og personlighet som vanskelig og uforstående (Engedal og Haugen 2004).

FTLD kan skape store personlighetsforandringer som kan gi uregelmessig utfordrende adferd, og for pårørende kan dette oppleves skremmende (Jakobsen og Homelien 2011). Pårørende er derimot en viktig ressurs både for den demente og for de profesjonelle hjelperne. For miljøterapeutene er det viktig med kjennskap til pasientens behov og interesser for å støtte opp om pasientens identitet. Pasienter med FTLD har ofte vanskelig med å gi utfyllende informasjon om seg selv, derfor er pårørende, eller andre kjente i nettverket veldig viktig for å sikre brukermedvirkning. Pårørende kan være behjelpelig med bilder til "min historie", hobbyer etc. (ibid). Mange pårørende til mennesker med

FTLD har opplevd vanskeligheter situasjoner med utfordrende atferd, og mange kan ha vansker med å forstå og å mestre det som skjer. Det er derfor viktig at pårørende får god rådgeving og veiledning i forhold til demenssykdommen (Jakobsen og Homelien 2011). En forutsetning for å forstå de pårørende til en person med demens er at en aksepterer deres ulike reaksjoner og vi må erkjenne at det er stadig behov for og informasjon og tilpassing på grunn av sykdommens utvikling (Rokstad og Smebye 2008).

Praksishistorie 1: *I personalgruppen var det en del undring på hvorfor datteren til en pasient ikke kom på besøk, men bare ringte for å høre hvordan mor hadde det en gang pr. uke. Kontaktpersonen til pasienten ringte til datteren og spurte om hun hadde mulighet til å komme til en samtale, noe datteren ville. Datteren kunne fortelle om grunnen til hvorfor hun ser det som vanskelig og besøke sin mor. Hun fortalte blant annet at mor det siste halve året hadde forandret seg på en slik måte som for henne var vanskelig. Den mor hun hadde hatt i alle år hadde vært en mor som bestandig brydde seg om familien, barn, barnebarn og naboer. Hun kunne aldri huske at mor i noen situasjoner hadde hevet stemmen. Den siste tiden mor hadde bodd hjemme hadde det vært så mange ubehagelige situasjoner med kjefting, stjeling, slik at datteren følte det vanskelig å kommunisere alene med sin mor. Moren hadde bodd 2 mnd på sykehjem før hun kom til utredningsavdelingen. Datteren sier under samtalen at hun for første gang opplever at det er noen som lytter på hva jeg har å si, og ikke dømmer henne for ikke å komme på besøk.*

For miljøterapeutene som skal tilrettelegge gode miljøtiltak for den demente er det viktig å reflektere over hvordan den demente og deres pårørende opplever sin hverdag.

Pårørende har et spesielt behov for informasjon om sykdommen, og slik jeg har forstått Jakobsen og Homelien (2011) kan god veiledning fra miljøterapeutene bidra til trygghet i en tidlig fase av sykdomsutviklingen. Som miljøterapeut tenker jeg en må forsøke å ha reflektert over at pårørende er ofte dem som først ser adferdsendringene, kanskje har de kjent på mange følelser som skyld og utilstrekkelighet. Pårørende er slik jeg har forstått Rokstad (2005), en god informasjonskilde for miljøterapeutene slik at de kan få kjennskap til den dementes liv før han/hun ble syk.

Miljøterapeutisk tilrettelegging for personer med Frontotemporallappdemens krever systematisk opplæring og veiledning til personalet og pårørende for å få forståelse av sykdommens konsekvenser og utvikling (Rokstad 2005:36).

3.5 Utfordrende og utagerende atferd

Utfordrende atferd er noe en kan se hos pasienter med FTLD. Rokstad m.fl (2008) hevder utfordrende atferd ikke må sees på som et avvik, men som en naturlig reaksjon på den endrende livssituasjon som er påvirket av hjerneorganiske forandringer. Sagt på en annen måte vil følelsemessige og atferdsmessige forandringer heller være regelen enn unntaket ved demens.

Praksishistorie 2: *Han hadde i mange år vært ansatt i den offentlige etat, hadde hatt styreverv i forskjellige foreninger og et aktivt sosialt liv. Han fikk diagnosen FTLD for fire måneder siden og ble søkt innlagt på utredningsavdelingen fra sykehjemmet der han nå bor.*

En miljøterapeut på aftenvakt kommer og pasienten sier han vil hjem, han trenger ikke å være her. Miljøterapeuten svarer: " Det er legen som skriver ut pasienter, han kommer ikke før i morgen". Pasienten står på sitt, begynner å snakke høyt, banner, ser på klokken og sier "jeg går og kler på meg, henter bilen og kjører hjem". Han går på rommet og kommer tilbake på stuen med en genser trukket oppover bena, en handduk til skjerf og en sko på foten. Pasienten går rett bort til miljøterapeutene og formidler at «jeg drar på arbeid», deretter gikk han og satte seg i tv – stuen.

Rokstad (2005) sier at pasienter med FTLD kan virke egoistiske i sine handlinger og utsagn. Det kan virke som de ikke bryr seg om andre, eller vise empati. Evnen til å handle konstruktivt endrer seg i raskt tempo. I eksemplet ovenfor, møtte miljøterapeutene pasienten på en respektfull måte, selv om pasienten ikke likte svaret han fikk.

Miljøterapeutene kommenterte ikke pasientens påkledning, de observerte situasjonen. *Hvordan menneskesynet er med på å forme våre holdninger, kan vi sjekke ved å se på hvordan vi vurderer mennesker i ulike situasjoner* (Henriksen og Vetlesen 2006: 71).

Hvordan vi oppfatter situasjonen og egen rolle i den, kan ha mye å si for våre egne verdier og de holdninger vi ønsker å formidle. Vår respons kan for pasienten være beroligende selv om han gir uttrykk for forvirring (Henriksen og Vetlesen 2006).

Ingebretsen (2005) understreker videre i sin forskning at manglene kunnskaper om hvordan en forholder seg til den demente i kommunikasjon kan skape atferdsendringer. Det vil derfor være viktig i samtale med en dement person å legge merke til mimikk og uttrykk for tilfredshet, ønsker eller misnøye der det verbale språket ikke strekker til.

For helsepersonell kan det ligge en utfordring i hvordan vi observerer og tolker atferd som kommunikasjon. *Det er i bruk at språket får betydning* (Aadland 2004:246). I historien over mener jeg at miljøterapeutene tolket eller håndterte pasientens atferd på en måte som kanskje bidro til at denne samhandlingssituasjonen ikke eskalerte negativt. Det var slik jeg ser det samsvar mellom miljøterapeutenes verbale og nonverbale kommunikasjon ved at de valgte å unngå å kommentere pasientens påkledning, ikke gå inn i en diskusjon ift hjemreise og forholde seg rolig i samhandlingen.

For miljøterapeuter kan det være viktig og ha kunnskap om at det kan være mange årsaker til at en handling ikke mestres. Gjennom teorien fra Engedal og Haugen (2004) har jeg fått den kunnskap om at på grunn av skadene i den frontale del av hjernen forandres adferden, og språket og språkforståelsen har ofte vist seg å bli dårligere. Rokstad og Smebye (2008) sier at for å tilrettelegge for gapet for tapt funksjon, må miljøterapeutene ha god kunnskap om den kognitive svikten og konsekvensen av den.

Praksishistorie 3: *Under morgenstellet får pasienten vaskekluten lagt i hånden, miljøterapeuten sier "nå kan du vaske deg i ansiktet", Pasienten sier "ja" og blir sittende og se på vaskekluten. Det virker som at pasienten skjønner hva som blir formidlet, men klarer ikke å utføre handlingen. Personalet tar pasienten lett under albuen og fører armen til pasienten mot ansiktet, slik at vedkommende selv utførte vaskingen.*

I denne situasjonen mener jeg miljøterapeuten var veldig observant. Terapeuten observerte pasientens utilstrekkelighet og veiledet pasienten slik at vedkommende likevel kunne bruke sine resurser og oppnå mestring. I en slik situasjon kan det være lett å "ta over", og ta fra pasienten muligheten til selv å vaske seg. I følge Rokstad (2005) er det viktig at miljøterapeutene har kunnskap om diagnosen. Selv om pasienten kan sitte inne med hukommelse i forhold til å utføre handlinger, klarer de ikke alltid å gjennomføre den i praksis. Som hjelper kan det være en utfordring å gi riktig og tilpasset hjelp. Pasienten kan

for hjelperen virke som han er helt selvstendig og mestre all ADL. Det er derfor viktig å kartlegge og kvalitetssikre hva vedkommende faktisk trenger av hjelp.

Som helsepersonell er det viktig å ta hensyn til at mennesker med en alvorlig demens - diagnose sjelden har mulighet til å uttrykke sine følelsesmessige reaksjoner, og at dette kan påvirke atferdsendringene (Rokstad og Smebye 2008).

Dette innebærer at det er viktig å ha fokus på å bruke korte setninger, samt at den verbale og nonverbale kommunikasjonen står i forhold til hverandre. I praksishistorien ovenfor, synes jeg at miljøterapeuten klarer å understøtte det verbale budskapet, med den nonverbale kommunikasjonen.

Forskning viser at boforhold og kommunikasjon er to viktige forhold for forebygging av utagerende atferd (Landmark m.fl 2009). Pasienter med FTLD tåler lite av støy og stimuli, noe som for miljøterapeutene kan bli en utfordring fordi mange av landets sykehjem ikke er tilrettelagt for denne pasientgruppen (ibid).

Pasienter med FTLD vil ofte etter som sykdommen utvikler seg miste både språk og språkforståelsen. Derfor er kunnskap om hvordan man best kommuniserer med demente svært viktig i forebygging av utagerende eller utfordrende atferd (Ingebretsen (2005).

Det skilles ofte mellom verbal og fysisk atferd. Fysisk atferd kan en igjen dele mellom fysisk utagering og generell fysisk uro. Under begrepet verbal atferd kommer roping, skriking, vedvarende klaging, høy tale, repeterende tale, verbale trusler, vedvarende uartikulert lyd som summing, stønning og bruk av obskøne uttrykk. Under fysisk utagering regnes slag, spark, spyting, kloring, lugging, klamring og biting (Rokstad 2005). Generell fysisk uro er vandring, rastløshet, stadig av og på kledning, stereotype bevegelser som rugging, plukking, banking og klapping. Videre er flytting av gjenstander og ukritisk atferd som urinering i fellesrom og ellers upassende omgivelser, samt pågående seksuell atferd (Rokstad 2005).

I følge Engedal og Haugen (2004) er det viktig og kartlegge når er det den endrende atferden oppstår. Få klarhet i hva atferden er, hvor lenge den varer og hvilke situasjoner den oppstår i, eksempelvis ved morgenstell, måltider eller samling i fellesrom knyttet til felles aktiviteter med andre beboere. I følge Aadland (2004) tegner en kart over hendelser for å få en oversikt. Han sier videre at det er viktig i en kartleggingsfase å vite at det en kartlegger kan endres. Selv om en kartlegging kan være et godt hjelpemiddel i forhold til å

sette inn et tiltak som virker, bør en tenke over at: *Like fullt er ikke kartene terrenget. Og terrenget kan forandre seg* (Aadland 2004:239).

Hva blir definert som utfordrende adferd/uro kan ofte tolkes og oppleves ulikt for miljøterapeutene. Vanligvis blir hendelser fra en vakt skrevet ned like før arbeidsdagen er over. Hva som blir skrevet ned kan ofte variere da vi som hjelpere kan ha ulik definisjon på hva som oppleves som problematisk. Rokstad (2005) sier ved ulike oppfatning av problemadferd vil gode registreringsskjemaer sikre mer pålitelig data som utgangspunkt for behandling og evaluering av tiltak. Ser en det fra et vitenskapsteoretisk perspektiv så sier Aadland (2004) at det er viktig å komme frem til en kunnskap som er presis og veldokumentert.

Praksishistorie 4: *I en utredningsenhet for demens har hver pasient et registreringsskjema under oppholdet. Gode registreringsskjema er nyttige arbeidsredskaper for å unngå at observasjonen blir tilfeldig. De bruker fargekoder for å synliggjøre ro, uro, utagering, utfordrende adferd, søvn og medikamenter som er gitt for å dempe uro/utagering. To ganger i uken gjennomføres gruppemøte der registreringsskjemaet blir gjennomgått. Gruppemøtet handlet mye om Arne, 64 år. Miljøterapeutene hadde svært forskjellige opplevelse av samhandlingen. Noen opplevde at Arne var positiv i samhandling i personlig still, mens andre opplevde at Arnes atferd som svært utfordrende. Var det Arnes sykdom som varierte fra time til time? Eller var det forskjeller i miljøterapeutenes håndtering av samhandlingssituasjonene som førte til vidt forskjellig adferd. Det ble bestemt at alle skulle registrere samhandlingssituasjonene for å få bedre oversikt over samhandlingen. I tillegg skal Arne ha en dagsplan.*

For skal en forsøke å forstå hva som er utfordrende atferd, som i historien ovenfor, er det ifølge Rokstad (2005) viktig at helsepersonell ser det ut i fra både pasientens og sitt eget perspektiv. Ved å kartlegge systematisk, kan en avdekke forskjeller og lære noe av hverandres måte å håndtere samhandling og utfordrende situasjoner på. Jeg oppfatter at Rokstad (2005) mener at det er viktig å få oversikt over pasientens subjektive opplevelse og den enkeltes behov. Dette innebærer også slik jeg oppfatter det at for å forstå den andre (pasienten), må en kunne observere og reflektere over egen adferd og reaksjoner knyttet til utfordrende adferd.

Handlinger og aktiviteter kan kreve struktur og slik jeg forstår Rokstad (2005) kan en med dagsplan å oppnå at pasienten får variasjon på aktivitet og hvile, som igjen kan forhindre utfordrende adferd. Ingebretsen (2005) sier videre i sin forskning er at det er viktig at miljøterapeutene er opptatt av kommunikasjon i faglige, praktiske situasjoner spesielt ved vanskelig atferd hvor en må ha et repertoar av tilnæringsmåter ved samhandling, f.eks. ved hjelp til personlig stell. Rokstad og Smebye (2008) hevder at forskning ikke gir noen klare retningslinjer i forhold til hvilke behandlingstiltak som er effektive i forhold til å hindre utfordrende adferd. Slik jeg forstår Rokstad og Smebye (2008) har dyktiggjøring av miljøterapeutene vist seg å ha en vedvarende effekt på forekomst og mestring av utfordrende adferd.

Noen ganger kan miljøterapeuter oppleve vanskelige situasjoner hvor en pasient med FTLD er aggressiv eller truende mot dem eller medpasienter I slike situasjoner kan det være nyttig å minske stimuli fra omgivelsene og støykilder som TV og radio fjernes. Eventuelle medpasienter ledes bort og en bør avslutte alle aktiviteter rundt den aggressive pasienten. Reagerer pasienten med aggresjon i samhandling, avbrytes samhandlingen. I en slik situasjon bør en ikke stille krav til pasienten. Ved å legge vekt på en trygg non – verbal holdning, vil også pasienten kunne føle seg trygg (Rokstad 2005).

Praksishistorie 5: *Før pasienten fikk FTLD var han alltid korrekt og pent kledd i enhver anledning. Pårørende informerte om at han var bluferdig. En morgen kom pasienten ut i korridoren helt naken, og prøvde å ta kontakt med en annen pasient som satt i en stol. En miljøterapeut oppdaget pasienten, kom bak han og sa ”du kan ikke være her uten klær, du må bli med meg inn på rommet og vente til jeg har tid til å hjelpe deg”. Deretter tok hun pasienten i armen og fulgte ham inn på rommet. Her ble det formidlet mange beskjeder på en gang. Pasienten ble veldig sint og aggressiv.*

Miljøterapeuten virker i denne praksishistorien noe utålmodig og hun hadde ikke øyekontakt med mannen. Kanskje kunne en unngått at pasienten ble sint og aggressiv ved å ha et enda sterkere fokus på verbal og non-verbal kommunikasjon? Ved å signalisere ro, ha blikkontakt og unngå å gi mange beskjeder på en gang kunne situasjonen muligens fått et annet utfall.

Det å arbeide med pasienter med demens og utfordrende atferd kan til tider oppleves svært krevende. Som miljøterapeut kan en føle at en ikke får utført sine arbeidsoppgaver «på grunn av adferden til urolige pasienter». Rokstad (2005) beskriver det slik:

I enkelte situasjoner kan arbeidspresset oppleves som hardt. Mange fremhever at belastningen ved høyt lydnivå i form av skriking, uling, sinneutbrudd, banning og ukvemsord. Slik uro smitter ofte over på andre pasienter og gjør hele miljøet urolig (Rokstad 2005:142).

Jeg tror likevel det vil være viktig å reflektere rundt vårt eget bidrag i kommunikasjonen med pasienter med FTLD. Aadland (2004) løfter frem et viktig perspektiv:

Men det er ikke bare viten om den andre som er viktig; jeg selv som person spiller en avgjørende rolle som samspillspartner i hjelpeprosessen. Derfor blir selverkjennelse et minst like viktig mål som kunnskapen om den andre – erkjennelse av mine egne tankemønstre, forforståelse og holdninger (Aadland 2004:119).

3.6 Forstår du hva jeg mener? - om kommunikasjon med demente

Ordet kommunikasjon betyr ”å gjøre felles.” Med kommunikasjon mener vi overføring av et budskap fra sender til mottaker (Røkenes og Hanssen 2004: 185). Aadland (2004) sier at en antropolog prøvde en gang å lære språket hos en nyoppdaget stamme, men han ble stadig mer forvirret. Læremesteren i stammen pekte på forskjellige gjenstander, men gjentok den samme lyden. Antropologen trodde at siden samme lyden ble brukt på forskjellige gjenstander måtte det skyldes deres primitive levesett. Det gikk en god stund før hun skjønnte at lyden var ordet for å peke.

Slik jeg forstår Aadland(2004) og Ingebretsen (2005) kan det for oss som profesjonelle hjelpere være en utfordring å skulle finne en forklaring på aggressiv adferd som er rettet mot oss eller andre. Det vil derfor være viktig i samtale med en dement person å legge

merke til mimikk og uttrykk for tilfredshet, ønsker eller misnøye der det verbale språket ikke strekker til. Når vi kommuniserer med hverandre deler vi meninger og opplevelse. Ved demens utfordres kommunikasjonsprosessen gjennom de språklige sviktende som sykdommen innebærer. Evnen til å gjøre seg forstått, sender og mottakerfunksjonen blir påvirket i en demensprosess (Rokstad og Smebye, 2008). Rokstad og Smebye (2008) beskriver kommunikasjon ved demensutvikling i tre faser:

Tidlig fase: den demente bor vanligvis hjemme. Evnen til å tolke og forstå kommunikasjonen er ennå inntakt. Den demente kan ha benevningsproblemer, er tregere i talen, nøler og bruker tid på å lete etter ord. Dette skjer spesielt i situasjoner der den demente føler seg utrygg.

Mellom fase: I denne fasen er kommunikasjonsproblemene tydeligere. Den demente er i større grad repeterende, noen pårørende kan føle som et mas. Ordleting er mer hyppig og ordflyten dårligere. I mangel på ord kan den demente begynne å peke, lage grimaser, eller bruke mimikk for og frem hva han mener.

Seneste stadium: Kommunikasjonen er blitt dårlig og oppmerksomhets – og konsentrasjonsevnen er veldig svekket. Ordproduksjonen går tapt, de kan gjenta siste stavelse.

Demens kan vanskeliggjøre kommunikasjonen, men umuliggjør den ikke (ibid).

Når demensprosessen er kommet langt, kan en oppleve sammenbrudd i kommunikasjonen. Mennesker med en FTDL diagnose mangler ofte ord, og som vi ser i historien over kan det da være behov for å utvide den non – verbale repertoaret med peking, mimikk og berøring. Den grunnleggende formen for kommunikasjon er en direkte samtale mellom to personer, og i kommunikasjon med pasienter med FTLD er det viktig å bruke korte ord i setningene. Når pasienten forsøker å si noe og ikke får det til, kan dette føre til aggresjonsutbrudd.

Utviklende interaksjon mellom hjelper og hjelpesøker er avhengig av en felles forståelse av "spilleregler", muligheter og virkelighetsoppfatning (Aadland 2004:119).

Ved å sette fokus på at det er samstemmighet mellom det verbale og den non -verbale kommunikasjonen vår, kan vi skape muligheter for meningsgivende samspill med personer

med demens, slik kanskje hindre utagerende atferd. Vanskeliggjort kommunikasjon er ofte de største påkjenninger ved denne sykdommen og kan føre til tilbaketrekking, agitasjon og forstyrret atferd (Wogn – Henriksen 1997). Dette understøtter viktigheten av å være oppmerksom på pasientens sårbarhet, latenstid, og evne til og nyttiggjøre seg non – verbal kommunikasjon.

3.6.1 Kommunikasjonsmetoder i samarbeid med personer med demens

I faglitteraturen er det ofte referert til tre metoder en kan anvende i arbeidet med demente og Rokstad og Smebye (2008) tar for seg disse: reminisens, realitetsorientering og validering.

Reminisens eller minnearbeid, setter fokus på det å ha muligheten eller evner til å hente frem personlige og meningsfulle hendelser i livet. For å kunne hjelpe den demente med dette kan en i samtalegrupper styre samtalen inn på pasientens hobbyer, eller andre gode minner. Det å mimre kan ha stor betydning for vedkommende når evnen til å formidle noe om seg selv er borte. Det er et mål at det hovedsakelig er positive minner som gjenskapes for den demente (ibid). Det kan hende at den demente fargelegger eller vrir på historien, det viktigste er gleden over å ha noe å formidle. Miljøterapeuter som deltar i slike grupper bør ha evnen til å lytte både verbalt og non - verbalt, og være anerkjennende overfor den dementes forsøk på å kommunisere. Minnebøker, fotoalbum og personlige eiendeler er gode redskap å bruke under slike samtaler (Rokstad og Smebye 2008).

Realitetsorientering er en metode som ble utviklet i 1960 – årene. Metoden handler om å hjelpe den demente til å orientere seg. Visuelle nøkler som gode lesbare klokker, kalendere, bilder som å illustrere personlig stell, måltider o. l og navneskilt kan være gode orienteringsverktøy. For personer med demens kan det være en trygghet at miljøterapeutene formidler den kunnskapen de selv har vansker med å lagre. Det kan slik oppleves støttende at miljøterapeuten minner om tid, sted og navn, eksempelvis i forbindelse med morgenstell (Rokstad og Smebye 2008). Måten realitetsorienteringen presenteres eller formidles, kan ha stor betydning for metodens effekt. Mange har erfart at

systematiske og hardnakkede korrigeringer av feiloppfatninger kan virke mot sin hensikt. Vi vinner ingenting på å gjøre pasienten engstelig og redd (ibid).

Validering er en metode som ble beskrevet av Naomi Feil (1982). Denne metoden kan kalles det motsatte av realitetsorientering i den forstand at en ikke er så opptatt på hva som er reell og sann informasjon. Fokus ved validering er knyttet til pasientens opplevelse. Miljøterapeutene unngår å korrigere pasienten eller lede frem til rett informasjon, men har fokus på å bekrefte og anerkjenne den dementes henvendelser eller opplevelse. Ved å bruke spørsmål som hvem, hva, hvor, når og hvordan, kan en bidra til å gyldiggjøre følelsemessige aspekter ved pasientens kommunikasjon. Pasientens emosjonelle verden blir i denne metoden vektlagt, og den gir noen retningslinjer for kommunikasjon ut fra hva som sies (Feil, 1982). Det viktigste budskapet er at man må lytte til pasientens emosjonelle uttrykk uten å henge seg opp i faktaopplysninger og hva som egentlig er sant. En skal tilstrebe og fokusere på å forstå hans eller hennes perspektiv, og møte hver enkelt i forhold til det som den demente er opptatt av, isteden for å korrigere (Rokstad og Smebye 2008). Reminisens, realitetsorientering og validering er viktige metoder vi kan anvende i miljøbehandling.

3.6.2 Kommunikasjon med demente – hvordan kan vi få det til i praksis?

Rokstad (2005) sier at for å legge forholdene til rette for kommunikasjon med demente må miljøterapeutene ha bevissthet i forhold til hvilken innvirkning omgivelsene har. Hun sier videre at i ca 10 % av tilfellene med fysisk utagering er kommunikasjonsvansker ofte en direkte foranledning (ibid).

Det å gi omsorg i samhandlingssituasjoner kan være krevende, derfor er det viktig at miljøterapeuten viser respekt og forståelse for den demente. Miljøfaktorer som samspill og kommunikasjon er viktige forhold for å begrense og forebygge utfordrende adferd hos pasienten. Det er for miljøterapeuten viktig og tilrettelegge dagen for en pasient med FTLD med et forenklet verbalt og non – verbalt kommunikasjon (Rokstad og Smebye 2008).

Praksishistorie 6: *Da miljøterapeuten kom inn på pasientens rom for å gjennomføre morgenstell, satt han og smilte på sengekanten. Miljøterapeuten hadde ikke øyekontakt med mannen da hun sa « Har du sovet godt? Du skal snart få frokost, men først må du komme med meg på badet og gjennomføre morgenstellet». Pasienten fikk et alvorlig ansikt, og førte hånden først opp til nesen deretter til pannen. Miljøterapeuten satte seg så på sengekanten, pasienten skubbet bort henne og begynte å slå i dynen.*

For å oppnå tryggende kommunikasjon i historien over, kunne miljøterapeuten søke blikkkontakt med pasienten, snakke rolig og bruke korte setninger med enkle ord. Det at hun gav pasienten flere beskjeder i en setning og ikke søkte blikkkontakt, kan ha bidratt til endringene i pasientens uttrykk eller adferd. Kanskje opplevde pasienten en stor uttrygghet ved at miljøterapeuten satte seg på sengekanten? Kanskje hadde ikke pasienten skubbet henne vist hun hadde tatt en stol og sittet slik at pasienten kunne se når hun pratet?

Rokstad (2005) sier at kroppsspråket vårt bør være tydelig og forenklet og fungere som en forsterker av det verbale budskapet. Hun vektlegger videre at i forhold til det verbale språket bør en følge *minimaliseringsprinsippet* (2005:36). Med det mener hun få ord, enkle setninger, korte instruksjoner og om nødvendig å dele opp informasjonen, samt unngå utenomsnakk. I praksis vil det å unngå å korrigere pasientens meninger kunne bidra til at samhandlingssituasjoner ender i det som i denne oppgaven er betegnet som utfordrende atferd.

Jeg har videre oppfattet at det å unngå å legge opp til at pasienten skal velge eller svare på spørsmål kan ha samme positive virkning i samhandlingssituasjoner, mer en veiledende kommunikasjon. En annen viktig nyanse i kommunikasjon med pasientene er å være oppmerksom på og ikke å starte setningen med «du skal bade» eller « du skal stelle deg». Det kan være virksomt å starte med «jeg vil hjelpe deg» eller « bli med meg». På denne måten utsettes ikke pasienten for valg og man kan unngå at pasienten får opplevelsen av å bli bestemt over. I praksishistorie 6 kunne miljøterapeuten brukt minimaliseringsprinsippet i kommunikasjonen og slik lagt bedre tilrette for god samhandling. Miljøterapeuten kunne fokusere på å formidle at «nå er det blitt morgen». Pasienten ville kanskje registrere lyset ute. Etter morgenstellet kunne hun videre si « nå er det kaffe».

Pasienten i denne historien viste med nonverbale signaler at dette var en situasjon han ikke var bekvem med. Det og ha blikkkontakt med en pasient kan for pasienten oppleves trygt, viktig at vi ”ser pasienten”. I følge teorien som er presentert i denne oppgaven har vårt bidrag i kommunikasjon og samhandling med demente betydning for pasientens atferd. Språket og språkforståelsen til pasienter FTLD blir gradvis dårligere og det å bruke god tid vil slik jeg ser det virke positivt inn på samhandlingen. Dette kan komme i konflikt med de faglige ressursene en har tilgjengelig i det daglige, men jeg mener at dette ikke kan være til hinder for at vi har som mål å bruke god tid i samhandling med disse pasientene.

3.7 Etikk og etiske dilemmaer

I vernepleierutdanningen vektlegges etikk og etiske problemstillinger. De grunnleggende verdiene for vernepleierens arbeid er respekt for livets ukrenkelighet, personens egenverd og solidaritet med svakerestilte. Rokstad og Smebye (2008) snakker om hvor viktig det er for miljøterapeuter å tenke gjennom etiske problemstillinger og spørsmål som kan oppstå i samhandling.

Når et menneske får en demenssykdom, er det lett å tenke automatisk at vedkommende mangler innsikt i sin egen situasjon. Det kan føre til at den demensrammendes autonomi og rett til og ta avgjørelser på egne vegne overkjøres, og at andre mennesker viser mindre respekt (Rokstad og Smebye 2008:76).

Henriksen og Vetlesen (2006) hevder etiske spørsmål kjennetegnes ved at det ikke foreligger noen innlysende svar på aktuelle problemstillinger. Etikk lar seg vanskelig fange inn av regler, men en helseinstitusjon trenger noen regler. Regler som entydig sier hva som er og ikke er tillatt, for eksempel å slå eller straffe en pasient kan oppleves som selvsagte. Hva som skal gjelde for god yrkesutøvelse kan en også kunne enes om. Etiske dilemmaer kan være knyttet til hva som er best å gjøre i en konkret situasjon, for eksempel ved grensesetting. I søken på den beste ”løsningen” trenger vi kunnskap om hva er best alternativ for pasienten, hva er den minst dårlige løsningen (Henriksen og Vetlesen 2006).

Praksishistorie 7: *Pasienten er en mann på 65 år med diagnosen FTLD. Han er avhengig av rullestol på grunn av nedsatt funksjon i beina. Han har i tillegg dårlig rygg, nedsatt hørsel, dårlig språk/språkforståelse, og svikt i evnen til problemløsning. Han har selv av*

den oppfatning at han ikke trenger hjelp til ADL. Under kveldsstellet ble pasienten aggressiv og truende når personalet ville hjelpe han på med nattøyet. Han akte seg ned i gulvet på soverommet, spyttet, slo og var verbalt ufin. Etter 10 minutter satt han fortsatt nede på gulvet og var aggressiv. To miljøterapeuter tok da tak i hver sin arm, støttet ham på hver side og løftet ham opp i sengen. De dyttet dynen godt rundt ham og trakk seg litt unna sengen. Pasienten roet seg ned etter en kort stund og personalet kunne gjenoppta samhandlingen og fullføre påkledningen.

I denne situasjonen tok miljøterapeutene en beslutning på vegne av pasienten. De besluttet å løfte ham opp i sengen uten først å ha fått pasientens samtykke. Dette kan forstås som en form for grensesetting og kan diskuteres utifra et etisk perspektiv. På den ene siden kan en kanskje si at de krenket pasientens egne grenser. På den andre siden kan en argumentere med at miljøterapeutene handlet ut ifra hvordan de tolket pasientens signaler. Med sin atferd signaliserte pasienten at han var utilpass med situasjonen og akte seg ned på gulvet. Pasienten greide ikke å formidle hvordan han ville at situasjonen best skulle løses. Jeg oppfatter at miljøterapeutene viste respekt ved at de var to sammen om å løfte pasienten opp i sengen. Videre mener jeg at ved å trekke seg unna sengen gav de pasienten mulighet til å roe seg. Jeg tenker at miljøterapeutene greide å skape det Henriksen og Vetlesen (2006) kaller at atmosfæren må formidle tillit, trygghet og ro. Dette begrunner de i at en grensesituasjon kan oppleves som angstskapende, ubehagelig eller utrygg for den som trenger hjelp. I en slik situasjon trengs det tid til å lytte, tid til å se og til å se etter (ibid). I denne konkrete situasjonen valgte miljøterapeutene å sette grenser. Det er mulig at pasienten opplevde dette som skremmende. Det at pasienten raskt roet seg kan tyde på at han opplevde dette som god omsorg. Jeg tenker det ville være en dårlig løsning å la pasienten fortsette å ligge i gulvet. Min vurdering av situasjonen er at miljøterapeutene på tross av grensesettingen handlet i tråd med Aadland (2004) som sier at *ekte omsorg tar medmennesket på alvor som en selvstendig og ansvarlig person, som følgelig skal behandles med respekt og som en likeverdig* (Aadland 2004: 206).

Etikk i praksis handler slik jeg ser det om å velge. Velge i konkrete samhandlingssituasjoner.

4. OAVSLUTTENDE REFLEKSJON

Oppgavens problemstilling handler om hva jeg som vernepleier kan gjøre for å forebygge og begrense utfordrende atferd hos pasienter med Frontotemporallappdemens. Min motivasjon for valg av problemstilling var knyttet til et ønske om å øke min egen kunnskap om hvordan jeg kan tilnærme meg denne pasientgruppen i mitt daglige arbeid. Jeg ønsket å belyse betydningen av miljøtilrettelegging i forhold til forebygging og begrensnings av utfordrende adferd.

Jeg har løftet frem det jeg har funnet som relevant teori, laget praksishistorier og har gjennom drøfting forsøkt å komme frem til konkret kunnskap om hvordan vi kan forebygge og begrense utfordrende atferd hos mennesker med FTLD. Noe av det jeg har fått økt bevissthet rundt er hvordan vår forforståelse, vår verbale og nonverbale kommunikasjon er med på å skape rammer for pasientenes atferd. I tillegg er jeg blitt bevisst hvordan kunnskap om diagnosen kan påvirke min kommunikasjon. Uten å ha tilstrekkelig kunnskap om diagnosen, kan miljøbehandlingen og vår kommunikasjon faktisk bidra til utfordrende og utagerende atferd.

Hva er rett og hva er galt? Hva er godt og hva er ikke godt? Jeg har tidligere vist til at miljøterapeuter kan oppleve og ikke ha nok tid til å utføre sine oppgaver. Jeg ønsker at vi på min arbeidsplass tar dette opp til diskusjon. Hva definerer vi som viktige oppgaver? Hva har vi tid til? Hva tenker vi om bruk av tid i samhandling som er preget av utagering? Hvordan ser vi oss selv og vårt bidrag i samhandlingen med pasientene? Jeg tenker at det er viktig å legge tilrette for slik refleksjon i den kliniske hverdagen og at vi velger å tenke at selv om vi er gode, kan vi alltid bli bedre. Dette innebærer slik jeg ser det å erkjenne at vi som miljøterapeuter har et stort ansvar i forhold til vårt eget bidrag i kommunikasjon med demente. Vi har også ansvar i forhold til pårørende om god opplæring i forhold til diagnosen, være støttende og vise forståelse.

Frontotemporallappdemens er ikke den mest vanlige formen for demens, derfor håper jeg at denne oppgaven kan være spennende å lese for vernepleiere, vernepleiestudenter, pårørende og andre som er interessert i dette fagfeltet.

5.0 LITTERATURLISTE

Aadland, Einar (2004). *Og eg ser på deg... Vitenskapsteori i helse – og sosialfag*. Universitetsforlaget AS

Brodtkorb, Elisabeth, Reidun Norvoll og Marianne Rugkåsa (red.) (2001). *Mellom mennesker og samfunn. Sosiologi og sosialantropologi for helse- og sosialprofesjonene*. Gjøvik: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dalland, Olav (2007): *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Demensplanen 2015 (IS-1486). *Den gode dagen*. Helse - og Omsorgsdepartementet.

Grønningsæter (2007) FO - Fellesorganisasjonen for barnevernpedagoger, sosionomer og vernepleiere.

*Landmark, Brynjar, Ingvild Kirkevei, Kjetil Gundro Brurberg og Liv Merete Reinart
Forskning (2009) *Botilbud til mennesker med demens*. Rapport fra Kunnskapssentret nr 11

*Engedal, Knut og Kristian Haugen (2004). *Lærebok demens Fakta og utfordringer*. Nasjonalt kompetansesenter for aldring

*Jakobsen, Rita og Siri Homelien (2011). *Pårørende til personer med demens. – om å forstå, involvere og støtte*. Gyldendal Norsk Forlag AS

Henriksen, Jan-Olav og Arne Johan Vetlesen (2007). *Nærhet og distanse: Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeidet med mennesker*. Gjøvik: Gyldendal akademisk.

*Ingebretsen, Reidun (2005) *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*. Norsk Institutt for forskning – om oppvekst, velferd og aldring. Rapport 13/05

Linde, Sølvi og Inger Nordlund (2006). *Innføring i profesjonell miljøarbeid*. Oslo: Universitetsforlaget.

*Malterud, Kirsti (2011) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. 3.utg Oslo: Universitetsforlaget.

*Rokstad, Mork Anne Marie (2005) *Kommunikasjon på kollisjonskurs*. Forlaget Aldring og helse.

*Rokstad, Mork Anne Marie og Kari Lislerud Smebye (2008). *Møte og samhandling*. AIT Otta AS.

Røkenes, Odd Harald og Per-Halvar Hanssen(2006): *Bære eller bryte. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Seip, Anne – Lise (2006). *Store medisinske leksikon*. Kunnskapsforlaget.

* Skjerve, Arvid og Leif Brenne (2002). *Frontal demens – kjennetegn, diagnostikk og behandlingstiltak*. Tidsskrift For Norsk Psykologforening. Universitet i Bergen.

Storingsmelding nr. 23 (2003 – 2004). *Boligpolitikk* Kommunal – og regionaldepartementet.

Storingsmelding nr. 25 (2005 – 2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer* Helse – og omsorgsdepartementet.

Witsø, Aud Elisabeth og Anne Brit Teksum (1998). *Målrettet miljøarbeid med aldersdemente* Tano Aschehoug AS.

*Wogn – Henriksen, Kjersti (1997) *Siden blir det vel verre...? Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. INFO – banken BK Vestfold Grafiske as.

*Litteratur med * er selvvalgt litteratur.