

35 år med demens

Elisabeth Tufte Sand

spesialist i klinisk eldrepsykologi og organisasjonspsykologi, og arbeider ved Seniorklinikken, Asker
seniorklinikken@gmail.com

Man kan ha det brukbart selv med demens.

KNUT ENGEDAL innleder med å påpeke hvilken tragedie det er for den som rammes av demens. Han viser også til hvilke store samfunnsmessige utfordringer vi har i vente i de industrialiserte land, der andelen eldre vil øke og stadig flere vil få en demenssykdom på slutten av livet. Det at Engedal selv som lege har levd 35 år med demenssykdommer, må imidlertid være et ubetinget gode, både på individ- og samfunnsnivå. Nå har han skrevet en bok med folk flest som målgruppe, for å øke kunnskapen om demens generelt. Det tror jeg han har lyktes godt med. Som eldrepsykolog ønsker jeg denne boken hjertelig velkommen.

Inspirator og pådriver

Engedal beskriver på slutten av boken hvordan han som ung lege kom til geriatrisk avdeling på Ullevål sykehus. Det var nødvendig å gjennomføre et halvt års praksis for godkjenning som spesialist i allmennmedisin, «men det halve året ble til 35». Han ble slått av mangelen på fagbøker og kunnskap, og av hvor liten interesse det var for demenssykdommer. I tillegg var det stor mangel på tilbud både for pasienter og pårørende. Heldigvis er situasjonen en annen i dag, noe han dokumenterer i denne boken.

Selv har Engedal vært en inspirator og pådriver for hele demensfeltet gjennom år med sin spisskompetanse på demenssykdommer, kombinert med et blikk for praktiske tiltak og utvikling av nødvendige tjenester.

En bok om demens preges nettopp av dette tvisynet, der han først redegjør for ulike demenssykdommer, diagnostiseringsprosesser og behandling, for deretter å skrive om pårørende, omsorgstilbud, rettigheter og informasjon. Ustanselig dukker eksemplene opp, det han har sett og opplevd gjennom alle disse årene, er vevd inn i teksten.

Dette bidrar uten tvil til å gjøre boken lettlest.

Det er et demensvennlig samfunn vi er i ferd med å utvikle

Med glede konstaterer jeg at Engedal også går inn på temaer og problemstillinger som er høyaktuelle i møte med en som har fått en demensdiagnose. Eller for vedkommendes familie, med råd for eksempel når det gjelder bilkjøring, informasjon om økonomiske støtteordninger og tilbud i kommunene. Gjennom å være såpass konkret og formidle gode råd og erfaringer får han også anskueliggjort hvor store konsekvenser det har for et menneske å bli kognitivt og fysisk svekket, og hvordan det berører hele familien. I neste instans også samfunnet. Nærbutikken med den kjente butikkdamen er forsvunnet, togstasjonen er ubetjent, og du henvises til en automat for billett kjøp, bankfilialen er nedlagt. Det mennesket som kunne ha vært der og støttet deg, er borte. Du er hjelpeløs. Det er et demensvennlig samfunn vi er i ferd med å utvikle, i en tid med økende andel mennesker som får demens. Dette er et problem nå, og et enda større problem i fremtiden.

Grunnleggende kunnskap

Engedal gir en ryddig og lett forståelig fremstilling av forskjellene mellom normal aldring og demens. Deretter beskriver han særtrekk ved de vanligste demensformene: Alzheimers sykdom, lewylegemesykdom, pannelappdemens og vaskulær demens. Han har også laget skjematiske fremstillinger av symptombilder og progresjon. Boka formidler basiskunnskap om alderdom og demens som jeg mener folk flest vil ha nytte av. Jeg mener også at dette er såpass grunnleggende at helsearbeidere, inklusive psykologer, bør vite noe om feltet. Da er denne boka grei å starte med. Den tar heller ikke stor plass i bokhylla, så den lar seg presse inn med sine 21 x 15 cm, 2 cm tykk. Jeg har prøvd, og det gikk fint!

Pessimistisk om psykologisk hjelp

Jeg arbeider selv med eldre som målgruppe, og har følgelig kontakt både med mennesker som har demens, og ikke minst deres pårørende. Da jeg kom til overskriften «Psykologisk behandling», var jeg spent på hva som ble formidlet. Jeg håpet på noen gode, inspirerende ord som kanskje kunne lokke flere kollegaer ut i feltet. Men her møtte jeg ingen oppmuntrende formuleringer. Praktikerer Engedal kjenner virkeligheten. Han slår raskt fast at psykologisk behandling kan være til stor hjelp, men at det dessverre er vanskelig å få time hos psykolog. Han fortsetter deretter å skrive om andre gode sosiale tiltak som kan oppleves som givende. Der var den parkert. Men jeg tar det ikke personlig. Dessverre har han fullstendig rett. Verken han som er i krise etter å ha fått en Alzheimer-diagnose, eller en fortvilt ektefelle som har problemer med å håndtere utagerende atferd, vil ha noen spesiell nytte av en kvittering på at henvisning er mottatt, og at man nå er satt på en venteliste hos psykolog. Jeg legger imidlertid til her at det kanskje ville være mulig å få hjelp fra en psykolog i det offentlige helsevesenet, ved DPS eller ved alderspsykiatrisk poliklinikk. Dette kunne ha vært nevnt i boka.

Skam og frykt

Engedal påpeker gjentatte ganger at det er bemerkelsesverdig hvor mye skam og mangel på åpenhet som er knyttet til demens. Jeg har mange ganger reflektert over det samme, og jeg har lurt på om det har bidratt til at psykologer har vegret seg for å arbeide med demens. Selv har jeg erfart at mye kan gjøres, at det er meningsfullt. Engedal innleder boka ved å påpeke tragedien for dem som rammes, og deres pårørende. Han avslutter med å påpeke at det også er mulig å ha det brukbart, selv med en demensdiagnose. Nettopp i dette spenningsfeltet har jeg en oppgave som eldrepsykolog. Det er mulig å tenke annerledes om livet og dagen, legge færre planer, sette mer pris på det du fremdeles klarer. Og det er mulig å få til et bedre samspill mellom mennesker, støtte og gi råd. Det er mulig å arbeide med å forholde seg til uvissheten som alltid følger en slik diagnose.

Frykten for demens omtales også, og den møter jeg i hverdagen. Mange eldre er svært redde for å bli demente selv om det ikke foreligger symptomer på svikt. Noen har katastrofetanker om hvordan det blir å avslutte livet på sykehjemmet, innesperret og lidende. Andre har opplevd at foreldre fikk demens og har skremmende minner fra besøk hos mor eller far på sykehjemmet. Noe slikt vil de spare både seg selv og andre for. Tanken om å ta sitt liv ligger snublende nær. Også her har vi en jobb å gjøre, vi psykologer.

En visjon

Jeg håper på en radikal endring. Flere psykologer i kommunene åpner eksempelvis for et samarbeid med demensteamet, som gjerne har oversikt over behov, og som er sentrale i å organisere pårørendeundervisning. Kanskje bør sykehjemmene få regelmessige besøk? Kanskje kan pårørende få et gruppetilbud?

Knut Engedal er en skrivende mann som forteller at han fortsatt brenner for demens. Skulle han om noen år komme til å skrive enda en bok om demens, så håper jeg absolutt at «psykologisk behandling» beskrives med en rekke gode, konkrete tilbud, lett tilgjengelige og uten ventetid. Godt dekket opp av mange dyktige psykologer som brenner for demens like sterkt som Engedal selv. Eller vi får kanskje se boka *Psykologisk behandling ved demens*, selvsagt skrevet av en psykolog, og kanskje anmeldt av Knut Engedal?