

Lise er ikke bare forvirret

Af Camilla Gade,
Vidensteamets sekretariat

Lise holder fødselsdag. Hun bliver 54. Hun har en stor familie, og de plejer at holde nogle store fester. I år er de samlet i Lises bofællesskab og har bestilt mad udefra. Det er lidt af en satsning, for det er ikke sikkert, Lise selv magter at sidde med ved bordet. Men netop i dag er en god dag. Lise kan sidde op i kørestolen og nyde at blive fejret. Sådan er det ikke altid.

Case

Lise bor i et botilbud i en midtjysk kommune. Hun har Down Syndrom og har boet samme sted i mange år. Hun har altid været meget selvstændig og selvhjulpen i sin dagligdag. Hun har også altid været lidt af en ener og haft sine helt egne meninger om tingene. Hun har passet sit arbejde på beskæftigelsestilbuddet i byen og har selv kunnet tage bussen på familiebesøg.

For ca. to år siden begyndte hun at ændre sig. Hukommelsen svigtede, ting blev væk, og hun mistede orienteringen, når hun var væk fra de faste rammer. Et af de tydeligste tegn var, at det blev sværere for hende at komme af sted på arbejde.

Afdelingslederen for Lises botilbud fortæller: "Det begyndte med, at hun ikke ville stå op om morgenen - hvad hun ellers altid har gjort som et klokkeværk. Det tog længere og længere tid, og hun var meget svær at få i gang. Til sidst kom hun ikke på arbejde, før tilbuddet lukkede."

En barsk diagnose

Alligevel gik der lidt tid, inden diagnosen demens kunne stilles. Afdelingslederen fortæller, at det var svært at acceptere, at Lise kunne være dement: "Vi prøvede at finde nogle undskyldninger, for vi syntes jo, det var for barskt." Lises kontaktpædagog

uddyber: "Jeg tror da nok, at vi inderst inde havde en fornemmelse af at, der var et eller andet helt galt her. Men der var ikke rigtig nogle af os, der satte ord på. I starten slog vi det lidt hen og tænkte, at nej, det må være noget andet."

For at afklare, hvad Lises symptomer kunne skyldes, blev der foretaget en grundig fysisk udredning. Der blev bl.a. kontrolleret for B12 vitaminmangel og grå stær. Men der var intet i de fysiske undersøgelser, der kunne forklare forandringerne i Lises adfærd og praktiske færdigheder.

Afdelingslederen kontaktede afdelingslæge Ulla Jacobsen, Center for Oligofrenipsykiatri ved psykiatrisk hospital i Risskov. Ulla har stor viden om og erfaring med mennesker med Down Syndrom og Alzheimers Sygdom. Netop personer med Down Syndrom er særligt udsatte for Alzheimers Sygdom, fordi de har et ekstra kromosom nr. 21.

Sygdomsforløbet

Lises sygdomsforløb er præget af, at hun gradvist mister flere og flere færdigheder. I den første fase begynder symptomerne at blive synlige. Foruden hukommelsestab er en udadsøgende adfærd det mest markante. Lise har svært ved at orientere sig og søger ud af dørene. Diagnosen Alzheimers Sygdom stilles, og Lise begynder et behandlingsforløb med et demensmiddel.



For ca. to år siden begyndte Lise at ændre sig. Hukommelsen svigtede, ting blev væk, og hun mistede orienteringen, når hun var væk fra de faste rammer. Et af de tydeligste tegn var, at det blev sværere for hende at komme af sted på arbejde.

Virkningen er dog ikke så god, og man stopper igen.

I den næste fase bliver hun meget mere konfus og forvirret. Samtidig får hun voldsomme hallucinationer om dyr, der kravler på hende. Derfor startes en behandling med et psykosemiddel, som får hallucinationerne til at forsvinde. Lise mister dog stadigt flere af sine daglige færdigheder. Hun holder op med at gå i bad, har brug for hjælp til påklædning og kan ikke længere løse de praktiske opgaver i bofællesskabet.

I den seneste fase er Lise derfor begyndt at tage et nyt præparat for fremskreden Alzheimers. Dette har tilsyneladende en positiv effekt. Tabet af færdigheder stopper, og Lise får det også bedre psykisk.

Det ændrer dog ikke på, at Lise i dag er plejepatient. Situationen er endog forværret af, at Lise nu lider af epileptiske anfald med voldsomme kramper.

Vi vender for en stund tilbage til Lises fødselsdag. Det er en god dag. Der er flag på bordet, glade familiemedlemmer, og Lise har overskud til at drille sin lillebror. Men Lises tilstand er meget svingende. Hun kan være meget afkræftet og have åndedrætsbesvær om morgenen, for om eftermiddagen at sidde og grine med de andre beboere i fællesstuen. Kontaktpædagogen beskriver Lises sygdom som "uden regler". Det er meget uforudsigeligt, hvor meget Lise kan overkomme i løbet af en dag.

Lise før og nu

Alzheimers har ikke kun ændret Lises færdigheder, men også hendes adfærd og personlighed. Før var Lise en meget selvstændig og egenrådig dame, der holdt folk meget på afstand. Nu er Lise tværtimod åbenlyst glad for den nære sociale kontakt i bofællesskabet.

Dette skifte i personlighed har også betydning for gruppedynamikken i bofællesskabet. De andre beboere havde i starten svært ved at acceptere, at Lise eksempelvis ikke kan deltage i de praktiske gøremål. Men i dag er hun blevet en slags lillesøster for de andre. Afdelingslederen forklarer: "I dag er der en enorm omsorg. Noget af det, der er sket i den gruppe, er faktisk også, at de andre har udviklet sig følelsesmæssigt."

Også i forhold til kommunikation har Lise ændret sig. Fra at kunne mestre et rimeligt og forståeligt sprog, er Lises verbale kommunikation nu reduceret til ordet "mor" og uforståelige sætninger. Afdelingslæge Ulla Jacobsen forklarer, at ekspressiv afasi er meget udbredt ved Alzheimers, og at det muligvis kan forklare Lises problemer. "Hun har en idé om, hvad det er, hun gerne vil sige, men det er noget helt andet, der kommer ud af munden på hende."

Lise bliver boende

Som Lises situation forværres, bliver hun mere og mere plejekrævende, og spørgsmålet om, hvorvidt Lise kan blive boende i bofællesskabet, er blevet aktuelt. Personalet på afdelingen har valgt den mere besværlige vej: Lise skal blive i bofællesskabet.

Pædagogerne og familien er overbeviste om, at Lise er mest tryk i sit eget hjem. Kontaktpædagogen fortæller: "Jeg er fuldstændig 100 % sikker på, at hun er tryk. Det kan godt være, hun ikke kan genkende os mere, men der er igen tvivl om, at hun er tryk ved den måde, vi er omkring hende på."

Et eksempel på, at Lise godt kan mærke forskel på, hvem der hjælper hende, er en episode, hvor to nære familiemedlemmer - i god mening - vil hjælpe Lise over i kørestolen. De følger præcis samme fremgangsmåde, som det daglige personale. Men alligevel går det helt galt. Da Lise kommer op at sidde, bryder hun grædende sammen.

Hun er tydeligvis skræmt af, at det ikke er dem, der plejer at hjælpe hende op. Selvom hun naturligvis kender de to familiemedlemmer godt, er hun ikke tryk ved at lade dem hjælpe sig. ”Det var ikke kendte hænder, der hjalp hende,” fortæller hendes kontaktpædagog.

Afdelingslæge Ulla Jacobsen forklarer, at Lise pga. de svigtende færdigheder og evne til at kommunikere kræver, at man kender hende godt. Derfor kunne det være problematisk at flytte hende til eksempelvis et plejehjem for ældre.

Men beslutningen om lade hende blive boende har ikke været uden omkostninger – hverken for økonomien eller personalet. Kontaktpersonen nævner også, at der er en vis risiko ved ikke at flytte Lise på plejehjem, hvor der er vågen nattevagt: ”De kommer fra hjemmeplejen og kigger til hende én gang om natten. Men det er da frustrerende for os at gå hjem om aftenen og ikke vide, om hun får en krampe i løbet af natten. Til gengæld får hun så meget andet godt ved at være her, at vi stadigvæk synes, det er det bedste tilbud til hende.”

Udfordringer for personalet

For personalet i bofællesskabet har Lises tiltagende demens været en stor udfordring. Der er brug for opkvalificering af pædagogerne, når de skal løfte opgaven med en dement udviklingshæmmed. Opgaven er pludselig en plejeopgave, og der skal bruges en meget anderledes pædagogik. Pædagogikken i forhold til Lise handler nu primært om at aflæse hendes ofte svage signaler og støtte op om hendes behov, som kan skifte fra det ene øjeblik til det andet.

Afdelingslederen er ked af at indrømme det, men det er dyrt at have Lise boende i bofællesskabet. Eksempelvis skal der tilkaldes ekstra medarbejdere til at være hos Lise, når de andre beboere skal på udflugt eller lignende. Hun slår dog også fast, at kommu-

nen har været meget hjælpsom både med hjælpemidler, ekspertise og hjælp til plejeopgaverne. Alligevel er personalet presset.

Lises kontaktpædagog fortæller, at arbejdet med Lise og de andre beboere er krævende, når der kun er én på arbejde ad gangen. Det kan kun fungere, ”fordi folk virkelig VIL det her!”

Arbejdet med Lise er også givende, bl.a. fordi det netop er en faglig udfordring. Medarbejderne er enige om, at: ”Hvis man skal være her som medarbejder, skal man også kunne se, at det er spændende at arbejde med en person, der forandrer sig på den måde. Man skal ikke være her, fordi man synes, det er synd - det kan vi ikke bruge til noget.”

Lises fødselsdag er slut. Gæsterne er taget hjem. Kagen er spist, og bordet ryddet. Kontaktpædagogen hjælper Lise i seng. I nat kommer hjemmeplejen og vender hende og tjekker, om alt er i orden. Lige som de plejer. Samme hjem, samme hænder. Dét er en god dag for Lise.

Lise er ikke beboerens rigtige navn. Sted, personale og beboer er anonymiseret af hensyn til beboeren. Navnene er kendt af redaktionen.



Afdelingslæge Ulla Jacobsen forklarer, at Lise pga. de svigtende færdigheder og evne til at kommunikere kræver, at man kender hende godt. Derfor kunne det være problematisk at flytte hende til eksempelvis et plejehjem for ældre.