



## *ALDRING OG UTVIKLINGSHEMNING*



En studie av erfarne vernepleieres erfaringer ved tilrettelegging av bo – og tjenestetilbudet til mennesker med Downs syndrom som rammes av Alzheimers sykdom.

*Ann-Kristin Johansen*  
*Mastergradsoppgave i helsefag*

Avdeling for sykepleie og helsefag

Institutt for klinisk medisin

Det medisinske fakultet

Universitetet i Tromsø

Desember 2008

*Halldis Moren Vesaas, som sier det meste i tre fortattede vers: Nei, tapper?*

*Venner seier til meg: "Du er tapper  
som kan vise slik styrke og ro  
no når han så nyleg er død" - Nei tapper?  
Det kan berast, det eg gjennomlever no.*

*Det tyngste er tilbakelagt. Det tyngste  
var å måtte sjå korleis han  
tok til å miste seg sjølv og gli vekk  
inn i eit veglaust og skoddefylt land.*

*Visst er tomrommet der, og kulden,  
avmaktskjensla framfor stengd port.  
Men det kan berast så sant ein kan tru  
at for den ein har mist var det godt å gå bort.*

## *Forord*

*Bildet på forsiden viser løvfall en tidlig høstmorgen på Kvaløya i Tromsø oktober 2008.*

*Fotograf er Ann- Kristin.*

*Arbeidet med denne mastergradsoppgaven har vært en krevende prosess, men på samme tid svært lærerik og spennende. Jeg vil først og fremst takke mine informanter for sine bidrag. Uten dere hadde dette aldri blitt til noe.*

*Videre vil jeg takke lærere og medstudenter for inspirerende og lærerike samtaler, og ikke minst forelesninger om spennende tema som har bidratt til å utvide min egen forståelseshorison. Jeg har som eneste enslige vernepleieren i flokken, fått høste godt av tverrfaglige samtaler med studentene på kullet. Dette har gitt meg inspirasjon til faglig samarbeid, og økt forståelse videre på veien.*

*Jeg må også få rette en stor takk til min veileder Nils Henriksen for utrolig god oppfølging og veiledning gjennom hele prosessen. Din støtte og oppmuntring har vært avgjørende i perioder hvor arbeidet med oppgaven har vært krevende. Så takk Nils for dine gode språklige, og faglige innspill gjennom hele prosessen.*

*Så vil jeg få takke min familie, Kristoffer og Sabrina. Takk for at dere ga mamma egen bærbar pc til jul når hun tok helt beslag på datamaskinen til alle døgnets tider. Takk for at dere har hatt tålmodighet med en altfor travel mamma til tider. Jeg gleder meg til å få mer tid sammen med dere. Takk min kjære samboer Arne-k for all hjelp med data problemer, du har vært en god støtte, med en fantastisk tålmodighet. Takk mamma, pappa og Tonje for god hjelp og oppmuntring i studietiden, og for at dere alltid tok dere tid til å lytte og motivere meg. Sist men ikke minst vil jeg få takke de brukere som jeg har arbeidet med gjennom 17 år, takk for at dere flotte mennesker har inspirert meg til et slikt engasjement. Takk til dere alle.*

*Tromsø, Desember. 2008*

*Ann- Kristin Johansen ☺*

## Sammendrag

Tema i denne oppgaven er aldring og utviklingshemning. Fire erfarne vernepleiere er intervjuet om deres erfaringer og utfordringer ved tilrettelegging av bo – og tjenestetilbudet til mennesker med Downs syndrom som rammes av Alzheimers sykdom. Undersøkelsen er gjort i en vertskommune hvor man har lang erfaring med alternative boformer til denne gruppen.

Materialet er fortolket i lys av en hermeneutisk tilnærming der målet er å øke min egen forståelse og finne mening i det informantene formidlet. Arbeidet med materialet har bestått i å finne fram til sentrale tema som er drøftet i lys av egen forforståelse og forskningslitteratur med tilknytning til emnet. Det å finne mening og forståelse i delene, virket igjen tilbake på min egen forståelse av helheten. På denne måten ble arbeidet med empirien en lærerik vekselvirkning mellom helhet og deler, som endret og skapte forståelse underveis, noe som ble veldig avgjørende for å finne mening i informantenes fortellinger.

Følgende tema framstod som sentrale: Å oppdage sykdommen og forstå symptomene, kunnskap om Alzheimers sykdom og Downs syndrom hos samarbeidspartnere, utfordringer med boligutforming til denne gruppen, utfordringer i forhold til helseoppfølging av personer med Downs syndrom med bakgrunn i at noen funn viser at aldersrelaterte problemer ligner symptomer på demens, og til slutt informantenes forslag til løsninger. Tematiseringen gir en oversikt over det vesentlige i materialet.

Sentralt innhold i tema er hvilket boalternativ som vil være riktig til denne brukergruppen. Informantene synes å være enig om at bofellesskap er det beste alternativet når brukeren ikke lenger kan bo hjemme. Bofellesskap kjennetegnes av muligheter for tettere oppfølging og bedre muligheter for sosial kontakt. Sykehjem framstår som det dårligste alternativet, og er også det som byr på størst utfordringer i en tidlig fase av sykdommen, mens det kan være det beste alternativet i sein livsfase der pleiebehovet er mer omfattende.

**Nøkkelord:** Downs syndrom, Alzheimers sykdom, boligalternativer, tjenestetilbud, brukere, utfordringer, tilrettelegginger, kunnskap, symptomer.

## Summary

The topic of this thesis is aging and handicap. I have interviewed four experienced social educators concerning their findings and challenges in the adaptation of housing- and service units for people with Down's syndrome (DS) that are also diagnosed with Alzheimer's disease (AD). The survey is carried out in a so-called host municipality, where the experience in alternative living arrangements for the aforementioned group is extensive.

I have chosen a hermeneutical approach to the empiricism in order to increase my own understanding and disclose the true meaning of what the informants have conveyed to me. Working on the material has consisted of attempting to interpret the different parts based on a pre-understanding of the totality in which each of the parts belong. Thus, working with the empiricism - constantly altering between the holistic and the detailed, ever changing and expanding - became very beneficial in my process of understanding.

The following topics have proved central and important: Disclosing the disease and understanding the symptoms, the co-operators' knowledge about AD and DS, challenges concerning living arrangements and finally experiences with Down's syndrome and solution-oriented suggestions made by the informants. The thesis is constructed so as to provide the reader with an improved overview of the essentials of the material.

The essence of every topic is the question: Which living arrangement is more appropriate for this target group? The informants all seem to agree that a co-habitation is the best solution when the clients are no longer able to live at home. The co-habited living arrangements all have in common that they facilitate the monitoring of clients, in addition to creating more possibilities for social contact. Nursing homes appear to be the poorest alternative in the earlier phases of the disease, but may prove beneficial in latter stages of life, when the need for care is greater.

Key words: Down's syndrome, Alzheimer's disease, housing alternatives, service offers, clients, challenges, adaptations, knowledge, symptoms.

# INNHALDSFORTEGNELSE

Forord

Sammendrag

Summary

<b>KAP.1 INNLEDNING .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling .....	1
1.2 Avgrensninger.....	6
1.3 Oppgavens oppbygging .....	8
<b>KAP.2 TEORI .....</b>	<b>9</b>
2.1 Historisk tilbakeblikk på forståelsen av psykisk utviklingshemmede.....	9
2.2 Standardheving og normalisering av bo og tjenestetilbudet - er dette en realitet? .....	12
2.3 Oppsummering av eksisterende kunnskap om Downs Syndrom og utvikling av Alzheimers sykdom .....	15
2.3.1 Downs syndrom.....	15
2.3.2 Individuell variasjon, intelligensutvikling og læring .....	15
2.3.3 Sosial og emosjonell utvikling .....	16
2.3.4 Språkutvikling .....	16
2.3.5 Medisinske tillegg utfordringer i voksen alder .....	16
2.3.6 Alzheimers sykdom hos personer med Downs syndrom .....	17
2.3.7 Aldersrelaterte/ fysiologiske symptomer eller tegn på Alzheimers sykdom? .....	21
2.3.8 Sykdom - en tilstand i en annen dimensjon? .....	22
2.4 Omsorg på individuelle premisser.....	22
2.5 Hvordan skaper Alzheimers sykdom utfordringer for å greie seg i bolig? .....	25
<b>KAP.3 METODE.....</b>	<b>27</b>
3.1 Presentasjon av utvalget .....	27
3.2 Forberedelse og gjennomføring av intervju .....	28
3.3 Analyse og tolkning .....	30
3.4 Å forske i eget praksisfelt .....	32
3.5 Etske overveielser.....	34
3.6 Metodiske overveielser .....	34
<b>Kap.4 Informantenes erfaringer med sykdomsmanifestasjoner og konsekvenser for bolig – og tjenestetilbudet .....</b>	<b>36</b>
4.1 Å oppdage sykdommen og forstå symptomene .....	36

4.1.1 Agnosi, Afasi, Apraksi, Angst, Hallusinasjoner/vrangforestillinger, personlighets- og atferdsendringer.....	36
4.1.2 Individuelle variasjoner i forløp.....	39
4.1.3 Hjelpebehov .....	42
4.1.4 Samspill med andre sykdomstilstander.....	42
4.1.5 Å gjenkjenne, se og forstå symptomene .....	43
4.1.6 Å feiltolke symptomer .....	44
4.1.7 Retesting.....	46
4.1.8 Gir retesting av gruppen føringer på tilrettelegging og utforming av bolig- og tjenestetilbud? .....	48
4.2 Kunnskapen hos samarbeidspartnere.....	49
4.3 Utfordringene med boligutforming.....	50
4.3.1 Fysisk miljø .....	51
4.3.2 Sammensetninger i brukergruppa.....	52
4.3.3 Fordommer/forforståelse .....	54
4.3.4 Å flytte mellom boformer.....	55
4.3.5 Differensiering av tilbud. ....	56
4.3.6 Hvilket botilbud er best? .....	57
4.4 Utfordringer i forhold til oppfølging.....	64
4.4.1 Oppfølging av lege/tannlege .....	64
4.4.2 Brukermedvirkning .....	65
4.5 Informantenes forslag til løsninger .....	68
4.5.1 Hvilke hensyn blir viktige å ta når man tilrettelegger for et bo/tjenestetilbud til mennesker med Downs syndrom som utvikler Alzheimers sykdom?.....	69
4.5.2 Å opprettholde ferdigheter .....	69
4.5.3 Tilrettelegging av bolig- og tjenestetilbud.....	70
4.5.4 Styrke kompetansen.....	71
<b>Kap.5 En refleksjon over egne funn og avsluttende kommentarer.....</b>	<b>73</b>
Referanser .....	79

**Vedlegg 1: Kvittering fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste**

**Vedlegg 2: Forespørsel**

**Vedlegg 3: Samtykke**

**Vedlegg 4: Intervjuguide**

# KAP.1 INNLEDNING

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Jeg har valgt aldring og utviklingshemning som tema for min mastergradsoppgave, og ønsker å sette hovedfokus på bolig - og tjenestetilbud til mennesker med Downs Syndrom som utvikler Alzheimers sykdom. Det har vært en betydelig økning i levealder de senere år for mennesker med psykisk utviklingshemning: ”Levealderen for mennesker med Downs Syndrom har for eksempel økt med 40 år fra 1930 til 1980, og gjennomsnittlig levealder for denne gruppen mennesker er i dag rundt 56 år” (Bugge & Thorsen, 2004:10). Årsakene til det kan være en bedre medisinsk behandling, og ikke minst bedre levekår. Økt levealder medfører blant annet at flere lever lenge nok til å utvikle demenslidelser.

Mennesker med Downs syndrom har en atypisk aldring, hvor det har vært hevdet at de fleste allerede i 35-40 års alder har utviklet nevropatologiske kjennetegn på Alzheimers sykdom (Wigaard, 2004). Imidlertid viser det seg at bare mellom 30 og 50 prosent av voksne personer med Downs syndrom får en demensdiagnose. En av årsakene kan være at de vanlige diagnoseverktøy som i dag eksisterer, ikke klarer å fange opp alle personer med Downs syndrom som utvikler Alzheimers sykdom (ibid.). Omsorgsmeldingen slår fast følgende: ”Det er videre et behov for å utvikle metoder for å diagnostisere demens hos personer med Downs syndrom og for å prøve ut hvordan omsorg, hjelp og støtte kan tilrettelegges best mulig” (St.meld.nr.25, 2006:45).

En forklaring på det tidlige høye anslaget kan være at ulike symptomer på andre fysiologiske sykdommer kan forveksles med dem man kan se i tidlig fase av Alzheimers sykdom. Mange brukere har blitt feildiagnostisert på bakgrunn av dette (Skauge, 2007).

Økt prevalens av demenslidelse reiser spørsmål ved om denne spesielle brukergruppen skal inkluderes i den øvrige eldreomsorgen, eller om det vil være bedre for dem at de får et særskilt tilrettelagt bo - og tjenestetilbud hvor tjenesteyterne har den nødvendige kompetanse i forhold til deres forutsetninger og funksjonsnivå.

Min personlige bakgrunn for valg av tema er erfaring fra egen kommune hvor jeg har arbeidet med psykisk utviklingshemmede, inkludert personer med Downs syndrom, i ca 18 år. Først



som miljøarbeider i 14 år, og de siste 4 årene som vernepleier. De siste årene har man i min kommune merket at hjelpebehovet til eldre mennesker med psykisk utviklingshemning er økende. Handlingsplan for kommunen slår fast at: ”Enkelte personer med Downs syndrom utvikler demenstilstander tidligere i livet, det kan medføre behov for endret botilbud med tettere personaloppfølging” (Handlingsplan for tjenester til utviklingshemmede Tromsø kommune, 2006: 32).

Det har opprørt og engasjert meg at brukere med Downs syndrom som rammes av Alzheimers sykdom må bo på lukket avdeling på sykehjem i en alder av 40 år fordi kommunen ikke kan gi dem et tilbud som er bedre tilpasset deres særegne behov. Pasientgruppen som normalt befinner seg på sykehjem er betydelig eldre, og har vanligvis et litt annet pleiebehov. Dette forutsetter selvsagt at brukerne ikke har en langt framskreden demenslidelse som krever et utvidet pleie - og omsorgsbehov på lik linje med de øvrige brukerne på sykehjem. Brukere som viser tidlig tegn på sykdommen er ofte i god fysisk form. Deres spesielle behov krever kunnskap om denne særegne formen for psykisk utviklingshemning, og om tilleggsutfordringer som oppstår ved denne formen for demens. Det er flere årsaker til at disse brukerne kommer på sykehjem, og boforholdene deres ved debut av sykdommen kan være avgjørende i denne sammenheng.

Særlig vanskelig er det for de brukerne som bor alene i egne leiligheter spredt rundt i bydelen. Ofte starter det med at vedkommende har fått en dårligere hukommelse, og kanskje vandrer ute om natten. Kommunen bruker i den forbindelse tvangshjemmelen i sosialtjenestelovens kapittel 4A<sup>1</sup>, og kobler for eksempel døralarm til leiligheten. Dette har ofte vist seg å være en dårlig løsning. Disse brukerne er som nevnt ofte i god fysisk form, og går kanskje inn og ut av døra flere ganger på kvelden/natta. Dette utløser litt for mange utrykninger for nattjennesten til at det er hensiktsmessig, og det blir tidkrevende. Plassering i sykehjem kan bli en lettvent løsning.

Egne erfaringer kan tyde på at funksjonstapet blir sterkere når de blir plassert i sykehjem, og det i større grad enn sykdomsutviklingen skulle tilsi. Jeg har selv erfart at når nære relasjoner, egen bolig, og ikke minst rutiner forsvinner, kan det se ut til å være en medvirkende årsak til funksjonstapet. Dette er et inntrykk som jeg selv har, da jeg yter tjeneste til mennesker i denne gruppen som er midlertidig på skjermet avdeling på sykehjem i påvente av fast plass eller et

---

<sup>1</sup> Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning.

annet tilbud. Flytting av eldre personer med utviklingshemming kan i seg selv føre til nedgang i funksjon og økte helseproblemer, noe som er kalt "flyttetraume" (Solberg et al, 2006). Kognitive funksjoner som kommunikasjon, læringsevne og språk ser ut til å reduseres raskere enn de ellers ville gjort på grunn av manglende stimuli, og ikke minst fordi de har vanskelig for å tilpasse seg et nytt miljø: "Videre er det vanskelig for mennesker med psykisk utviklingshemming å bruke innlærte ferdigheter i nye situasjoner" Eknes (2002:22). Det kan da være en fare for at personer med Downs syndrom og Alzheimers sykdom kan bli passivisert i en skjermet avdeling på sykehjem, da de øvrige pasientene i avdelingen, i tillegg til sin mentale reduksjon, ofte har betydelig fysisk funksjonssvikt. Mye av tidsbruken til personalet i sykehjem brukes til å ivareta pasientens fysiske behov, mens de psykososiale behovene ofte kommer i andre rekke (Hertzberg & Ekman, 1996; Assumpta & Scullion, 2000).

Min egen erfaring viser at ansatte på sykehjem ofte har liten faglig erfaring med psykisk utviklingshemmede. Derfor er det lett å skjønne at det kan oppstå mange unødvendige misforståelser på bakgrunn av mangel på faglig kompetanse i forhold til kunnskap om psykisk utviklingshemming; for eksempel Downs syndrom, hos personalet på sykehjem. På bakgrunn av dette vil det sannsynligvis dukke opp nye tilleggsutfordringer man må ta med i planlegging og utforming av tilbud.

I min kommune bor mange personer med utviklingshemning, inkludert noen av dem med Downs syndrom, i kommunale leiligheter. De mottar timebaserte tjenester; såkalt bistand etter behov, fra kommunen. Det kan være vanskelig å fange opp tidlige tegn på aldring ved utvikling Alzheimers sykdom hos denne gruppen, fordi jeg ut fra erfaring vet at majoriteten av tjenesteyterne ofte ikke har den nødvendige faglige kompetanse. Det er vanligvis mangel på fagfolk som vernepleiere, og det er ofte ufaglærte assistenter og andre som ikke har den nødvendige kompetanse som yter tjeneste til brukerne. Dette kan bidra til at den kognitive tilbakegang til disse brukerne ofte er langt framskreden før det skjer noe. Nødløsningen er ofte integrering på skjermet avdeling på sykehjem i alt for ung alder.

Årsakene til det ufullstendige tilbudet er mange og sammensatte. På grunn av økonomiske innsparinger i kommunen har det også skjedd en betydelig effektivisering, noe som igjen innebærer nedskjæringer i tallet på ansatte. Dette fører til at man har mye dårligere tid hos brukerne. Tjenesteytere er ofte ansatt i deltidstillinger og det blir flere brukere pr. tjenesteyter

på vakt på grunn av innsparinger, noe som fører til at det blir dårlig tid til planlegging, oppfølging, og ikke minst det å gi et godt nok faglig tilbud til psykisk utviklingshemmede, og da særlig de menneskene som min masteroppgave handler om. En irsk undersøkelse om tjenestebehov til mennesker med Downs syndrom og Alzheimers sykdom konkluderer som følger: "These data combined with existing knowledge about the growing age- specific prevalence of AD<sup>2</sup> among persons with DS<sup>3</sup> offers providers critical information needed for the redesign of services to meet the challenges of AD care" (Mc Carron, Gill, McCallion & Begley, 2005: 535). En utfordring på dette området blir å fokusere på bo - og behandlingstilbud som ivaretar kvalitet og behov for disse brukerne.

Når det gjelder andre utfordringer som må ligge til grunn for utforming av bolig for personer med Downs syndrom som utvikler Alzheimers sykdom, er forutsigbarhet et stikkord. Det blir viktig å kunne få en tilrettelagt bolig hvor redusert funksjonsevne i forhold til bevegelse, orientering, samt det fysiske og psykososiale miljø gir minst mulig konsekvenser, men medfører mer stabilitet for disse menneskene. Ved demens av typen Alzheimers sykdom ser man i en tidlig fase hos personer med lett til moderat utviklingshemming vanligvis nedsatt hukommelse, svekket tidsorientering og redusert språkproduksjon, mens svakere fungerende mer er preget av manglende oppmerksomhet, apati og redusert sosial samhandling (Solberg et al.2006). Det vil også være viktig å ta dette med i betraktning når man planlegger bolig til gruppen.

Uansett grunnleggende prinsipper og ikke minst fremgangsmåter vil boligutforming og tjenesteyting bli forskjellig fra person til person og fra sted til sted. Den erfaringen jeg selv har er at man trenger å øke den faglige kompetansen hos den enkelte tjenesteyter om aldring, utviklingshemning og demens. Det vil blant annet være viktig å kunne oppdage tidlige tegn på demens for å kunne planlegge å gi disse menneskene et riktig bo – og tjenestetilbud, hvor livskvalitet, trygghet og forutsigbarhet hos den enkelte bruker blir det sentrale: "Kompetanse hos personalet er som oftest nøkkelen til en god situasjon for tjenestemottaker" (Westergaard & Kibsgaard Larsen, 2004:3). En annen viktig forutsetning for utforming av tiltak er forskning om ulike sider ved bo – og tjenestetilbudet. Gjennomgang av litteratur tyder på at det er gjennomført begrenset forskning på dette området.

---

<sup>2</sup> Alzheimers disease.

<sup>3</sup> Downs Syndrome.

Jeg ønsker å drive forskning i en foregangskommune som er ”vertskommune” for mange brukere som ikke ønsket å flytte til sin hjemkommune etter gjennomføringen av HVPU<sup>4</sup> reformen i 1991. Denne kommunen har lang erfaring med mange eldre brukere, og ulike botilbud til eldre utviklingshemmede også med Downs syndrom, og man har utviklet høy standard på den omsorgen som ytes. Med det mener jeg blant annet at tjenesteyterne får god oppfølging av spesialisttjeneste i forhold til veiledning, retesting og kunnskapsformidling også om den spesifikke problematikken som jeg viser til i min oppgave. Dette er innført for å kunne gi et best mulig botilbud til disse brukerne i flere faser av sykdomsforløpet. Det er blant annet ansatt vernepleiere på sykehjem for bedre faglig ivaretagelse av denne brukergruppen. Vertskommunen har også opparbeidet seg omfattende erfaring på alternative boformer.

Jeg vil søke å få svar på min problemstilling gjennom å intervjuer erfarne vernepleiere som har fulgt personer med Downs syndrom fra før de fikk demenssykdom, og et stykke ut i forløpet. Jeg har også ønsket at disse skal kunne si noe om sine opplevelser og erfaringer både i forhold til hvilke utfordringer og problemer som oppstår underveis, samt hvilke tilrettelegginger som har vist seg å være effektive.

Det vil være viktig å undersøke dette, fordi min egen og mange andre kommuner er i planleggingsfasen når det gjelder boligutforming for denne brukergruppen. St.meld.nr.25 (2005-2006:54) ”Mestring, muligheter og mening” sier om dette: ”Kommunene har et udekket behov for egnede boliger til yngre tjenestemottakere med omfattende tjenestebehov, herunder både mennesker med utviklingshemming og psykisk lidelser”. Politiske vedtak og utvikling av fagkunnskap er også med på å styrke behovet for forskning. Retten til å bestemme over eget liv, brukermedvirkning og øvrige rettigheter er nedfelt i lovverk og politiske dokumenter. Behovet for personorientert pleie og omsorg er også sterkt fokusert i nyere forskning (Kitwood, 1998, Normann, 1999, Normann, 2001).

Forskningen kan være et bidrag til at kommunene får nødvendig informasjon om hensyn som blir viktig å ta når planene skal iverksettes.

Kompetanseheving, kunnskapsutvikling og forskning er helt nødvendig for at man skal ta de riktige avgjørelser til beste for brukerne. Min forståelse for tema har som utgangspunkt at jeg til daglig er i kontakt med brukere som er berørt av et dårlig planlagt tilbud fra kommunens side. Noe av boligløsningen som diskuteres regelmessig er nettopp en integrering i samfunnet

---

<sup>4</sup> Helsevern for psykisk utviklingshemmede.

for øvrig, og ikke minst differensiering som søker å oppnå individuell tilpasning med tilnærmet lik måloppnåelse for alle brukere.

Kanskje kan de tilbud vi har i dag være gode nok om en fikk økt kunnskapene i forhold til kombinasjon av denne formen for psykisk utviklingshemning og Alzheimers sykdom hos de behandlere og pleiere som har med disse brukerne å gjøre. Det kan være vanskelig å fange opp symptomer på sykdommen. Dette følger blant annet av at: ”Mennesker med utviklingshemning har problemer med å gi uttrykk for sin helsetilstand, og endringer i situasjonen; å angi at de opplever smerte, stivhet, tretthet, får dårligere syn og hørsel, og andre helseplager og funksjonsreduksjoner” (Sjørengen, Bugge, Ormhaug, Engedal, Solberg & Thorsen, 2005:33).

Man må med andre ord være i stand til å se hvilke kognitive endringer som indikerer en begynnende demenslidelse hos disse brukerne for å kunne tilrettelegge for et riktig bo – og tjenestetilbud på et tidlig stadium i prosessen. På bakgrunn av dette har jeg valgt følgende tema for oppgaven:

*Erfarne vernepleieres erfaringer med tilrettelegging av bo - og tjenestetilbudet til mennesker med Downs syndrom som rammes av Alzheimers sykdom.*

## 1.2 Avgrensninger

Rammen for denne mastergradsoppgaven er begrenset til å dreie seg om bo og tjenestetilbudet til personer med Downs syndrom som utvikler Alzheimers sykdom. Bakgrunnen for denne avgjørelsen er først og fremst at dette tema var veldig aktuelt i tiden, samtidig som jeg ønsket å få vite mer om denne kommunens erfaringer med noe som engasjerte meg. Det var også nødvendig å ta hensyn til at dette vil være en problemstilling som ville kreve mye arbeid i forhold til tiden det ville ta og arbeide med analyse/tolkning av materialet.

På grunn av oppgavens størrelse og omfang, har jeg valgt å ikke gi en detaljert beskrivelse av diagnoseverktøy. Informantene ble spurt om deres erfaringer med dette, men det er har ikke fått noen sentral plass i empirien. Dette er et omfattende og omdiskutert tema som uten tvil er viktig, men som vil kreve større plass enn oppgavens rammer tillater. Det vil derfor ikke i denne omgang være rom for å gå dypere inn i denne problematikken. Da det i tillegg er spesialisttjenesten som utfører disse testene i boligene, ville jeg også måtte inkludere disse

som informanter i undersøkelsen. Jeg ville måtte foreta flere intervju, noe som ville blitt altfor tidkrevende for en oppgave av dette format.

Jeg kom endelig fram til at jeg ikke skulle intervju brukere i denne oppgaven. Dette ble klart etter at jeg tok opp tema med veileder og medstudenter i plenum. Årsaken til at jeg valgte det bort, er at mennesker med Downs syndrom i utgangspunktet har en kognitiv svikt, i tillegg til at de i denne fasen har utviklet Alzheimers sykdom. Det kunne være en viss fare for at det kunne bli en utfordring å skulle gjennomføre samtaler med disse personene, spesielt med tanke på at mange ofte har utviklet symptomer i sykdomsfasen som i mange situasjoner blant annet gjør det vanskelig for dem å skulle kommunisere verbalt.

En annen avveining jeg kom til etter hvert var at det kunne bli for krevende mentalt for brukerne å svare på vanskelige spørsmål som de kanskje ikke ville ha evne til å forstå i den tilstand de befant seg i. Dette kunne igjen føre til at det ville bli for emosjonelt belastende å delta i en slik undersøkelse. I tillegg til dette, ville man sannsynligvis være avhengig av personens dagsform, for å kunne gjennomføre et intervju. Dette ville igjen kunne føre til at det ville bli for krevende i forhold til tidsaspektet med tanke på arbeidet med oppgaven. Dette innebærer ikke at en skal avstå fra å undersøke erfaringer og oppfatninger i brukergruppen, bare at dette ville sprengte rammene for denne oppgaven.

Jeg valgte også å utelukke pårørende, selv om jeg ut i fra egen erfaring vet at disse ofte kan bidra med verdifull informasjon. Årsaken til at jeg valgte å utelate dem, er at mange eldre med Downs syndrom har foreldre som selv er gamle, eller har gått bort.

Majoriteten av disse brukerne har også tilbrakt store deler av sitt liv på sentralinstitusjon. Det ble derfor naturlig å intervju tjenesteytere som hadde lang praksis med denne type brukere i en vertskommune. Deres arbeidserfaring fra ulike boalternativ, og det faktum at noen av dem også satt i administrative stillinger, og derfor kunne bidra med ulike perspektiv på bolig og tjenestetilbudet til denne gruppen både på individ og systemnivå, ble avgjørende for det valget jeg til slutt tok.

Språklig sett har det vært en utfordring å variere betegnelsen for henholdsvis Downs syndrom og Alzheimers sykdom. For å få en mer ledig språkførsel, har jeg noen steder brukt begrepene ”psykisk utviklingshemning” og ”demens” som synonyme for disse betegnelse, noe som

skulle framgå av sammenhengene de er brukt i. Videre har jeg valgt å bruke begrepene pasient og bruker vekselvis om personer i oppgaven.

### 1.3 Oppgavens oppbygging

Kapittel 1 gir en forklaring på bakgrunn for valg av tema og problemstilling, samt avgrensninger, og presentasjon av oppgavens oppbygging.

Deretter starter jeg kapittel 2 med å gi et kortfattet historisk tilbakeblikk i et samfunnsperspektiv på de psykisk utviklingshemmedes situasjon fra vikingtid og frem til avviklingen av HVPU – reformen. Dernest beskrives standardheving og normalisering av bo og tjenestetilbudet etter reformen. Videre presenteres eksisterende kunnskap om Downs syndrom, og utviklingen av Alzheimers sykdom hos denne gruppen. Så diskuteres omsorg på individuelle premisser, hvor personsentrert tilnærming i kommunikasjon er et tema i forhold til mennesker med demens i forhold til selvbestemmelse, og brukervedvirkning (Normann, 1999, 2001). Neste del av kapittel 2 handler om hvordan Alzheimers sykdom skaper utfordringer for å greie seg i bolig.

Kapittel 3 omhandler metode og gir en presentasjon av utvalget i undersøkelsen samt en redegjørelse av forberedelse og gjennomføring av intervju. Deretter følger en beskrivelse av analyse og tolkningsarbeidet. Her drøfter jeg utfordringer tilknyttet forskning i eget felt. Til slutt i dette kapitlet har jeg skrevet om etiske - og metodiske overveielser hvor jeg har valgt en hermeneutisk tilnærming til arbeidet med empirien.

I kapittel 4 drøftes informantenes erfaringer med tema i lys av annen forskning på området. Punkt 4.1 omhandler tidlige symptomer i ulike faser og ulike utfordringer knyttet til det. Videre under 4.2 sier informantene noe om kunnskapen hos samarbeidspartnere. Informantene forteller under punkt 4.3 hvilke utfordringer de erfarer med boligutforming. Punkt 4.4 sier noe om utfordringer i forhold til medisinsk oppfølging av personer med Downs syndrom. Under punkt 4.5 presenteres informantenes forslag til løsninger. Til slutt i kapittel 5 gjør jeg en refleksjon over egne funn med avsluttende kommentarer.

## KAP.2 TEORI

### 2.1 Historisk tilbakeblikk på forståelsen av psykisk utviklingshemmede.

For å kunne forstå bakgrunnen for at bo og tjenestetilbudet er blitt slik det framstår i dag bør man vite litt om de psykisk utviklingshemmedes historie. Da det ikke er skrevet noen historikk som bare omhandler mennesker med Downs syndrom, blir det naturlig å bruke betegnelsen psykisk utviklingshemmede om hele gruppen uavhengig av årsak til utviklingshemningen. Den følgende historiske framstilling er i stor grad basert på skriftet ”Psykisk utviklingshemmede og samfunnet” av Arne Johan Johansen (1998).

I vikingtid og middelalder vet vi at barn med misdannelser ble satt ut i skogen for å dø. På denne tiden var det stor fattigdom i Norge, og dermed akseptert at fattigfolk kunne sette ut barn de ikke kunne forsørge. Man kunne dermed regne med at også normalt utrustete barn kunne utsettes for dette. I Gulating kristenrett ble det derfor vedtatt ca år 1000 at utsetting av barn ikke kunne forsvares ut fra kristen moral unntatt for barn med misdannelser. Denne bestemmelsen var en pekepinn på hvordan grensene for moral skulle bli for de psykisk utviklingshemmedes beskyttelse helt opp til vårt eget århundre.

I middelalderen var det den katolske kirke enerådende i utforming av europeisk morallære, og et sentralt utgangspunkt for læren var blant annet oppfatningen av at det ble utkjempet en kamp mellom Gud og Djevelen. ”Det å få et misdannet barn, var et resultat av djevelens verk og kunne tyde på at moren sto i ledtog med djevelen” (Johansen, 1998: 2).

Betegnelsen ”Bytting” om annerledes barn ble innført på 1500-tallet ved Martin Luthers reformasjon. Her mente man at et djevelbarn var lurt inn i morens liv etter at djevelen hadde stjålet hennes eget barn.

På 1800-tallet endret bildet seg ved at enkelte personer stod frem og mente at de psykisk utviklingshemmede hadde muligheter hvis de fikk hjelp til å vise dette. Man hadde på denne tiden mange sinnsykeasyler hvor disse menneskene ble holdt innesperret. Johansen viser til franske leger Philippe Pinel (1745-1826) og J.M. Itard (1774-1838) som beviste denne tesen ved å hente ut mennesker fra disse asylene og at disse faktisk var i stand til å lære.

På bakgrunn av dette ble det etter hvert opprettet institusjoner på 1840-1860 tallet, som hadde til hensikt å undervise psykisk og fysisk handikappede barn. Dette ble et særlig tilbud til



velstående familier da betalingssatsene var svært høye. ”Institusjonen Gamle Bakkehus i København ble opprettet i 1853 som det første systematiske tilbudet til psykisk utviklingshemmede på nordisk jord” (Johansen, 1998:3).

På 1900-tallet var industrialiseringen allerede en realitet. Mennesker sluttet med landbruk og flyttet inn til byene. På grunn av et bedre levekår og et bedre helsestell vokste også befolkningen på denne tiden betraktelig, noe som igjen førte til et kraftig befolkningsoverskudd. På denne tiden gjorde samfunnsfilosofien ”sosialdarwinismen” sitt inntog i den europeiske tenkningen.

Når arbeidsledigheten ble et problem i befolkningen ble denne tenkningen satt i system ved å bruke teorien utenfor det området som Darwin opprinnelig utviklet det på. Tenkningen ble brukt til å forsvare at for eksempel de psykisk utviklingshemmede ble satt til side på en lite human måte. Oppfatningen i denne sammenheng var preget av at det var de dyktigste som best kunne lede samfunnet videre i positiv retning, og at de svake kunne ødelegge det. Det var blant annet denne manipulererte tenkningen av Darwins filosofi som ledet til rasehygieniske teorier, og som under andre verdenskrig ble brukt til å forsvare utryddelsen av ”uegnede individer” som ble sett på som en belastning på samfunnet. Et eksempel på dette er Hitlers nazister som utryddet 5-6 millioner utviklingshemmede, sigøynere og jøder.

Dagens politikk åpner for å abortere fostre med Downs syndrom: <sup>5</sup>

I 1898 etablerte Emma Hjort den første norske private institusjon for psykisk utviklingshemmede. Pågangen var så stor den gangen at hun så seg nødt til å utvide. Emma Hjort kjøpte eiendommen Tokerud i Bærum og dette var et sted som var opprettet til målgruppen ”ikke dannelsesdyktige aandssvage”. Stedet ble etter hvert så kostbart å drifte at man var helt avhengig av innsamlede midler. Den 3.april 1914 overgav Emma Hjort eiendommen i gave til staten, og fra 1915 var Emma Hjorts Hjem en statlig institusjon.

---

<sup>5</sup>Dagens politikk åpner for å abortere fostre med Downs syndrom (DS):” I tillegg til ultralydundersøkelse ved 18 uker tilbys fostervannsprøve til alle norske kvinner over 38 år. Som følge av dagens tilbud om fosterdiagnostikk i Norge, aborteres det ca 15-20 fostre med DS per år. Det fødes ca. 55-65 barn med dette syndromet. Tallene har vært uforandret i mange år. I arbeidet for ny lov var det viktig for politikerne at Norge ikke skal være et ”sorteringssamfunn”. Så lenge metodene for prenatal diagnostikk av for eks DS har lav sensitivitet, kan politikere leve med en abortlov som tillater abort av fostre med DS fordi problemet tallmessig er lite. En av 1000 aborter er en abort på grunn av DS. (Tidsskrift for Den norske legeförening nr.6/18 mars 2004). Behandling for denne spesifikke problematikken faller klart utenfor rammen av denne oppgaven.

Det blir nå videre bestemt av Stortinget at man skal opprette en større institusjon i hver landsdel. ”De få statlige institusjonene som ble bygget før andre verdenskrig var preget av stordrift: Sengene stod tett og antall pleiere var holdt på et minimumsnivå” (Johansen, 1998:5).

I 1949 vedtok Stortinget ”Lov om hjem som mottar åndssvake til pleie, vern og opplæring”. Staten hadde dermed påtatt seg et formelt ansvar, og man så etter hvert en økning av hjem for åndssvake. Tiden fremover blir nå kalt sentralinstitusjonsfasen. ”I 1950 hadde Norge til sammen 760 institusjonsplasser for psykisk utviklingshemmede”. I 1952 ble det utarbeidet en landsdelsplan for å få en helhetlig styring av prosessen. Det var overlegene Chr. Lone Knutsen og Ole B. Munch som fikk dette oppdraget av departementet. Bedring av kunnskapsnivået blir også en viktig del av disse endringene. Overlege Ole B. Munch som på denne tiden arbeidet på Emma Hjorts Hjem etablerte den første opplæringen for vernepleiere som kvalifisert arbeidskraft til denne omsorgen.

På 1950- tallet ble det fart i utbyggingen av flere institusjoner i Norge. Køene var lange og kritikken var at man bygget større avdelinger enn det som ble ansett som faglig forsvarlig. Institusjonene ble oppbevaringsplasser for de mange psykisk utviklingshemmede. Bemanningen var også svært lav i forhold til antall utviklingshemmede. Stordriftsfordelene og deres krav til tempo førte til at kvaliteten ofte ble dårlig.

På denne tiden begynte man også å stille krav til kvalitet på omsorgen. Foreldrene organiserte seg og ønsket et faglig forsvarlig tilbud til sine barn. Foreldreorganisasjon ”Norsk forbund for psykisk utviklingshemmede” (NFPU) ble opprettet i 1967. Samtidig med dette oppstod en debatt først i Danmark, så litt ut i 1960 årene i Sverige om hvilken betydning normaliseringsbegrepet skulle ha for de åndssvake i samfunnet. Det ble viktig at de utviklingshemmede skulle få leve som fullverdige borgere med et liv så nær opp til det vanlige samfunnet som mulig (Solum, 1991).

Da den nye sykehusloven kom i 1969 ble driftsansvaret flyttet fra stat til fylkeskommune. Helsevern for psykisk utviklingshemmede (HVPU) ble nå opprettet. Målet ble å bygge mindre enheter hvor kravet til bedre boforhold, privatliv og livskvalitet ble avgjørende for å heve kvaliteten på tjenesten. Et utvalg ledet av Ole P. Lossius resulterte i ”Lossiusinnstillingen” NOU 1973:25 ”Omsorg for psykisk utviklingshemmede”, som ble

etterfulgt av St.meld. nr.88 (1974-75) med samme navn. Utredningen og stortingsmeldingen konkluderte med at institusjonene skulle bygges ned og ansvaret for de psykisk utviklingshemmede skulle overføres til kommunene (Johansen, 1998).

Det ble bestemt av Stortinget på slutten av 1980- tallet at man skulle avvikle HVPU etter sterk kritikk av de eksisterende forhold på institusjonene. 1. januar 1991 ble reformen gjennomført, og HVPU ble nedlagt.

”Dermed ble det satt strek for hundre års virke med sikte på å etablere offentlige boforhold for psykisk utviklingshemmede i Norge” (Johansen, 1998:8).

De psykisk utviklingshemmede skulle nå gå fra å være brukere til å bli borgere av samfunnet med de samme rettigheter som den øvrige befolkning. Institusjonene ble erstattet av åpen kommunal omsorg. St.meld.nr.25 (2005-2006) ”Mestring, muligheter og mening” påpeker i den forbindelse: ” Det har skjedd en nedbygging av segregert særomsorg og institusjoner til fordel for integrerte hjemmebaserte tjenestetilbud og nye boformer i nærmiljøet” (St.meld.nr.25, 2005-2006:9). Normalisering og integrering var nye begreper som skulle bidra til å inkludere funksjonshemmede i velferdsstaten. ”Normalisering betraktes nå som både et målbegrep og et prosessbegrep og tar sikte på å høyne både menneskets livskvalitet og dets levekår” (Solum, 1991:85).

## 2.2 Standardheving og normalisering av bo og tjenestetilbudet - er dette en realitet?

Det er nå gått 17 år siden HVPU – reformen ble en realitet. Man skulle da legge til rette for at psykisk utviklingshemmede så langt som mulig skulle bo og leve selvstendig og ha en aktiv og meningsfylt tilværelse i fellesskap med andre. Som nevnt tidligere flyttet mange mennesker ut av institusjon og inn i egne leiligheter etter avviklingen av HVPU. Brukerne skulle integreres med den øvrige befolkningen. Det kunne se ut som man ikke hadde tatt høyde for at disse brukerne en dag skulle bli eldre og få et endret hjelpebehov. En av grunnene kan ha vært at:” Reformen var sterkt ideologisk forankret. Alle skulle ha egen bolig. Selv det å lage bofellesskap var kontroversielt” (Brevik og Høyland, 2007:396). Dette til tross for at man allerede da visste at mennesker med Downs syndrom hadde en betydelig økning i levealder, og at de var mer utsatt for blant annet å bli rammet av demenslidelser.

Forskningsstiftelsen Sintef har utarbeidet en samarbeidsrapport hvor de ser på utviklingshemmedes bo – og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU – reformen. Her konkluderer man med at bolig standarden er klart bedre, men at det kan se ut som at det ikke ble tatt tilstrekkelig hensyn til individuelle forskjeller som ulikheter i funksjonsnivå og hjelpebehov. Man strebet etter å få til en sosial integrasjon som i mange tilfeller ikke ble det den skulle vært (Brevik og Høyland, 2007). Man har erfart at mange blir utsatt for både mobbing, ekskludering og overgrep. Det ble også vanskelig for tjenesteytere å ha den fulle og hele oversikt over brukerne utover de timene man var der. Brukerne fikk som tidligere nevnt tjeneste etter tildelte timer på vedtak. Mange av disse som bodde i egne leiligheter rundt i bydelene, var ofte velfungerende brukere hvor målet var hjelp til selvhjelp. Flere av disse brukerne hadde Downs syndrom, og mange av dem er nå blitt eldre. Derfor blir det plutselig et problem når kommunene ikke har et godt tilpasset bolig - og tjenestetilbud til denne gruppa. Mange brukere har ikke noe dagtilbud og tilbringer mesteparten av sin tid alene i boligen. Ensomhet og angst er problemer som ofte blir nevnt i den forbindelse. Thorsen påpeker i den forbindelse at mennesker med utviklingshemning står i fare for å bli ensomme og isolerte når de ikke lenger har noen form for dagtilbud, når foreldre faller fra, og søsken blir gamle (Thorsen, 2005). Det kan også føre til at det blir vanskelig å fange opp kognitive endringer hos brukeren i startfasen av demensutviklingen, når man ikke lenger har noen som kjenner brukeren godt. Det kan bli sårbart for både tjenesteytere og brukere. Mange vil ha et akutt behov for et annet boligtilbud når hjelpebehovet endres. Dette er både tid - og ikke minst ressurskrevende å følge opp.

Hvordan bor de utviklingshemmede i dag? Tabell 1 viser boligtype for et utvalg som inkluderer 16,5 % av alle utviklingshemmede i Norge undersøkt av forskningsstiftelsen Sintef (Brevik & Høyland, 2007). Tilsvarende data har ikke foreligget tidligere.

	Under 20 år	20 – 66 år	67 år +	Alle
Hos foreldre	94,8	15,1	2,8	39,7
I institusjon	2,3	1,2	12,9	1,9
Kommunal bolig	2,6	63,6	57,4	44,3
Sjølstendig bolig	0,3	20,1	26,9	14,1
Sum alle	100,0	100,0	100,0	100,0
Utvalgsstørrelse	1034	2150	108	3292
Alle, hele landet	6250	13000	660	19917

Tabell 1, ”Utviklingshemmede fordelt på fire hoved- disposisjons – forhold til boligen etter alder. Andeler i prosent”. (Reprodusert etter Brevik & Høyland, 2007:75).

Man kan ikke automatisk slutte seg til at dette er overførbart til personer med Downs syndrom, men det gir en pekepinn på hvordan boligsituasjonen generelt er blant utviklingshemmede.

Jeg har selv erfaringer med at mange i fagmiljøet ser ut til å mene at bofellesskap/bokollektiv er en bedre løsning når det gjelder bolig til ”min” brukergruppe. Det blir i den forbindelse sagt at det kan se ut som at denne boformen skaper mer oversiktighet og trygghet. Brukerne har egen leilighet/ rom hvor de kan trekke seg tilbake og skjermes når det blir nødvendig. Samtidig blir det viktig at man har tilgang til en personalbase hvis man trenger hjelp, og fellesareal når man har behov for samvær med andre brukere.

Dette antyder en mulig holdningsendring i synet på utforming av boliger etter reformens start. Den svenske forskeren Kent Ericsson sier følgende om gruppeboliger i Sverige: ”Det er forbløffende at denne typen boliger bygges i en tid da personer flytter fra pleiehjem – personer med de mest komplekse funksjonshemminger og de mest unike behov for omsorg” (Ericsson (1993) i Sandvin, 1993:145). Dette representerer den skepsisen som rådet i synet på disse gruppeboligene som ble bygget etter reformen. Dette var leiligheter i et offentlig servicebygg som man mente hadde den ulempen at de så prikk like ut utvendig, og ikke tok individuelle hensyn til beliggenhet og utforming. Thorsen nevner i den forbindelse: ”Det gjaldt å gjøre ”det riktige”, dette var full integrering både når det gjaldt boliger og tiltak” (Thorsen, 2005: 39). Hun sier videre: ”Små samlokaliserte boliganlegg var kontroversielt, av mange oppfattet som feil løsninger” (Ibid.).

I dag kan det se ut som man mer går tilbake til å bygge bofellesskap og omsorgsboliger. Dette har igjen ført til at det pågår en diskusjon i fagmiljøet om disse boligene representerer en form for ”mini- institusjoner”. Skepsisen har vært preget av redselen for å skape lukkede miljøer som var identisk med det sentralinstitusjonene stod for. ”Er det slik at sammenkopling av boform og tjenester og bruk av personalbase fører til begrenset valgfrihet, eller øker slike løsninger muligheter for individuell tilpasning?” (Brevik og Høyland, 2007:279).

Forskningsstiftelsen Sintef påpeker videre i sin rapport at det først og fremst er erfaringen til personalet og brukerne som skaper et miljø og ikke de fysiske løsninger. De sier videre noe om viktigheten av at brukerne har et arbeids- eller dagtilbud, og at de deltar samtidig på

fritidsaktiviteter utenfor hjemmet, noe som gjør at boligen ikke skaper den referansen til hele deres liv som det gjorde på institusjonene (Brevik og Høyland, 2007). Dette indikerer at kvaliteten på bomiljøet i stor grad vil bestemmes av kompetanse som til enhver tid er tilgjengelig i personalgruppen.

## 2.3 Oppsummering av eksisterende kunnskap om Downs Syndrom og utvikling av Alzheimers sykdom

### 2.3.1 Downs syndrom

Det var den britiske legen John Langdon Down (1826–96), som i 1866 beskrev syndromet som bærer hans navn. Det finnes 3 typer hvor Trisomi 21 er den mest vanlige. Ca. 95 % har denne typen, som alltid skyldes at personen har ekstra kromosommateriell av kromosom Trisomi 21. Vanligvis har personen fått et helt kromosom nr. 21 ekstra og har 47 kromosomer istedenfor 46 i alle kroppens celler. Ved sammensmeltning med en vanlig kjønnscelle på 23 kromosomer vil den befruktede cellen få 47 kromosomer, derav i dette tilfellet 3 kromosomer 21. Dette har gitt opphav til betegnelsen Trisomi 21. De resterende (ca. 1-4 %) har enten translokasjon eller mosaikk. Ved Translokasjon har en bit av kromosom 21 festet seg til et annet kromosom. Ved mosaikk har bare noen av kroppens celler et ekstra kromosom 21 (Lofterud, 1997).

### 2.3.2 Individuell variasjon, intelligensutvikling og læring

Det er stor enighet om at personer med Downs syndrom viser stor individuell variasjon (Carr 1994, Lofterud 1997). Man påpeker videre at:” Selv om syndromsbetegnelsen beskriver deres felles trekk er det få kjente funksjonshemninger som fra individ til individ viser så store forskjeller og variasjon i ferdigheter, evnenivå, personlighet og atferd” (Lofterud, 1997:1).

Barn med Downs syndrom utvikler seg som funksjonsfriske. Det viser seg imidlertid at de bruker mer tid på å perfektionere ferdigheter. Forskning viser at de har en fallende intelligenskvotient (IQ) fra 6 mnd alder, og dette vedvarer gjennom hele livet. Flertallet lærer å lese og skrive mens abstrakt tenkning som regning og tidsbegrep har vært vanskeligere å lære for de med diagnosen Downs syndrom (Lofterud, 1997).

### 2.3.3 Sosial og emosjonell utvikling

Evnen til sosial og emosjonell utvikling har vist seg å være disse barnas sterkeste side, noe som følger dem inn i voksen alder. Deres sinnsstemninger varierer fra person til person, det samme gjelder forekomst av uakseptabel atferd. Det blir viktig å ta hensyn til det mentale utviklingsnivå de befinner seg på, for å få til et godt samspill og ikke minst stimulere språkutviklingen (Lofterud, 1997). Dette er hensyn man bør ta i betraktning når disse personer og andre utvikler Alzheimers sykdom, og at man fortsetter med å ivareta og stimulere deres kognitive ferdigheter selv i en sykdomsfase. Å få opprettholde sosiale nettverk med personer man kjenner godt er av stor betydning, og samtidig er det vesentlig å ha for øye at mange til dels ulike artede faktorer må tas i betraktning: ”Det er viktig å skape bevissthet blant personalet for at atferdsproblemer primært skyldes et komplekst samspill mellom demenssykdommen, kommunikasjonsvansker, samhandling og et ofte lite tilrettelagt miljø” (Solberg et al. 2006:66).

### 2.3.4 Språkutvikling

Språkutvikling (talespråk) ansees for å være den svakeste funksjonen til mennesker med Downs syndrom, noe som blant annet har sammenheng med at artikulasjon blir vanskelig på grunn av anatomiske og motoriske forhold. Dette fører ofte til at talen er utydelig selv i voksen alder. De har også en redusert evne til bearbeiding av hørselsinntrykk, samt å kunne omsette dette til talespråk. De har bedre evner til å bearbeide og huske synsinntrykk (Lofterud, 1997).

### 2.3.5 Medisinske tileggsutfordringer i voksen alder

Utfordringene med å fange opp tidlige tegn på demens hos mennesker med Downs syndrom, handler først og fremst om å øke kunnskapen hos helsepersonell, og selvsagt hos pårørende om medisinske aspekter ved aldring hos denne gruppen. ”Mange atferdsproblemer blir oversett eller feilbehandlet, eller ikke behandlet i det hele tatt fordi man antar at det bare er en del av syndromet” (Skauge, 2007: 6). Årsakene til atferdsendringer hos denne gruppen kan være av fysiologisk karakter som for eksempel smerter. Mennesker med Downs syndrom gir ikke alltid uttrykk for at de opplever smerte (Skauge, 2007).

Det er ikke mange årene siden man faktisk ble klar over at psykiske problemer var en del av sykdomsbildet til disse personene. Depressive lidelser forble ofte ubehandlet fordi man ikke

visste hva dette var, og ofte tolket dette som atferdssymptomer, eller ikke ville vedgå at dette var et problem. ”I dag vet vi at eldre personer med Downs syndrom faktisk er mer utsatt for psykiske lidelser enn resten av befolkningen” (Skauge, 2007: 32). Depresjon hos personene med Downs syndrom kan i noen tilfeller forveksles med demens fordi symptomene kan ha likheter.

Stoffskiftesykdommer, og da særlig lavt stoffskifte, er vanlig hos disse menneskene.

Ubehandlet kan sykdom i skjoldbruskkjertelen føre til at evner reduseres betydelig hos denne gruppen. Videre kan hjertesykdommer, epilepsi og problemer med sansene, nedsatt syn og hørsel være vanskelig å oppdage hos personer med Downs syndrom. Det er mange som får ortopediske lidelser på grunn av slappe leddbånd. Hudsykdommer og tannsykdommer er også vanlig hos denne gruppen.

Alle disse fysiologiske årsakene er blitt feiltolket, og kan dermed ha bidratt til at en del mennesker har blitt feildiagnostisert. Korrekt diagnostikk er derfor av vital betydning som grunnlag for utforming av tilbud til denne pasientgruppen.

### 2.3.6 Alzheimers sykdom hos personer med Downs syndrom

For å kunne bidra til at denne gruppen får et individuelt tilpasset bo - og tjenestetilbud, trenger man å vite noe om hvordan aldringsprosessen deres forløper.

G, A Jervis (1948) viste til den første koblingen mellom de to diagnosene. Nevropatologiske endringer som skyldes Alzheimers sykdom vises vanligvis først etter 35 års alder, klinisk ofte ikke før etter 50 år hos personer med Downs syndrom. Normalt stiller man Alzheimers - diagnosen med mild, moderat eller alvorlig grad. Dette anbefales ikke for utviklingshemmede på grunn av diffuse grenser ved graden av utviklingshemningen (Kibsgaard Larsen, 2005).

Ved landskonferansen om aldringsprosessen hos mennesker med Downs syndrom som fant sted i Tromsø 16.-18. mars 2006 ble det slått fast at man burde sette fokus på aldringsprosessen allerede ved 40 års alder, og det ble foreslått følgende aldersinndeling:

Unge gamle 40 – 54 år

Midt gamle 54 – 64 år

Gamle gamle 64 -

(Kibsgaard Larsen, 2006).



### Forløp av demenssykdom hos personer med Downs syndrom

Gjennomsnittsalder ved debut av demenssykdom hos denne gruppen er 51,3 år. Varighet er fra 3,5 til 10,5 år, som altså viser seg å være kortere enn befolkningen for øvrig, der varigheten er 10 – 15 år. Videre er det rapportert tidlige tegn på demens tilsvarende symptomer som hos de med frontotemporallappdemens (under 65 år). Symptomene som kommer til syne i den forbindelse er apati og tilbaketrekning (ibid.).

”Alzheimers utløses av ulike gener, hvorav ett finnes på kromosom 21. Dette genet er viktig for dannelsen av protein – avleiringer ved Alzheimers” (Skauge, 2007:35). Proteinet kalles beta – amyloid og det finnes i kromosom 21. Personer med Downs syndrom er født med et ekstra kromosom 21 (trisomi). Dette gjør denne gruppen mer utsatt for å utvikle denne typen demens (Kibsgaard Larsen, 2006).

Typiske kliniske bilder ved sykdommens start er tap av interesse for omgivelsene, følelsesmessige svingninger, apati, mindre evne til å klare seg selv, svekkelse av ADL ferdigheter og dårligere arbeidsprestasjoner (Kibsgaard Larsen, 2006).

En engelsk undersøkelse rapporterer de samme kliniske symptomene ved Alzheimers sykdom hos personer med Downs syndrom som i normalbefolkningen: ”Dementia-related symptoms tend to be equally severe in people with Down`s syndrome as in the general population. These may include impairment of activities of daily living, abnormal emotional and social behaviors, wandering or pacing, aggressive behavior, apathy or loss of drive, and eating and sleep disturbances” (Hatzidimitriadou & Milne, 2005:345).

En annen engelsk undersøkelse viser at: “ The recognition of personality and behavior changes as the possible early signs of AD in this population may prove to be the key to early intervention and improved prognosis” (Ball, Holland, Hon, Huppert, Treppner, Watson, 2006:671).

I et faghefte fra habiliteringstjenesten Helse øst viser man til 3 sett symptomer som i hovedsak gradvis utvikles ved en Alzheimers debut i normal - befolkningen:<sup>6</sup>

---

<sup>6</sup> Kriterier for demens ifølge ICD – 10:” **I:** Svekket hukommelse, især for nyere data. **2.** Svikt av andre kognitive funksjoner (dømmekraft, planlegging, tenkning, abstraksjon). **Mild:** Virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet. **Moderat:** Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre. **Alvorlig:** Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig. **II:** Klar bevissthet. **III:** Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon, eller sosial atferd: Minst et av følgende: 1. Emosjonell labilitet. 2: Irritabilitet 3: Apati. 4. Unyansert sosial atferd. Tilstanden må ha varighet av minst seks måneder” (Kibsgaard Larsen, 2006: 31).

- Svikt i kognitive funksjoner:

Hukommelse, læringsevne, orienteringsevne, tenkeevne og planleggingsevne, vurderingsevne og dømmekraft, oppmerksomhet, språkvansker (ordleting og taleflyt), dyspraksi, visiospatielle evner, forståelsesevne (agnosi/persepsjon).

- Psykiske og adferdsmessige symptomer:

Depresjon og tilbaketrekning, angst, vrangforestillinger (spes. paranoide), hallusinasjoner (spes. syn), rastløshet, motorisk uro, vandring, intresseløshet, initiativløshet og apati, irritabilitet, aggressivitet, repeterende handlinger (roping, hamstring), forandret døgnrytme

- Motoriske symptomer:

Parkinsonisme (skjelvinger, langsomme bevegelser, stivhet, pareser og ustøhet sees sent i forløpet ved Alzheimers).

Man påpeker i den anledning at: ”Ved Alzheimer debuterer symptomene ofte i denne rekkefølgen. Avvik fra dette bør få en til å vurdere andre former for demens”(Solberg, Davidsen, Lybæk, Vikin, Berger, Werner, 2006:18).

De atferdsendringene som er beskrevet i ulike studier av psykisk utviklingshemmede som utvikler demens av Alzheimers type viser til sammenligning hvilke symptomer som er fremtredende for denne gruppen (Solberg et al,2006):

Kognitive:

- Hukommelsesvansker, både glemmer mer og får større vansker med gjenkjenning.
- Redusert tids- og romorientering, passe tid, følge avtaler, finne fram.
- Redusert evne til å resonnerer, forklare ting.
- Afasi, vanskelig å uttrykke seg, forstå beskjeder.
- Apraksi: Vansker med å utføre handlinger, av og påkledning, husarbeid, matlaging, personlig hygiene.
- Agnosi: Vansker med å gjenkjenne og bruke redskaper

### Emosjonelle endringer:

- Irritabilitet, rastløshet. Depresjon.
- Økt aggresjon.
- Mindre lyst.
- Tilbaketrekning.
- Redusert kapasitet til å glede seg til ting.
- Angst.

### Somatiske/Psykiatriske.

- Tiltagende helseproblemer.
- Inkontinens.
- Epilepsi.
- Tremor.
- Vrangforestillinger.
- Hallusinasjoner.
- Søvnforstyrrelser.
- Vandring.
- Aggresjon.

Til tross for de refererte likheter når det gjelder symptomenes alvorlighetsgrad mellom denne gruppen og normalbefolkningen så er det også rapportert forskjeller: ”Det er altså en klinisk forskjell mellom personer med utviklingshemning og den generelle befolkningen i en tidlig fase av demens” (Kibsgaard Larsen, 2006: 43). Tap av hukommelse er ikke så uttalt, vurderingsevne i mindre grad berørt, kognitive funksjoner i mindre grad berørt, atferdforstyrrelser ikke like vanlig hos personer med utviklingshemning (ibid.). Allikevel: ”I dagliglivet vil symptomene få individuelle uttrykk og være påvirket av samhandling og situasjon” (Solberg et. al, 2006: 20).

Utfordringen blir ut fra dette at bistandsyttere og deres samarbeidspartnere som arbeider med denne gruppen får kunnskap til å kunne oppdage tidlige tegn på demenssykdom. Det blir

avgjørende å få utviklet et testbatteri som er mer egnet til mennesker med kognitiv svikt, noe som vil være viktig for å stille en riktig diagnose. En engelsk forskningsartikkel påpeker viktigheten av at man retester mennesker med Downs syndrom allerede før 30 års alder for å se på den kognitive utviklingen med tanke på Alzheimers sykdom. McBrien et al. påpeker blant annet at: "Conditions such as thyroid disorder and depression can be ruled out or treated if people are screened regularly" (McBrien, Whitwham, Olverman & Masters, 2005:24). Man bør allikevel stille spørsmål ved om det være riktig å teste alle med Downs syndrom, blant annet om dette vil være stigmatiserende for gruppen som helhet.

### 2.3.7 Aldersrelaterte/ fysiologiske symptomer eller tegn på Alzheimers sykdom?

Vi trenger å ha en viss medisinsk kunnskap om hvilke signaler om helseplager man bør se etter for å kunne skille mellom naturlig aldring hos mennesker med Downs syndrom, og en eventuell utvikling av Alzheimers sykdom. Nina Skauge har i samarbeid med fagfolk utarbeidet en bok om Downs syndrom, voksenliv og aldring. Hun påpeker at man altfor ofte har hatt psykiske forklaringer på symptomer hos denne gruppen når de får ulike helseplager ved aldring (Skauge, 2007).

Nyere forskning viser også at mange urettmessig har fått en Alzheimers - diagnose på grunnlag av det som egentlig er aldersrelaterte, fysiologiske symptomer. En ny norsk studie viser at forekomsten av demens hos personer med Downs syndrom var mye lavere enn hva tidligere internasjonale studier har vist. Funnene i denne undersøkelsen av 78 personer hvor samtlige deltakere var over 30 år, viste at 1,3 % hadde fått diagnosen Alzheimers sykdom, 3,9 % hadde fått diagnosen vaskulær demens av lege. Hele 57,9 % hadde ingen mulige symptom på demens mens 13,2 % hadde et symptom. Resten av utvalget hadde fra to til ni symptomer (Holden, Gitlesen & Vikin, 2007). Dette er funn som kan være med på å gi et mer optimistisk syn på disse personene. Tidligere studier har slått fast at stort sett alle utvikler demens. Dette kan vise seg å være misvisende og studiet påpeker: "At eldre med Downs syndrom har så god adaptiv fungering samanlikna med yngre bryt med trenden i internasjonale studiar" (Holden et. al, 2007: 4). På bakgrunn av denne undersøkelsen, og det Skauge sier om psykiske forklaringer på symptomer, kan det se ut som det vil være viktig å avdekke andre fysiologiske årsaker på symptomer før man starter med en eventuell kartlegging av brukeren med tanke på Alzheimers sykdom.

### 2.3.8 Sykdom - en tilstand i en annen dimensjon?

Når en blir syk befinner man seg plutselig i en tilstand som for mange kan være både skremmende og sårbar. Det å få en Alzheimers diagnose forandrer hele ens tilværelse. Fra å være deltakende i sitt liv, er man plutselig blitt avhengig av andres hjelp og støtte. Det oppleves for mange som svært frustrerende. Man opplever verden på en annerledes måte enn man gjorde tidligere. Personer med Downs syndrom har etter HVPU- reformen veldig ofte blitt påminnet om at de er mennesker som er blitt selvstendige voksne med medbestemmelsesrett, og har retten til å ta avgjørelser som omhandler eget liv. Jeg har erfaring fra praksis hvor jeg opplever at brukerne som utvikler Alzheimers sykdom ofte opplever denne tilstanden de befinner seg i som svært kaotisk. Svenaeus skriver: ”Å forstå et sykt menneske handler ikke bare om biologi og kjemi, men også nærme seg et kompleks av følelser og tanker som bunner i en unik identitet og personlighet” (Svenaeus, 2005:86). Det blir vår oppgave som tjenesteytere å skape mening i en ellers svært så kaotisk tilværelse.” Det handler å etablere en forståelse for en konkret væren – i – verden som har antatt hjemløse former” (Ibid.). Svenaeus påpeker videre at dette er en form for tolkning som krever at vi utviser både dyktighet og ikke minst varsomhet i samhandling og kommunikasjon med brukeren for at det skal lykkes. Det kreves at man som tjenesteytere evner å lytte til brukeren og bruke egne evner til å tolke det som blir sagt av brukeren, på en slik måte at vi viser vedkommende at vi forstår. Jeg husker en episode med en person med Downs syndrom og Alzheimers sykdom fra egen praksis, som skapte stor forvirring hos en bruker. En i personalgruppen hadde vært en tur innom denne brukeren på slutten av sommeren, og hadde sagt til brukeren uten å tenke over det at nå var nå sommeren på hell, og at det ble vel ikke lenge før vinteren kom. Vedkommende bruker var veldig forvirret i mange dager etter denne hendelsen og gjentok til det kjedsommelige: ”Det er nå sommer ennå, først kommer høsten, det er lenge til vinteren det har (...) sagt”. Innimellom viste brukeren virkelig fortvilelse over at bilde som i utgangspunktet var klart og forutsigbart for personen, plutselig endret seg og ble uklart. Svenaeus påpeker i den forbindelse at: ” En viktig del av dialogen er å forsøke å forstå den sykes situasjon på den måten at man nærmer seg hans forståelseshorisont på en innlevende måte” (Svenaeus, 2005:97).

### 2.4 Omsorg på individuelle premisser

Omsorgsteori vil være et sentralt tema i forbindelse med min forskning på tilrettelegging av bo og tjenestetilbud. Gode botilbud til mennesker med Downs syndrom og Alzheimers sykdom handler ikke bare om å finne gode tekniske og praktiske løsninger, men også om å

ivareta personlige behov for et meningsfylt liv. Hvordan slike behov møtes er et sentralt aspekt ved den tjenesten vi gir brukerne. Man bruker ofte begrepet omsorg i den forbindelse, og understreker de moralske og faglige sider ved begrepet:” Hvis hjelperen og den som skal hjelpes ikke lenger kan møtes i en moralsk og faglig kvalifisert ivaretagelse, hva er da igjen av det vi mener med omsorg?” (Ruyter & Vetlesen, 2001:63).

Og ikke minst blir det viktig å tenke over hva omsorg er, og når man skal bruke omsorgsbegrepet. Omsorg kan bli en betegnelse på noe som kanskje er det motsatte av hva det egentlig var ment det skulle være. Omsorgsbegrepet kan misbrukes, og føre til at mennesker blir utsatt for overgrep.” Siden omsorg handler om å holde noe av en annens skjebne i sine hender, angir omsorg et handlingsområde hvor mye kan gå galt, noen ganger fryktelig galt” (Ruyter & Vetlesen, 2001:18). Det blir i stedet viktig å ta hensyn til det individrettede ved omsorgen; at den tar hensyn til den enkeltes særegne væren - i - verden ved å legge vekt på personlig livshistorie, preferanser og verdier, og ved at den bygger på respekt for den enkeltes grenser.

Forskningsstiftelsen Sintef konkluderer etter å ha vært på befaring i 6 forskjellige botilbud med at: tjenestene for psykisk utviklingshemmede i veldig stor grad er mer individrettet, i motsetning til undersøkelser som er gjort i eldreomsorgen der man oftere snakker om ”beboerne” som et enhetsbegrep og hvor man bruker ”deres” ønsker og behov i langt større grad (Brevik og Høyland, 2007). Dette er en interessant oppdagelse. Man kan spørre seg hvorfor det er slik. Det kan ha sammenheng med at faggruppen som arbeider med utviklingshemmede har vært mer opptatt av å sette fokus på det individuelle mennesket i normaliseringens ånd etter reformen, mens man i eldreomsorgen for øvrig har et større pasientfokus hvor disse menneskene representerer mer en gruppe i denne sammenheng.

Balteskard beskriver i en artikkel om eldre på sykehjem at: ” Å være gammel og skrøpelig institusjonsbeboer kan bety at ens aktelse som person er truet og dermed ens individualitet” (Balteskard, 2006:1). Hun påpeker at det kreves at pleieren er i stand til å sanse mer enn bare den skrøpelige kroppen, nemlig et menneske som ønsker å bli sett og respektert (ibid.). Dette er viktige hensyn å ta når man skal yte omsorg. Det kan tenkes at faggruppene har noe å lære av hverandre. Et tverrfaglig samarbeid kan være viktig for at man skal kunne ivareta disse brukerne på en slik måte at deres individuelle egenskaper blir verdsatt også på institusjon.

Omsorg blir også det å insistere på at brukeren får bevare sin egen integritet. Det at man blir overlatt til seg selv i et system hvor paternalisme rår grunnen, vil si at vi som yrkesutøvere handler på vegne av brukerne som eksperter og bedrevitere. Som Kari Martinsen uttrykker når hun snakker om omsorgens unnlattelsessynder: ”Vi har ikke tid til å analysere situasjonen for å se hva den andre makter selv, og hva han må ha hjelp til” (Martinsen, 2005:161). Det finnes altså ikke noen rom for alternative løsninger, og tiltakene blir ikke utformet på brukernes premisser, heller administrert av oss.

Normann skriver om hvordan vi kommuniserer med demente i en personsentrert omsorg i sin avhandling om personer med demens. Han påpeker at det er viktig at vi som tjenesteytere/kommunikasjonspartnere møter pasienten med demens på en måte som gir denne en opplevelse av å bli sett, forstått og bekreftet. At man ikke bare møter sykdommen/ diagnosen i samtalen, men mennesket bak. Han understreker at det å bevare personligheten til pasienten i denne forbindelsen er avgjørende for god omsorg. Normann skriver om bruken av ulike metoder for kommunikasjonstilrettelegging: blant annet valideringsterapi, hvor man tar følelsene til personer med demens på alvor, og realitetsorienteringsterapi som vil si å møte mennesker med demens der de er, og forsøke å føre personen tilbake til nåtid (Normann, 2001). Normann skriver at denne formen for realitetsorientering har vært utsatt for kritikk som det at ”klare” personer kan tro at pasientene har uriktig virkelighetsforståelse, og derfor vil prøve å korrigere pasienten etter egne og andres opplevelser av virkeligheten, og at dette kan gi seg utslag i en enveiskommunikasjon hvor en snakker til pasienten og ikke med pasienten (Normann, 1999). Realitetsorientering kan altså være både personsentrert, og på samme tid ikke være det. Det hele er avhengig av hvordan man kommuniserer med vedkommende i situasjonen.

Han konkluderer med at man bør bruke metodene på en slik måte at det ikke fører til at personen med demens føler seg oversett og ignorert, men i stedet kan oppleve samstemthet og klarhet med den han eller hun kommuniserer med. Det vil si at pasienten føler en oppriktig interesse for egen person (Normann, 2001). Viktigheten av å ta hensyn til de individuelle uttrykk, og det situasjonsspesifikke i samhandling med psykisk utviklingshemmede personer med demens som Solberg et al. (2006) skriver om, understreker ytterligere dette poenget.

Det blir viktig at vi som tjenesteytere føler det som vår plikt å innhente kunnskap om hvordan man kommuniserer med personer med aldersdemens for å unngå at man påfører brukeren unødig lidelse i utøvelsen av omsorg. ”Som mennesker speiler vi oss i hverandre; vi forstår

oss selv i lys av andres reaksjoner, forventninger, bekreftelser og avvísninger” (Thornquist, 2003: 101).

En tilleggsforutsetning for et godt tilrettelagt bo og tjenestetilbud er at tjenesteytere har generelle kunnskaper om kognitiv, språklig og sosial utvikling hos personer med Downs syndrom. Man må for eksempel vite noe om kommunikasjon, språk og atferd for å kunne sikre at disse menneskene får et individuelt tilpasset tjenestetilbud som ivaretar deres egen personlighet selv når de utvikler demens. Kitwood (1998) indikerer to viktige faktorer som er viktig for å bevare identiteten til mennesker med demens: 1) at vi som tjenesteytere bør kjenne til detaljer om hvert individs personlige livshistorie, 2) ha evne til å vise empatisk innlevelse i deres egen individuelle unikhhet.

## 2.5 Hvordan skaper Alzheimers sykdom utfordringer for å greie seg i bolig?

Når mennesker med Downs syndrom utvikler Alzheimers sykdom er det viktig å sørge for at brukeren skal oppleve å ha livskvalitet i hverdagen, noe som først og fremst oppnås ved å stimulere og legge til rette for opprettholdelse av ferdigheter, aktiviteter og sosialt liv. Egne erfaringer og faglitteratur har vist at det å få opprettholde et dagtilbud med god tilrettelegging, har gitt stimuli nok til å opprettholde funksjoner som ellers ville gått tapt mye raskere. Denne tilretteleggingen må i tråd med poenget om personsentreringen være forståelsesorientert. ”De underliggende verdier som styrer et ekte engasjement i pasientene, er et ønske om å forsøke å forstå hva pasientene forstår” (Normann, 2001:37). Som tjenesteytere vil det være vår plikt å legge til rette for at brukerne får oppgaver de kan mestre ut fra kjente forutsetninger noe som kan bidra til at de opprettholder funksjoner så lenge det er mulig.

Habiliteringstjenesten Helse Øst påpeker at det er viktig å opprettholde funksjoner ved fysisk tilrettelegging, og miljøtiltak for mennesker med demens. Her trekker man frem fysisk utforming i bolig i forhold til orientering og motorikk. Lys og farger er viktig i forhold til orienteringsevnen, da man vet at synet svekkes med alderen. Konsekvensene er ofte mye større for personer med demens som får svekket syn. Fargene rød, oransje og gul er farger som er lettest å oppfatte for disse menneskene, som har problemer med å skille mellom farger (Solberg et al.2006). Det vil også ha stor betydning for brukeren at man tar hensyn til at boligen kan ta ulike utfordringer i forhold til et endret hjelpebehov. Man bør kunne foreta enkle grep som kan bidra til at for eksempel bruk av hjelpemidler blir lettere i boligen.



Det er viktig at man tar hensyn til dette ved fysisk utforming av boligen. God skilting av dører og lignende med store bokstaver er viktig for personer med demens. Det er for eksempel viktig å unngå å flytte møbler, noe som kan skape forvirring når orienteringsevnen reduseres. Det blir også viktig å ta hensyn til at de fysiske forhold ute, ikke skaper begrensninger i forhold til det å kunne bevege seg ute for brukeren. Tilgjengelighet blir et stikkord i den forbindelse (ibid.).

De eldre utviklingshemmede har ofte en livshistorie fra offentlig omsorg hvor traumatiske opplevelser og tap av nære personer kan ha preget livet deres. Noe som kan være en utfordring når personer med Downs syndrom og Alzheimers sykdom skal flytte i institusjon eller annen bolig hvor både fysiske utforming, og ikke minst kjente ansikt blir borte. Det kan i den forbindelse være en god ide å bruke reminisensterapi hvor man tar i bruk bilder og minner, for å hente fram tidligere opplevelser, og eventuelt bearbeide konfliktfylte ting fra fortiden. Eller kanskje å kikke på kjente kjære minner som gir en god følelse, og som kan skape trygghet og forutsigbarhet. Dette er bare en liten del av de enkle grep som kan bidra til å gjøre hverdagen for personer med demens lettere (ibid.).

Når det gjelder miljøforhold vil det være viktig at man vurderer hvordan den som utvikler Alzheimers sykdom i et bofellesskap fungerer der. Kanskje blir utfordringene for store med brukere som varierer sterkt mht funksjonsnivå, alder og interesser. Det kan bli vanskelig for personen med demenslidelse å stenge ute, eller sortere ytre påvirkninger. Også det å forholde seg til et stort antall tjenesteytere dag ut og dag inn kan føre til angst og forvirring hos vedkommende (ibid.). Det kan være riktig at brukeren skifter til et annet bolialternativ på et eller annet tidspunkt i utviklingen av sykdommen. Det blir da i neste omgang en utfordring i å ta det allerede lærte inn i nye kontekster hvor planlegging, tilrettelegging og forutsigbarhet som tidligere nevnt er av stor betydning for at det skal lykkes å skape trygge rammer for disse brukerne (Ibid.).

## KAP.3 METODE

### 3.1 Presentasjon av utvalget

Jeg har valgt å gjøre en profesjonsstudie med erfarne vernepleiere som informanter. Denne faggruppen har en spesiell utdanning i forhold til mennesker med psykisk utviklingshemning, og de arbeider dessuten i en kommune som har nådd langt i å arbeide med denne problematikken. Deres perspektiv ble interessant for meg med tanke på hvilket bilde de kunne gi meg gjennom sine fortellinger, og det er viktig å forsøke å fortolke og forstå hva de tok opp med meg gjennom intervjuene. Min presentasjon i forhold til problemstillingen, har som mål å gi et bidrag til en utvidet forståelse på det området jeg er opptatt av. Det blir også viktig for meg å understreke at empirien selvsagt vil være avgrenset til erfaringen utifra informantenes perspektiv.

For å rekruttere informanter, var jeg først i kontakt med en av enhetslederne i kommunen. Informasjonsbrev og samtykkeskjema for å sikre konfidensialitet ble sendt til samtlige informanter som skulle delta i prosjektet. Denne prosedyren sikret at jeg ikke vet hvem som ble kontaktet i utgangspunktet.

Utvalget består av 4 vernepleiere som alle kommer fra en kommune som er en av 33 vertskommuner. I 1992 godkjente Sosial- og helsedepartementet 33 kommuner som vertskommuner. Vertskommunebrukerne er mennesker som har bodd hele sitt liv på institusjon innenfor HVPU i disse kommunene, og som av den grunn fortsatt ønsket å bli boende i samme kommune etter iverksettingen av Ansvarsreformen.

Utviklingsprogrammet for aldring og utviklingshemning opplyser at det i dag bor ca 1000 vertskommunebrukere i de 33 kommunene med en gjennomsnittsalder på 55 år (<http://www.aldringoghelse.no/uau/vertskommuner.html>).

Informantene har alle erfaringer med å arbeide med mennesker med Downs syndrom og Alzheimers sykdom i flere faser av sykdomsutviklingen. De representerer ulike boalternativ som sykehjem, åpen omsorg for hjemmeboende brukere, bokollektiv for eldre psykisk utviklingshemmede, og sykehjem/ bosenter, som er en blandingsavdeling for eldre med og uten psykisk utviklingshemning. Alle boligalternativene har brukere med Downs syndrom og Alzheimers sykdom.

Informantene befinner seg i alderen 30- 50 år, og de har fra ca 10 til 20 års erfaring med psykisk utviklingshemmede. Samtlige informanter har ledende stillinger ved sine respektive tjenestesteder. To av informantene arbeider i kommunale omstillinger hvor administrative oppgaver inngår. Informantene velger jeg å referere til uten kjønn for å anonymisere disse. Når det gjelder materialet har jeg valgt å referere til brukere som person eller vedkommende i stedet for å vise til kjønn slik informantene gjorde, for å anonymisere brukerne som nevnes i sitatene. Jeg har også valgt å ikke bruke dialekt når jeg siterer informantene. Informantene blir referert til som informant (01), (02), (03) og (04). Jeg sier også hvilket boalternativ informanten arbeider ved, for å skille mellom alternative boformer som er hensikten med undersøkelsen.

### 3.2 Forberedelse og gjennomføring av intervju

Jeg ønsket å bruke en kvalitativ tilnærming som metode i forskningsprosessen, med intervju. Den mest naturlige formen på intervjuet ble en delvis strukturert tilnærming. Når det gjelder denne tilnærmingen påpekes det at: ”Her er de temaene forskeren skal spørre om, i hovedsak fastlagt på forhånd, men rekkefølgen av temaene bestemmes underveis” (Thagaard, 2002:85).

Ved at samtalen ble mer utvungen ble det på denne måten lettere for meg å få tilgang til empiri/ erfaringer selv om tema var bestemt i utgangspunktet. Det at tema i hovedsak var bestemt på forhånd, gav også føringer for analysen, men den forholdsvis åpne tilnærmingen gav også informantene større frihet til å ta opp ting som kanskje ikke var planlagt på forhånd.

Det første jeg gjorde var å lese relevant teori som en forberedelse til å utarbeide en intervjuguide. Jeg har også foretatt 2 prøveintervju på egen arbeidsplass før jeg intervjuet informantene. Thagaard sier i den forbindelse at: ”Uansett hvor god erfaring vi har, er det viktig med prøveintervjuer i enhver ny undersøkelsessituasjon, slik at vi kan forberede oss på å intervjuer innenfor nye områder” (Thagaard, 2002:86). Det ble viktig å gjøre forberedelser før intervjuene slik at jeg som forsker lettere kunne møte de utfordringer som dukket opp underveis i prosessen.

Under prøveintervjuet fikk jeg avdekket en del problemer med spørsmålsformuleringer i intervjuguiden som ble viktig å endre før jeg foretok intervjuene. I tillegg til dette, var det viktig for meg å få prøvd det tekniske utstyret i forhold til lyd og opptak, slik at dette fungerte

tilfredsstillende. Prøveintervjuene gav også en god pekepinn på hvordan min egen rolle i intervjusituasjonen burde være.

Selve intervjuene ble gjennomført på kontor i administrasjonsbygget i kommunen. Det var en rolig og støyfri atmosfære, som ble gunstig for å få til en god samtale. Tidspunkt og sted bestemte informantene selv. Alle intervjuene ble foretatt på en dag med ca. en time mellom hvert intervju. I ettertid kan jeg vel se at dette ble lite hensiktsmessig, da jeg fikk alt for lite tid til å høre gjennom intervjuene for å forberede meg til det neste, utvikle intervjuguiden, og ikke minst bearbeide de inntrykkene jeg fikk.

Intervjuene hadde en varighet fra ca 30 min til en time. Jeg startet med å lese fra informasjonsbrevet, og informerte samtidig om hensikten og målet med min forskning. Jeg brukte en MP3 diktafon som opptaker. Den var liten og sort og ble derfor ikke så synlig at den tok oppmerksomhet i intervjusituasjonen. Jeg plasserte opptakeren på bordet mellom meg og informanten. Samtalen med samtlige informanter bar preg av en trygg og god dialog hvor informantene delte sine erfaringer og sin kunnskap på en så langt jeg kunne se uproblematisk måte med meg. Dette kan ha sammenheng med at informantene hadde lang erfaring og variert praksis fra flere områder og nivå. I tillegg til dette hadde alle informantene omfattende kunnskap om, og lang erfaring med den aktuelle brukergruppen. Jeg ba informantene om å få muligheten til et oppfølgingsintervju hvis dette skulle være nødvendig, noe alle informantene samtykket til. Det ble ikke foretatt noen slike.

Selve fortolkningen startet allerede under intervjuene. Dette ble veldig klart da jeg lyttet gjennom det første intervjuet. Jeg oppdaget at enkelte spørsmål var uklare, og at informanten hadde forvekslet de med andre. Dette førte til at jeg på noen spørsmål, fikk andre svar enn de jeg faktisk var ute etter. Forklaringen på at dette kunne skje, kan ha sammenheng med at intervjuguiden var formet på en slik måte at den oppfordret informantene til en åpen dialog, noe som lettere kunne avspore informanten i fortellingen underveis.

Det ble i denne forbindelse viktig å endre spørsmålsformuleringen etter intervjuet på en slik måte, at de andre informantene ikke skulle være i tvil om hva de skulle svare på.

Dette var ingen problemstilling som ble synlig under prøveintervjuet. Forklaringen på det kan være at jeg følte meg sikker, og mindre nervøs når jeg skulle intervju personer jeg kjente, samt at jeg kanskje var mer tydelig på hva informantene skulle besvare.

Alle lydopptakene ble slettet fra MP3-spillere etter hvert om jeg fikk lagt intervjuene over på CD. Lydkvaliteten på opptakene ble god. Dette gjorde transkripsjonen enkel. Etter at tekstmaterialet var nedskrevet og kontrollert i forhold til korrekt gjengivelse av informantberetningene, ble alle lydfiler på CD slettet umiddelbart, og jeg satt igjen med bare tekstfiler på pc.

Intervjuguiden skulle være et viktig hjelpemiddel, men jeg hadde også på forhånd bestemt meg for at den skulle oppfordre informantene til en mer åpen dialog. Jeg hadde også en del oppfølgingsspørsmål i tilfelle informantene ikke kom inn på de tema som jeg ønsket svar på. Jeg ble svært overrasket over hvor lett informantene selv fortalte om sine opplevelser og erfaringer. Jeg fikk mange interessante fortellinger som gav innholdet i materialet både liv og dybde.

### 3.3 Analyse og tolkning

Jeg satt så med masse spennende materialet på pc. Arbeidet med å transkribere hadde vært en møysommelig jobb. Det viktigste formålet med transkripsjonen var å få tak i det informantene ville formidle, og sørge for at teksten ble gjengitt slik at det opprinnelige materialet ble ivaretatt på best mulig måte.

I utgangspunktet ble stoffet skrevet ordrett og på dialekt med det formål at det skulle bli enklere å strukturere materialet fra muntlig til skriftlig form, samtidig som det gav et mer riktig bilde av innholdet i samtalene:” Valideringen avhenger av den håndverksmessige kvaliteten på undersøkelsen, hvor funnene kontinuerlig må sjekkes, utspørres og tolkes teoretisk” (Kvale, 2007: 168). Det ble viktig å høre på opptakene gjentatte ganger for å være sikker på at jeg hadde fått med meg alt som ble sagt. Jeg brukte mange uker på å lese gjennom materialet. Jeg hadde allerede et perspektiv på hva jeg skulle forske på, og det preget måten jeg valgte å tolke stoffet på.

Etter hvert ble materialet delt opp i meningsenheter. Jeg valgte å se på hva informantene hadde som sentrale gjennomgående tema i empirien, for eksempel: uttrykk på symptomer, utfordringer, kunnskap, tilrettelegging og løsninger. Som Kvale beskriver: ”Tolkeren går dypere enn til det som blir direkte uttalt, og utarbeider strukturer og meningsrelasjoner som ikke umiddelbart er synlig i teksten”(Kvale, 2007: 133). Jeg gikk inn i teksten og forsøkte å fortolke informantenes utsagn, og drøftet dette opp mot relevant litteratur. Kvale kaller dette

en perpektivistisk subjektivitet som vil si at jeg som forsker ser på ulike perspektiv, og stiller ulike spørsmål til det samme materialet (Kvale, 2007).

Samtidig var det viktig å holde fast ved min underliggende forskningsinteresse rettet mot de temaene jeg tok opp i intervjuene, for å få fram variasjonene i det informantene fortalte om de ulike tema. Slik sett var tolkningsrammen allerede delvis fastlagt i utgangspunktet, og informantenes utsagn ble brukt for å utdype min egen forståelse for noen hovedtema i en veksling mellom enkelte informantutsagn, deltema og materialet som helhet.

Det ble en form for helhetsanalyse hvor jeg trakk ut deler av materialet, og prøvde å fortolke stoffet slik det ble formidlet. Jeg skulle gjøre et forsøk sett fra et hermeneutisk perspektiv å prøve å forstå enkelte deler ut i fra den helheten de inngår i, mens helheten omvendt skulle forstås av delene i teksten (Gulddal, Møller, 1999). Et eksempel på det er at jeg laget tabeller hvor jeg satte inn tekst på meningsbærende enheter som hver informant sa om det tema som jeg ønsket å belyse, som for eksempel symptomer. Så under kategorier beskrev jeg hva empirien handlet om. Deretter ble empirien tematisert. På denne måten fikk jeg en oversikt over informantenes utsagn, og hvilke likheter og forskjeller svarene deres hadde. Det ble en spennende prosess hvor jeg vandret frem og tilbake i refleksjon over delene og helheten i empirien. Sveaneus refererer til Schleiermachers ide om meningsfylte fenomener ” Tekster skiller seg fra steiner, trær, eller bakterier på den måten at de er fylt av mening som noen har lagt i dem, ofte i den hensikt å kommunisere et budskap” (Sveaneus, 2005:89).

Fremgangsmåten var med på å gi arbeidet med analysen mer struktur. Det ble også enklere å sammenligne materialet når jeg fikk en oversikt over delene. Som Thagaard også påpeker: ”Formålet med den kvalitative teksten er at den skal formidle en meningssammenheng som gir leseren en forståelse av de sosiale fenomenene teksten handler om” (Thagaard, 2002: 193).

Som forsker har jeg et stort ansvar for å formidle informantenes synspunkter på en så troverdig måte som mulig. En overveielse jeg måtte reflektere over var om informantenes fortellinger virkelig fremstod som troverdige dvs. om jeg som forsker kan ha tiltro til at informantene gjengir virkeligheten slik den er. Jeg kom fram til at deres uttalelser var troverdige vurdert opp mot egne erfaringer så langt jeg kunne bedømme. Når jeg sammenlignet utsagn fra informantene bekreftet og utfylte de hverandre. Dette var med på å styrke troverdigheten. Teori er selvsagt også med på å validere informantenes utsagn i lys av det teorien tilsier.

Noen av svarene i empirien var lange, og i mange tilfeller detaljerte fortellinger om tjenesteyternes erfaringer med brukerne. Det var en viss fare for at noen av disse historiene kunne være gjenkjennbare, ved at litt for mange detaljer om brukere ble avslørt. Jeg så meg derfor nødt til å utelate deler av teksten i disse fortellingene, og/eller omskrive uttalelser for å unngå at personopplysninger ble avslørt. Allikevel vil jeg påpeke at den informasjonen informantene hadde til hensikt å formidle med disse fortellingene, ble forsøkt ivarettatt på best mulig måte.

Jeg opplevde at det ble enklere å forstå deres fortellinger ved at jeg kjente feltet godt, og hadde følt denne problematikken på kroppen. Jeg hadde også satt meg godt inn i teori og forskning om tema på forhånd. Jeg ble allikevel klar over at jeg ikke skulle la teksten preges av min egen forutinntatthet, men la informantenes egne erfaringer tale til meg.

### 3.4 Å forske i eget praksisfelt

En del av utfordringen ved å studere et felt en har førstehåndserfaring fra, er om man som forsker klarer å gå ut av praktikerrollen og inn i forskerrollen, eller som Paulgaard sier: ” Et sentralt spørsmål i dagens metoddebatt er om det er mulig å innta en ”utenfraposisjon”, når man er ”innenfraposisjon” (Paulgaard, 1997:70). Hun drøfter ulike oppfatninger om dette spørsmålet. Noen mener at man bør være kritisk til resultatene til den som forsker i egen kultur, bl.a. om forskeren har den nødvendige distanse til feltet, eller om dette er en umulighet. Andre forfattere mener derimot at man heller bør ha et avslappet forhold til problemstillingen, og at det vil være umulig å studere en fremmed kultur når man ikke har noe kjennskap til den (ibid.). Uansett vil det være avgjørende at man ikke går inn i feltet med en overbevisning om at man tror man kjenner feltet godt. Mennesker er forskjellige, og vil alltid ha ulike perspektiv.

Det essensielle i denne sammenheng blir å trekke frem de subjektive erfaringer og fortolkninger som ligger i dette, og være oppmerksom på at de også kan hindre oppdagelse av nye fenomener.”Problems will arise if the researcher enters the study believing that the culture is already familiar as important pieces of data will be overlooked” (Field, 1991: 94).

Som forsker befant jeg meg i dette tilfelle nettopp i en innenfraposisjon. Jeg var vernepleier, og hadde lang erfaring, og kunnskap om brukergruppen. Dette medførte at jeg gikk inn i forskerrollen med en overbevisning, og en forforståelse av feltet som Field illustrerer med å

si:” A second difficulty is seeing a setting objectively when one is already familiar with the setting” (Field 1991: 94). Samtidig befant jeg meg også i en utenfraposisjon fordi jeg hadde begrenset erfaring med alternative boformer og tilrettelegging av behandlingstilbudet til denne brukergruppen.

Det blir viktig at man har både en nærhet til feltet, samtidig som man skal være objektiv og nøytral. Thornquist påpeker at: ”Dette betyr at balanseringen mellom nærhet og avstand, mellom å være deltaker og tilskuer er viktig i kvalitativ forskning” (Thornquist, 2003: 207).

Informantene hadde mer kunnskap om dette emnet etter mange års erfaring. Jeg hadde for så vidt dannet meg et bilde av situasjonen på forhånd, men allikevel ble det svært viktig for meg å få vite hva de faktisk hadde gjort. Paulgaard sier:” Forskerens subjektive forutforståelse sees ikke som en feilkilde som sperrer for innsikt, men som en forutsetning for innsikt:” (Paulgaard, 1997:73). Jeg visste noe om noe, som jeg ønsket å vite mer om. Jeg påpekte at dette var et område som informantene hadde mer kunnskap om enn meg som vernepleier. Det ble viktig å påpeke at jeg kom i rollen som student og forsker. Dette bidro nok til at informantene ikke forventet at jeg visste ”alt” fordi jeg selv var vernepleier, men at jeg kom til intervjusituasjonen med begrensede kunnskaper om tema, og forventninger om å lære noe nytt. Å signalisere dette tydelig til informantene innebar at jeg forsøkte å skape andre forventninger hos informantene, som gjorde at de ble mer bevisst på å formidle hele spekteret av erfaringer. Paulgaard påpeker i denne forbindelse: ” Selv om en ikke ”forlater sin egen verden”, er det mulig å se noe man tidligere ikke har sett fordi ens subjektive forutforståelse har begrenset ”synsfeltet” (Paulgaard, 1997: 87).

Det som på den andre siden kan være et dilemma ved å ha kjennskap til miljøet er at man ikke evner å se det en selv ikke har hatt noen erfaring med i egen praksis. Det vil kreve av meg som forsker at jeg er klar over dette ved at jeg arbeider for å reposisjonere meg i rollen som forsker. Thagaard påpeker i den forbindelse: ”På den andre siden kan tilknytningen til miljøet føre til at forskeren overser det som er forskjellig fra egne erfaringer” (Thagaard, 2002:181). Min egen innsikt ble i stedet viktig for å stille relevante spørsmål. Informantene virket derfor engasjerte, og ønsket tydelig å formidle sine erfaringer for å øke kunnskapen blant tjenesteytere og andre faggrupper i feltet.



### 3.5 Etiske overveielser

Da jeg tok kontakt med feltet for første gang var det gjennom dialog på telefon. Jeg hadde jevnlig samtale med en person som sa seg villig til å være førstegangskontakt. I dette tilfellet en enhetsleder ved et av boligalternativene. Jeg gav informasjon om at prosjektet var meldt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste for å sikre personopplysninger. Vi ble enige om at min kontaktperson skulle være et bindeledd mellom meg og informasjonskilden. Jeg fikk denne kontaktpersonen til å spre informasjonsskrivet i et miljø, og i den forbindelse meldte det seg 4 informanter som ønsket å delta i prosjektet. Da prosjektet fikk sin godkjenning ble det sendt et informasjonsbrev om prosjektets formål, samt et brev om informert samtykke til samtlige informanter som skulle delta. Det ble gjort avtale om at intervjuene skulle foregå på deres arbeidsplass på samme dag da dette var mest hensiktsmessig for meg med tanke på den tiden jeg hadde til rådighet i forhold til reise og opphold. Informantene fikk informasjon om at de når som helst kunne trekke seg fra prosjektet uten at de måtte gi noen begrunnelse for det, og at materialet da ville bli slettet. Det var viktig at informantene skulle føle at deres konfidensialitet var ivaretatt og at de hadde forstått hva de samtykket til. I tillegg til de nevnte personvern hensyn knytter det seg forskningsetiske utfordringer til øvrige deler av forskningsprosessen: ”Forskeren har et *vitenskapelig ansvar* overfor profesjonen og sine intervjupersoner for at forskningsprosjektet produserer kunnskap av verdi, og at kunnskapen er så kontrollert og verifisert som mulig” (Kvale, 2007: 69).

### 3.6 Metodiske overveielser

Mitt vitenskapsteoretiske ståsted innebærer en hermeneutisk tilnærming til materialet. Hermeneutikk som begrep kommer fra det greske ordet *hermeneuein* (uttrykk) i antikkens Hellas. Etter hvert som gresk litteratur ble oversatt til latin ble ordet forklart som *interpretatio* ”fortolkning”. Begrepet har flere betydninger å uttrykke/uttale, å forklare, samt å oversette eller fortolke. Hermeneutikken sier noe om hvordan forståelse og mening er mulig (Gulddal & Møller, 1999). Teorien om hermeneutikk ble i dette århundret videreført av Martin Heidegger og Hans–Georg Gadamer: ”De understreker at selve vår måte å eksistere på er hermeneutisk: Vi mennesker er i verden som forstående og fortolkende historiske vesener” (Thornquist, 2003: 151). Samtidig understreker de at vi forstår ut i fra en allerede situert karakter i språk og historie, og at dette vil prege vår måte å tolke verden på (Ibid.). Svenaeus viser til at Gadamer insisterer på den dialogiske formen på et møte. Som objektet, i dette

tilfellet teksten, så vil den være i konstant aktivitet som vil endre karakter ved forskjellige historiske måter å lese teksten på (Svenaesus, 2005).

”Mennesker befinner seg således alltid allerede innenfor en ”for – forståelse” som gir et bestemt perspektiv eller en ”sikt” på verden, før det begynner å modifisere og tematisere denne forståelsen” (Thornquist, 2003: 156).

Det å skulle intervju personer i brukergruppen, ville vært svært utfordrende med tanke på deres kognitive svikt i utgangspunktet, og ikke minst ytterligere reduserte evner ved utviklingen av demens. Som nevnt i innledningen har jeg derfor avgrenset meg fra dette, og valgt erfarne vernepleiere som informanter. Det vil være interessant å få et perspektiv på informantenes opplevelse, og erfaringer i sitt arbeide med denne gruppen, og å kunne forstå fenomener ut i fra informantenes betraktninger av disse brukerne. Svakheten med denne tilnærmingen er at man agerer ut fra en annenhåndserfaring. Med det mener jeg at informantene lett kan bli bærere av den rådende tenkning som preger akkurat denne tjenesten, eller fagfeltet i sin helhet. Derfor vil det være viktig for meg å prøve å fortolke teksten på en slik måte at man kan se de ulike tema fra flere innfallvinkler. Thornquist påpeker: ”I korthet kan vi si at hermeneutikken kan hjelpe oss med å forstå hvordan vi forstår, og hvordan vi gir verden mening” (Thornquist 2003:139). Det vil si at innlevelse og evne til å bruke språket på en slik måte kan formidle konkrete erfaringer også fra et kunnskapsteoretisk ståsted som Thornquist påpeker:” Den enkeltes livsverden kan ikke utviskes, men den kan gjøres til gjenstand for undersøkelse eller analyse” (Thornquist, 2003: 91).

Jeg har forsøkt å forstå delene ut fra helheten og helheten ut fra delene slik jeg har beskrevet det under punkt 3.3. Samtidig er det viktig å være åpen for at et videre arbeid med materialet ville gitt rom for nye fortolkninger: ” Hvis vi etter å ha lest gjennom teksten, starter fra begynnelsen igjen, vil kanskje setningene få en mening som er forskjellig fra den vi la i dem første gangen” (Fjelland & Gjengedal, 2000:105).

Det har vært både utfordrende og interessant å forsøke å finne overskridende mening i det informantene har formidlet gjennom sine fortellinger, ved å fortolke deres utsagn i lys av mer generell teori. En slik utvidelse av fortolkningsrammene kan bidra til å utvikle ny kunnskap som igjen kan gi nye erfaringer om meningsfylte fenomener (Graneheim & Lundman, 2004).

## Kap.4 Informantenes erfaringer med sykdomsmanifestasjoner og konsekvenser for bolig – og tjenestetilbudet

I dette kapittelet vil jeg gå nærmere inn på informantenes utsagn og gi en tematisk framstilling av hva de forteller. Tematikken vil være knyttet opp mot deres erfaringer med personer i denne aktuelle brukergruppen. De beskriver symptomatologien hos denne gruppen slik de opplever det i forløpet, og i ulike faser av sykdomsforløpet. Informantene forteller om egne erfaringer med alternative boformer og det tjenestetilbudet som er tilknyttet disse. De beskriver videre ulike utfordringer når det gjelder kunnskap og samarbeid med andre faggrupper, og tjenesteytere. Man får også et innblikk i informantenes forslag til løsninger på ulike problemstillinger knyttet til bolig – og tjenestetilbudet. Materialet vil underveis bli drøftet i lys av relevant teori.

### 4.1 Å oppdage sykdommen og forstå symptomene

Den viktigste utfordringen for helsearbeidere knytter seg til å forstå hva endret atferd betyr. Informantene forteller om ulike symptomer de har erfaring med i ulike faser av sykdomsutviklingen. De sier også noe om hvilke utfordringer som oppstår når brukere rammes av sykdommen.

#### 4.1.1 Agnosi, Afasi, Apraksi, Angst, Hallusinasjoner/vrangforestillinger, personlighets- og atferdsendringer

I dette avsnittet presenteres de symptomene informantene kom inn på. Symptomene illustreres ved at noen typiske informantutsagn framheves. Disse utsagnene ble for de sentrale temaenes vedkommende bekreftet av de øvrige informantene uten at det gjengis.

Informant(03) omsorgsdel på sykehjem sier:

*”Erfaringen i hvertfall som jeg har gjort. Det begynner jo ganske tidlig, vi får dem jo ganske tidlig til testing. Det vi opplever er jo at ting går saktere, de må ha klare beskjeder...”*

Informanten forteller her at det går saktere med de daglige gjøremål, i tillegg til at brukeren må ha klarere beskjed når vedkommende skal utføre ulike oppgaver, noe som tyder på en redusert evne til å oppta og bearbeide informasjon. Ifølge faglitteraturen er agnosi et

sykdomstegn som kan innebære svikt i evnen til å tolke sanseintrykk. Dette kan opptre ved demens, men også ved hjerneskade/sykdom.

Agnosi er også beskrevet som et fremtredende symptom hos personer med utviklingshemning, ved utvikling av Alzheimers sykdom (Solberg et al., 2006).

Solberg et al. påpeker videre at agnosi som er svekkelse av evnen til å resonnere og forklare ting, og er symptomer som kan være en del av sykdomsbildet ved demens hos utviklingshemmede.

Afasi er i følge Solberg et al. (2006.) en språkforstyrrelse som følger av sykdom eller skade i hjernen. Dette innebærer at personen som regel får vanskeligheter med å bruke å oppfatte språk. Afasi er fremtredende ved Alzheimers sykdom ved at personen har problemer med å uttrykke seg, og forstå beskjeder.

Informant(03) omsorgsdel på sykehjem sier videre:

*”.. må gi enklere og enklere beskjeder (...).”*

Her forteller informanten at brukeren er avhengig av at man gir enkle beskjeder for å kunne forstå hva som blir sagt, noe som også kan relateres til afasi som gjør det vanskelig for den som er rammet å oppfatte språk.

Angst: Informant(03) omsorgsdel på sykehjem: *”Ja i hvert fall den personen som jeg opplevde (...) vedkommende begynte å utvikle angst,”* brukeren viser emosjonelle symptomer hvor angst er beskrevet som en del av sykdomsbildet til denne gruppen (jfr. med kapittel 2.3.6) *” personen var redd for å være alene (..ja..) sov ikke, glemte av”.*

Hallusinasjoner/vrangforestillinger: Informant (03) omsorgsdel på sykehjem forteller:

*”De har hver tilmålt tid. Og når vi gikk hjem satt personen der og ropte på deg. Du må komme, du må komme, du må ikke gå i fra meg. Fikk plutselig det for seg a det var en mann som heiv vann på henne. Så skulle vi prøve å forklare at det ikke var noen mann der, vi var alene bare jeg og vedkommende. Så jeg vet ikke hva jeg skal si (...) men i hvertfall den der ensomheten og den utryggheten synes jeg er verst for dem”.*

Her beskriver informanten symptomer på hallusinasjoner/vrangforestillinger som omhandler psykiatriske symptomer ved utvikling av Alzheimers sykdom hos mennesker med utviklingshemning. Dette er symptomer som er vanlig å se ved denne formen for demens, men som også kan være resultatet av en psykose hos brukeren. Det er vanskelig i noen tilfeller å stille en differensialdiagnose (Solberg et al, 2006).

Samtidig er det viktig å være klar over at mennesker med Downs syndrom i noen tilfeller kan ha enetaler og fantasivenner som en del av syndromet. Dette kan også indikere at de opplever ensomhet, noe som ifølge (03) altså kan forverres og ledsages av utrygghet når de opplever hallusinasjoner, det vil si ting de ikke forstår. En forandring som medfører endring i samtalens karakter ved for eksempel aggressiv atferd, eller at dette øker i intensitet, kan være tegn på at vedkommende har en depresjon, eller et annet problem (Skauge, 2007).

Det blir altså viktig å avkrefte andre tilstander som har lignende symptomer hos gruppen, før man med sikkerhet kan fastslå at dette er symptomer på Alzheimers sykdom.

Informantene sier videre at det kan være en utfordring for ansatte uten nødvendig kompetanse å vite hva de konkret skal se etter når det gjelder tidlige tegn. Denne kommunen har vært flinke til å gi de ansatte kurs og videreutdanning i aldring og utviklingshemning. Men allikevel er det stadig et behov for faglig kunnskap.

Apraksi er også et symptom ved Alzheimers sykdom, hvor det å utføre handlinger som for eksempel "at av - og påkledning" kan være problematisk for brukeren. Apraksi defineres som "en nevropsykologisk forstyrrelse knyttet til vansker med å utføre tillærte, målrettede handlinger" (Arntzen, 2008:12).

( Informant 03) omsorgsdel på sykehjem:

*"Men den første personen, det var sånn at hvis du ikke var til stedet når vedkommende skulle kle på seg, kunne personen kle på seg 3 strømpebukser og 2 gensere, buksen på vranga".*

Apraksi kan i den forbindelse også manifestere seg gjennom for eksempel at personen ikke klarer å kle på seg buksa selv eller utføre personlig hygiene som ansiktsvask eller tannpuss. Det kan også være andre medisinske årsaker til en slik atferd, som vil kreve nøyaktig observasjon. Solberg et al. (2006) nevner blant annet at man må kunne se detaljer som

omhandler dagliglivets aktiviteter, om personen må instrueres verbalt, eller klarer å se forskjell på fram og bak ved påkledning og lignende, som vil være avgjørende for å stille riktig diagnose (ibid.).

De kliniske bilder ved sykdommens start hos denne pasientgruppen viser nettopp at de taper evne til å mestre ADL-ferdigheter, og at de blant annet viser følelsesmessige svingninger (Kibsgaard Larsen, 2006).

Personlighets- og atferdsmessige endringer: Informant (01) bofellesskap forteller:

*”Jeg husker den første jeg var borte i som hadde Downs syndrom, som vi jo i ettertid skjønner at vedkommende hadde Alzheimers utvikling, og at (...)personen døde av sykdommen. Personen bodde i egen leilighet Og den forlegenheten vedkommende ble stilt i når det kognitive sviktet. Vi kunne finne personen på natta helt naken. Mattene hadde vedkommende rullet opp etter veggen. Personen hadde ikke noen forståelse for at det var natt. Det var helt forferdelig.”*

I en artikkel fra International journal of geriatric psychiatry hvor man har forsket på personlighet og atferdsmessige endringer hos personer med Downs syndrom i tidlig fase av utviklingen av Alzheimers sykdom kan man lese at:” These findings confirm that the early presentation of AD in DS is characterized by prominent personality and behavior changes, associated with executive dysfunction, providing support for the notion that the function of the frontal lobes may be compromised early in the course of the disease in this population” (Ball et al. 2006: 661).

Dette er viktige funn når det gjelder diagnostisering, behandling og planlegging i forhold til denne gruppen i en tidlig fase i utviklingen av sykdommen. Det gjenstår mye forskning før en kan fastslå med sikkerhet hvilke tegn som er fremtredende ved sykdommen i tidlig fase. Det er allikevel gjort en god del forskning allerede som må tas i betraktning ved planlegging av tjenestetilbudet.

#### 4.1.2 Individuelle variasjoner i forløp

Informantene beskriver hvilke erfaringer de har med variasjoner i forløpet av demensutvikling, og om graden av utviklingshemning påvirker tempo på utviklingen av sykdommen.

(Informant 01) bofellesskap: *”Det er jo variasjon for så vidt men samtidig så er det sånn at hvertfall tre av dem har stått fram for meg som de var støpt i samme form (...). At du kan si at tempoet på utviklingen kanskje har vært forskjellig, men det som har skjedd rent fysisk og også psykisk har vært veldig likt”.*

(Informant 01) forteller videre: *Det her starter med at de begynner å rote i forhold til kjente dagligdagse ting. Det er det som jeg har observert først, for eksempel det at de havner på vaskerommet når de skal på badet.*

Solberg et al, (2006) viser videre til Oliver et al. (1998) som har gjennomført en studie av 57 personer med Downs syndrom over en tidsperiode på 50 måneder, hvor man fant ut at kognitiv reduksjon var knyttet til svekket hukommelse, før nedgang i forhold til agnosi, afasi og apraksi.

Basert på dette kan det se ut som at et forløp hos personer med Downs syndrom, vil vise seg ved at personen først får problemer med hukommelsen, og at man senere i forløpet vil få symptomer på agnosi, apraksi og afasi. Samtidig er det tankevekkende at Solberg et al. (2006) sier at hukommelsessvikt ikke er så uttalt hos utviklingshemmede ved demens, men man legger samtidig til at dette er symptomer som får individuelle uttrykk, og som vil være påvirket av samhandling og situasjon. Noe av forklaringen kan også være at Solberg et al. refererer til hele gruppen psykisk utviklingshemmede, og ikke bare personer med Downs syndrom. Ball et al. (2006) hevder imidlertid at personlighets - og atferdsforandringer er symptomer som indikerer en tidlig Alzheimers debut hos personer med Downs syndrom.

(Informant 02) hjemmetjenesten: *”Jeg synes jo at (...). Jeg har jo vært borte i 2, fulgte dem over i sykehjem, jeg synes faktisk forløpet er ganske likt”.*

Informant (04) sykehjem sier at: *”Nå har jeg jo bare hatt erfaring med den ene brukeren”.*

Informanten mener at hun bare har erfaring med en person som har fått diagnosen Alzheimers sykdom og av den grunn ikke kan sammenligne forløpet med andre brukere.

Solberg et al. påpeker at: *” Adferdsendringene vil variere avhengig av graden av utviklingshemming, alder, hvor man er i sykdomsfasen, personlighet, historie, somatisk og psykisk tilstand, medikasjon samt situasjonelle faktorer”*( Solberg et al. 2006:19).

To av informantene beskriver altså forløpet som ganske likt når det gjelder faser og symptomer, men ulikt mht. tempo. En av informantene har erfaring med at det er forskjell på forløpet. Ingen av informantene har erfart at det er noen utpreget forskjell på kjønn når det gjelder symptomer på Alzheimers sykdom.

En forskningsrapport om Alzheimers sykdom og Downs syndrom støtter også denne erfaringen: ” Det var ingen sammenheng mellom verken kjønn, grad av psykisk utviklingshemning eller psykotrop eller antiepileptisk medikasjon og endringer i adaptiv fungering med alder eller forekomst av demens og depresjon” (Holden, Gitlesen & Vikin, 2007: 5).

Informantene forteller videre om et forløp som er sammenlignbart med det habiliteringstjenesten Helse Øst beskriver (jfr. kapittel 1.3) som indikatorer som må være til stede ved en Alzheimers debut. Altså svikt i kognitive funksjoner, psykiske og atferdsmessige symptomer og motoriske symptomer i større eller mindre grad, avhengig av forløpet.

Samtidig er det vanskelig som jeg tidligere har nevnt å kartlegge personer med Downs syndrom, da de allerede har en kognitiv svikt i utgangspunktet. Man må eliminere andre årsaker som kan gi lignende symptomer som Alzheimers sykdom. Skauge påpeker i den forbindelse: ”Men endret atferd kan ha mange årsaker, blant annet fysiologiske” (Skauge, 2007: 7).

(Informant 01) bofellesskap påpeker:

*”Og jeg har jo gjort meg noen tanker om det her med grad av kognitiv svikt i utgangspunktet som jeg tror spiller inn (...). Det som jeg har tenkt det er jo at det spiller inn i forhold til tempo på utviklingen (...). Altså at jeg synes at jeg klarer å se at (...) den ene personen som jeg hadde mye med å gjøre som bodde hos oss, som ikke hadde verbalspråk i utgangspunktet. Personens tempo på når det først begynte å melde seg hos oss (...) fysiske symptomer på at det var en tilbakegang(...) var mye kjappere enn på de andre”.*

Informanten mener her at det kan se ut som at de brukerne som i utgangspunktet har en dårligere fungering kognitivt, utvikler et raskere forløp ved Alzheimers sykdom. Studier av



aldring hos personer med Downs syndrom viser at: ” Forskarane trur at faren for demens er mindre for godtfungerande personar med Downs syndrom som lever aktivt, som for andre personar, og at andre studiar kan ha forveksla normal aldring og demens” (Holden, Gitlesen, Vikin, 2007: 2).

Informanten er inne på noe av det samme når vedkommende sier at man tror at graden av kognitiv svikt og fysisk fungering, kan ha noe å si for tempoet ved utviklingen av demens. Dette er viktig å merke seg når man skal tilrettelegge tjenesten til denne gruppen.

### 4.1.3 Hjelpebehov

Ut fra forrige avsnitt ville en forvente store individuelle variasjoner i hjelpebehovet, noe informantene bekrefter.

Informant (03) omsorgsdel på sykehjem:

*”Det er nok forskjeller. Den personen som jeg jobbet med der (...) måtte vi være inne og hjelpe vedkommende hele tiden, mens en annen person fungerer bedre, men legger ting på forskjellige plasser og ikke finner de igjen (...), det går mest på det”.*

Ut fra det informanten sier er det individuelle forskjeller på behovet for hjelp i tidlig fase av sykdommen noe som også Solberg et al. (2006) påpeker, jfr. kapittel 2.3.6 foran.

### 4.1.4 Samspill med andre sykdomstilstander

En informant forteller at vedkommende tror at andre sykdommer kan føre til en raskere utvikling i demensforløpet.

Informant (04) sier noe om at hun tror at en fysisk skade førte til at forløpet utviklet seg raskere hos en bruker.

*”Ja jeg tror kanskje at det tapet, det at personen mistet gangfunksjonen som vedkommende behersket veldig godt før det bruddet, at det var medvirkende til at sykdommen utviklet seg litt raskere enn den kanskje hadde gjort uten den traumatiske opplevelsen”.*

Dette kan tyde på at en bør være mer oppmerksom på at andre sykdomstilstander kan føre til en raskere progredierende utvikling av Alzheimers sykdom.

#### 4.1.5 Å gjenkjenne, se og forstå symptomene

Mennesker i nær kontakt med brukerne stilles overfor en utfordring når det gjelder å kunne fortolke symptomene på en adekvat måte.

Som informant (02) i hjemmetjenesten forteller:

*”Utfordringen er jo at de allerede har en kognitiv svikt, og dermed trenger en god del hjelp. Så når det begynner å rulle på så klarer en kanskje ikke å fange dette opp (...). Hva er det for noe”?*

Steinsland (2005) viser til at studier hvor man har forsøkt å kartlegge forekomsten av sykdommen hos personer med Downs syndrom, men at studiene har vist store sprik hos personer over 45 år fra 24-82 prosent. Dette viser at det er store utfordringer knyttet til forståelsen av sykdomstegn. Informantene tar opp dette på noe ulik måte.

Er symptomene reelle? Informant (01) bofellesskap forteller at en bruker som tidligere hadde bodd på sentralinstitusjon, faktisk simulerte symptomer på epilepsi som kunne minne om Alzheimers sykdom fordi vedkommende ønsket å flytte fra egen bolig til et bofellesskap fordi vedkommende følte seg ensom og utrygg:

*”Det er veldig mange av de som klarer seg i utgangspunktet rimelig bra selv. De har mange timer alene i sine egne leiligheter hvor de på en måte foretar seg sine egne ting som jo egentlig er greit. Men jeg ser jo i hvert fall den ene som flyttet inn til oss som hadde en klar Alzheimers diagnose, er på en måte blitt avslørt etter hvert. Når personalet var der det kvarteret, eller de to timene personen hadde i løpet av en dag, så var signalene veldig kraftig på at vedkommende var ensom og utrygg. Så begynte vi å se at de anfallene kom når enkelte i personalgruppen var til stede, og det var ofte unge personer. Jeg avslørte over en lengre periode at vedkommende simulerte anfall.”*

Dette henspeler også på viktigheten av at man kjenner disse brukerne godt. Det å kunne tolke hvilke signaler som brukeren uttrykker, og hva som kan ligge til grunn for slike atferdsendringer blir svært viktig i en slik sammenheng.

Informant (01) forteller videre om personen som ble funnet i å simulere sykdom. Informanten fortalte at tjenesteyterne mente at personen egentlig gjorde dette fordi vedkommende gav uttrykk for ensomhet og utrygghet, og at personen ønsket å flytte fra egen bolig til et bofellesskap:

*”Personen er retestet igjen av voksenhabiliteringen i forhold til demens. Det de sier er at de ser tegn på at personen slutter å simulere. Dette tyder på at det neppe er reelt at personen har en Alzheimers diagnose”.*

Dette er kanskje et noe spesielt eksempel, men at det henleder oppmerksomheten på to forhold. For det første at en bør ta høyde for mulig simulering av symptomer. For det andre at en i tråd med prinsippene for personorientering må ta personer på alvor og prøve å arbeide med de forholdene som simuleringene eventuelt er et uttrykk for.

#### 4.1.6 Å feiltolke symptomer

Særlig i en tidlig fase av sykdomsutviklingen kan det være vanskelig å tolke sykdomsuttrykkene riktig. Informantene forteller om tjenesteytere som fulgte brukerne fra sentralinstitusjon til egen bolig. For mange av disse var det vanskelig å akseptere de endringene som skjedde med brukerne ved en demensutvikling.

Informant (02) i hjemmetjenesten beskriver en situasjon hvor personalet feiltolker hjelpeløsheten som uvillighet:

*”Personalgruppen som var rundt den her personen bestod av godt voksne hjelpepleiere som hadde fulgt de her menneskene ut i fra institusjon og inn i egne hjem, og begynt å jobbe med dem når de var ganske ung ikke sant, og hadde ikke erfaring med demensutvikling så det ble kjempe sårbart. Jeg opplevde vel at fokus til personalet var å opprettholde ferdigheter kontra det å gi mer hjelp, når du ser at folk trenger mer hjelp”.*

Informantene forteller at mange tjenesteyterne fulgte brukere fra sentralinstitusjon og inn i egne hjem. Det har vært en utfordring for disse å kunne akseptere de endringer som skjer med brukere som utvikler demens. Kanskje henger man fast i gamle opplæringsrutiner som var viktig etter avviklingen av HVPU og som handlet om hjelp til selvhjelp. Det å gjøre brukeren mer selvstendig og uavhengig var viktig i normaliseringens ånd. Det kan være en mulig årsak til at det kan være vanskelig å akseptere at brukeren må ha mer hjelp.

En annen mulig årsak kan være knyttet til forhold ved tjenesteyter: Endret krav til tjenesteyter når det gjelder å omstille seg til andre oppgaver, kan føre til at man motsetter seg slike forandringer (Solberg et al. 2006).

Samtidig kan det også gi et signal om at man faktisk ikke har den nødvendige faglige kompetansen til å vite hva man skal se etter for å oppdage disse tegnene. Solberg et al. sier videre at: "Tjenesteytere til personer med utviklingshemning og demens vil ha nytte av å se erfaringer fra demensomsorgen generelt, for eksempel tilpasning av bolig og samhandling med personer med en demenssykdom" (Solberg et al, 2006: 60). Dette handler bl.a. om hospitering, hvor det å samarbeide tverrfaglig og bruke hverandres fagkompetanse til beste for den enkelte bruker vil øke kvaliteten på tjenesten man gir.

Informantene forteller at de har et godt samarbeid med spesialisttjenesten som de mener har vært viktige støttespillere og veiledere, når man har opplevd at noe har vært vanskelig.

Selvstendighet er et viktig begrep også i dag, men man må samtidig være villig til å akseptere at brukeren på et eller annet tidspunkt i livet kan ha behov for et utvidet tjenestetilbud som følge av et økt hjelpebehov. Skauge påpeker i den forbindelse: "Det er derfor viktig at hjelperne mestrer balansegangen mellom behovet for bistand og retten til selvstendighet" ( Skauge, 2007: 7).

Informant (01) bofellesskap:

*"Så blant annet at det her med at gangfunksjonen svikter har vært en veldig vanskelig overgang for de ansatte. For det med å akseptere at vi faktisk er på et punkt hvor vi bruker rullestol, vi bruke heis, vi steller en del i seng. Det har vært bruk for veiledning på den siden (...), det å få dem trygg på at det vi faktisk gjør nå er rett".*

Molander (1996) skriver om et pragmatisk perspektiv hvor menneskelige handlinger og handlingsvaner er det primære, ikke årsaker, overbevisninger og teorier. Handlingen søker her

det som er godt og nyttig. Han understreker at man skal stole på egen kunnskap og egne erfaringer, men at man samtidig skal kjenne sine grenser. Dette er nemlig et spørsmål om innsikt, oppmerksomhet og ikke minst etikk ifølge Molander. Hvis man ikke tar hensyn til dette vil det oppstå et hinder for muligheten til å tilegne seg kunnskap og la den komme til uttrykk. Veiledning blir som informantene påpeker svært viktig i denne sammenheng, hvor tjenesteyterne ser ut til å klamre seg til gamle vaner og handlinger, og har vanskeligheter med å akseptere endringer.

Informant (02) hjemmetjenesten:” *Vi opplevde jo med det med den ene personen i hvertfall. Det var jo de som har jobbet tett opptil vedkommende i kanskje 10-15 år, de ville ikke vedkjenne seg at personen ble gradvis svakere og dårligere*”.

Informanten illustrerer her Molanders poeng på en måte som viser hvor vanskelig det kan være å finne balansegangen mellom det å stole på egne erfaringer, og samtidig ha et våkent blikk for at nye trekk ved personen kan kreve helt andre forståelsesrammer. I klinisk praksis er dette en av de største utfordringer. ”Det er viktig å skape bevissthet blant personalet for at atferdsproblemer primært skyldes et komplekst samspill mellom demens – sykdommen, kommunikasjonsvansker, samhandling og et ofte lite tilrettelagt miljø” (Solberg et al, 2006:66).

#### 4.1.7 Retesting

Informantene sier noe om hvilke kartleggingsverktøy som brukes i deres kommune, og hvem som utfører disse testene for å oppdage tidlige tegn på Alzheimers sykdom hos denne gruppen.

Informant (01) i bofellesskap påpeker:

*”Ja vi har jo en fagkonsulent i omsorgsavdelingen som nå driv å kjøre en sånn ABDQ<sup>7</sup> undersøkelse på alle med Downs syndrom i tillegg til retestingen. Vedkommende prøver å finne ut om det verktøyet er egnet i bruk. Her deltar vår personalgruppe. Så får primærkontaktene svare på spørsmål. Det går jo ut på at vi vurderer funksjon og fungering på den enkelte bruker*”.

---

<sup>7</sup> ABDQ: Diagnoseredskap som brukes til å måle adaptive ferdigheter (The adaptive behaviour dementia questionnaire) Informantbasert intervjukjema bestående av 15 spørsmål som har god reliabilitet og validitet. Første verktøyet som screener for demens av typen (AS) hos mennesker med (DS) (Kibsgaard Larsen, 2005).

Informant (04) sykehjem:

*”Da vi fikk den første beboeren inn på sykehjem med Downs syndrom så var vi avhengig av en kartlegging. Det med syn og hørsel, hvor mye personen fikk med seg, og i det hele tatt vedkommendes funksjonsevne fysisk og psykisk. Og så prøvde vi å tilrettelegge rommet ut fra de hensyn vi måtte ta, at funksjon svikta.”*

Det anbefales at man foretar en grunnlagskartlegging som sammenligningsgrunnlag for en eventuell demensutvikling senere av personer med Downs syndrom ved ca 30 års alder, da denne gruppen er spesielt utsatt for Alzheimers sykdom. På denne måten vil det være lettere å oppdage en demensutvikling (Solberg, et al, 2006).

Informantene forteller at habiliteringstjenesten er inne og foretar diagnostisering, og senere retesting av alle personer med Downs syndrom ved ca 50 års alder. Dette gjøres i samarbeid med tjenesteytere som kjenner brukeren godt. Følgen av dette er en sikrere diagnostisering, noe informant (01) i bofellesskap bekrefter:

*”Nå har vi to personer i 40 – 50 års alderen med Downs syndrom og Alzheimers, en Alzheimers diagnose de har fått i fra habiliteringstjenesten i kommunen.”*

Habiliteringstjenesten Helse Øst slår fast at: ” Vi er dessverre ikke kommet langt nok i utvikling av godt utprøvde, pålitelige og gyldige (valide) kartleggingsredskaper for personer med utviklingshemming og demens” (Solberg et al. 2006: 47).

Det gjenstår altså en del forskning før man kan si at man har et internasjonalt anerkjent testbatteri. Allikevel deltar denne vertskommunen som en av flere kommuner i å kartlegge personer med Downs syndrom, for å utvikle et fullgodt testredskap til mennesker med kognitiv svikt som utvikler Alzheimers sykdom.

En studie påpeker at vurdering av demens hos personer med Downs syndrom, bør overlates til erfarne klinikere i samarbeid med personer som kjenner vedkommende godt. Man sier i den forbindelse at personer som kjenner brukeren godt ikke har slik kompetanse til å gjennomføre dette på egen hånd kun ved bruk av et spørreskjema. Man trenger å se spørsmålene i sammenheng med brukers tidligere og nåværende fungering (Holden et al, 2007).

#### 4.1.8 Gir retesting av gruppen føringer på tilrettelegging og utforming av bolig- og tjenestetilbud?

Informantene forteller om retesting danner et godt grunnlag for et faglig sett godt fundert tjenestetilbud til brukerne.

(02) hjemmetjenesten:” *Ja det tror jeg de har medvirket til, og hjulpet oss med planleggingen. Man har det (...)og det er i fokus ikke sant, og kanskje hjelper det oss å planlegge fremtiden”.*

(04) sykehjem:” *På sikt så trur jeg det ja. Være tidlig nok ute”.*

Informanten mener her at retesting vil gi føringer på tilrettelegging av bolig – og tjenestetilbudet samt at det er viktig å starte tidlig med testing av brukerne.

Jeg vil hevde for egen del at screening av alle med Downs syndrom kan være et spørsmål om å møte alle på en kritisk måte, og ikke minst påføre en allerede utsatt gruppe unødige belastninger. Det er vel ikke slik at man tester den øvrige befolkning ved en bestemt alder med tanke på at man kan utvikle Alzheimers sykdom en gang i fremtiden. Dette er et etisk dilemma man bør ta stilling til i det videre arbeidet med å kartlegge denne gruppen. I så fall hvilke kriterier som bør ligge til grunn for at man velger å foreta testing av disse brukerne ved en bestemt alder.

Den senere forskning kan tyde på at oppfatningene om at alle med Downs syndrom utvikler Alzheimers sykdom før eller senere, viser seg og ikke stemme (Solberg et al, 2006,Skauge 2007, Holden, Gitlesen, Vikin, 2007).

Skauge viser til en studie i Chicago hvor en poliklinikk for mennesker med Downs syndrom gjorde en undersøkelse av 148 voksne på bakgrunn av tap av ferdigheter og mistanke om Alzheimers sykdom. Undersøkelsen viste at det bare var 4 prosent som faktisk var rammet av demens (Skauge, 2007).

## 4.2 Kunnskapen hos samarbeidspartnere.

Sammensatte problemer fører ofte til at man må koble ressurser fra flere sektorer og ulike nivå. Informantene ble spurt om sine erfaringer med slike ressurskoblinger.

Her svarte to av informantene (01) bofellesskap og (02) hjemmetjenesten at samarbeidet med legene i kommunen var svært godt. De fortalte at legene i kommunen hadde tilegnet seg god kompetanse om denne gruppen. Det ble også sagt at legedekningen hadde vært stabil i flere år, og at legene stilte opp ved behov.

Informant (01) bofellesskap forteller at: ”*To av dem har opparbeid seg god kompetanse på området*”. Informant (02) sier om legene: ”*De kommer hjem hvis man ringer (...) og sier at nå trenger vi hjelp (...) og ser på situasjonen. Så de er veldig fleksibel*”.

Allikevel påpeker informant (01) i bofellesskap at det har vært vanskelig når brukeren i siste fase av sykdommen utvikler svelgeparese:

”*Det har vært en utfordring i forhold til legesenteret dette med at de skal si at nå stopper vi mating, altså nå mater vi ikke mer for det er et stort ubehag rundt det*”.

Dette henspeiler på ulik forståelse i ulike deler av tjenesten med hensyn til livsforlengende behandling. Det er viktig at disse spørsmålene drøftes åpent mellom samarbeidspartnere. I den forbindelse vil spesialisttjenesten ha en viktig rolle. ”Habiliteringstjenesten vil også ha en viktig rolle i kunnskapsformidling både til fastlegene og til spesialister ved andre avdelinger når det gjelder de spesielle behovene til mennesker med utviklingshemming” (Solberg et al, 2006: 54). De synes å kunne spille en viktig rolle ikke bare i forhold til koordinert kunnskapsformidling, men også i forhold til hjelp i enkeltsaker.

Informant (03) omsorgsdel i sykehjem uttaler at:

”*De vi har fått mest hjelp fra synes jeg faktisk er fra habiliteringsteamet*”.



Informant (04) sykehjem påpeker:

*”Jeg tror jeg starter med det tverrfaglige ja (...), det er alt for lite kunnskap på det området blant både sykepleiere, leger og fysioterapeuter, og alle de som man samarbeider med. Det er mange som har fått tilbud om kurs i aldring og psykisk utviklingshemming, og vi har lagt vekt på de som arbeider spesielt i institusjon skulle få oppdatering på det, siden de har et faglig annerledes nivå enn vernepleiere”.*

Det er i den forbindelse viktig at utviklingsprogrammet for aldring og utviklingshemning (UAU) har vært et kunnskapssenter for spredning av kompetanse, og igangsetting av forsknings- og utviklingsprosjekter som genererer ny kunnskap. Programmet har arbeidet med å spre kunnskap i kommunene i form av konferanser, utdanning, kurs og veiledning. (Kibsgaard Larsen, 2006).

Kompetanse og kunnskap knyttet til boligutforming og tjenester tilknyttet boligen ble også vurdert som utilstrekkelig hos samarbeidspartnere. Dette belyses av informant (01) bofellesskap som knytter dette til manglende etablert fagkunnskap: *”Ja jeg savner vel (...) når jeg ser på det vi har av litteratur som handler om Alzheimers sykdom og Downs syndrom, eller demens og psykisk utviklingshemmede. Så savner jeg kanskje en vurdering som handler om dette med boforholdene, altså hvordan det er organisert i dag”.*

Sintef påpeker i sin samarbeidsrapport at: *”Det er etter vår kunnskap så langt få studier og undersøkelser knyttet til bolig, boformer, og tjenesteyting for utviklingshemmede”* (Brevik & Høyland, 2007:61). Neste avsnitt skal handle om det.

### 4.3 Utfordringene med boligutforming.

Tilrettelegginger av bolig omfatter både inne - og utemiljø av fysisk så vel som sosial art. Informantene beskriver ulike utfordringer knyttet til utforming av fysisk miljø, sammensetninger i brukergruppen, fordommer /forforståelse, flytting mellom boformer, differensiering av tilbud på ulike stadier samt hvilke botilbud de mener egner seg best til denne gruppen.

### 4.3.1 Fysisk miljø

Informant (04) sykehjem påpeker når det gjelder utforming av uteområdet:

*”Men beliggenheten mener jeg har mye å si for de liker jo gjerne å være ute, at terrenget ikke blir for bratt (...). For ufremkommelig. Og den dagen da de kanskje svikter i beina, sitter i rullestol eller har rullator, at de har en mulighet til å komme seg ut”.*

Det er mange hensyn som blir viktig å ta når det gjelder nettopp beliggenheten. Disse brukerne vil for eksempel ha behov for sikkerhet i form av skjerming i forhold til trafikk og støy. Mange inntrykk og mye støy kan være svært forvirrende for personer med Alzheimers sykdom, noe informantene også påpeker. Brukerne må ha mulighet til å kunne bevege seg trygt utendørs når det gjelder fremkommelighet. Utformingen bør absolutt være slik at man lett kan komme seg ut i naturen, selv om man er avhengig av rullestol eller bruker andre hjelpemidler.

I kapittel 2.5 refererte man til Solberg et al.(2006) som viste til at fysisk utforming og beliggenhet er viktig for å generere et godt bo - og tjenestetilbud til denne gruppen.

Informant (04) sykehjem sier om fysisk utforming av bolig:

*”Ja det som jeg synes er veldig viktig å se på det er utforming av bolig. Det at det ikke blir for stort, og samtidig må det ikke bli for mange dører, for mange rom å orientere seg i. Denne personen med Downs (...) fikk rommet sitt innerst i korridoren, og hadde veldig mange dører og stuer vedkommende skulle forbi for å komme på dagligstua. Det kunne nok være veldig forvirrende, enn om personen hadde det nærmere”.*

*”Vi var veldig opptatt på sykehjemmet at vi skulle ha sterke farger (...). Vi skulle ha friske farger, oppmuntrende farger. Gjerner gult, vi var opptatt at gult var sterkt, og at det var et godt valg”.*

Farvevalget spiller som tidligere nevnt en betydelig rolle når det gjelder generelle trivsel, og ikke minst evnen til å orientere seg i eget miljø, noe informantene også nevner. For øvrig påpekes viktigheten av enkel og oversiktlig møblering.

*”Og inne på rommet til de med Downs, tror jeg generelt, at man ikke skal ha for mye. Ikke alle de her ”dikkedarene” på vegger og tak. Det blir for mye å forholde seg til”. Ha det enkelt. Og det de er glade i, det er min erfaring”.*

Her sikter informanten til at det ofte skaper forvirring for pasient/brukeren når vedkommende blir eksponert for mange inntrykk på en gang. I forhold til personorientert planlegging framhever informanten også viktigheten av ”det de er glade i”, dvs. gjenstander, farger, osv. som den enkelte har et personlig forhold til og setter pris på. Dette er viktige hensyn å ta i forhold til planlegging av bolig.

I kapittel 2.5 ble dette med fysisk utforming også nevnt som viktig i forhold til trygghetsfølelsen til personer med Downs syndrom og demens, men det er også svært viktig å ha et hovedfokus på den mest sentrale faktoren, nemlig det sosiale miljøet og de personlige menneskelige relasjonene til medpasienter, helsearbeidere og selvsagt pårørende.”Fysisk tilrettelegging og miljøtiltak vil alltid bare være et supplement til den tryggheten som oppstår gjennom god samhandling mellom pasient og behandler. Sammen skaper disse faktorene den beste praksis i arbeidet med demenspasienten”(Solberg et al, 2006:71).

#### 4.3.2 Sammensetninger i brukergruppa

Informantene sier også noe om ”kjemi”, som omhandler relasjoner mellom psykisk utviklingshemmede som har utviklet demenslidelser, slik informant (04) i sykehjem er inne på:

*”Ja den kjemien den er veldig viktig. Det er ikke så enkelt å plassere folk ved siden av hverandre. Det er slettes ikke sikkert det stemmer. Så det er en utfordring, og der må man jo kanskje føle seg litt frem hvis man ikke kjenner vedkommende før hun kommer hit”.*

Informant (04) sykehjem utdyper dette ved å fortelle om to utviklingshemmede med Alzheimers sykdom som møttes på sykehjem:

*”Da personen kom til oss, da hadde vi en psykisk utviklingshemmet, og det var faktisk en som vedkommende kjente fra før (...). Så vi så veldig fort at her oppstod det et eller annet forhold. Når de møttes i korridoren var det litt nikking, og litt klapping på kinnet. Vi følte at personen fant seg ganske fort til rette”.*

Det kan vel på mange måter forklares med at mange av disse brukerne bodde sammen på sentralinstitusjon i vertskommunene, og at dette var deres sosiale nettverk. For mange var medbeboerne på institusjon deres eneste sosiale nettverk. Meyer påpeker at: ” Gode relasjoner skaper tillit og trygghet, som er grunnlag for selvstendighet” (Meyer (2008) i Bjørnrå, Guneriussen & Sommerbakk, 2008: 68).

Samtidig er det viktig å være oppmerksom på at det ikke er noen automatikk i at folk som kjenner til hverandre fra tidligere får en god relasjon når de havner på samme avdeling eller deler botilbud. Informant(03) omsorgsdel i sykehjem forteller om en episode som kan fortolkes i den retning:

*”Så ser jeg jo den personen som flyttet på sykehjem. Personen kjenner jo ikke noen av det personalet som jobbet tidligere med vedkommende. Og jeg tror for denne personen er det likegyldig hvem man sitter sammen med. Det går en annen... som personen har jobbet sammen med. De har ingen sånne relasjoner mellom hverandre, de sitter (...) de prater ikke med hverandre. De ser på hverandre men ikke noe mer”.*

En alternativ tolkning er at når brukeren har en langt framskreden Alzheimers sykdom, så vil ikke dette med kjente ansikter/relasjoner ha noen betydning av relevans for personen. Det kan også tenkes at selv om brukerne bare ser på hverandre, så har de allikevel har en form for kommunikasjon i mellom dem. Poenget er imidlertid at dette er tolkninger som må prøves ut og som bare kan bekreftes eller avkreftes i den enkelte konkrete situasjon på basis av erfaringer med konkret tilstedeværende personer med sine unike livshistorier og forståelseshorisonter. Ofte kan det være slik at også personalet har en forforståelse som låser tolkningsmulighetene inne i altfor snevre rammer, slik at de aldri eller sjelden iverksetter handlinger som kunne utløst et potensiale for menneskelig kontakt mellom brukere, personalet og pårørende. Dette er et sentralt hermeneutisk poeng som angår den menneskelige eksistens som sådan, og som burde reflekteres inn i den daglige praksis i langt større grad enn det som er tilfelle i dag.

### 4.3.3 Fordommer/forforståelse

Det foregående poenget angår også i aller høyeste grad forholdet mellom beboerne, noe informant (04) illustrerer: ”*Men vi hadde et par pasienter som hadde demens, og de hadde et negativt forhold til psykisk utviklingshemmede i utgangspunktet, og som tydelig ble forsterket når de fikk en kognitiv svikt*”.

Informanten forteller om pasienter på sykehjem som faktisk jobbet på disse sentralinstitusjonene i yngre dager, og som i utgangspunktet hadde et negativt perspektiv på de psykisk utviklingshemmede.

Thorsen har intervjuet en tjenesteyter om hennes erfaring med psykisk utviklingshemmede på sykehjem og hun forteller: ”Vi har jo prøvd andre veien med at en person med utviklingshemning fikk tilbud på det ordinære sykehjemmet, men det gikk ikke. Hun ble rett og slett mobbet. De var rett og slett stygge mot henne fordi de så at hun var utviklingshemmet, så de ville ikke ha noe med henne å gjøre” (Thorsen, 2005:185).

Her oppstår et dilemma som vi som tjenesteytere må forholde oss til. Gode relasjoner mellom pasienter er viktig for at man skal kunne skape trygghet og toleranse. Det at temaet bringes på bane gir et signal om at det er et problem. Her er det oppstått en grunnleggende ide om at man ikke vil identifisere seg med psykisk utviklingshemmede av ulike grunner. Beboere på sykehjem finner kanskje en slik kobling truende for egen status. Dette oppstår kanskje på bakgrunn av uvitenhet, som igjen fører til redsel for å bli identifisert med utviklingshemmede. Det kan også være at eldre bringer med seg de rådende holdninger i samfunnet til psykisk utviklingshemmede fra sentralinstitusjonsfasen, der de ble segregert og ”gjemt bort”. I en praktisk sammenheng kan dette gi opphav til opplevelser og følelser hos eldre personer uten utviklingshemning; følelser disse eldre trenger hjelp til å bearbeide dersom det skal føre til akseptering og anerkjennelse av psykisk utviklingshemmede.

Det kan bli en utfordring for personalet på sykehjem dersom enkelte pasienter viser mindre toleranse for psykisk utviklingshemmede. Kanskje vil det være mer riktig i den forbindelse å lage egne avdelinger på sykehjem for psykisk utviklingshemmede. Det kan også vise seg at det blir viktig å arbeide med å bygge relasjoner mellom pasientgrupper ved en kobling av pasientgrupper. Disse faktorene vil uansett være viktig å avdekke i praksis, og ikke minst utforske nærmere. Jeg tenker at på sikt vil dette muligens være et problem som vil avta med

tanke på den integreringen som har funnet sted etter reformen. Disse menneskene er nå en naturlig del av samfunnet både i barnehage, på skole og i arbeidslivet.

Et av boligalternativene i vertskommunen som er gjenstand for min undersøkelse har opprettet en omsorgsdel for psykisk utviklingshemmede i sykehjem. Det vil være spennende å se om dette kan være et mer riktig tilbud til denne gruppen på lengre sikt. Samtidig vil det også være viktig å reflektere over om dette vil la seg gjennomføre i mindre kommuner som for eksempel bare har ”noen få brukere”.

Habiliteringstjenesten Helse Øst sier noe om at det ikke foreligger noen undersøkelser om psykisk utviklingshemmede på sykehjem, og man derfor har liten erfaring med enkeltbeboere på sykehjem (Solberg et al, 2006).

#### 4.3.4 Å flytte mellom boformer

Utvikling av demenslidelse hos personer med Downs syndrom vil kunne medføre flere flyttinger ettersom hjelpebehovet øker. Informantene kommer inn på at flytteprosessen i seg selv kan medføre belastninger av sekundær karakter som mer er tilknyttet flyttingen enn sykdommen, som kommer i tillegg til denne, og som det er viktig å ta hensyn til.

Informant (04) sykehjem forteller om en bruker som flyttet fra egen bolig inn i sykehjem:

*”Ja, vi synes at Alzheimers sykdom hos denne personen utviklet seg rimelig hurtig. Vedkommende som jeg nevnte i sted, hadde de kognitive egenskapene intakt. Personen greide både å skrive og lese. I løpet av 1/2 års tid, så var begge de funksjonene borte. Vedkommende virket litt mer uinteressert i ting, og satt veldig mye for seg selv og gråt. Gråt og gråt. Vi viste ikke helt hva vi skulle gjøre for å stimulere denne personen. Det var ingenting som gledet lengre”.*

Dette indikerer at det kanskje kan være uheldig å flytte personer mellom boformer i en tidlig fase av Alzheimers sykdom. Informantene påpeker at det er mer ønskelig at brukere kan få et botilbud som kan vare livet ut. Mennesker med Downs syndrom er også som tidligere nevnt en gruppe som i utgangspunktet bør ha et stabilt, kjent og forutsigbart miljø rundt seg for å trives.

Man skal også være klar over at depresjon er et symptom som ofte oppstår i sammenheng med demenslidelser. Som Skauge påpeker når hun snakker om forholdet mellom depresjon og Alzheimers sykdom: ” En rekke symptomer opptrer nemlig ved begge sykdomsbilder og en kan i 70 % av tilfellene gå ut fra at begge diagnoser kan stilles hos en og samme person” (Skauge, 2007:35). Hun sier videre at følelsesmessige svingninger kan påvirke forløpet til sykdommen, og at behandling i den forbindelse er svært viktig (ibid.).

Det med å flytte mellom boformer ved utvikling av demens kan medføre at brukeren utvikler depresjon. Og det kan være et symptom som vil komme til syne før eller senere som en naturlig konsekvens av sykdomsbildet ved Alzheimers sykdom. I følge Skauge er altså dette et symptom som ofte kan følge demenssykdommen. Det kan nok også tenkes at det å skulle skifte bomiljø med påfølgende tap av nære relasjoner og kjente omgivelser, i tillegg til at man opplever et tap av kognitive funksjoner, kan være utløsende for depresjon hos brukeren.

Sjefspesikolog Knut Ove Solberg, som er en av landets mest erfarne fagpersoner på aldring, utviklingshemning og demens påpeker i et intervju at det kan oppstå særlige skadevirkninger hvis et sykehjemstilbud til en person med utviklingshemning blir etablert uten planlegging, og spesielt hvis det er en midlertidig løsning. Han mener at det er viktig at vedkommende får en grundig undersøkelse og at det gjøres en grundig vurdering av konsekvensene ved en eventuell flytting. Solberg sier videre at det oppleves som en stor tapsopplevelse for disse brukerne å miste kjente relasjoner så brått ved flytting, og at slike tapsopplevelser kan utløse depresjon (Munthe Kaas, 2008).

#### 4.3.5 Differensiering av tilbud.

Type bolig og differensiering av det øvrige tjenestetilbudet må ta utgangspunkt i trekk ved den enkelte brukers sykdom og boligerfaring.

Informant (01) bofellesskap sier om brukere som bor i egne leiligheter ute i den ordinære boligmassen:

*”Jeg vet ikke om vi har gjort en feil i forbindelse med reformen med å tro at alle skal kunne tilpasse seg, og bo i egne leiligheter, og være privat (...).”*

I tillegg viser informanten til at det er vanskelig å oppdage tidlige tegn på Alzheimers sykdom, samt at det er vanskelig å følge opp brukere som får et utvidet pleiebehov i åpen omsorg.

*”Jeg synes jo det er viktig at når de først får annen bolig, at de får en bolig som er på en sånn måte at de skal kunne ta ut alle utfordringene ut livet deres”.*

Forskningsstiftelsen Sintef slår fast at det er forskjeller på utviklingshemmede som har vokst opp på institusjon og de som har flyttet hjemmefra til egen bolig. Sistnevnte ser entydig ut til å klare seg bedre ved individuelle løsninger som blant annet det å trives i egen bolig, samt det å operere ute i samfunnet for øvrig (Brevik & Høyland, 2007). Dette vil bli utdypet i neste avsnitt.

#### 4.3.6 Hvilket botilbud er best?

Informantene beskriver deres erfaring med ulike boalternativ, og hvilken type tjeneste som omfatter denne gruppen. Som tidligere nevnt er det åpenbart at tjenestetilbudet i egen bolig vil bli svært omfattende etter hvert som sykdommen utvikler seg, og at dette realistisk sett må suppleres med boformer som skaper trygge rammer tilpasset funksjonsnivå og behov i ulike faser. Jeg har tidligere vært inne på trygghet hos den enkelte, som også kan gi seg utslag i forhold til trygghet i relasjoner.

Det kan tenkes at utrygghet også vil skape avstand mellom bruker og tjenesteyter. Brukerne vil sannsynligvis ikke oppnå optimal tilrettelegging når utrygghet preger relasjonen. Det blir viktig å ta dette med i planleggingen med tanke på tilrettelegging for en personsentrert tilnærming i trygge omgivelser for alle parter. Det kan se ut som at betydningen av flere tjenesteytere skaper gode rammer for samarbeid og utveksling av kunnskap. Når det oppstår ulike dilemma kan man kommunisere med andre, og på den måten komme frem til gode løsninger til beste for brukerne.

Forskningsstiftelsen Sintef påpeker at: ” Etter 1980 – tallets vekt på trygdeboliger fremfor aldershjem, ble 1990 – tallet kjennetegnet ved bygging av omsorgsboliger fremfor institusjoner.



”Siden 1994 har Husbanken gitt lån og tilskudd til omsorgsboliger, som er definert som alt fra selvstendige boliger, bofellesskap til enheter i bokollektiv og lignende” (Brevik & Høyland, 2007:57).

Bofellesskap:

Informant (02) hjemmetjenesten forteller at:

*”Vi prøver å favne fremtiden med å lage noen bofellesskap for vi ser at det er tryggere for personalet og av den grunn også bli bedre for tjenesteyterne når de kommer i en annen situasjon og trenger mer hjelp”.*

Informantene forteller om de ulike botilbud de er tilknyttet som tjenesteytere, og som kommunen disponerer til eldre brukere med utviklingshemning og demens. Blant annet et bofellesskap for eldre psykisk utviklingshemmede som trenger spesiell oppfølging.

Bofellesskapet har døgnbemanning. Brukerne har egne rom med bad som er egnet til å kunne trekke seg tilbake når man har behov for det, og de disponerer felleskapsløsninger som stuer og fellesrom som ivaretar et sosialt fellesskap. Informantene forteller at brukerne føler seg mer trygge enn de gjorde når de bodde i egen bolig. Informant (03) sier: *” Vedkommende bodde jo i et bofellesskap med en personaleilighet i midten så der fanget man opp litt mer...”* Utformingen på bygget er ivare tatt på en slik måte at det kan gjøres endringer ved endret hjelpebehov.

Man har god erfaring med dette botilbudet, ved at blant annet hjelpebehovet har gått betraktelig ned med tanke på den nære tilhørigheten til personalbasen som er til stedet hele tiden. Boligen har livsløpsstandard, som vil si at den ivaretar eldre brukere i ulike faser helt til de befinner seg i terminalfase. Personalgruppen består av kompetente fagfolk som har fått videreutdanning i aldersdemens og psykiatri samt veiledning på disse brukerne. Hovedsakelig består personalgruppen av vernepleiere, hjelpepleiere og assistenter.

(02) hjemmetjenesten sier:

*”Jeg tenker at hvis du skal bygge et bygg hvor du tenker eldre med demens inn, så ser jeg for meg at bokollektiv (...) altså med få personale (...) tror jeg ville være godt egnet til det. Og så må det selvfølgelig ikke være for stort, sånn at brukerne har oversikt. Ja små skjema enheter tenker jeg kanskje er det optimale”.*

Alle informantene sier at de har stor tro på bofellesskap som den boformen som er mest egnet til denne brukergruppen. Samtidig sier de også at når brukeren er fullstendig pleietrengende er det et behov for skjermet avdeling på sykehjem hvor forutsetningen bør være at det er tilrettelagt for disse brukerne.

Samarbeidsrapporten til Sintef bekrefter at tidligere institusjonsbeboere har et omfattende hjelpebehov og ofte preges av at de har en annen atferd enn andre utviklingshemmede, noe som igjen preger deres boligpreferanser, hvor de ønsker boligløsninger som har likheter ved at de har et institusjonspreg over seg (Brevik & Høyland, 2007).

(04) sykehjem forteller:

*”Ja nå finnes det en del små bofellesskap med kan du si 4-5 leiligheter. Og jeg tror jo veldig sikkert selv at det er et bedre alternativ enn et sykehjem. Der får de litt (...) altså der får de mindre forhold, og de får mer individuelt tilpasset hjelp”.*

Informanten tror til tross for at vedkommende har erfaring fra sykehjem, at bofellesskap er en bedre løsning for disse brukerne. Erfaringene til denne informanten er at det ikke eksisterer et fullgodt tilbud til denne brukergruppen på sykehjem ennå. Dette indikerer at man har et stort behov for å øke kunnskapen til andre faggrupper som skal arbeide med denne brukergruppen.

Kanskje vil bofellesskap som informanten påpeker være et bedre alternativ når brukerne blir eldre og utvikler demenslidelser. Er dette med mindre boenheter avgjørende for et mer individuelt tilrettelagt tilbud, kanskje er det mulig å få dette til på et sykehjem.

Blandingsavdeling:

En annen løsning kommunen har er en blandingsavdeling for både eldre psykisk utviklingshemmede og andre eldre brukere. Avdelingen har noen plasser for psykisk utviklingshemmede med Alzheimers sykdom i tidlig fase, noen som ikke ennå har fått diagnosen, og brukere som har fått diagnose. Denne avdelingen er forholdsvis nyoppstartet, og vil være et supplement til de allerede eksisterende tilbud som finnes.

Informant (02) sier i den forbindelse: ” *Og sykehjemmet har jo nyetablert de her 6 leilighetene med tanke på at vi har mange med utviklingshemning og Downs syndrom som er rundt 50 år, og som vil trenge hjelp i fremtiden*”.

Sykehjem:

Informant (03) omsorgsdel i sykehjem forteller at man også har fått opprettet noen plasser for brukere med dobbeldiagnose på sykehjem. I tillegg til dette er det ansatt vernepleier på sykehjem. Denne faggruppen har faglig kompetanse til å ivareta mennesker med Downs syndrom. Disse har også et godt samarbeid med andre faggrupper som for eksempel sykepleiere som kan bidra med sin kompetanse.

Informanten (04) i sykehjem bekrefter at det har vært greit å komme igjennom med egne synspunkter som vernepleier på sykehjem: ”*(...) de var veldig åpen, for det var så nytt for dem*”.

Samtidig sier informanten at vedkommende synes at man ikke har gjort nok for å tilrettelegge for at det er mennesker med Downs syndrom som flytter inn på sykehjem. Og sier videre at disse brukerne tenderer til å bli behandlet på samme måte som de øvrige pasientene:

*”Ja for å ta sykehjem så synes jeg ikke de har gjort nok for å tilrettelegge. Det har ikke vært tatt hensyn til at det er mennesker med Downs syndrom som kommer inn. De blir behandlet på lik linje med andre sykehjemspasienter*”.

Informantens utsagn kan tolkes i retning av at det ikke har blitt tatt hensyn til behovet for personorientert omsorg og pleie til denne gruppen. Det kan også ha en sammenheng med det forskningsstiftelsen Sintef (2007) peker på som omhandler kulturforskjeller i faggruppene og mellom institusjonstypene, hvor ulike måter å omtale pasienter og brukere på sier noe om å tenke på pasienter som grupper kontra det å framheve pasientens individualitet.

En annen informant formidler et annet syn på dette:

(03) omsorgsdel i sykehjem:

*”Nei (...) jeg ser den personen som jeg kjenner til, som er flyttet på sykehjem, og har fått det veldig bra, har fellesstue, og har en (...) ja i hvertfall når du kommer så langt*

*at du er pleietrengende som hun er, så ser jeg for meg det. (...) Ja i hvertfall trur nå jeg at hun har det bra”.*

Informantene forteller at ulike boalternativ kan ivareta brukeren på de ulike stadier man befinner seg i utviklingen av Alzheimers sykdom. Informant (03) mener at når bruker er i en mer pleietrengende fase så kan sykehjem være et bedre tilbud. Samtidig er det interessant at informanten fremhever at vedkommende tror personen har det bra. Det er uklart hva informanten bygger dette inntrykket på, og om man skal være varsom med å resonere for vidtgående over ordvalget. Sett i tilbakeblikk ville dette vært interessant å følge opp, noe empirien dessverre ikke gir grunnlag for.

Solberg et al. (2006) sier at en viktig grunn til at man bør vurdere sykehjem, er at brukerne i sykdomsfasen etter hvert vil ha behov for krevende somatisk oppfølging og terminalpleie. Det blir videre påpekt at bolig med livsløpsstandard hvor man kan få oppfølging fra hjemmesykepleie kan være et godt alternativ da slik oppfølging kan bli for utfordrende og ikke minst krevende for tjenesteyterne.

Kanskje vil det være fornuftig at personer med Downs syndrom som utvikler Alzheimers sykdom i en tidlig fase av livet, får et eget botilbud i form av for eksempel en egen skjermet enhet når deres demenstilstand krever institusjonalisering.

Dette kan være et godt alternativ, men det kan også skape problemer. Kanskje vil mange da måtte forlate sine hjemstedskommuner, fordi en vanskelig kan tenke seg at det vil være behov for egne tilbud i alle småkommuner. Det å forlate det som er kjent og kjært vil klart kunne være en tilleggsbelastning både for de personene det gjelder og deres pårørende.

Det blir viktig å spre informasjon om erfaringer med ulike boalternativ relativt til kommunestørrelse og – type, brukernes funksjonsnivå, sosiale nettverk og boligerfaring: ”Tjenesteytere til personer med utviklingshemning og demens vil ha nytte av å se erfaringer fra demensomsorgen generelt, for eksempel tilpasning av bolig og samhandling med personer med en demenssykdom” (Solberg et al, 2006: 60).

Muligens er dette en oppgave for eldreomsorgen, eller kanskje er det tjenesteapparatet som gir tjeneste til utviklingshemmede som selv bør ha ansvaret for dette. Det blir spennende å se om

dette kan la seg gjøre uten felles mål for utfordringene. Man trekker frem forskjeller i språk, filosofi og prioriteringer som en barriere mellom systemene som kan vanskeliggjøre at dette kan bli en realitet. En årsak til slike problemer kan også være at det er en motstand innad i tjenestene både når det gjelder å gi tjeneste til gruppen, og generell motstand mot å benytte tilbudene for de som arbeider med utviklingshemmede (Solberg et al. 2006). Helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen er i gang med å arbeide fram en ny helsereform. Samhandlingsreformen som trer i kraft i april.2009 skal sørge for bedre samhandling mellom sykehus og kommuner, noe som forhåpentligvis vil kunne bidra til en mer koordinert, og bedre tjeneste for brukerne på sikt (Helse- og Omsorgsdepartementet).

Forskningsstiftelsen Sintef konkluderer med at: ” Tradisjonene knyttet til institusjonsløsninger er fremdeles godt segmentert i deler av tjenesteapparatet. Mange har jobbet i institusjonsomsorgen og mange har bodd store deler av livet sitt i institusjon” (Brevik og Høyland, 2007: 358). Men allikevel mener man at det er skjedd store endringer i sektoren og at de ansatte er reflekterte med tanke på reformens intensjoner (ibid.).

Informant (04) sykehjem sier om tiltak i vertskommunen:

*”Og det er mange som har fått tilbud om kurs i aldring og utviklingshemming. Og vi har lagt vekt på at de som arbeider spesielt i institusjon skulle få litt oppdatering på det, siden de har et faglig annerledes nivå enn vernepleierne. Så jeg synes at det begynner å bli bra”.*

Man har også hatt plasser til eldre utviklingshemmede på sykehjem hvor man har hatt ulike erfaringer som informant (04) påpeker når det gjelder fagkompetanse, sammensetninger i brukergruppe, og tilrettelegging for denne gruppen. Sykehjemmet har ansatt personer som har kompetanse på denne brukergruppen som vernepleiere og hjelpeleiere i vernepleie. Disse samarbeider også med andre faggrupper på sykehjemmet.

Behovet for individuell tilrettelegging i sykehjem ser ut til å være avgjørende for et godt tjenestetilbud til disse personene.

Solberg sier: ” I normaliseringens navn kan enkelte mene at sykehjem kan være et alternativ. Erfaring tilsier at det er det ikke” (Solberg, 2002: 3). Han sier videre at verken fagkunnskap,

bemanning eller reaksjoner fra andre beboere tilsier en slik løsning, og at det i tillegg til for store kulturforskjeller fører til at utviklingshemmede forfaller raskere på sykehjem (Ibid.).

Eget hjem:

Det siste alternativet som har vært gjenstand for min undersøkelse er eldre mennesker med Downs syndrom som bor i egen bolig. Denne gruppen fordrer et betydelig kostnads- og ressurskrevende tilbud når hjelpebehovet endres ved utvikling av Alzheimers sykdom, slik informant (02) påpeker. Mange av disse brukerne sliter også med angst og ensomhet, forteller informantene. Kapittel 2.2 slår fast at brukere som bor alene i egne boliger ute i samfunnet ofte sliter med ensomhet og føler seg utrygge i egen bolig. Som Thorsen sier: ”Noen har levd store deler av livet sitt i institusjon, og har vært vant til å ha mennesker rundt seg døgnet rundt” (Thorsen, 2005:119).

Man opplever altså at personer som har bodd på sentralinstitusjon har dårligere forutsetninger for å bo for seg selv i egen leilighet. Det er viktig å ta i betraktning når en planlegger boform til denne gruppen.

Det har vist seg at det er vanskelig å følge opp disse brukerne på en ordentlig måte når det skjer en endring i hjelpebehovet. Informantene sier noe om at det har vært vanskelig å få hjelp som informant (02) også bekrefter: ”*Det tar tid og man opplever i boligen at man ikke får den hjelpen man trenger*”. Personalgruppen har til tider vært utrygg når tjenesten skulle utføres. Informant 02 forteller videre: ”*Og personalet ble utrygge så av den grunn måtte vi inn med flere tjenesteytere*”.

Man har ofte måttet være flere på jobb hos brukeren samtidig. I tillegg til at det er vanskelig å se endringene ved en debut av Alzheimers sykdom, når brukeren bare har noen timer tjeneste i løpet av dagen. Informant (02) sier i den forbindelse: ”*Når det begynner å rulle på så klarer en ikke å fange dette opp. Hva er dette for noe?*” Tjenesten har i mange tilfeller hatt problemer med å fange opp disse endringene i helsetilstand på grunn av mangel på kunnskap om Alzheimers sykdom i hjemmetjenesten. Majoriteten av tjenesteyterne har ikke den faglige kompetanse som kreves for å følge dette opp på en faglig tilfredsstillende måte. Samtidig sier informantene at de har fått god hjelp og veiledning av habiliteringstjenesten. Informantene sier også at det ganske tidlig blir søkt om alternativ bolig når brukeren får et utvidet hjelpebehov og viser tegn til en utvikling av demenslidelse.

Informant (02) hjemmetjenesten sier: ”*Vi gir jo tjenester i egne hjem og det er jo den erfaringa vi ser det (...) ja det man begynner med... begynner å utløse en hel masse ressurser, at vi får et omfattende tjenestetilbud. Så prøver vi å søke på andre boalternativ (...)*”.

Man ser at når brukeren begynner å vise tidlige tegn på demens endres hjelpebehovet umiddelbart. Brukere som bor i egne hjem må ha tettere oppfølging til alle de daglige gjøremål. Kommunen er tidlig ute med å søke andre boalternativ som informant (02) hjemmetjenesten påpekte.

Informanten kommer også mer konkret inn på noen utfordringer: ” *En annen ting som vi merket og som også ble utfordrende var jo det her med motorikken ikke sant svekkes, og de blir fysisk tung å jobbe med*”.

Vedkommende viser videre til at gamle bygninger og små bad utgjorde et problem i stellesituasjoner. Derfor har kommunen nettopp vært opptatt av å finne bedre løsninger til denne gruppen.

#### 4.4 Utfordringer i forhold til oppfølging

Informantene sier noe om hvilken helseoppfølging personer med Downs syndrom får når det gjelder årlige fysiologiske undersøkelser. Dette er viktig med tanke på at denne gruppen er spesielt utsatt for sykdommer ved aldring.

##### 4.4.1 Oppfølging av lege/tannlege

(01) bofelleskap forteller at:

*”Vi har et system som tilsier at alle skal uansett ha en kontroll i året. Alle de som bor der som har Downs syndrom har stoffskifteproblematikk, og de følges opp med blodprøver og medikamentstell. Og når det gjelder tannbehandling er det samme, og vi har greit system med innkalling til tannpleier som gjør ei vurdering. Og så blir de videre henvist til tannlege hvis det er behov”.*

Vertskommunen gjennomfører regelmessige undersøkelser av lege/tannlege i forhold til fysiologiske endringer ved aldring hos mennesker med Downs syndrom forteller informantene.

(02) hjemmetjenesten forteller:

*”Vi er inne en gang i året fast til årskontroll. Også tar personalet da, utover det, kontakt med primærlegen. De er også inne til tannhelsesjekker. Og man prøver jo med Downs syndrom å ta de prøvene som man vet man bør teste ut”.*

Informant (02) forteller om følgepersoner til lege: ”I min omsorgsgruppe så har jeg jo styrt det litt, at det er faglig ansvarlig, eller en bestemt person som er fast følgeperson sånn at man unngår synsing og dobbelkommunikasjon. Ja så det har fungert veldig bra”.

Informanten forteller at det kan oppstå forvirring når mange tjenesteytere tar kontakt med fastlegene med ulike perspektiv på saker som involverer brukerne. Årsaken til dette ligger i at mange ble involvert, og disse kunne ha ulike meninger som skapte interessekonflikter i personalgruppa. For å forebygge slike konflikter kan individuell plan være et redskap for lettere å koordinere tjenesten rundt den enkelte bruker. Det vil bidra til at tjenesten blir mer helhetlig og forutsigbar, samt at de involverte vil ha bedre oversikt over hvilke oppgaver som den enkelte er ansvarlig for.<sup>8</sup>

(04) sykehjem forteller:

”Ja på sykehjemmet der er det legevisitt hver tirsdag. Det er ikke alltid at legen ser til alle pasientene på tirsdagene, men hvis det er ting som sykepleier, hjelpepleier, vernepleier ser at de må ha en liten test på, eller en liten undersøkelse, så blir vi alltid satt opp til det. Tannlege har de tilsyn med hvert halvår. Når det gjelder stoffskifte og elektrolyttbalansen så har vi fast rutine at det tas blodprøver hver 3 måned helt uavhengig av sykdomsbilde”.

Kommunen har gode rutiner på rutinemessig helseoppfølging av personer med Downs syndrom forteller informantene.

Dette er viktig både for å gi dem et tilbud om god medisinsk oppfølging, men også for å kunne identifisere symptomer på en riktig måte som motvirker feilbehandling:<sup>9</sup> ”Et av de viktigste funnene er at noen aldersrelaterte problemer ligner symptomer på demens.” (Skauge, 2007: 6).

#### 4.4.2 Brukermedvirkning

For å sikre at brukeren får leve et mest mulig meningsfylt og selvstendig liv til tross for sykdom og funksjonstap, er graden av brukermedvirkning avgjørende for å øke brukers innflytelse. Informantene sier noe om egne erfaringer i forhold til dette.

---

<sup>8</sup> Sosialtjenesteloven § 4-3a. Rett til individuell plan. Den som har behov for langvarige og koordinerte tjenester, har rett til å få utarbeidet individuell plan. Planen skal utformes i samarbeid med brukeren, jr. § 8-4.

<sup>9</sup> Solberg et al, påpeker at Verdens Helseorganisasjon (WHO) og International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) har utarbeidet retningslinjer for regelmessige medisinske oppfølginger av psykisk utviklingshemmede (Solberg et al, 2006).



(01) bofellesskap sier:

*(Ler) ” Det var jo et fint spørsmål men det er jo sånn som jeg ser det individuelt hvordan det blir ivaretatt. Og det kommer jo veldig an på hvor man kommer inn i utviklingen av en Alzheimers diagnose. Og når du kommer sent i et forløp så er det i hvert fall vanskeligere med brukervedvirkning. Da blir det på en måte personalet de nærpersionene i boligen (...) Som blir talerør for vedkommende”.*

Informanten sier ikke noe om de pårørendes rolle som nærpersioner, det kan i noen tilfeller ha sammenheng med at mange eldre utviklingshemmede har foreldre som ikke lever lengre, og at de som bor i vertskommunene etter institusjonsnedleggelse har familie som bor langt unna.

Informant (02) hjemmetjenesten (Ler) ”*Det er i hvert fall det vi diskuterer og prater om på husmøtene som tema, at man skal ivareta selvbestemmelsesretten”.*

Informant (03) omsorgsdel i sykehjem:

*(Ler) ”Jeg tror jo kanskje at jeg vil si at brukervedvirkningen den kan nå bli så som så etter hvert som det stig frem det her. Samme med livskvalitet, man prøver jo så godt man kan legge livskvaliteten til rette. Klart etter hvert så blir jo brukervedvirkningen den blir jo lavere og lavere ned. Du må jo nesten gå inn og ta en avgjørelse for dem. Når du stiller et spørsmål, får du ikke noe svar. De går i stå, de finner ikke ord, de finner ingenting. Så du må gå inn å styre litt mer enn du har gjort da”.*

Bjørnrå sier noe om hvordan man kan yte hjelp til selvbestemmelse hos personer med alvorlig/dyp utviklingshemning: ”Gjennom observasjoner av tjenestemottakers uttrykk, men også fokus på egne handlinger, kan tjenesteyteren redefinere og omskape en hverdagslig situasjon til en felles handling der begge parter gis mulighet til å uttrykke sine preferanser” (Bjørnrå et. al, 2008:125). Dette kan også relateres til personer med demens, hvor tjenesteyter bør trene på å forstå de signalene som tjenestemottaker sender ved nonverbale gester og uttrykk for å kunne ivareta deres rett til selvbestemmelse. For eksempel bør en være sensitiv på om fysisk eller verbal aggresjon i stell – eller andre kontaktsituasjoner kan uttrykke at brukeren prøver å forsvare sin integritet.

Informant (04) sykehjem påpeker:

*(Ler) ”Nei jeg har nok ønsket at de har blitt tatt litt mer med. Erfaringen min tilsier at det blir tatt en del avgjørelser om deres livssituasjon over hodet på dem. At de ikke får helt være med, komme med sine ønsker og behov. Det er helst våre ønsker som blir mest fremtredende tror jeg utifra den erfaringen vi sitter med at vi trur det blir sånn og sånn. Ja jeg skulle ønske at vi hadde vært flinkere med å ta de med”.*

Her ser man at det oppstår noe variasjon i svarene som informantene gir, Informant (03) mener at det er nødvendig å ta avgjørelser for brukerne når de selv ikke er i stand til å gjøre det, mens informant (04) mener at det altfor ofte blir tatt avgjørelser over hodet på brukerne, og at de er altfor lite delaktig i avgjørelser som omhandler deres egen livssituasjon.

Bjørnrå påpeker at: ” Forskjellen i kognitiv kompetanse kan imidlertid ikke brukes som argument verken for å frata tjenestemottakerne deres faktiske kompetanse, eller deres rett og mulighet til selvbestemmelse” (Bjørnrå et al, 2008: 132).

Informant (01) mener at det blir vanskeligere å gjennomføre brukermedvirkning<sup>10</sup> ved langt framskreden Alzheimers sykdom, og påpeker at det er personalet som da blir talerør for brukerne.

Informant (02) påpeker at selvbestemmelsesretten blir diskutert ofte på husmøter, men sier ikke noe om hvordan man utøver det i praksis.

Ellingsen skriver om forutsetninger for selvbestemmelse når han refererer til utviklingshemmede som har vokst opp på sentralinstitusjon, og skal flytte i egen bolig: ”Hvordan skal man kunne bestemme selv dersom man aldri har lært det” (Ellingsen, 2007: 150). Han påpeker videre at tjenesteytere har en stor utfordring i å tilrettelegge for at disse brukerne med sine store bistandsbehov skal gjøres i stand til å treffe egne valg.

Det framstår som interessant at samtlige informanter startet med en latter når de ble spurt om deres synspunkter på livskvalitet og brukermedvirkning. Her kan man bare komme med åpne spekulasjoner siden dette ikke ble besvart i materialet. Det kunne se ut som om dette var

---

<sup>10</sup> Brukermedvirkning: Sosialtjenesteloven § 8-4 pålegger sosialtjenesten en plikt til å rådføre seg med brukeren ved utformingen av tjenestetilbudet. Det skal legges stor vekt på hva brukeren mener.

begrep som ble vanskelig å utdype for informantene. Latteren kunne hos noen av informantene nærmest virke oppgitt. Kanskje kan det tenkes at det på mange måter kunne virke umulig å gjennomføre brukermedvirkning på et slikt funksjonsnivå som mange av disse brukerne befant seg i. Begrepene kunne kanskje bli oppfattet som honnørord for informantene, som av den grunn ble vanskelig å sette ord på.

Man kan stille spørsmål ved om det er mulig å gjennomføre brukermedvirkning med brukere som ikke kan kommunisere verbalt. Kanskje er dette det Normann snakker om når han bruker begrepet personsentrert omsorg. Han viser til Dewing som sier at i noen tilfeller betraktes personer med alvorlig demens som ”ikke personer” (Dewing 1999 i Normann, 2001). Som nevnt påpeker Normann at nettopp kommunikasjonstilrettelegging hvor det å bevare pasientenes personlighet selv om kognitive ferdigheter svekkes er viktig. Man skal vise oppriktig interesse når man kommuniserer med vedkommende, noe som vil bidra til at de føler seg sett og forstått, ikke oversett og ignorert. Dette mener han vil være avgjørende for god omsorg (ibid.).

Dette indikerer at brukermedvirkning kan ivaretas på flere nivå selv om brukeren har en betydelig kognitiv svikt. Det eksisterer måter å kommunisere på som kan være inkluderende, og bidra til at man føler at man har selvbestemmelsesrett og opplever livskvalitet, selv om man ikke ”finner ord”.

Som informant (04) sykehjem sier videre:” *For selv om det ikke er alt de kan svare på, så kan de være med på litt*”.

Det blir viktig å tenke over begrepet omsorg i denne forbindelsen. Vi har som tjenesteytere en plikt til å ivareta brukernes individualitet og integritet i alle faser av livet. Begrepet omsorg er et ord til ettertanke som vi tjenesteytere bør reflektere over også i følge Ruyter & Vetlesen (2001), Martinsen (2005), Balteskard (2006), Thornquist (2003), Normann (2001) og Kitwood (1998).

#### 4. 5 Informantenes forslag til løsninger

Informantene beskriver her ulike bidrag til løsninger som de mener kan bidra til å styrke bo – og tjenestetilbud til personer med Downs syndrom og Alzheimers sykdom.

#### 4.5.1 Hvilke hensyn blir viktige å ta når man tilrettelegger for et bo/tjenestetilbud til mennesker med Downs syndrom som utvikler Alzheimers sykdom?

Informantene har erfaringer med at det å opprettholde funksjoner så lenge som mulig i sykdomsfasen er viktig. Erfaringene har vist dem at disse brukerne kan gjennomføre ulike oppgaver over en lengre tidsperiode både i egen bolig, og ved et eventuelt dagtilbud, bare man tilrettelegger ut fra den enkelte brukers behov.

#### 4.5.2 Å opprettholde ferdigheter

Informant (01) bofellesskap forteller:

*”Den (...) siste som nå døde hos oss (...) hadde jobbet på et vaskeri (...) etter hvert som den psykiske delen ble endret, at personen ikke var i stand til å gå og bevege seg rundt (...) Så var det jo etter hvert uaktuelt. Vedkommende ble veldig lite produktiv i jobben. Så vi endte opp med at personen fikk et arbeidstilbud på en måte hjemme. Og det arbeidstilbudet gikk rett og slett ut på at personen (...) vi hadde faste rutiner på at etter frokosten fikk personen sitte på stua, men i sin rullestol med sitt bord på, og fikk utdelt noen vaskekluter som personen brettet. Og denne personen hadde en klar formening om at vedkommende var på jobb”.*

Informant (01) forteller videre: *”Og vi prøvde å skape den, altså settingen rundt personen for å la vedkommende få lov å beholde det. Denne tapsreaksjonen ved å miste jobben, den kom på en måte ikke. Personen bare fortsatte i et annet hus, men var ikke bevisst på omgivelsene, at vedkommende faktisk var hjemme”.*

Man legger altså til rette for at denne personen skal bevare sine ferdigheter til tross for at vedkommende tydeligvis har en allerede langt framskreden demens sykdom. Personen har den samme tilfredsstillende følelsen av mestring som vedkommende ville hatt om personen var på jobb. Her tar man kjente aktiviteter inn i andre omgivelser som allikevel gir den samme følelsen av å være produktiv. Skauge påpeker at: *”Deltakelse i arbeidslivet bør opprettholdes så lenge som mulig”* (Skauge, 2007: 44).

Hun sier videre at det at mennesker med Downs syndrom også opprettholder et meningsfylt fritidstilbud, kan ha mye å si for at disse brukerne skal føle at de har en meningsfylt alderdom.

Informant (02) hjemmetjenesten forteller at man har dagtilbud til utviklingshemmede med demens:

*”Kommunen har jo sånne små eldre grupper da, ikke sant hvor de med demens får komme. De er noen timer om dagen og så er de veldig fleksibel for at de kan bytte på arbeidstid sånn litt avhengig av form. Så det er veldig bra. Vi har folk som har dagtilbud som er 80 år”.*

#### 4.5.3 Tilrettelegging av bolig- og tjenestetilbud

Tilrettelegging av et boligalternativ som kan møte alle utfordringer ved Alzheimers sykdom, uten å måtte flytte brukeren inn i annen bolig, ser ut til å være det optimale for informantene. En vil da sikre nærvær i kjente omgivelser, samtidig som en unngår tilleggspåkjenningsene ved flytting. Dette ideelle målet kan være umulig å gjennomføre for alle, fordi tilstanden endrer seg, og gjør boligen uegnet.

Dette har vært påpekt i forhold til livsløpsboliger: ” Man kommer til et såkalt økologisk vendepunkt, der boligen skifter karakter fra det som opprinnelig var et hjem til å bli en institusjon” (Solberg et al, 2006: 62). Denne typen boliger mener man kan bli en belastning for medbeboere i boligen når noen av brukerne får et utvidet hjelpebehov, og tjenesten krever store endringer i boligen.

Informant (01) bofellesskap sier:

*”Jeg tenker jo at den største utfordringen i dag er å klare å fange dem opp. Og også det med å skaffe boliger som er tilrettelagt for (...) for å skulle kunne (...) jeg synes jo at det er viktig at når de først får annen bolig, at de får en bolig som er på en sånn måte at de skal ta alle utfordringene ut livet deres”.*

Det blir viktig å definere hva begrepet ”et hjem” skal inneholde. Man ønsker seg ikke tilbake til institusjonstilværelsen, som man for en hver pris forsøkte å unngå etter reformen.

Det er ikke noen tvil om at det vil oppstå ulike problemstillinger knyttet til at bistandsbehovet vil være forskjellig fra person til person i slike fellesskapsløsninger. Det vil muligens bli et problem å drive terminalpleie i et miljø hvor brukergruppen mest sannsynlig befinner seg i ulike faser av sykdomsutviklingen. Det blir viktig å tenke gjennom og drøfte hvordan det vil kunne påvirke miljøet i boligen for brukerne, medbeboere og tjenesteyterne.

Vertskommunen har bygget opp et tilbud til eldre utviklingshemmede med spesielle behov i et bofellesskap som ser ut til å fungere veldig bra. Det kan se ut som at hvis brukerne har like behov og befinner seg i lignende sykdomsfase, kan dette fungere bedre. Informantene forteller også at tjenesteyterne ved dette boalternativet har fått spesiell utdanning i forhold til denne gruppen. Noe som også ser ut til å være viktig for at disse menneskene skal få den riktige faglige oppfølging som de har krav på.

Informant (01) bofellesskap svarer følgende på spørsmål fra meg om bofellesskap er en god boform:

*”På meg virker det ok. Det som jeg tror gjør at det blir ok det er at det er personale der hele tiden. Du kommer aldri i den posisjon at du ikke kan gå ut på fellesarealet og ikke finne noen når det er noe enten fordi du er redd, engstelig, eller at det er for at du trenger hjelp. Så vil det alltid være noen der. Og jeg ser på de med Downs syndrom som har vært innom der (...) så har det vært bra”.*

#### 4.5.4 Styrke kompetansen

Kompetanseheving i alle sektorer, funksjoner og nivå er viktig når en stilles overfor nye utfordringer. Informantene tar opp behov knyttet til leger, sykepleiere og andre fagpersoners kunnskap om psykisk utviklingshemmede, og da spesielt personer med Downs syndrom som oftere rammes av demenssykdom, og som derfor vil trenge medisinsk oppfølging og behandling fra flere faggrupper i helsesektoren.

Informant (01) bofellesskap tar opp behovet for å styrke kompetansen til legene:

*”Nei men jeg vet ikke, men jeg tenker jo at det å styrke kompetansen hos allmennlegene i kommunen. Men jeg tror jo at det ligger en terskel som er høy å komme over i forhold til å få henvist videre til diagnostisering (...) også deres grunnkompetanse på at det her faktisk er en sykdom som rammer den gruppa der, og rammer den tidligere enn normalbefolkningen. Det er viktig”.*

Informantene kommer inn på både kvantitets- og kvalitetsmessige forhold når de reflekterer over behovet for styrket kompetanse. Informant (04) sykehjem: ” *Ja det må jo være at vi får Utdannet flere innenfor faget sånn at de får et fullgodt tilbud de her folkene. Og også da på mer utdanning innen sykepleien* ”.

Mer kunnskap til de ulike faggrupper som arbeider med brukergruppen ser ut til å være et gjennomgående ønske hos samtlige informanter som et bidrag til å styrke tjenesten ytterligere.

(01) påpeker at: ” *Det har vært viktig for oss å jobbe oss opp på kompetanse på somatikk blant annet som følge av det her* ”. Informanten setter her egentlig søkelys på at generelle kunnskaper i somatikk må suppleres med spesifikke kunnskaper om somatiske forhold tilknyttet utvikling av demenssykdom hos disse pasientene

Det kan også være organisatoriske årsaker som fører til at psykisk utviklingshemmede i sykehjem ikke får den faglige oppfølgingen som de har krav på. Kanskje kan det ansettes flere fagfolk som har kompetanse på disse brukerne på sykehjem. Det er også viktig å tenke tverrfaglig, hvordan man kan bistå hverandre med kunnskap som kan øke kvaliteten på den tjenesten man tilbyr disse brukerne. Tjenesten for psykisk utviklingshemmede har også et behov for å få mer kunnskap fra faggrupper som har mer erfaring med geriatri, demens og somatiske forhold knyttet til det.

Skaug sier at voksne og aldrende mennesker med Downs syndrom er fullstendig avhengig av oppfølging fra lege på grunn av ulike medisinske komplikasjoner. ”Likevel får de ofte dårligere medisinsk behandling enn yngre mennesker” (Skaug, 2007:37). Og sier samtidig at dette skyldes at noen leger mangler medisinske kunnskaper om gruppen, og at ny medisinsk kunnskap eksisterer på feltet og bør søkes oppdatert (Ibid.).

## Kap.5 En refleksjon over egne funn og avsluttende kommentarer

Jeg vil avslutningsvis gi en sammenfattende vurdering av det viktigste innholdet i materialet informantene har bidratt med i undersøkelsen. Det er deres erfaringer som danner grunnlag for mine refleksjoner rundt problemstillingen som handlet om erfarne vernepleieres erfaringer med tilrettelegging av bo - og tjenestetilbudet til mennesker med Downs syndrom som rammes av Alzheimers sykdom.

Min interesse for dette tema har hatt sitt utspring i mitt eget dype engasjement i disse menneskenes fortvilelse når de konfronteres med sin egen hjelpsløshet i møte med sykdommen. Mitt ønske om å kunne bidra på en eller annen måte har vært drivkraften i dette arbeidet. Jeg har fått ny kunnskap underveis i prosessen, og samtidig har jeg mange ganger blitt utfordret til å tenke annerledes. Det kan også se ut som om det eksisterer lite faglitteratur og forskning om alternative boformer til denne brukergruppen, noe informantene også bekrefter.

Jeg gjorde mine undersøkelser i en vertskommune som hadde erfaring med eldre personer med Downs syndrom som hadde utviklet Alzheimers sykdom. Informantene hadde lang erfaring med ulike boalternativ for denne gruppen. Jeg valgte å intervjuere vernepleiere med kompetanse på denne problematikken. Informantene fortalte at kunnskap om Alzheimers sykdom og Downs syndrom var helt nødvendig for å kunne oppdage tidlige tegn på sykdommen. Mange av tjenesteyterne hadde fått videreutdanning i aldring og psykisk helse. Det var også et nært samarbeid mellom habiliteringstjenesten i kommunen og det øvrige behandlingsapparatet når det gjaldt veiledning og informasjon til tjenesteytere. Allikevel sier informantene noe om at det stadig er behov for å øke kunnskapen. Informantene forteller om tjenesteytere som har vanskelig for å akseptere at brukerne får et endret bistandsbehov. Veiledning fra spesialisttjeneste har bidratt til økt forståelse for denne problematikken.

Habiliteringstjenesten har også ansvaret for retesting av alle personer med Downs syndrom en gang i året for å avdekke en eventuell Alzheimers sykdom. Allikevel viser det seg at de diagnoseredskap som eksisterer i dag ikke er valide nok til å diagnostisere aldersdemens hos personer med Downs syndrom.

Informantene mener at retesting allikevel gir føringer for tilrettelegging av bo – og tjenestetilbudet til denne gruppen. Dette har jeg valgt å drøfte litt nærmere i analysen, idet jeg tar opp hvorvidt det er riktig å teste alle personer med Downs syndrom ved en bestemt alder. Jeg har ikke funnet noe faglitteratur eller forskning som stiller seg kritisk til dette. Det ville jo være helt absurd å teste hele den eldre befolkningen ut fra den forutsetning at man kanskje



kunne utvikle demens. Det er også interessant at nyere forskning viser at det ikke er så stor forekomst av Alzheimers sykdom hos mennesker med Downs syndrom som man har trodd tidligere (Holden et al., 2007).

Informantene forteller at det skjer en rimelig god oppfølging av helsetilstanden til mennesker med Downs syndrom for eventuelt å avdekke andre fysiologiske tilstander hos denne gruppen, før man vurderer en demens diagnose. Dette er svært viktig i følge Skauge, som påpeker at mange er blitt feildiagnostisert på grunnlag av andre fysiologiske tilstander (Skauge, 2007).

Legene i kommunen har stort sett gode kunnskaper om brukergruppen. Informantene føler at samarbeidet stort sett er godt. Allikevel opplever noen at enkelte av legene mangler grunnkompetanse på feltet, og at det er enkelte avgjørelser som legene har vanskelig for å ta. For eksempel det å stoppe mating, når komplikasjoner ved mating fører til at svelgpareser gjør dette besværlig for brukeren. Informantene påpekte at dette også ble vanskelig for tjenesteyterne som gav utrykk for at de var utrygge i slike situasjoner.

Jeg har intervjuet informanter ved 4 forskjellige boformer, en informant arbeider hos brukere som bor i egen bolig, og får bistand fra hjemmetjenesten, en annen informant arbeider ved et bofellesskap for eldre utviklingshemmede som har et utvidet tjenestebehov, en informant arbeider ved en omsorgsdel på sykehjem som fungerte som en blandingsavdeling, og en informant jobber på et sykehjem som disponerer noen plasser for psykisk utviklingshemmede.

Undersøkelsen viste at informantene mente at boligtypen bofellesskap/gruppebolig så ut til å være den beste løsningen for denne type brukere. En av informantene ønsker at boligen skal ta alle utfordringene i livet til disse brukerne. På bofellesskapet disponerte brukerne egne rom med bad hvor de kunne trekke seg tilbake, og eventuelt skjermes ved behov. Boligen hadde fellesrom/stuer, hvor brukerne kunne oppsøke andre brukere eller personale hvis de hadde behov for det. Bofellesskapet var også døgnbemannet, noe som viste seg å være trygt for brukerne og tjenesteyterne. Dette hadde også ført til at tjenestebehovet hos den enkelte bruker hadde gått noe ned. De fant alltid noen der som kunne hjelpe dem når de hadde behov for det. Brukergruppen bestod av eldre psykisk utviklingshemmede. Tjenesteyterne hadde alle fått videreutdanning i problematikken Downs syndrom og Alzheimers sykdom. Utformingen i boligen var også slik at man kunne gjøre endringer når hjelpebehovet krevde det.

Felleskapsløsningene har skapt en diskusjon i fagmiljøene. Man spør seg om dette på mange måter er å vende tilbake til disse ”miniinstitusjonene” noe som jeg har drøftet i oppgaven. Egen bolig er i mange tilfeller et godt tilbud til personer med Downs syndrom. Men når disse blir eldre og hjelpebehovet endres på grunn av en demenslidelse er dette et tilbud som ikke fungerer. Det blir lite oversiktlig på grunn av at brukerne bare får bistand enkelte timer på dagen. Når brukerne utvikler demens forteller informantene at det ofte uløser en masse ressurser, og det blir tidkrevende og ikke minst kostbart.

Informanten forteller at det oppleves til tider utrygt for tjenesteyterne å gå alene til brukerne. Mange av disse boligene er små, og utformet slik at de ikke er egnet i krevende pleiesituasjoner. Det blir også vanskelig når leilighetene ikke har de nødvendige forutsetninger for å kunne installere hjelpemidler. I tillegg til dette opplever informantene det som en belastning at mange av disse brukerne også sliter med angst og ensomhet når de tilbringer mye av tiden alene i leiligheten sin. Brukerne gir ofte uttrykk for at de føler seg utrygge.

Omsorgsdel i sykehjem er en nylig opprettet avdeling for eldre utviklingshemmede både med og uten demensdiagnose. Som nevnt tidligere kan dette på lengre sikt bli et supplement til andre boformer. Her er det også ansatt fagpersoner som vernepleiere som har spesiell utdanning i forhold til psykisk utviklingshemmede. Dette er et boalternativ som har vært for kort tid i drift til å si noe entydig om erfaringen med det.

Det siste alternativet som er sykehjem, blir av enkelte av informantene sett på som et viktig alternativ i siste fase av livet for denne brukergruppen. Dette begrunner de med at mange tjenesteytere ikke har kompetanse på tung somatisk pleie, og at mange brukere i denne fasen har behov for en mer omfattende medisinsk/somatisk oppfølging. Allikevel forteller en informant at en trenger å styrke kompetansen hos andre faggrupper som blant annet sykepleiere og fysioterapeuter på sykehjem. Disse faggruppene har vært lette å samarbeide med, men gir ofte selv uttrykk for at de har lite kunnskap om Downs syndrom. Samtidig blir det like viktig at tjenesten for utviklingshemmede er åpen for å bruke andre faggruppers kompetanse på somatisk pleie, Alzheimers sykdom og terminalpleie (Solberg et al,2006). Sykehjemmet har hjelpepleiere i vernepleie og vernepleiere som er ansatt der. Erfaringen er ofte at brukerne har en regresjon når de flytter inn på sykehjem, og at det på mange måter blir vanskelig å aktivisere dem. Man har også opplevd at enkelte ”normalfriske eldre” har vist sin harme over at det befinner seg utviklingshemmede på deres avdeling. Informanten tror at det

kan ha sammenheng med at disse i utgangspunktet har hatt et negativt forhold til sentralinstitusjon og psykisk utviklingshemmede. I den forbindelse er det viktig å ha en beredskap for relasjonsbygging. Det å bearbeide fordommer vil være viktig for at slike gruppesammensetninger skal fungere på best mulig måte.

Informantene vektlegger også den fysiske utformingen i sykehjemmet så som farger, møblering av rom, individuelle tilrettelegginger både inne og ute er viktig for å skape trivsel og deltakelse. God fysisk tilrettelegging og miljøtiltak er viktig å ta i betraktning, når man planlegger bo og tjenestetilbudet til den enkelte bruker uavhengig av boalternativ.

Informantene er enige i at det er viktig å tilrettelegge for at brukeren så langt det er mulig kan få opprettholde et dagtilbud, som kan bidra til å vedlikeholde brukerens funksjonsnivå lengst mulig. Om en slik aktivitet leder til at utviklingen av demenslidelsen utsettes, er imidlertid ikke dokumentert.

Samtidig påpeker informantene at brukermedvirkning må være et mål, selv om noen av informantene sier at dette til tider kan være vanskelig når sykdommen er forverret. Her er det vel åpenbart at en fullstendig autonomi hvor brukerens ønsker følgers ukritisk vil lede til utarting av omsorgen, slik Kari Martinsen (2005) har påpekt, og at en må anvende det hun kaller *svak paternalisme* for å gi brukeren et verdig liv i tråd med det man må forutsette at personen selv ville ønsket å gjøre før vedkommende ble syk. En slik tilnærming vil også være i overensstemmelse med en personorientert omsorg.

En av informantene nevner også at det oppstår forvirring i personalgruppen når brukerne får et utvidet pleie- og omsorgsbehov. Tjenesteyterne tar ofte kontakt med hjelpeapparatet på egen hånd med forskjellige synspunkter på ting som omhandler brukerne. Dette skaper kaos og forvirring blant personalet. En individuell plan kan være et redskap som kan hjelpe tjenesteyterne til bedre koordinering av de ulike tjenestene.

Det blir viktig å gi brukerne et individuelt tilrettelagt tilbud som gir den enkelte bruker en opplevelse av menneskeverd. Her kommer også en personsentrert kommunikasjon inn, hvor den enkelte bruker uavhengig av faser i forløpet av Alzheimers sykdom blir inkludert i avgjørelser som omhandler eget liv, og hvor kommunikasjonen tar utgangspunkt i brukerens forutsetninger (Normann, 2001).

Bjørnrå sier om selvbestemmelse: ”Det at tjenestemottaker ikke har en klar oppfatning av selvbestemmelse som begrep og er avhengig av tjenesteyterens forståelse av dette, betyr ikke at selvbestemmelse som fenomen må være fraværende i deres liv” (Bjørnrå et al., 2008: 132). Kommunikasjon bør preges av respekt og forståelse for det individuelle særpreg hos den enkelte bruker.

Selv om felleskapsløsninger har mange fordeler som boligalternativ til denne gruppen, så bør man allikevel ta i betraktning at man skal gi en tjeneste som er i tråd med reformens intensjoner. Det blir viktig at tjenesteytere er bevisst det ansvaret man pålegges. Vi ønsker ikke å gjenskape de lukkede miljøene som preget institusjonene (Brevik & Høyland, 2007). Det er viktig å være bevisst egne handlinger når man som tjenesteytere har makt til å påvirke den kulturen som skal prege boligene. Boligen skal først og fremst være et hjem for disse menneskene, hvor de skal ha opplevelsen av å bli sett og forstått.

Det er etter min erfaring gjort lite forskning på bo – og tjenestetilbudet til personer med Downs syndrom og Alzheimers sykdom. Noe av forklaringen kan være at dette er et forholdsvis nytt problemområde som er blitt synlig etter avviklingen av sentralinstitusjonene. Mange brukere ble tilbakeført til hjemkommunene. Majoriteten av disse er i dag blitt eldre. Samtidig har mange fått et helt annet bistandsbehov på bakgrunn av dette. Levealderen for denne gruppen har økt betraktelig de senere år, samt at man har fått flere aldersrelaterte sykdommer blant annet demens, som aktualiseres gjennom en endret aldersprofil for gruppen som helhet. På bakgrunn av dette har det oppstått et akutt behov i kommunene for å finne alternative boformer til blant annet personer med Downs syndrom som utvikler Alzheimers sykdom. Det økende antall eldre vil nok også indikere et større fokus på kompetanse i helse og sosialtjenesten i tiden som kommer.

Slik jeg ser det vil det være et behov for flere studier som kan avdekke utfordringer og som kan bidra til utvikling av et funksjonelt bolig - og tjenestetilbud til disse menneskene. Dette omfatter blant annet studier som omhandler diagnostisering av personer med en kognitiv svikt i utgangspunktet. Det blir også viktig å forske på sammensetninger i brukergrupper, da en ukritisk blanding av personer med ulike typer lidelse ser ut til å kunne skape avstand og vekke til live gamle fordommer. Økt kunnskap er viktig for å forebygge slike fordommer og for å håndtere de utfordringene det skaper i klinisk praksis. Man trenger også flere studier som ser på kommunikasjon og samhandling med personer som rammes av demenssykdommer hvor

hensynet til personers integritet og likeverd samt livskvalitet og selvbestemmelse fokuseres. Personsentrert omsorg og brukermedvirkning er viktige begrep i denne sammenheng. Når det gjelder klinisk praksis blir kunnskapsoppdatering og samarbeidsløsninger i ulike sektorer og på ulike nivå svært viktig for å øke den faglige kvaliteten på tjenestene. Selv om jeg har valgt å ikke intervju pårørende i denne omgang, er det allikevel viktig å undersøke ulike sider ved relasjonen bruker – pårørende - tjenesteyter. Informantene snakker om brukere som er ensomme og har et begrenset nettverk. Pårørende kan i mange tilfeller være en ressurs i en slik sammenheng. Tjenesteytere kan bidra til å tilrettelegge for at brukerne får muligheten til å etablere, og ikke minst delta i sosiale nettverk med familie og venner til tross for tidligere tap av sosiale relasjoner og demenssykdom.

Dette er en liten studie med fire informanter, og en bør derfor være varsom med å generalisere funnene ukritisk til andre kommuner. Likevel er det grunn til å tro at mine funn vedrørende trekk ved sykdomsutviklingen, utfordringer i dagliglivet og erfaringer fra utforming av bo - og tjenestetilbudet vil ha en overføringsverdi til andre settinger der en skal møte behovene til personer med Downs syndrom som rammes av demenslidelse. En av de viktigste lærdommene fra dette arbeidet har vært til tross for likhetstrekk mellom personene at det er viktig å beholde forståelsen for at utviklingsforløpet også vil ha sterke individuelle trekk. Dette er helt nødvendig å være seg bevisst dersom tilbudet skal kunne bli personorientert.

## Referanser

Arntzen, C. (2008). ”Jeg får ikke hendene til å gjøre det de skal gjøre”. Å leve med apraksi etter hjerneslag. PhD – avhandling. Avdeling for sykepleie og helsefag, Det medisinske fakultet, Universitetet i Tromsø.

Assumpta, A.R & Scullion, H.F. (2000). Family and staff perceptions of the role of families in nursing homes, *Journal of Advanced Nursing* 32(3), 626-634.

Balteskard, B. (2006). Stues sammen på dagligstua.  
*Sykepleien nr.15, 1-3.*

Ball, L. S. Holland, J. A. Hon, J. Huppert, A. F. Treppner, P. Watson, C. P. (2006). Personality and behavior changes mark the early stages of Alzheimer’s disease in adults with Down`s syndrome: findings from a prospective population- based study. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*.2006; **21**: 661-673.

Bjørnrå, T. Guneriussen, W. Sommerbakk, V. (2008). *Utviklingshemning, Autonomi og Avhengighet*. Oslo: Universitetsforlaget.

Brevik, I. & Høyland, K. (2007). Utviklingshemmedes bo - og tjenestesituasjon 10 år etter HVPU- reformen. *Samarbeidsrapport, NIBR/SINTEF*.

Bugge, D.E. & Thorsen, K. (2004). *Utviklingshemning og aldring. Utfordringer når vertskommunebeboerne blir eldre. Levekår og livssituasjon*.  
Nasjonalt Kompetansesenter for aldersdemens.

Dewing, J. (1999). Dementia part 1: Person- centred care. *Professional Nurse* 14; 585-588.

Ericsson, K.(1993). Boliger for mennesker med psykisk utviklingshemming – konsekvenser av et medborgerperspektiv, i Sandvin, J.T. (1993) (red). *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget AS.

Eknes, J. (2000). *Utviklingshemming og psykisk helse*.

Otta AS: Forfattere og Universitetsforlaget.

Ellingsen, E. K. (2007). *Selvbestemmelse. Egne og andres valg og verdier*.

Oslo: Universitetsforlaget.

Field, A. P. (1991). *Doing fieldwork in Your Own Culture*, I: Morse, Janice M.

(ed). *Qualitative Nursing Research*. London: Sage

Fjelland, R. & Gjengedal, E. (2000). *Vitenskap på egne premisser*. Vitenskapsteori og etikk for helsearbeidere. Oslo: Gyldendal.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness.

*Nurse Education Today*, febr., 24 (29): 105-12.

Gulddal, J. & Møller, M. (1999). *Hermeneutikk, En antologi om forståelse*.

København: Gyldendal.

Hatzidimitriadou, E. and Milne, A. (2005). Meeting the needs of older people with intellectual disabilities in the United Kingdom. *Dementia*; 4; 341- 354.

Hertzberg, A. & Ekman, S. L. (1996). How the Relatives of Elderly Patients in Institutional Care Perceive the Staff. *Scandinavian Journal of Caring Science* 10, 205-211.

Holden, B. Gitlesen, J.P. & Vikin, G. (2007). En studie om aldring hos personer med Down Syndrom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 3, 261-264.

Jervis, G. A. (1948). Early senile dementia in mongoloid idiocy.

*American Journal of Psychiatry*, 105, 102–106.

Johansen, J. A. (1998). *Psykisk utviklingshemmede og samfunnet*.

(<http://www.museumsnett.no/trastad/historikk.htm>). Nedlastet 02.11.2007.

Kaas, M. B. (2008). Sykehjem ikke alternativ. ”*Samfunn for Alle*” nr, 1.  
(<http://www.nfunorge.org>). Nedlastet 27. 08. 2008

Kitwood, T. (1998). *Dementia reconsidered, The person comes first*.  
England: Biddles Limited.

Kvale, S. (2007). *Det kvalitative forskningsintervju*.  
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Larsen, K.F. (2005) *Diagnostisering av demens hos mennesker med utviklingshemning*.  
Foredrag av Nasjonalt Kompetansesenter for aldersdemens 22. november. 2005  
(<http://www.uau.no>). Nedlastet 27. 02.2008.

Larsen, K.F. (2006) Foredrag. *Landskonferansen om aldringsprosessen hos mennesker med Downs Syndrom*. Tromsø 16.-18. mars 2006.  
([www.nordemens.no/uau](http://www.nordemens.no/uau)). Nedlastet 30.05.2008.

Lofterud, B. (1997). Artikkelen er hentet fra boka ”*Hver for seg små- sammen store*” av  
(red) Ruud, E. og Nilsson, B. Utgitt av Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.  
(<http://www.downsyndrom.no>). Nedlastet 27. 05. 2008

Lofterud, B. (1997). Downs Syndrom – en tverrfaglig utfordring.  
*Tidsskrift for den norske legeforening*. 1997; 117: 803 – 4.

Lov om sosiale tjenester kapittel 4A (2004). *Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning*. Oslo: Sosial og Helsedirektoratet.

Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnets og evidensen*. Oslo: Akribe forlag.

Mc Brien, J. Whitwham, S. Olverman, K. & Masters, S. (2005). Screening Adults with Down’s Syndrome for Early Signs of Alzheimer’s Disease. *Tizard Learning Disability Review*; oct 2005; 10, 4; Academic Research Library pg.23.



McCarron, M. Gill, M. McCallion, P. Begley, C. (2005). Alzheimer`s dementia in persons with Down`s syndrome: Predicting time spent on day-to-day caregiving. *Dementia; 4; 521*.

Molander, B. (1996). *Kunskap i handling*. Gøteborg: Bokforlaget Daidalos.

Normann, H.K.(1999). Kommunikasjon med personer med alvorlig aldersdemens. *Fysioterapeuten 66: (10): 15–18*.

Normann, H.K. (2001). *Lucidity in people with severe dementia as a consequence of person-centred care*. Doctoral dissertation. Umeå University.

Oliver, C., Crayton, L., Holland, A., (1998). A four year prospective study of age-related cognitive change in adults with Down`s syndrome. *Psychological Medicine, 28*, 1365–1377.

Paulgaard, G.(1997). Feltarbeid i egen kultur- innenfra, utenfra eller begge deler? I Fossåskaret, et al. ( red). *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.

Ruyter, W. K. og Vetlesen, J. A.(2001). *Omsorgens Tvetydighet* Oslo: Gyldendal.

Sjørengen, M. Bugge, D.E. Ormhaug, M.C. Engedal, K. Solberg, O.K. Thorsen, T. (2005). *Å bli eldre med utviklingshemning, Livssituasjon, funksjonsevne og hjelpebehov*. Tønsberg: Forlaget aldring og helse.

Skauge, N.(2007). *Downs Syndrom, voksenliv og aldring*. Bergen: Skauge Forlag.

Solberg, O. K. Davidsen, M.E. Lybæk, A. K. Vikin, G.Berger, H.Werner, B. S. (2006). Diagnostisering og behandling av personer med utviklingshemming og demens. *Faghefte Habiliteringstjenesten Helse Øst*. ([http://www.vhab-ahus.no/Aldring\\_utviklhemn\\_net.pdf](http://www.vhab-ahus.no/Aldring_utviklhemn_net.pdf)). Nedlastet 31.01.08

Solberg, O.K. (2002). *Down syndrom og aldring – Down syndrom og alderdom – enda en forsømmelse?* Artikkel for Marihøna.

(<http://web2.multihost.nomarihona.com>). Nedlastet 07. 05. 2008.

Solum, E. (1991). *Normalisering, Grunnlag og mål for omsorg*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Steinsland, T. (2005). *Utfordringar, Når personar med utviklingshemming blir eldre*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

St.meld.nr.25 (2005-2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement.

Svenaesus, F. 2005. *Sykdommens mening – og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal.

Thagaard, T. (2002). *Systematikk og Innlevelse, En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Thornquist, E.(2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal.

Thornquist, E. (2003). *Klinikk Kommunikasjon Informasjon* Oslo: Gyldendal.

Thorsen, K. (2005). *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.

Tromsø Kommune, (2006). *Handlingsplan for tjenester til utviklingshemmede 2007- 2010* Høringsutkast 14.09.06.

*Veileder for individuell plan, (2001)*. Oslo: Sosial- Og Helsedepartementet.

Westergaard, E. B. & Larsen, K.F. (2004). Utviklingsprogrammet, Aldring hos mennesker med utviklingshemning (UAU). *Demens*. Vol. 8/nr 3, s.1-4

Wigaard, E. (2004). Erfaringer med bruk av nevropsykologiske tester ved mistanke om demens hos personer med Down syndrom. *Demens*; vol. 8, nr 3, s.6

Web sider:

(<http://www.aldringoghelse.no/uau/vertskommuner.html>)

<http://odin.dep.no/>

Sosialtjenesteloven: Brukermedvirkning

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/kampanjer/samhandlingsreformen.html?id=524777>

Helse- og Sosialdepartementet: Samhandlingsreformen 2009



Personvernombudet finner at behandlingen kan finne sted med hjemmel i personopplysningsloven § 8 første ledd (samtykke).

Informasjonsskrivet vurderes som tilfredstillende utformet etter revisjon jf. e-post 22.10.2007.

Det skal ikke registreres opplysninger om pasienter. Når resultatene skal presenteres skal det ikke være mulig å gjenkjenne enkeltpersoner.

Ved prosjektslutt 01.05.2008 skal datamaterialet anonymiseres. Anonymisering innebærer at direkte og indirekte personidentifiserende opplysninger slettes eller omskrives. Lydopptak skal makuleres.



Harald Hårfagres gate  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Nils Henriksen  
Avdeling for sykepleie og helsefag  
Institutt for klinisk medisin  
Universitetet i Tromsø  
Breivika  
9037 TROMSØ

Vår dato: 29.10.2007

Vår ref.: 17618 / 2 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

## KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 15.10.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

17618	<i>Hvordan tilrettelegge for et bedre bo/ behandlingstilbud til mennesker med Down Syndrom som viser tidlige tegn på Alzheimers sykdom</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Tromsø, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	Nils Henriksen
Student	Ann-Kristin Johansen

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo\\_endrings skjema.cfm](http://www.nsd.uib.no/personvern/melding/pvo_endrings skjema.cfm). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/register/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2008, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

  
Bjørn Henriksen

  
Anne-Mette Somby

  
Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 24 10

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Ann-Kristin Johansen, Vierringen 6, 9100 KVALØYSLETTA

## **Forespørsel om å delta i intervju i forbindelse med mastergradsoppgave med tittel: Hvordan tilrettelegge for et bo/behandlingstilbud til mennesker med Down syndrom som viser tidlige tegn på Alzheimers Sykdom?**

Jeg er student på Mastergradsstudiet i Helsefag ved Universitetet i Tromsø, og planlegger intervju i forbindelse med tema for min mastergradsoppgave i løpet av desember - 2007.

Tema for min mastergradsoppgave vil være aldring og utviklingshemning, og da med særlig fokus på boalternativ for personer med Downs Syndrom som utvikler tidlige tegn på Alzheimers sykdom.

Jeg ønsker å intervju erfarne vernepleiere som har fulgt personer med Downs syndrom i flere faser av utviklingen av demenssykdom.

Bakgrunnen for dette er at vernepleiere har spesiell kompetanse med mennesker med psykisk utviklingshemning.

Tid og sted for intervjuet vil bli tilpasset dine ønsker. Jeg vil ta opp samtalen på lydbånd og ønsker å kunne avholde eventuelt oppfølgingsintervju hvis det skulle vise seg nødvendig. Jeg som forsker vil understreke at jeg er underlagt taushetsplikt, og at all data vil bli behandlet konfidensielt. Alle lydbånd vil bli oppbevart innelåst, og slettet etter avsluttet arbeid med mastergradsoppgaven som vil ferdigstilles 01.05. 2008.

Det er frivillig å delta på prosjektet, og man kan når som helst kan trekke seg uten at man behøver gi noen begrunnelse for det. Alle opplysninger jeg har fått, vil da bli slettet.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste AS.

Min veileder på mastergradsoppgaven er: **Nils Henriksen**

Vedkommende er ansatt som førsteamanuensis på Universitetet i Tromsø, Det medisinske fakultet, ved avdeling for sykepleie og helsefag.

Og kan kontaktes på telefon:

Hvis du sier deg villig til å delta på intervju ber jeg deg skrive under på vedlagte samtykkeerklæring. Denne sendes til meg i ferdig frankert konvolutt. Jeg vil ta kontakt for nærmere avtale.

Med vennlig hilsen Ann- Kristin Johansen

## **Samtykkeerklæring i forbindelse med deltakelse på intervju**

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og ønsker å delta.

Dato- Sted:

Signatur:

## **INTERVJUGUIDE**

**Jeg har valgt å fokusere på hvordan tilrettelegge for bo/ behandlingstilbud til mennesker med Downs Syndrom som viser tidlige tegn på Alzheimers sykdom?**

### **A: Alzheimers sykdom**

1) Du er vernepleier fortell litt om din egen bakgrunn, og hvor lenge du har arbeidet med denne gruppen?

2) Hvilke erfaringer har du med mennesker med Downs Syndrom som utvikler tegn på Alzheimers sykdom? Si også noe om det boligalternativet du arbeider på nå?

3) Hvilke kognitive endringer (tap av ferdigheter) hos denne gruppen har du erfaring med?

Eksempel på typisk forløp?

Samme forløp på alle, eller variasjon? Spiller grad av utviklingshemning inn? Er det individuelt? (i så fall på hvilken måte, eks), Er det noen forskjell på kjønn?

4) og hvilke tilleggsutfordringer i senere faser ved aldring/Alzheimer vil du trekke frem i den forbindelse

Hva har dere gjort? Egne erfaringer?

5) Hvordan vil du beskrive kunnskapsbehovet blant dine medarbeidere når det gjelder aldring, Downs Syndrom og Alzheimers sykdom?

Får du/ dere nok faglig påfyll? Hvor er kunnskapsbehovet størst? Hva med kunnskapen hos samarbeidspartnere?

### **B: Bolig**

6) Hva er de største utfordringene med boligutforming til denne gruppen?

Hva har dere prøvd?

Erfaring med tiltak? Når disse brukerne gradvis får endret, eller mister evner som hukommelse, orienteringsevne osv?

7) Hvilke individuelle tiltak mener du bør iverksettes ved boligutforming som vil ha effekt for denne gruppen? Materielle utforminger, beliggenhet, hensyn til sosiale relasjoner (personlig kjemi)?



8) Er det andre boligformer som du mener vil være mer riktig til mennesker med Downs Syndrom/Alzheimers sykdom?

9) Når du vurderer de tiltak som er gjort i forhold til alternative boliger for denne gruppen i dag, er det noe du savner som du ser kunne vært gjort?

### **C: Retesting**

10) Er retesting av brukere med Downs Syndrom ved en bestemt alder vanlig på din arbeidsplass?

11) Hvem utfører disse testene på din arbeidsplass?

12) Har du eksempel på hvilke diagnoseverktøy som brukes på din arbeidsplass?

13) Tror du retesting av denne gruppen gir føringer på hvordan bolig/ tjenestetilbudet blir tilrettelagt, og utformet?

### **D: Down Syndrom /Utfordringer/oppfølging**

14) Får mennesker med Down Syndrom der du jobber regelmessige undersøkelser av lege/tannlege i forhold til fysiologiske endringer ved aldring?

Eksempler: Stoffskifte, hjerte, ortopedi, hud, smerter, gynekologiske, Autoimmune sykdommer (blodmangel, sukkersyke), hud, overvekt/ ernæring, tannhelse osv?

15) På hvilken måte synes du hensynet til brukermedvirkning, og livskvalitet blir ivaretatt hos denne gruppen?

16) Hvilke utfordringer vil du si man står overfor i fremtiden når det gjelder mennesker med Downs Syndrom som utvikler tidlige tegn på Alzheimers sykdom?

17) Til slutt er det noe du kommer på som kan belyse bo/ behandlingstilbudet til disse brukerne, som vi ikke har snakket noe om?