

Demens

hos mennesker med

utviklingshemning

Bachelorgrad i sosialpedagogikk

Rudolf Steinerhøyskolen 2020

Eunice Njeri Bakken

11232 ord

Innhold

Innledning	2
Bakgrunn	2
Problemstilling	3
Presentasjon av kilder.....	3
Oppgavens oppbygning.....	5
Hva er utviklingshemning?	6
Definisjoner og medisinske perspektiver	6
Årsaker	8
Holdninger.....	8
Selvopplevelse.....	9
Ferdigheter	9
Rettigheter	10
Antroposofiske perspektiver	11
Hva er demens?	13
Medisinsk definisjon	13
Symptomer og diagnose	13
Når utviklingshemmede blir demente	14
Antroposofiske perspektiver	16
Tilrettelegging og omsorg for utviklingshemmede med demens	19
Betydningen av kunnskap og kjennskap	20
Kommunikasjon, relasjoner og privatliv	21
Boform	22
Svekket hukommelse og biografisk arbeid	22
Musikk, sang og annen kunst	24
Mat og ernæring	25
Avsluttede perspektiver og forslag til videre arbeid	27
Kilder	29
Vedlegg: Spørsmål til samtaler	31

Innledning

Bakgrunn

Bakgrunnen for valg av tema er at jeg har arbeidet i 9 år på Granly Stiftelse i Østre Toten, en antroposofisk institusjon for mennesker med utviklingshemning. Jeg har arbeidet her siden 2012 og fram til i dag, og fått mange erfaringer, opplevelser og refleksjoner om hva det vil si å leve med utviklingshemning. Jeg har blitt kjent med mange av beboerne over tid, og opplevd alderdom og demens på nært hold.

Granly ble grunnlagt i 1938 som et *helsepedagogisk* barnehjem basert på steinerpedagogiske ideer. I dag er det et bo- og arbeidsfelleskap for voksne mennesker med utviklingshemning, en såkalt *sosialterapeutisk* virksomhet. Ganske mange av beboerne når 60-års alderen, noen av dem har utviklet demens, og andre står i fare for å utvikle demens. Forventet levealder for mennesker med psykisk utviklingshemning har økt de siste tiårene, det har gitt økt fokus på demens også hos utviklingshemmede. Dette har sammenheng med ansvarsreformen på 1990-tallet, der det ble sterkere fokus på utviklingshemmedes rettigheter og boforhold, slik at de fikk lettere tilgang til helsetjenester og andre hjelpetiltak.

Demens hos utviklingshemmede kan være vanskelig å oppdage. De fleste har kognitive utfordringer fra før, det er ikke alltid lett å skille symptomene fra hverandre, og psykiske lidelser kan komplisere bildet. Både diagnostisering og tilrettelegging blir utfordrende. Jeg har opplevd dette på nært hold der jeg arbeider, og gjennom bachelorstudiet på Steinerhøyskolen har jeg blitt mer opptatt av også de faglige aspektene ved fenomenet demens. Som en antroposofisk institusjon er man på Granly særlig opptatt av å legge til rette for verdig og menneskelig liv og alderdom, og da blir også fagkunnskap viktig. I denne bacheloroppgaven ønsker jeg å se nærmere på demens hos mennesker med utviklingshemning, både i generelt medisinskfaglig perspektiv og ut fra antroposofisk sosialterapi.

Arbeidet på Granly har vist meg at utviklingshemmede ofte står svakt i demensfase fordi de har kognitive utfordringer fra før. Det kan være vanskelig å skille mellom demens og utviklingshemning, og da blir diagnostisering og tilrettelegging en utfordringer. Omsorgspersonell stilles overfor en spesielle krav, både faglig og personlig. De må være oppmerksomme på små endringer, og de må kjenne brukerne godt. Utviklingshemmede kan noen ganger virke mer demente enn de egentlig er, hvis man ikke kjenner dem fra før. God tilrettelegging kan forutsette spesielle tiltak og mange individuelle hensyn. Jeg ønsker å se nærmere på hva slags tiltak som kan være aktuelle for god pleie og omsorg når utviklingshemmede blir demente i livets i det siste fase.

Problemstilling

Demens er en utbredt tilstand som det finnes mye medisinsk litteratur om det. Et viktig poeng i oppgaven er i tillegg å se på om antroposofisk tilnærming har noe spesielt å tilføye temaet om utviklingshemning og demens, både med hensyn til sykdomsforståelse og tiltak. For å belyse det må jeg først se på utviklingshemning og demens som alminnelige og medisinske tilstander. Denne oppgaven har derfor en todelt problemstilling. Den dreier seg om både utviklingshemning og demens i vanlig medisinsk forstand, og den dreier seg om mer spesielle antroposofiske synsvinkler. Problemstillingen kan formuleres slik:

Hva er demens og utviklingshemning? Har antroposofien spesielle bidrag til forståelse av demens og utviklingshemning?

Hvordan kan vi tilrettelegge for og gi omsorg til mennesker med psykisk utviklingshemning og demens, slik at de får en god alderdom? Hvilke bidrag kan antroposofisk baserte tiltak gi?

Presentasjon av kilder

Kildene til oppgaven har delvis utgangspunkt i medisin, psykiatri, psykologi og vernepleie, og noen av publikasjonene har antroposofisk tilknytning. Det meste jeg har funnet av litteratur dreier seg om bare ett av fagområdene utviklingshemning eller demens, det er vanskelig å finne publikasjoner som ser på de to i sammenheng. Vitenskapelige artikler fokuserer gjerne på diagnosespesifikke utviklingshemninger og demens, ofte Downs syndrom eller Alzheimer. Det medisinske perspektivet i oppgaven er i hovedsak basert på norsk litteratur, men den antroposofiske litteraturen er noe mer internasjonal. Grunnkildene her er Rudolf Steiners *Heilpädagogischer Kursus* og *Allgemeine Menschenkunde als Grundlage der Pädagogik*. Jeg har benyttet engelske oversettelser av disse verkene, fra nettstedet Rudolf Steiner Archive (*Curative Education* og *The Study of Man*). Antroposofien som helhet er basert på Steiners svært omfattende produksjon, hans publikasjoner er en primærkilde til alle antroposofiske spørsmål.

ICD-10 det er en internasjonal statistisk klassifikasjon av sykdommer og sykdomsrelaterte helseproblemer. Dette er en anerkjent basiskilde som mange kan forholder seg til, her finnes det bl.a. klassifisering og informasjon om diagnoser.

Det finnes noen nettsteder med aktuelle informasjon. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU) har en nettside som kalles Kunnskapsbanken, med oppdatert stoff og informasjon om både psykisk utviklingshemning og aldring/demens. Norsk forbund for utviklingshemning (NFU) har også en nettside med lenker og informasjon der jeg har funnet aktuelt stoff. Nasjonalforeningen for folkehelse har demens som et av flere tema på sin nettside, her er det informasjon og lenker til fagstoff av høy kvalitet. Nasjonalt kompetansesenter for aldring

og helse lanserte i 2019 nettstedet www.hvaerdemens.no, med stoff på alle nordiske språk. Dette er enkelt nettsted med svar på ofte stilte spørsmål.

Demens er et stort medisinsk felt med mange publikasjoner. Mye av dette fokuserer på demens som biokjemiske prosesser i hjernen når man skal forklare demens som fenomen. Andre deler av litteraturen går på symptomer og tiltak. Jeg har blant annet sett på publikasjoner av Knut Engedal. Han er en autoritet på demenssykdommer og har skrevet kapittelet *Demens og demenssykdommer i Lærebok utviklingshemming og aldring* (2014) av Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard. Han har også skrevet *Demens-Hva er demens?* (2015). Tony Holland (2006) har skrevet artikkelen *Ageing And Its Consequences For People With Downs Syndrome*, her er tidlig inntreden av demenssymptomer et hovedtema.

Det finnes noe litteratur som tar for seg både funksjonshemning og aldring eller demens. Kirsten Thorsen (2003) har skrevet en artikkel som heter *Å falle mellom alle stoler? – Om aldring blant funksjonshemmede mennesker*. Dette er blant de tidligste publikasjonene som behandler funksjonshemning og aldring sammen. Frode Kibsgaard Larsen og Elisabeth Wigaard (2014) har skrevet boken *Utviklingshemning og aldring*, her tar de for seg psykisk utviklingshemning og aldringsprosessen som en helhet, demens er et deltema. Dette er en lærebok som brukes i kurs og undervisning. Kibsgaard Larsen har også skrevet en masteroppgave om *Levealdersutvikling for personer med Downs syndrom i Norge fra 1969 og frem til 2050*, som viser at det store økningen i gjennomsnittlig levealder hos personer med Downs syndrom i hovedsak skyldes nedgang i spedbarnsdødeligheten.

I den antroposofiske litteraturen finnes det heller ikke så mye. Bente Edlund (2010) er en kilde til antroposofiske tiltak for mennesker med psykisk utviklingshemning i boken *Kulturøyer - Antroposofiske tiltak for mennesker med spesielle behov 1924-1990*. I denne boka er mer historisk, den gir en oversikt over sosialterapiens utvikling i Norge. Rolf Heine og Frances Bay (2001) har skrevet boken *Anthroposophische Pflegepraxis. Pflege als Gestaltungsausgabe*. Jeg har hatt tilgang til utdrag fra boken i en artikkel utgitt på dansk, i bladet Nerthus. Artikkelen er skrevet av Christel Kaul. Jeg har hatt tilgang til en kopi av artikkelen, men har ikke greid å finne utgivelsesår og nummer. Heine og Bay knytter det antroposofiske menneskebildet til demens og utviklingshemning på en konkret måte, både i forhold til diagnose og behandling. Pieter van der Steen har skrevet en bok med tittelen *Demenz und Altersverwirrtheit*, her knyttes også antroposofisk menneskeforståelse til demens og utviklingshemning. Judith von Halle (2015) har skrevet boken *Dementia - Anthroposophical Perspectives*. Boken er fint å ta med fordi forfatteren er omstridt i det antroposofiske miljøet og illustrerer at det ikke finnes noen autoritet eller redaksjon som kan trekkes en nøyaktig grense for hva som er anerkjent antroposofi og hva som ikke er det.

I tillegg til skriftlige kilder har jeg gjennomført samtaler/ åpne intervjuer med personer som har lang erfaring med sosialterapi for utviklingshemmede som har utviklet demens. Dette har vært svært nyttig, både som tilleggsinformasjon og skriftlige materialet.

For å supplere litteraturen og få informasjon om praktisk arbeid har jeg intervjuet tre personer som arbeider ved Granly stiftelse. Alle tre er godt voksne medarbeidere som har utdanning innenfor vanlige helsefag. De har også kunnskap om antroposofi og helsepedagogikk, og lang erfaring fra både helsevesenet og Granly. De fikk tilsendt spørsmål på forhånd (se vedlegg), så hadde vi utdypende samtaler der de fortalte om egne synspunkter og erfaringer. Disse samtalen ga mye informasjon.

Min egen erfaring fra Granly stiftelse har også vært viktig for å forstå problemer og faglitteratur om demens. Det har også vært grunnlag for å lage spørsmål og gjennomføre intervjuer. Jeg har mine kulturbakgrunn fra Kenya, det har også vært nyttig for å tolke norske forhold og se ting i et større perspektiv.

Oppgavens oppbygning

Oppgaven er en sammenstilling av tema som er aktuelle for mennesker med utviklingshemning og demens. Det omfatter både kunnskap og omsorgstiltak (teori og praksis). Jeg vil både si noe om hva utviklingshemning og demens er, og hvordan vi kan tilrettelegge og hjelpe gjennom ulike tiltak. Jeg vil ta utgangspunkt i både faglitteratur og erfaring fra praksis. Jeg tar med både skolemedisinsk forståelse og antroposofisk forståelse. Oppgaven består av tre deler:

1. Hva er utviklingshemning? Alminnelige og antroposofiske perspektiver
2. Hva er demens? Alminnelige og antroposofiske perspektiver
3. Pleie og omsorg. Alminnelige og antroposofiske perspektiver, belyst med teori, egne erfaringer og samtaler med personale ved Granly Stiftelse.

De to første temaene vil jeg skrive om i egne kapitler, ut fra både generell medisinsk kunnskap og antroposofisk forståelse. I første kapittel legger jeg fram alminnelige og medisinske oppfatninger om utviklingshemning, med noen tillegg om antroposofiske perspektiver. I andre kapittel gjør jeg det samme med demens, og prøver deretter å se på utviklingshemning og demens i sammenheng. Tredje kapittel dreier seg om hvordan kunnskapen kan omsettes i praksis, i form av pleie og omsorg. Siste del er oppsummering, her vil jeg se hva som er antroposofiske bidrag til forståelse og tilrettelegging for utviklingshemmede med demens. Jeg vil også se på erfaringer fra praksis ved Granly Stiftelse, og eventuelt gi forslag til forbedring eller nye tiltak.

Hva er utviklingshemning?

Definisjoner og medisinske perspektiver

Utviklingshemning er en funksjonsnedsettelse som vanligvis er forbundet med kognitive vansker. Ofte kommer språklige og sosiale vansker i tillegg. Det er en samlebetegnelse på flere ulike tilstander, det finnes ingen helt nøyaktig definisjon på utviklingshemning. Andre betegnelser som også brukes er «psykisk utviklingshemning» og «kognitiv funksjonsnedsettelse.» Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) definerer utviklingshemning slik:

Utviklingshemning eller psykisk utviklingshemning er en betegnelse på medfødt eller tidlig ervervet kognitiv svikt. Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) bruker nå konsekvent betegnelsen «utviklingshemmet» for å unngå misforståelser og sammenblanding med psykiske sykdommer. (NFU, 2020).

Denne definisjonen legger vekt på det kognitive, som har med tenkning å gjøre, og ikke så mye med følelser eller de sosiale. Den kognitive siden av utviklingshemning ble tidligere målt med intelligens tester, men det er ikke så vanlig lenger. Man mener at intelligens tester er for «smale» og ikke måler alle ting om for eksempel funksjonsnivå eller utviklingsmuligheter.

Gomnæs og Rognhaug har en definisjon av utviklingshemning som tar med både det kognitive og generelle tilpasningsevner:

Utviklingshemning er en funksjonshemning karakterisert av signifikante begrensninger både i intellektuell fungering og i evnen til tilpasning slik dette kommer til uttrykk i begrepsmessig, sosial og praktisk fungering. Funksjonshemningen oppstår før 18 års alder. (2012, s. 389)

Rognhaug og Gomnæs (2014) forbinder de fire gradene av utviklingshemning med intelligens, og plasserer gruppene på en IQ-skala. Lett utviklingshemning: IQ 50-69, moderat: IQ, 35-49, alvorlig: IQ 20-34, dyp: IQ under 20.

På engelsk heter det «intellectual disability». World Health Organization (Verdens helseorganisasjon/ WHO) definerer intellectual disability slik:

Intellectual disability means a significantly reduced ability to understand new or complex information and to learn and apply new skills (impaired intelligence). This results in a reduced ability to cope independently (impaired social functioning), and begins before adulthood, with a lasting effect on development. (World Health Organization, 2020a)

Denne definisjonen legger også vekt på det sosiale, hemmet sosial funksjonsevne er et resultat av svake kognitive evner. Men definisjonen er litt generell. Det internasjonale klassifikasjonssystemet

for sykdommer ICD (International Statistic Classification of Diseases and Related Health Problems) blir publisert av WHO. Versjon 10 (ICD-10) har seks forskjellige definisjoner av utviklingshemning (World Health Organization, 2020b). Her er fire forskjellige alvorlighetsgrader (mild, moderat, alvorlig og dyp), og «andre» utviklingshemninger og «uspesifiserte» utviklingshemninger. Lorentzen (2008, s. 201) beskriver de fire gradene av utviklingshemning og hvor mange prosent de utgjør av hele gruppen:

- Lett psykisk utviklingshemning (ca. 85 %).
- Moderat psykisk utviklingshemning (ca. 10 %).
- Alvorlig psykisk utviklingshemning (3–4 %)
- Dyp psykisk utviklingshemning (1–2 %)

Lorentzen skriver at «Det kan være vanskelig å skille lett psykisk utviklingshemning fra spesifikke lærevansker eller atferdsproblemer» (Lorentzen, 2008, s. 201). Mange av de voksne kan ha arbeid, de kan ha gode sosiale relasjoner og være selvstendige med egenomsorg. Ikke alle blir sett på som utviklingshemmede, «noen blir av nærmiljøet sett på som litt trege snarere enn utviklingshemmede» (Lorentzen, 2008, s. 201). Dette er den klart største gruppen psykisk utviklingshemmede. Moderat psykisk utviklingshemning fører ifølge Lorentzen (2008, s. 201) «vanligvis til markert utviklingshemning i barndommen, men de fleste kan læres opp til å utvikle noen grad av uavhengighet i det å sørge for seg selv, oppnå adekvat kommunikasjon og noen skoleferdigheter». Alvorlig psykisk utviklingshemning er forbundet med kontinuerlig omsorgsbehov, mens dyp psykisk utviklingshemning gir store begrensninger i evnen til å ta vare på seg selv og i kommunikasjon med andre. Dette er personer som ikke kan testes på vanlige intelligens tester, men IQ er beregnet til mindre enn 20 (Lorentzen, 2008, s. 201).

De fleste (85%) av de som får diagnosen utviklingshemmet er altså «nesten normale», eller er i stand til å greie seg selv. Nettstedet til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BUFDIR) sier at ut fra definisjonen i ICD-10 er ca. 1,5% av befolkningen utviklingshemmet (Barne, ungdoms og familiedirektoratet, 2020). I Norge, som har bare 5 millioner innbyggere, blir det 7500 personer. Men 85% av disse er egentlig ikke det vi forbinder med «typisk utviklingshemmede», tallet på de som trenger omsorg og hjelp er mye lavere. Engh (2016) sier at ca.70% av menneskene med utviklingshemning har mild grad av utviklingshemning. De kan mestre daglige livsaktiviteter og tilpasse seg selv i det sosialt, men barn og unge har lærevansker på skolen.

Alle definisjoner av utviklingshemning sier noe om kognitiv funksjonsevne. Noen sier i tillegg mer om tilpasningsevner, å greie seg selv, om språk, kommunikasjon og sosiale evner. Alle definisjoner legger vekt på at utviklingshemning oppstår før folk blir voksne, før 18 år. Utviklingshemning er en faktor som har begrenset vanlig vekst og utvikling.

Årsaker

Det er vanlig å skille mellom genetiske og ervervede årsaker til utviklingshemning (Barne, ungdoms og familiedirektoratet, 2020). Årsakene kan være både arvelige anlegg, sykdom og skader.

Engh (2016) skiller mellom tre typer årsaker til funksjonshemninger, det som skjer før fødselen (prenatal), det som skjer under fødselen (perinatal), og ting som kan skje kort tid etter fødselen (postnatal). Den første gruppen gjelder genetiske forhold som for eksempel Downs syndrom eller Williams syndrom. Den andre gruppen gjelder skader eller feilbehandling som kan oppstå under vanskelige fødsler. Den tredje gruppen er sjelden, og kan komme fra infeksjoner, skader (trafikkskader, drukningsulykker etc.), mishandling eller omsorgssvikt.

Av og til finner man ikke årsaken til utviklingshemning, det kan være i tilfelle der personen ikke har et spesielt syndrom eller en vanlig utviklingshemning, men likevel ikke er normalt utviklet. Slike tilfelle kan havne i kategorien «uspesifiserte utviklingshemninger» i ICD-systemet.

Holdninger

«Mennesker med utviklingshemming er først og fremst mennesker. De er mennesker med de samme grunnleggende behov som alle andre, de er mennesker med det samme menneskeverd».

Det sier Engh (2016, s. 17) som innledning til første kapittel i boken *Barn og unge med utviklingshemming i skolen*. Personer med utviklingshemning har fått høyere status nå enn slik det var før i tiden. Holdningsendringene viser seg for eksempel på den måten at samfunnet i dag behandler dem mer som individuelle personer, og ikke bare som en gruppe som trenger spesielle tiltak. Ifølge Bakken og Olsen (2012) er det bare én ting utviklingshemmede har til felles, og det er at de har fått en felles betegnelse. Denne holdningsendringen var en av bakgrunnene for HVPU-reformen, der man ville at utviklingshemmede skulle ut av institusjonene og etablere mer vanlige liv. En tilsvarende holdning er bakgrunn for FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne.

Holdninger overfor utviklingshemmede påvirker hvordan vi legger til rette for dem i samfunnet, både på institusjoner og ute på offentlige arenaer som for eksempel butikker eller parkområder med ulike aktivitetstilbud. Samfunnsplanleggere har blitt mer oppmerksomme på grupper med spesielle utfordringer, men uansett hvor mye man tilrettelegger blir det alltid noen som ikke har evner eller muligheter til å delta. Lid (2013) sier at sterkt fokus på tilrettelegging også kan føre til at vi usynliggjør restgrupper, det er alltid som faller utenfor de grenser vi kan sette for tilrettelegging.

Selvopplevelse

Det er ikke enkelt å vite hvordan utviklingshemmede opplever sin egen situasjon. Det er naturlig å anta at det er minst like forskjellig som såkalte normale menneskers selvopplevelse. Og da vet de fleste av oss av erfaring at selvopplevelsen påvirkes av hvordan vi blir behandlet av miljøet rundt oss. Et viktig moment her er nok om utviklingshemmede er høyt fungerende nok til å forstå at de er annerledes, og om miljøet rundt legger vekt på at de er annerledes. Det kan variere mye fra miljø til miljø, og det kan variere i forhold til grad av utviklingshemning.

Kittelsaa (2011) skriver om selvrepresentasjon og om forhandlinger med andre om identitet. Hun refererer til Riddell og Watson, som sier at identitet alltid må forhandles. Og til Goffman, som sier at identitet er om hvordan vi presenterer oss overfor de andre, identitet er ikke om hvem vi virkelig er. Dette er en sosialkonstruktivistisk forståelse av identitet som Kittelsaa bruker til å forklare eller gi eksempler på hvordan funksjonshemmede personer samhandler med andre, og hvordan de forstår seg selv og sin egen funksjonshemning. I dette perspektivet blir utviklingshemmedes selvopplevelse veldig sårbar for omgivelsenes respons.

Jeg opplevde en gang en liten episode som kan illustrere dette. Det er om to gutter på 10-12 år lekte aktivt sammen og hadde det veldig morsomt. De var ikke klar over at de ble observert. Den ene gutten (A) har Williams syndrom, den andre (B) har en autismediagnose. Plutselig stopper A opp i leken og stiller et alvorlig spørsmål til B:

«Synes du jeg er rar?»

B svarer:

«Litt.»

I Camphill-landsbyer lever utviklingshemmede i et miljø der fellesskap og integrering er et hovedpoeng. Her gjøres det lite ut av forskjellene mellom vanlig og uvanlig, det legges mer vekt på å behandle alle som individuelle personer. I andre og medisinsk pregede miljøer kan det være mer fokus på diagnostisering og behandling. Da kan forskjellene bli mer synlige, eller det kan kanskje oppleves som mer sårt å være den som skal diagnostiseres og behandles. I hverdagssituasjoner som for eksempel på butikken kan også forskjellene bli synlige selv om folk er oppmerksomme og hjelpsomme. Utviklingshemmede møter ofte grenser for hva de kan greie på egen hånd og må ha en form for ekstra hjelp.

Ferdigheter

Det er individuelt hvor høyt fungerende utviklingshemmede er, og hvor mye hjelp og assistanse de trenger i hverdagen. Ferdighetene varierer mye, fra nesten normale funksjonsevne i hverdagen til personer som trenger hjelp og pleie til nesten alt, 100% pleietrengende. Noen kan ha normale ferdigheter på noen områder, men være pleietrengende på andre.

Vi kan skille mellom ulike typer ferdigheter; kognitive ferdigheter, sosiale ferdigheter, selvhjelpsferdigheter og mer spesielle ferdigheter. Kognitive ferdigheter brukes ofte som et mål på funksjonshemning i seg selv, her er variasjonene store. Sosiale ferdigheter er ofte knyttet til språk, mest verbalt språk, men funksjonshemmede kan for eksempel kommunisere med kroppsspråk og enkle lyder, og gjøre seg forstått i daglige situasjoner der miljøet kjenner dem. De verbale ferdighetene kan variere mye, både i ordforråd, uttale og evne til å lage normale setninger. Noen greier ikke å få til korrekt uttale eller artikulering (Gomnæs og Rognhaug, 2012), men kan lage setninger og gjøre seg forstått likevel. Nedsatte sosiale ferdigheter kan også være knyttet til at funksjonshemmede har et lite nettverk, og nesten alltid deltar i tilrettelagte aktiviteter. Selvhjelpsferdighetene kan variere mye fra person til person. Noen må ha hjelp til vanlige ting som hygiene og å kle på seg, mens andre kan gå på butikken eller gjøre enkle arbeidsoppgaver på tilrettelagte arbeidsplasser. Noen funksjonshemmede har førerkort og kan kjøre bil. Likevel kan det være vanskelig å greie seg i dagens kompliserte samfunn, der mye er digitalisert og krever mye kunnskap om for eksempel å holde styr på penger og regninger. Det er vanskelig for mange funksjonshemmede, de fleste støter på situasjoner der de må ha en form for tilrettelegging eller hjelp.

Rettigheter

Rettigheter for utviklingshemmede har blitt stadig mer aktuelt etter HVPU-reformen/ansvarsreformen fra 1991. Reformen avviklet den institusjonsbaserte omsorgen, og hadde som mål å «[...] bedre og normalisere levekårene for personer med utviklingshemning.» (Hutchinson og Sandvin, 2016).

Siden 1991 har det kommet mange publikasjoner om rettigheter for utviklingshemmede, både offentlige dokumenter og faglitteratur. BUFDIR skriver på sin nettside disse tre stortingsmeldingene er sentrale føringer i dag (BUFDIR, 2020):

- Meld. St. 45 (2012-2013) Frihet og likeverd - Om mennesker med utviklingshemming
- Meld. St. 10 (2012-2013) God kvalitet - trygge tjenester
- Meld. St. 29 (2012-2013) Morgendagens omsorg

Meld. St. 45 (2012-2013) er en fortsettelse av arbeidet som ledet til HVPU-reformen. Overordnede mål for regjeringens politikk for personer med utviklingshemming presenteres i tre punkter:

- Likestilling og likeverd
- Selvbestemmelse
- Deltakelse og integrering

I lovverket er rettighetene til utviklingshemmede særlig ivaretatt av Likestillings- og diskrimineringsloven, Helse- og omsorgstjenesteloven og Pasient- og brukerrettighetsloven. Internasjonalt har vi FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne. Konvensjonen er et tillegg til FNs menneskerettighetserklæring.

Antroposofiske perspektiver

Rudolf Steiner holdt i 1924 et «heilpedagogisk kurs» med 12 forelesninger. Det ble grunnlag for det antroposofiske arbeid for mennesker med spesielle behov. Disse forelesninger forteller om antroposofiske forståelse av utviklingshemning. Kurset tok utgangspunkt i 15 barn, de dreier seg ikke bare om utviklingshemning, men også om oppdragelse og utvikling fra barn til voksen.

Steiner kaller ikke utviklingshemning for sykdom, men ser på det som manglende utvikling og som symptom på noe høyere som ligger bak. «...in the case of an incompletely developed child, we must regard what can be observed in his life of soul simply as symptoms» (Steiner, 1924, s. 1). Han ser heller ikke på være normal som en bestemt sjelelig tilstand, men som en kulturell norm (Edlund, 2010, s. 85). Det ligner mer på nåtidens holdninger til utviklingshemning enn på den medisinske forståelse som var vanlig på Steiners tid.

Steiner sa at det finnes en flik av noe abnormt i alle mennesker; «In some corner of the life of soul of every human being lurks a quality, or tendency, that would commonly be called abnormal» (Steiner, 1924, s. 1). Deretter sa han at det også finnes noe som er friskt i alle utviklingshemmede mennesker. Det «egentlige sjelelivet» er hinsides sykt og friskt (Edlund, 2010, s. 86). Steiner ville løfte forståelsen av utviklingshemning over de vanlige forestillingene om frisk og syk. Han så heller ikke på utviklingshemning som arvelig lav intelligens (Edlund, 2010, s. 86).

Steiner er opptatt av utvikling som noe grunnleggende menneskelig, uansett om man er normal eller ikke. Han sier at i gamle språk hadde «utdannelse» og «terapi» egentlig samme mening. Og at «Education heals the so-called normal human being, and healing is a specialised form of education for the so-called abnormal human being» (Steiner, 1924, s. 135).

Denne forståelsen av utviklingshemning og sykdom og friskhet gjør at det blir naturlig med mer fokus på terapi for utviklingshemmede. Det er en positiv og optimistisk holdning som er grunnlag for at det finnes mange antroposofiske virksomheter som arbeider med denne gruppen mennesker.

Steiners forklaringer om utviklingshemning tar utgangspunkt i kompliserte framstillinger om det antroposofiske menneskebilde og verdensbilde. Det er en hovedsak at mennesket består av både sjel og kropp, og at et helhetlig menneskebilde er nødvendige for å forstå både vanlig utvikling og sykdom.

Ikke alle barna i Steiners kurs var utviklingshemmede, mange ting han snakker om er om atferdsproblemer og psykiatri. Han beskriver seks forskjellige tilstander utviklingshemning eller

utviklingsforstyrrelse, utviklingshemning bare er en av dem. Tre av dem var atferdsforstyrrelser som ligner litt på det vi i dag kaller ADHD (Edlund, 2010, s. 99). Steiner setter disse diagnosene opp mot hverandre to og to, og forklarer dem som ubalanse av enten fysiske substanser eller sjelelige utviklingsprosesser. I det siste foredraget sammenligner Steiner med hvordan folk tenkte på helbredelse i gammel tid, som en balanse mellom to motsatte krefter: «Healing was, in effect, the establishment of a right balance in the human being between the Ahrimanic and the Luciferic» (Steiner, 1924 s. 135).

Steiner sier også at svake kognitive evner ikke behøver å være det samme som lav intelligens. Men dette passer ikke med medisinsk tenkning i dag, der man bruker kognitiv svikt som et hovedkriterium for utviklingshemning. Samtidig brukes intelligens som et mål på hvor utviklingshemmet man er. Steiner sier at hjernens oppgave ikke er å tenke, men å behandle det som personen sanser (Steiner, 1921). Hvis denne funksjon er dårlig kan det komme av nedsatt viljeskraft. Det kan ha gjøre med evne til å omsette tanker til handlinger.

Steiner hadde andre forklaringer på utviklingsforstyrrelse og utviklingshemning enn de vanlige medisinske diagnosene på hans tid. Han sa at det lå noe dypt sjelelig bak.

If we want to get at the real state of affairs that lies behind a so-called mental illness or mental weakness in some child, modern methods of approach are quite inadequate, for they can only describe how things are in this superficial soul-life, without being able to lead on to what lies deeper — that is to say, to the region where, as we saw yesterday, the real life of soul is working. (Steiner, 1924, s. 10)

Det har skjedd mye innen medisin og psykiatri siden Steiner tid. Menneskebilde og sykdomsforståelsen har ikke gått særlig langt i den retningen som Steiner snakket om. Kanskje hans kompliserte forklaringer om menneskelig utvikling var til å vise at forbedring eller utvikling var mulig for mennesker med utviklingsforstyrrelser og utviklingshemninger. Med Steiners menneskesyn blir det mening i å hjelpe utviklingshemmede selv om muligheter for utvikling er små. De kan utvikle seg på en dypere sjelelig måte.

Hva er demens?

Medisinsk definisjon

Demens er vanligvis forbundet med svekkelse av kognitive evner. Derfor kan en mistenke at demens er beslektet med utviklingshemning, men demens er en motsatt prosess. Det er ikke manglende utvikling, men en svekkelse i den andre enden av livsfasen. Demente personer kan ha vært høyt utviklet, men så begynner noen evner å forsvinne. Engedal (2019) definerer demens slik:

Demens er en fellesbetegnelse på organiske sykdommer i hjernen som fører til en generell intellektuell svikt, glemsomhet, desorientering og sviktende dømmekraft.

Demens er med andre ord en hjernesykdom. Engedal (2019) klassifiserer demens i tre grupper:

1. Degenerative hjernesykdommer (degenerativ demens)
2. Cerebrovaskulære sykdommer (vaskulær demens)
3. Andre hjernesykdommer (sekundær demens)

Engedal skriver videre at degenerative sykdommer er den vanligste årsaken til demens. Alzheimer er den mest kjente sykdommen, men det finnes også mange andre. Vaskulær demens er den nest vanligste formen for demens, og kommer oftest fra hjerneslag eller andre tilstander der hjernen har fått for lite oksygen og blitt skadet. Gamle mennesker kan noen ganger ha både Alzheimer og være slagpasienter. Sekundær demens er den minste gruppen, og kommer fra for eksempel alkoholmisbruk, hodeskader, infeksjoner eller andre ting som kan skade hjernen. Det vi vanligvis forbinder med demens er degenerative hjernesykdommer, det vil si at hjernen degenererer i alderdommen. Det skjer som regel over flere år, med gradvis forverring (Gjerstad et al., 2013).

Forekomsten av demens øker med alderen. Legeforeningens tidsskrift publiserte en artikkel i 2002 (Engedal 2002, s. 520), da var tallene slik:

- Mer enn 95% av alle som har demens er over 65 år
- 70-74 år: Ca. 5 % har demens
- Over 75 år: Ca. 15 % har demens
- Over 90 år: Ca. 35 % har demens

Det er litt flere kvinner enn menn som har demens. Mer enn halvparten av alle som har demens har en mild form og bor hjemme. Litt under halvparten har en alvorlig form og må bo på institusjon.

Symptomer og diagnose

De vanligste symptomene er ifølge Nasjonalforeningen for folkehelsen dårligere hukommelse, problemer med språket og vanskeligheter med daglige gjøremål. (Nasjonalforeningen for

folkehelsen, 2020). Noen får problemer med å orientere seg og kan for eksempel gå seg vill eller ikke forstå hvor de er.

Engedal (2002) forteller om sammensatte symptomer og at mange metoder trengs for å stille nøyaktig diagnose. Det er nødvendig med intervju og observasjon av pasienten, nøyaktig sykehistorie og ofte intervju av pårørende. I tillegg brukes kognitive tester, f.eks. MMS-testen (Mini Mental Status) og neuropsykologiske undersøkelser for å finne ut om pasienten har hjerneskader. Engedal beskriver symptomene slik:

Symptomer som er typisk for demens er redusert hukommelse og oppmerksomhet, redusert evne til å holde seg orientert om tid og sted, redusert kommunikasjonsevne, ordletingsproblemer og problemer med å forstå rom og retning, apraksi og generell handlingssvikt. Sammensatte aktiviteter som krever både planlegging, hukommelse og utføringsevne er vanskelige, for eksempel å betale regninger, å holde oversikten over egen økonomi og å passe på eget legemiddelinntak. Atferden er endret i forhold til tidligere. (Engedal 2002, s. 521)

Dette er symptomer som gjør det vanskeligere å fungere i hverdagen, og gjør at demente må ha tilsyn og pleie. Til slutt står det at «atferden er endret i forhold til tidligere.» Hvis det er en tidlig fase og man er i tvil om pasienten har fått demens, blir det viktig å ha intervju med pårørende som kjenner pasienten fra før. Engedal sier også at psykiske vanskeligheter kan komme som en konsekvens av demens:

Noen er preget av depressive symptomer, tilbaketrekning og angst. Andre kan være mistenksomme, ha vrangforestillinger eller synshallusinasjoner. (Engedal 2002, s. 521)

Psykiske vanskeligheter kan komme av at pasienten ikke fungerer som før, misforstår omgivelsene og blir usikker på seg selv. Det finnes ingen effektiv behandling mot noen av demenssykdommene, selv om utviklingen kan bremses ned i en innledende fase. Personer som har fått demens blir gradvis dårligere og mer hjelpetrengende, derfor er god pleie og omsorg helt avgjørende for hvordan de har det i livets i det siste fase.

Når utviklingshemmede blir demente

Jeg har ikke funnet mye litteratur som spesielt tar for seg kombinasjonen av utviklingshemning og demens. Litteratur om utviklingshemmede sier lite om demens, og litteratur om demens tar som regel utgangspunkt i pasienter som har vært normale før de ble demente. Men det er noen likhetstrekk mellom utviklingshemning og demens som går igjen i litteraturen:

- Årsakene til utviklingshemning og demens er i de fleste tilfelle hjerneskader.
- Symptomer for utviklingshemning og demens har en del fellestrekk.
- Tiltak som anbefales for demente ligner på vanlig omsorg og tilrettelegging som gis til utviklingshemmede.

Vi skal se litt nærmere på disse likhetstrekkene.

De medisinske definisjonene for både utviklingshemning og demens tar utgangspunkt i hjerneskade eller kognitiv funksjonssvikt. Symptomene har en del felles, begge er koblet til kognitive funksjoner. Utviklingshemmede kan f.eks. ha vanskeligheter med å utvikle språk og kommunikasjon, mens demente kan få problemer med det samme. Utviklingshemmede har ofte vanskeligheter med abstrakte begreper som tid og planlegging av ting som ikke er i rutiner, demente kan også få problemer med det samme. Abstrakte begreper, tall og for eksempel betaling av regninger er ofte vanskelig å mestre for utviklingshemmede, det er også noe som gjerne faller bort hos demente. Listen over symptomer som ligner på hverandre for utviklingshemmede og demente er egentlig ganske lang. Det er ofte ting som går ut over vanlig funksjonsevne i hverdagen og evnen til å greie seg selv.

Det er også forskjeller, men poenget med å sammenligne på denne måten er å vise at utviklingshemmede som blir demente får litt dobbelt opp av symptomer som ligner på hverandre. Derfor kan det være vanskelig å oppdage at enkelte utviklingshemmede har begynt å bli demente. Engedal (2002) sier om demens at atferden er endret i forhold til tidligere. Men når det gjelder utviklingshemmede i en tidlig demensfase er det ikke sikkert at atferden blir veldig endret. Da er det ekstra viktig at pleiere eller terapeuter kjenner pasienten godt fra før.

Innenfor pleie og omsorg er det også noen likhetstrekk mellom tilrettelegging og tiltak for utviklingshemmede og demente:

1. Tiltakene er rettet mot å etablere eller opprettholde funksjonsevne i en vanlig hverdag.
2. Et vanlig tiltak er å ha en stabil og forutsigelig hverdag i et kjent miljø.
3. Et annet vanlig tiltak er å forsøke å opprettholde kognitive og sosiale funksjoner best mulig, gjennom trening på enkle oppgaver og sosiale situasjoner.
4. Tiltakene tar utgangspunkt i at utviklingshemmede og demente er individer, tilrettelegging og omsorg søker å behandle dem som selvstendige personer med egen identitet.

De tre første punktene kan se ut som vanlig fornuft. Det fjerde punktet er mer en holdning, respekt for mennesker som ikke fungerer normalt. Men jo mer samfunnet respekterer mennesker med utviklingshemning og demens og behandler dem som selvstendige mennesker, jo mer setter vi i gang tiltak som i de tre første punktene. Alle tiltak overfor mennesker med spesielle behov gjenspeiler holdninger eller verdier.

Det meste av litteraturen jeg har funnet om tiltak og tilrettelegging for demente refererer til pasienter som har vært normale. Omsorgstiltakene som blir beskrevet er tilpasset personer som har vært normale, og går mye på å opprettholde mestring og ferdigheter. Det er åpenbart fornuftig også for demenspasienter som er utviklingshemmede, men man må ta hensyn til at det opprinnelige ferdighetsnivået og kognitive nivået er lavere.

Likhetstrekkene mellom utviklingshemning og demens har også to andre sider. På den ene siden får utviklingshemmede både i pose og sekk, de får dobbelt opp av samme type vanskeligheter.

Men på den andre siden har mange utviklingshemmede levd med demenslignende symptomer hele livet, og er vant til tilrettelegging og spesielle tiltak som en del av hverdagen. Mange har vært pleietrengende og levd på institusjon hele livet. Da blir ikke overgangen i ytre forhold så stor når de begynner å bli demente.

Diagnostisering av demens kan bli vanskeligere når pasienten er utviklingshemmet. Vi har tidligere sett at psykiske problemer som depresjon, tilbaketrekning og angst kan også komme i tillegg til demens, og man kan bli mistenksom, ha vrangforestillinger eller synshallusinasjoner (Engedal 2002, s. 521). Dette er ting som kan forveksles med ulike typer utviklingshemning.

Antroposofiske perspektiver

Jeg har ikke funnet litteratur eller foredrag av Steiner der han sier noe om demens. Som jeg nevnte under kilder finnes det heller ikke mange andre antroposofiske forfattere som har skrevet noe om dette. Christel Kaul har skrevet artikkelen *Aspekter til pleje af psykisk syge og forvirrede gamle mennesker*. Den består av oversatte utdrag fra boken *Anthroposophische Pflegepraxis. Pflege als Gestaltungsausgabe* av Rolf Heine og Frances Bay. Artikkelen har mange antroposofisk perspektiver på demens. Jan Pieter van der Steen er en nederlandsk lege som også er antroposof. Han har skrevet en bok med tittel *Demenz und Altersverwirrtheit*. Judith von Halle er arkitekt og antroposof, hun har skrevet boken *Dementia - Anthroposophical Perspectives*. Disse tre publikasjonene er litt forskjellige. Heine & Bay og van der Steen arbeider etter vanlige vitenskapelige metoder. Von Halle har skrevet om demens på et selvstendig grunnlag. Hun hevder å være klarsynt, og driver ikke vanlig vitenskapelig forskning.

Heine & Bay tar utgangspunkt i en antroposofisk forståelse av livsløpet, og bruker det som forklaring på hvordan demens kan komme. I første del av livet er fokus på oppbygning av legemlige krefter. Men i siste del av livet er det nedbrytning av legemlige krefter som gir mulighet for åndelig utvikling. Livskrefter skal forvandles til bevissthetskrefter. Men hvis det ikke lykkes, kan ubevisste livsprosesser trenge inn i bevisstheten slik at «tænkningen og forestillingen overmandes helt av livsprosesser» (Kaul, U.å. s. 22). Bevisstheten gjenspeiler ikke lenger verden, men personens egne livsprosesser. «Tænkning, følelse og vilje bliver forvirrede» (Kaul, U.å s. 22). Heine forbinder tenkning, følelse og vilje med sansing, pust og ernæring, og sier at det kan bli bevissthetsforstyrrelser når «processer, der er bundet til legemet, ikke bliver forvandlet på alderssvarende vis» (Kaul, U.å. s. 22). Det fysiske legemets krefter må forvandles til åndskrefter når man blir gammel.

Heine & Bay skriver om næringsopptak og forvandling av mat til legemlig substans. Han sier at stoffskiftet er ubevisst vilje. Apetitten og stoffskiftet avtar med alderen, fordi legemets krefter forvandles til åndelig vekst. Men hvis den åndelige veksten ikke har blitt gjennomført i den biografiske utviklingen «...forbliver det sjæleligt-åndelige fastlåst til de legemlige livsprosesser. De ubevidste stoffskifteprosesser overvælder bevidsheden, og det ældre menneske bliver dets

kastebold» (Kaul, U.å. s. 22). Heine sier at sjelen må frigjøre seg fra kroppen på et tidlig tidspunkt. Man må være villig til å frigjøre seg fra kroppslige behov og materiell sikkerhet, slik at ikke sjelen blir med i kroppens nedgang. Det må øves fra tidlig i livet, ellers vil kroppens behov dominere livsfølelsen i alderdommen. «Der oppstår følelser av tab og tvangsforestillinger» (Kaul, U.å. s. 22).

Heine & Bay gir eksempler på at gamle mennesker kan bli altfor opptatte av maten og hele tiden vente på neste måltid. Eller de kan få vrangforestilling om at noen stjeler fra dem, fordi de er for bundet til materielle ting. Hvis fordøyelsens nedbrytningsprosesser kommer inn i bevisstheten kan de få bilder av ødeleggelse og oppløsning. «De mennesker, som rammes, føler sig revet i stykker eller føler sig tvunget til at ødelægge selv» (Kaul, U.å. s. 23). Mat og klær som skal opprettholde kroppen blir ubevisst et bilde på kroppen som skal opprettholde sjelen.

Heine & Bay gir eksempler. Demente kan si at klærne deres er stjålet, eller de finner ikke klærne sine eller kjenner dem ikke nå igjen. Det betyr at «jeg kommer ikke mere ind i mind krop» (Kaul, U.å. s. 23). Eller demente vil ikke ta av klærne og har mange lag med klær. «Klærne blir deres hud» (Kaul, U.å. s. 23). Og demente som tar av klærne eller vandrer omkring. «Kroppen oppleves som en forhindrende og angstskabende omhyldning – de løber fra sig selv» (Kaul, U.å. s. 23).

Heine & Bay skriver om sanseintrykk og aldersendringer. Sansene blir svake med alderen, man sanser mindre og blir mindre interessert i den ytre verden. Men da husker man mer av det man tidligere har sanset gjennom livsløpet, og «det believer os nu i alderdommen» (Kaul, U.å. s. 25). Men hvis man tidligere i livet var mest opptatt av materielle ting, kan det føre til manglende orientering, illusjoner og isolasjon. Heine skriver at hjernens oppgave er å gjøre sanseinformasjonen bevisst. Det er menneskets *jeg* som bruker hjernen til å organisere sanseinformasjonen med begreper. Men når hjernen og nervesystemet ødelegges ved demenssykdom, blir denne evnen borte. Da er det ikke menneskets *jeg* som er sykt, men hjernen. Hjernen er et redskap som jeget bruker. «Den ofte hørte mening: «Han fatter jo ikke noget mere» svarer ikke til virkeligheden» (Kaul, U.å. s. 27).

Heine & Bay mener også at dette gjør demente veldig påvirkelig for stemningen i omgivelsene. Det som var forbundet med følelsene i sanseoppfattelsen blir borte nå. «De blir et spejlbilde af deres omgivelers stemninger» (Kaul, U.å. s. 28). Uro og hektisk stemning river dem med, mens harmonisk dagsrytme gir likevekt.

Heine & Bay forklarer enda mer detaljert i forhold til de ulike sansene, og gir mange forslag til pleie og terapi som er rettet både mot bestemte sanser og mot demens.

Van der Steen sier også som Steiner at hjernens hovedoppgave ikke er å tenke eller å huske, men at den bevisstgjør opplevelser. Hukommelsen ligger i andre organer. Han mener at det ikke er riktig eller rettfærdig å si at det bare er hjernen og tenkeevnen som gjør oss til fullverdige mennesker (Van der Steen, 2012, a. 103). Han mener i stedet at når tenkeevnen blir dårligere, kan vi få mer kontakt med andre deler av sjelelivet. Demente kan utvikle seg, selv om det kognitive

svikter. Da blir kunstnerisk arbeid aktuelt. En slik synsvinkel gjør også demente og utviklingshemmede til litt mer fullverdig mennesker.

Von Halle skriver at demens er en «epidemi» i den vestlige verden. Det henger sammen med at vi mottar for mye sansestimuli og har mange erindringer som ikke blir bearbeidet. Vi husker for mye, demens er ikke svekkelse av hukommelsen, men heller det motsatte (Von Halle, 2015). Dette er en forklaring på at korttidshukommelsen blir dårlig hos de demente mennesker, selv om langtidshukommelsen kan huske mange ting. Hukommelsen er fylt opp av ubearbeidede inntrykk, det er ikke plass til mer.

Tilrettelegging og omsorg for utviklingshemmede med demens

Ifølge Engedal (2002) bør demens diagnostiseres så tidlig som mulig for å kunne gi god behandling. I dette kapitlet vil jeg legge fram tiltak for utviklingshemmede med demens. De er mest aktuelle i en tidlig demensfase, før man blir fullstendig pleietrengende. De tre pleierne jeg snakket med la vekt på at det er begrenset hvor mye man kan behandle og hjelpe. De sa også at det er viktig å ikke ville gjøre for mye. Utviklingshemmede har begrensninger fra før, det blir ikke lettere når de får demens. Selv om det er viktig å opprettholde ferdigheter må man ikke forvente framgang. Det er viktig å la beboere slippe forventninger om å forstå eller greie ting som de ikke makter. Gode intensjoner kan bli til press, vi må godta at de gradvis mister ferdigheter. En av de jeg snakket med var veldig opptatt av at omsorgen må være støttende, ikke forlangende. Ifølge henne er det ikke sikkert at rutiner og atferdskjeder virker helbredende, hun mente at menneskekunnskap er viktigere. Det er også veldig individuelt hvilke tiltak som virker positivt, beboerne er individuelle mennesker, og man må kjenne dem. En av pleierne på Granly sa at det er ett tiltak som virker best: «kjærlighet».

Tiltakene jeg belyser tar utgangspunkt i både vanlige medisinsk forståelse og de antroposofiske perspektiver. Selv om dette er to ulike synsvinkler som kan ha forskjellige forklaringer på både utviklingshemning og demens, så kan omsorgstiltakene være ganske sammenfallende. Tiltak for demente og utviklingshemmede med demens behøver heller ikke være veldig ulike, men det kan være noen ekstra hensyn ved utviklingshemning. Tiltakene jeg belyser er aktuelle for personer i antroposofiske bofellesskap, jeg vil bruke noen eksempler fra Granly stiftelse.

Pleierne jeg snakket med sa at det er viktig å arbeide spirituelt med seg selv. Beboerne sanser stemningen og personligheten deres, selv om de er både utviklingshemmede og demente. Flere av dem sa også at man må være veldig nøye med å stille diagnose før man begynner med tiltak. Symptomer som ser ut som demens kan være helt noe annet, for eksempel sykdom eller smerter i tennene. Feil behandling kan gjøre vondt verre.

I det heilpedagogiske kurset la Steiner fram et bredt spekter av relasjonelle, pedagogiske, medisinske og terapeutiske tiltak (Edlund, 2010, s. 99). De var basert på et helhetlig menneskesyn som knytter sammen kropp og sjel, der det ene kunne påvirke det andre (Edlund, 2010, s. 100). Steiner la ikke vekt på sykdomsbilder, men snakket om tilstander som del av en utvikling. Han brukte eksempler som de fleste kan kjenne igjen. Denne holdningen gjorde at tilrettelegging og terapi ble mer aktuelt. Selv om kurset tok utgangspunkt i barn, er utvikling en prosess som foregår gjennom hele livsløpet. Den antroposofiske menneskeforståelsen tar for eksempel utgangspunkt i et livsløp inndelt innen 7-års perioder. Menneskelivet framstilles som en prosess, man er alltid i en eller annen utviklingsperiode. Derfor kan flere av tiltakene som Steiner foreslår også være aktuelle i sen livsfase. Antroposofiske institusjoner benytter også terapier fra antroposofisk medisin, ikke bare fra det heilpedagogiske kurset.

Vanlige antroposofiske terapiformer er for eksempel kunstnerisk aktivitet, biografisk arbeid, biodynamisk kosthold, oljebad og massasje. Slike terapier er i utgangspunktet ikke rettet spesielt mot utviklingshemning eller demens. De er mer rettet mot forskjellige utfordringer ved menneskelig utvikling. Dette er en annerledes tenkning enn i vanlig medisin, der man ofte har bestemte diagnoser med bestemte medisiner eller terapier til hver lidelse. I antroposofisk sammenheng blir også den enkeltes personlighet viktig for valg av terapi eller tilrettelegging.

Betydningen av kunnskap og kjennskap

Fagkunnskap om demens og personlig kjennskap til den enkelte pasient er viktig for god tilrettelegging og omsorg.

Demens kan ikke helbredes, pasienter med alvorlig demens blir pleiepasienter på livstid. Ifølge Solberg et al. (2006) dreier medisinsk behandling seg mest om enten behandling av annen samtidig sykdom eller tilstander som følger av demensen. Det finns legemidler for antidemensbehandling som kan forebygge eller stoppe demensutviklingen i en tidlig fase, men bruk av slike medisiner til personer med utviklingshemning er lite dokumentert (Solberg et al. (2006).

Solheim (2015) legger vekt på at helsepersonell som driver med demensomsorg må ha god kunnskap om demens, og være i stand til å kartlegge kognitiv svikt. Hensikten er å kunne gi individuelt tilpasset omsorg og pleie som de trenger. Solheim legger stor vekt på behandlerens atferd og forholdet til pasienter. Det er viktig å kjenne pasienten godt for å hjelpe dem til å utnytte de ressurser og muligheter som er intakte.

Alle de tre jeg snakket med på Granly sier at det er ekstra viktig å kjenne pasienter godt når det dreier seg om utviklingshemning og demens. Det er vanskelig å stille diagnosen i en tidlig fase, fordi demens kan forveksles med andre symptomer. Det behøver ikke bare være utviklingshemningen som tolkes som demens, det kan også være psykiske lidelser eller fysiske smerter som pasienter ikke greier å fortelle om. Feilbehandling kan gjøre vondt verre, for eksempel hvis man starter med antidemensmedisiner når pasienten egentlig har tannpine og endrer atferd på grunn av smerter.

Kvam et al. (2016) sier at personsentrert demensomsorg er vanlig i dag. Det betyr at omsorgen handler om «å se på personen med demens som en person med følelser, rettigheter og ønsker og en livshistorie som preger personen, slik som før han/hun ble syk» (Kvam et al. 2016, s. 2).

Omsorgstiltak dreier seg mye om å opprettholde ressurser, ferdigheter, mestring og selvstendighet. Da blir selvtilliten bedre og faren for psykiske lidelser mindre. Kvam et al. (2016) skriver at folks motivasjon er mer avhengig av hva de tror på enn av objektive fakta. Å styrke pasientenes tro på seg selv kan derfor være god omsorg, selv om det er en avstand mellom hva de tror de kan og hva de faktisk kan. Her vil jeg si at det likevel ikke må være for stor avstand mellom tro og fakta, slik at pasienter enten gjør farlige ting (f.eks. går ut og går seg vill) eller blir veldig skuffet når de ikke

greier ting likevel. Men troen på at en får til noe kan kanskje noen ganger bidra til at en faktisk får det til.

Kommunikasjon, relasjoner og privatliv

De tre jeg snakket med mente at det bør være få personer å forholde seg til. Jo mer demente man blir, jo færre personer greier man å forholde seg til. Når demensen har kommet langt er det kanskje bare enkeltpersonkontakt som går. Det blir for mye inntrykk med flere personer samtidig. Det stemmer med Solberg et al. (2006, s. 61), som sier at beboerne må ha muligheter for privatliv, og at det er en fordel med små enheter. De sier at fire forhold er viktige for utviklingshemmede med demens som bor på institusjon (s. 61):

- Muligheter for privatliv
- Individuelt tilpassede aktiviteter
- Fokus på selvbestemmelse
- Små enheter og oversiktighet

Slike ting blir det lagt vekt på også ved Granly. Beboerne har privat rom eller privat leiligheter med egne møbler og personlige ting, det er ikke likt på rommene. Men rommene og innredningen må tilpasses litt når beboerne blir demente. Vi forsøker å være fleksible slik at også demente beboere får tilpassede aktiviteter, pleierne jeg intervjuet sa at det var særlig viktig å ikke forlange for mye. Det kan være vanskelig å bestemme selv, for det er ikke alltid beboerne vil noe spesielt. Det kan også være vanskelig å kommunisere når de har blitt demente, det kan være vanskelig for dem å uttrykke hva de vil.

Solberg et al. skriver at språk og kommunikasjon blir ekstra vanskelig ved utviklingshemning og demens. Språkforstyrrelser er vanlig, de finner ikke ordene lenger. Da er det viktig å bruke andre måter å kommunisere på, og at pleierne er bevisst på kroppsspråk, stemmebruk og mimikk. En måte å tilrettelegge på er å ha bilder på skuffer og skap og forteller hva som er inni der. Slike ting gjør vi også på Granly. Det er også til hjelp når hukommelsen svikter.

Hørselen kan også bli dårlig i høy alder. Beboeren kan bli mistroisk, han kan tro at andre snakker om ham. Det kan bli misforståelser, beboeren kan bli fiendtlig overfor andre. Når hørselen blir dårlig anbefaler Heine & Bay at pleieren vender seg direkte til beboeren når man snakker til ham. (Kaul, U.å., s. 27). Det er viktig å vise forståelse ved øyekontakt, og kanskje enkel berøring. De mener også at rytmiske lyder fra instrumenter kan styrke hørselen.

Flere av pleierne jeg snakket med sa at kroppsterapier som oljebad, massasje og innsmøring kan være en fin måte for beboerne å ha kontakt med andre. Det gjelder særlig for de som har mistet sine vanlige måter å kommunisere på, da blir kroppskontakt ofte enklest. Antroposofisk medisin har egne massasjeteknikker og oljeprodukter som stimulerer sansene og styrker mennesket på mange måter. Slike terapier kan virke like godt også når beboerne har blitt dement.

Boform

Solberg et al. (2006) skriver om hvor utviklingshemmede med demens bør bo og behandles. Få sykehjem er tilrettelagt for personer med utviklingshemming. De er annerledes enn andre beboere og kan bli isolerte. Funksjonsnivået faller raskt ved innleggelse på sykehjem. Solberg et al. (2006) sier at man i flere tilfelle har sett funksjonsbedring når de flyttes tilbake til opprinnelig bolig.

Mange utviklingshemmede bor i omsorgsboliger fra før, men så er spørsmålet om de bør flyttes når demensen kommer. Dette er vanskelig fordi vanlige omsorgsboliger ofte ikke er beregnet på tunge pleieoppgaver, pleierne kan synes at de ikke har riktig kompetanse. Utdannelsen deres er mer rettet mot habilitering og utvikling, mens demens i livets siste fase blir motsatt. Solberg et al. (2006) sier at omsorgsboligen kan få et institusjonspreg når personer blir demente, og at det kan gå ut over de andre beboerne.

Bofellesskap som for eksempel Granly stiftelse er mer forberedt når utviklingshemmede får demens. Omsorgsboligene er en slags kombinasjon av hjem og institusjon, og avdelingene er små. De som blir demente blir flyttet til en egen og tilpasset avdeling, hvis bofellesskapet har en slik avdeling. Der kjenner de personalet og andre beboere fra før, overgangen blir fint.

Noe som ofte følger med demens er desorientering og usikkerhet. Da er det viktig å ha et forutsigbart dagligliv i kjente omgivelser. Det bør ikke være for mange stimuli eller nye ting å forholde seg til. Slike forhold har preget hverdagen for mange utviklingshemmede fra de var barn, det kan være nødvendig enten de har vokst opp i et privat hjem eller på en institusjon. Men for vanlige folk som har hatt et normalt og aktivt liv med selvstendighet og ansvar kan overgangen til å bli pleiepasient og dement på institusjon bli ganske stor. De tre jeg hadde samtaler med sier alle at stabile og kjente omgivelser er ekstra viktig for utviklingshemmede med demens. Erfaringer fra Granly viser at flytting fra en avdeling til en annen også kan bli en belastning, selv om man kjenner personalet og de andre beboerne godt fra før.

Svekket hukommelse og biografisk arbeid

Engedal (2002) sier at hukommelsestrening kan ha god effekt ved mild demens, slik at pasienter fortsatt blir i stand til å utføre enkle oppgaver. Eksempler på dette er å poste brev eller handle med huskeliste. Engedal (2002, s. 522) skriver også at innøving av oppgaver og hyggelige aktiviteter kan redusere psykiske problemer. Han bruker som eksempel pasienter som bor i institusjon, og foreslår tilrettelagte enheter på 6-8 personer der pasientene sammen gjør daglige ting (steke vaffer, høre på musikk, danse, gå tur, stelle blomster, snakke om de gamle dager m.m.). Engedal sier at «effekten er dokumenterbar når det gjelder funksjonsevne i dagliglivet, reduksjon av angst og depressiv symptomatologi» (Engedal, 2002, s. 522). Disse forslagene er i utgangspunktet tenkt for personer som ikke har utviklingshemming, men passer med litt tilpasning også for et antroposofisk bofellesskap. Heine & Bay foreslår hukommelsesspill (Kaul, U.å, s. 29).

Engedal (2002) skriver også at innøving av oppgaver og hyggelige aktiviteter kan redusere psykiske problemer Engedal, 2002, s. 522). Dette kan være vanskelig for utviklingshemmede. Heine & Bay mener at rytmisk åndedrett og latter er befriende (Kaul, U.å, s. 25).

Solberg et al. skriver også om å «lese personer med demens ut fra vedkommendes livserfaring» når språket svikter (s. 64). Det ligner på det som i antroposofien kalles biografisk arbeid. Man må kjenne beboerne og livsløpet deres.

Solberg et al. (2006) skriver også om to metoder som kan hjelpe på kommunikasjon, som kalles «validering» og «realitetsorientering». Validering går ut på at man tar mennesket og livshistorien på alvor. Metoden tar utgangspunkt i at det bare er tenkeevnen som er rammet av demens, ikke følelsene. Hvis pasienten har vonde opplevelser fra tidligere i livet som de ikke greier å bearbeide lenger når tenkningen blir borte, kan det bli ekstra vanskelige følelser. Da kan det hjelpe å sette ord på følelser for pasienten, eller kopiere lyder eller berøre dem. Realitetsorientering dreier seg om å hjelpe pasienten tilbake til nåtid, hjelpe dem til å forstå hvor de er. Det kan hjelpe med foto av kjente personer og steder og hendelser. Merking av gjenstander og godt lys kan også hjelpe. De foreslår noen enkle tiltak som kan hjelpe for realitetsorientering (Solberg et al., s. 65):

- Fortelle hvem vi er
- Hvilken dag, årstid og klokkeslett
- Hva som skal skje i løpet av dagen
- Hva som skjedde i går
- Aktuelle ting i forhold til familie og nettverk

Alle tre jeg snakket med nevnte også dette. De sier at det er viktig å gi informasjonen uten å vente på spørsmål. De sier også at slike opplysninger ikke bør brukes som hukommelsestrening, da kan det bli nederlagsfølelse hos beboerne når de ikke husker. Ikke si «jammen du husker da hva jeg heter», men si navnet ditt når man kommer på jobb, fortelle hvilken dag det er, og hva man skal gjøre sammen i løpet av dagen.

Solberg et al. (2006) skriver at livshistorien er veldig viktig. De fleste utviklingshemmede som blir demente har et liv bak seg i institusjon eller offentlige omsorg. Det har ofte vært mange personer involvert, og de kan ha hatt opplevelser av tap og traumatiske situasjoner. De foreslår å bruke bilder og minner fra livet, f.eks. samle i en perm som man ser gjennom sammen. Det blir en form for biografisk arbeide, med tanke på å bearbeide vanskelige opplevelser.

Pleierne jeg snakket med sier at biografisk arbeid er viktig på mange måter, og at utviklingshemmede med demens ofte liker å se i album med gamle bilder m.m. På Granly har vi mange album med bilder fra dagliglivet, arrangementer og reiser som beboerne har vært med på ferie. Dessuten har en del av pleierne arbeidet på Granly i mange år, og fulgt beboerne en stor del av livet. Jeg opplever det som veldig positivt for beboere, også når de blir demente. En annen ting de nevnte var at en del utviklingshemmede har vært utsatt for total omsorgssvikt som barn, og erindringer om dette kan komme tilbake når de blir gamle og demente. Da er det viktig å kjenne

livshistorien deres. De snakket også om at kjennskap til beboerne og deres livshistorie er viktig for å forstå psykiske lidelser, og se forskjell på psykiske lidelser og demens.

Heine & Bay sier at biografien bør betraktes med ærefrykt, helst sammen med pårørende (eller personer beboeren har hatt nær tilknytning til (Kaul, U.å., s. 29). Det er noe som stemmer overens med min kulturbakgrunn fra Kenya. Vi har bevart mer respekt for eldre, og familien kjenner deres livsløp. Det er helt naturlig å forstå dem ut fra livet de har levd.

Heine & Bay skriver om noe de kaller møte med dobbeltgjengeren (Kaul, U.å., s. 29). Dobbeltgjengeren er et slags psykisk skyggebilde av negative ting i personligheten, som personen egentlig vil kvitte seg med. Når eldre og demente mennesker nærmer seg døden kan det komme forutanelser om opplevelser som kommer etter døden. Dobbeltgjengeren kan komme fram som en plutselig endring i personligheten. Beboeren kan gjøre grimaser og bli aggressiv, stemmen kan fremmed. Når slike ting skjer anbefaler Heine & Bay å gå gjennom livshistorien sammen og prøve å forstå hva som har vært personens livsoppgave. Man bør trekke fram lyspunkter, og være overbærende med vanskelige ting (Kaul, U.å., s. 30).

Musikk, sang og annen kunst

Solberg et al. skriver om musikk og fjernsyn. Kjente melodier gir gjenkjennelse og trygghet. Men de anbefaler ikke at radio står på hele dagen, det blir bakgrunnsstøy og overstimulering som gir stress og forvirring til beboerne. De fleste demente på Granly er samlet på én avdeling, og en musiker eller sanger kommer gjerne innom i løpet av dagen og spiller omtrent en halv time. Siden vi bruker mye musikk på Granly, er det kjente melodier og sanger. En av de jeg snakket med understreket at levende musikk er mye bedre enn CD eller radio, og at det er best hvis beboerne kjenner den som spiller eller synger for dem.

Heine & Bay sier at sangtekster kan være indre skatter i erindringen, og at det er fint å bruke sanger som hører til årstiden (Kaul, U.å, s. 29). Gudstjenester og konserter eller andre fester som inneholder musikk og sang kan være positivt, særlig for utviklingshemmede med demens. Her er det rik sansestimulering, og deltagelsen krever lite. De sosialterapeutiske bofellesskapene har ofte faste arrangementer gjennom året der musikk og sang er viktige innslag. Beboerne har levd med det i mange år og kjenner dem igjen. Myskja (2006) mener at musikalsk minne ligger dypere i mennesket enn ting vi lærer intellektuelt. Faste kunstneriske arrangementer blir som en stor rytme gjennom året som også de demente kan kjenne igjen. Han mener også at bevegelse til musikk er viktig for mennesker med demens, fordi de ofte beveger seg ensidig. Bevegelse til musikk stimulerer hjernen og kan motvirke psykiske lidelser som depresjon eller angst (Myskja, 2006).

Beboere i alle antroposofiske bofellesskap er vant til kunstnerisk arbeid. Pleierne jeg snakket med sa at kunstnerisk arbeid også er veldig viktig i demensfasen, men at ferdighetene til egen utøvelse forsvinner etter hvert. De blir mindre deltagende og mer tilskuere. Musikk og sang er det som varer lengst, de kan ha stor glede av å lytte til kjente musikker og sanger helt til det siste fase. Også

100% pleietrengende med sterk demens kan ha stor glede av musikk og sang, det er noe av det siste de har igjen.

På «aktiviteten» på Granly holder vi på med forskjellige kunstneriske aktiviteter. Pleierne sier at dette også er fint for de som har blitt demente, men at de gradvis faller ut av det når ferdighetene blir borte. I en tidlig fase kan enkel kunstnerisk utøvelse bidra til å opprettholde ferdigheter, for eksempel maling og farging eller andre ting som ikke krever vanskelig koordinering av bevegelser. Vi har demente på Granly som kan bruke mye tid på enkle kunstneriske aktiviteter.

Mat og ernæring

Mat og måltider kan bidra med mange positive ting. God ernæring er ekstra viktig når beboerne blir gamle og lettere blir syke. Samtidig spiser de fleste mindre og mindre med alderen. Antroposofiske virksomheter bruker mye biodynamisk og økologisk mat og drikke. Det betyr mest mulig ren og ubehandlet mat uten tilsetningsstoffer. Dette er en viktig del av sosialterapien. Biodynamisk ernæring bygger på Steiners foredrag om biodynamisk jordbruk, og Dr. Rudolf Hauschka har laget en ernæringslære ut fra Steiners tanker (Alvsen et al., 1976). Her er det anbefalinger for kosthold for gamle mennesker, for eksempel blomster, frukt og varme urteteer. Maten bør være lett fordøyelig, og ikke ha for mye kjøtt og salt. «Maten må kokes, dampes eller stekes (Alvsen, et al., 1976, s. 138). Honning er også viktig for eldre. Hauschka mener at ernæringen for mennesker i livets siste fase skal hjelpe dem til å løsrive seg fra livet og kroppen på en verdig måte. Man skal ikke spise for å være «evig ung», men for å frigjøre seg (Alvsen et al., 1976).

Mat og drikke gir gode sanseopplevelser når en beboerne har blitt gamle og demente og ikke kan bevege seg særlig mye. Smak og lukt kan virke sterkt, og spising er noe de kan få til selv om andre ting har blitt vanskelige. Etter hvert må de også ha hjelp til spising, men sanseopplevelsen kan fremdeles være god. Da er det viktig å kjenne dem og vite hva de liker og hva de ikke kan spise.

Heine & Bay mener at de fysiske sansene skal forvandle seg til åndelige egenskaper når man blir gammel. (Kaul, U.å., s. 27). For eksempel skal smakssansen forvandle seg til takt og høflighet. Men hvis smakssansen blir for dårlig kan eldre mennesker klage på maten. De kan bli ensidige og vil ha samme mat hver dag. Noen kan bli grådige. Slike krav til maten kan bety at smakssansen har blitt svekket. Da kan det bli vanskelig å forvandle den fysiske sansen til en åndelig egenskap. Heine & Bay foreslår som terapi at maten må lages på en velsmakende måte. Og det må være god atmosfære mens man spiser (Kaul, U.å., s. 27). De mener også at luktesansen skal forvandle seg til medlidenhet. Alle har erfart at lukter kan virke sterkt, vi kan føle behag eller avsky. Hvis luktesansen forsvinner kan beboere bli avstumpet og ikke bry seg om omgivelsene. Da blir det vanskelig å forvandle den fysiske luktesansen til medlidenhet (Kaul, U.å., s. 27). Heine & Bay foreslår blomsterduft som terapi, det stemmer med forslagene til Dr. Hauschka. En annen sans som skal forvandles er livssansen, den skal bli til indre likevekt. Hvis beboerne er for opptatt av fysisk vitalitet når kroppen svekkes, kan de bli pessimistiske og får dårlig humør. Heine & Bay foreslår da lettfordøyelig kost, og at de må få nok væske (Kaul, U.å., s. 27).

Maten er ikke bare ernæring, måltidene er viktige deler av hverdagen. Faste måltider gir en trygg og forutsigelig i hverdagen med jevne rytmer. Min erfaring er at beboere som har blitt demente også ser fram til måltider og mat, men det må tilpasning til når demensen blir verre.

Pleierne jeg snakket med sa at det er viktig med fleksibilitet og tålmodighet når utviklingshemmede blir demente. Det kan hende de må ha annerledes mat, at maten må moses, og at de bruker mye lenger tid på spising. Noen kan bruke nesten hele dagen på å få nok næring. Når demensen kommer langt, kan det hende at beboerne ikke lenger forstår hvorfor de skal spise, at de ikke føler sulten eller ikke greier å tygge maten. Da er det viktig med tålmodighet for å få nok næring, pleierne må se forskjell på demens og aldring. Det er ikke sikkert at kroppen er for gammel og svak, det kan være demens som forstyrrer spisingen.

Avsluttede perspektiver og forslag til videre arbeid

I denne oppgaven har jeg forsøkt å skrive om hva utviklingshemning og demens er, og jeg har sett på hvordan vi kan tilrettelegge og gir omsorg til utviklingshemmede med demens. Jeg har også forsøkt å se på likheter og forskjeller mellom de vanlige medisin og antroposofiske arbeidsmåter som brukes i sosialterapi. Et viktig mål med denne oppgaven var å se om antroposofien har spesielle bidrag til forståelse og omsorgstiltak.

Faglitteraturen og samtaler med pleiere på Granly viste at det er ganske stor enighet om hva som er gode omsorgstiltak for utviklingshemmede med demens, selv om antroposofien kan ha andre forklaringer på ting enn vanlig medisin. Sosialpedagogikken har også noen spesielle og detaljerte forslag til tilrettelegging og omsorg.

Min mening er antroposofien kan gi gode bidrag til forståelse og tiltak for mennesker med demens. Jeg kjenner ikke det vanlige helsevesenet i Norge så godt, men har litt erfaring fra Kenya. Forskjellen til de helsepedagogiske stedene i Norge er ganske stor. Gjennom studiet i sosialpedagogikk har vi besøkt en del av dem, en ting som er tydelig er at de alle ligner litt på hverandre. Menneskene der bor og arbeider litt på samme måte, og de gjør ting på lignende måte. Husene og innredningen er også litt like. Det er tydelig at de har et felles grunnlag, og at det kommer fram i nesten alt de gjør.

Jeg tror at det beste ved de helsepedagogiske bofellesskapene kanskje er helheten, måten de fungerer på. Det er en god stemning og atmosfære på alle de sosialpedagogiske bofellesskapene jeg har besøkt, som jeg ikke kjenner igjen fra vanlige institusjoner. I tillegg til det antroposofiske menneskesynet er alle de ytre tingene, som biodynamisk hagebruk og mat, alt det kunstneriske arbeidet, den fine arkitekturen og at alt er laget som en helhet. Vanlige institusjoner jeg har besøkt ligner på pleieinstitusjoner der det går an å bo. De antroposofiske fellesskapene ligner mer på boliger der du kan få pleie og omsorg. Det tror jeg er en stor forskjell når du er utviklingshemmet og demente. Trygge og kjente rammer der alle anerkjenner deg som et fullverdig menneske.

Alle de tre jeg snakket med har lang erfaring både fra vanlige institusjoner og fra Granly. De sier også at det er stor forskjell. Jeg valgte dem fordi jeg visste de hadde kompetanse og lang erfaring. Men kunnskapen om demens kan variere en del i de antroposofiske bofellesskapene. Det er ikke alle som har en egen bolig tilrettelagt for demenspasienter, slik vi har på Granly. I arbeidet med denne oppgaven har jeg også funnet en del informasjon om utviklingshemning og demens som jeg ikke tror er vanlig kunnskap på Granly. Dessuten har ikke alle i personalet en antroposofisk bakgrunn eller kunnskap om sosialpedagogikk. Da kan det bli vanskelig å ivareta helheten. Jeg hadde heller ingen kunnskap om disse tingene da jeg begynte på Granly, og har bare så vidt begynte å forstå hvor omfattende det egentlig er.

Studiet ved Rudolf Steinerhøyskolen har lært meg mye, men jeg har også begynt å se at en del av de antroposofiske tingene kan bli borte i hverdagen på Granly. Det kan være enkle ting som for eksempel noe med måltidene eller felles arrangementer og kulturer. Det kan for eksempel hende

at noen ikke er interessert i biodynamisk mat eller ikke tenker på at det har noe med hele mennesket å gjøre. Ikke alle har den samme forståelsen for utviklingshemmede og demens som finnes i sosialpedagogikken, og det kan hende at ikke alle forstår beboerne på det samme måte.

Vi har fått krav fra det offentlige om at en stor del av personalet må ha høyere utdanning, ellers får vi ikke flere beboere. På Granly blir det for eksempel ansatt flere sykepleiere. De er flinke med alt det medisinske, men ikke alle som har kunnskap om antroposofi eller sosialterapi. Da kan det bli vanskelig å ta vare på helheten som gjør Granly til et sosialterapeutisk bofellesskap. En del av personalet har ikke antroposofisk bakgrunn, da kan det bli vanskelig å ivareta helheten. Jeg tror at en kombinasjon av medisinsk kunnskap og antroposofisk perspektiv er viktig for å gi demente en god alderdom.

Jeg tror det er viktig å ta vare på denne helheten, og at det er en utfordring på Granly. En måte å forbedre det på kan kanskje være å ha jevnlig antroposofiske seminarer eller aktiviteter for personalet. De kan for eksempel ta for seg ting fra sosialpedagogikken, slik at personalet får en felles forståelse av hva vi gjør og hvorfor vi gjør det. Antroposofisk forståelse av utviklingshemming og demens kan for eksempel være et tema. Arrangementer der pleierne fordyper seg i noe sammen kan kanskje også gi mer arbeidsglede og mer respekt for Granly som eget arbeidssted.

Kilder

- Alvsen, Ruth, Laurantzson, Thorbjørn & Grepperud, Einar. (1976). *Mennesket og næringsmidlene. Et utdrag av dr. Rudolf Hauschka Ernährungslehre*. Biologisk-dynamisk forening i Norge.
- Bakken, Trine Lise & Olsen, Mette Egelund (red.). (2012). *Psykiske lidelse hos voksne personer med utviklingshemning. Forståelse og behandling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Barne, ungdoms og familiedirektoratet. (2020, 12. februar). Hva er utviklingshemning. Hentet fra https://bufdir.no/Nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_nedsatt_funksjonsevne/Hva_er_utviklingshemning/
- Edlund, B. (2010). *Kulturøyer. Antroposofiske tiltak for mennesker med spesielle behov*. Oslo: Antropos
- Engedal, Knut. (2019). Demens. *Store norske leksikon*. <https://sml.snl.no/demens>, hentet 12.03.20.
- Engedal, Knut. (2002). Diagnostikk og behandling av demens. *Tidsskriftet Den norske legeforening* nr. 5, 2002: 520-524.
- Engh, Roar. (2016). *Barn og unge med utviklingshemming i skolen*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Gjerstad, Leif, Fladby, Tormod & Andersson, Stein. (2013). *Demenssykdommer. Årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Gomnæs, Ulf Tore & Rognhaug, Berit. (2012). *Utviklingshemming – mangfold og lærehemming*. I: Spesialpedagogikk. Befring, Edvard og Tangen, Reidun. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Von Halle, Judith (2015). *Dementia: Anthroposophical Perspectives*. Temple Lodge Publishing.
- Heine, Rolf & Bay, Frances. (2001). *Anthroposophische Pflegepraxis. Pflege als Gestaltungsangabe*. Hippokrates.
- Hutchinson, G.O.S. & Sandvin, J.T. (2016). *Hva har ansvarsreformen betydd for selvbestemmelse for mennesker med utviklingshemming?* Fontene forskning, (2), 29-39.
- Kittelsaa, Anne M. (2011): *Vanlig eller utviklingshemmet? Selvfølgelig og andres forståelser*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvam, S., Dypaune, T. & Saga, S. (2016). *Dagaktivitetstilbud til yngre personer med demenssykdom*. Senter for omsorgsforskning rapportserie nr. 9, 2016.

Kaul, Christel. (u.å.). *Aspekter til pleje af psykisk syge og forvirrede gamle mennesker*. Nerthus,

Lid, Inger Marie. (2013). *Universell utforming. Verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Cappelen Damm Akademisk.

Lorentzen, Eirin. (2008). Psykisk utviklingshemning – hvordan stilles diagnosen? *Tidsskriftet Den norske legeforening* nr. 2, 2008: 201-202.

Myskja, Audun. (2006). *Den siste song. Sang og musikk som støtte i rehabilitering og lindrende behandling*. Bergen: Fagbokforlaget.

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (2020, 12. mars). Hva er demens. Hentet fra <https://nasjonalforeningen.no/demens/hva-er-demens>

Norsk Forbund for Utviklingshemmede. (2020, 28. mars). Informasjon. Hentet fra <http://www.nfunorge.org/Om-utviklingshemning/>

Solberg, K. O., Davidsen, E. M., Lybæk, K. A., Vikin, G., Berger, H. & Werner, S. B. (2006). *Diagnostisering og behandling av personer med utviklingshemning og demens. Et faghefte for habiliteringstjenestene i Helse Øst*. Helse Øst.

Solheim, K. (2015): *Demensguide. Holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Oslo: Universitetsforlaget.

Van der Steen, Jan-Pieter (2012). *Demenz und Altersverwirrtheit. Hintergruende und Praksishilfen*. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben & Urachhaus GmbH

Steiner, Rudolf. (1924). Curative Education. Twelve lectures for Doctors and Curative Teachers. Hentet fra https://wn.rsarchive.org/Education/GA317/English/RSP1972/CurEdu_index.html

Steiner, Rudolf. (1921). Health and Illness, Volume II. Hentet fra <https://wn.rsarchive.org/GA/GA0348/19230105p01.html>

World Health Organization. (2020a, 10. februar). Definiton: Intellectual disability. Hentet fra <http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

World Health Organization. (2020b, 28. mars). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO Version for 2016. Chapter V Mental and behavioural disorders (F00-F99) Mental retardation (F70-F79). Hentet fra <https://icd.who.int/browse10/2016/en#/F70-F79>

Vedlegg: Spørsmål til samtaler

- Er det vanskelig å oppdage det når utviklingshemmede begynner å bli demente?
- Er det viktig å oppdage det tidlig for å gi best mulig omsorg?
- Hvilke tiltak virker best når utviklingshemmede får demens?
 - Opprettholde daglige rutiner og forutsigelighet?
 - Ekstra oppmerksomhet og omsorg?
 - Spesiell trening på enkle oppgaver for å opprettholde ferdigheter og en viss selvstendighet?
 - Antroposofisk helsearbeid legger stor vekt på kunstneriske ting, må disse tiltakene endres mye når beboerne blir demente? Hvordan må de endres?
 - Annet?
- Er det stor forskjell på demens-tiltakene i forhold til graden av utviklingshemning?
- Er det stor forskjell på tiltakene når de bare er litt demente og alvorlig demente?
- Er det stor forskjell fra beboer til beboer på hvilke tiltak som hjelper?
- Er det vanlig at beboerne får psykiske problemer i tillegg når de blir demente?
 - Depresjon?
 - Angst?
 - Tilbaketrekking?
 - Annet?
- Hvor mange demente har du hatt omsorg for eller observert over tid?
- Er det store forskjeller mellom dem?
- Er det noen fellestrekk?
- Er det vanskeligere for utviklingshemmede å bli demente enn det er for vanlige mennesker? Hvorfor/ hvorfor ikke?