Front page:

Jennys dagbok

Hjelp til samtaler om demens med mennesker med utviklingshemming

Karen Watchman,

IreneTuffrey-Wijne, Sam Quinn

Page 2:

Jennys dagbok

Hjelp til samtaler om demens med mennesker med utviklingshemming

(c) Karen Watchman, IreneTuffrey-Wijne, Sam Quinn

Jennys dagbok kan lastes ned gratis på www. uws.ac.uk/jennysdiary

Utgitt første gang 2015

CC BY NC ND Dette arbeidet er beskyttet av åndsverkloven (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International Licence). Dette betyr

at alle kan bruke, laste ned og dele innholdet, men forfatterne og kilden må oppgis.

Tekst og bilder kan ikke forandres av andre enn forfatterne.

British Library har boken i sine kataloger.

ISBN: 978-1-910366-93-6

Utgitt av:

Pavilion Publishing and Media Ltd

Rayford House

School Road

Hove BN 5HX

UK

Web: www.pavpub.com

Utviklet og skrevet av: Karen Watchman, University of the West of Scotland; Irene Tuffrey-Wijne, St Georgs University of London and Kingston University; Sam Quinn, University of the West of Scotland, UK

Oversatt av Sissel Hofgaard Swensen og Britt-Evy Westergård

Foto: Iain Harley, Infrastructure Support Analyst, University of the West of Scotland. UK
Forside design og lay out: Phil Morash, Pavilion Publishing and Media Ltd
Trykket av: Newman Thomson

Page 3:

Hvordan bruke heftet og postkortene

Heftet

Dette heftet har tre deler:

Del 1: Jennys dagbok
Sidene 7-30 er for personale og familier som har omsorgen for personer med utviklingshemming. Du vil se bilder av en uke som er typisk for Jenny som har demens. Målet er å snakke med mennesker med utviklingshemming om hvorfor Jenny oppfører seg annerledes, og hvordan hun kan få hjelp til å leve best mulig med sin demens. Dette kan også hjelpe personalet og familiemedlemmer til å svare på spørsmål de kan få.

Del 2: Samtaler med Jenny om demens diagnosen
Sidene 31-37 viser hvordan du kan samtale med en person med utviklingshemming om demens diagnosen.

Del 3: Samtaler med venner om demens
Sidene 39-43 inneholder en veiledning til personale og familien om hvordan de skal forklare hva demens er, til venner av personen med demens.

Selv om heftet først og fremst henvender seg til personalet og familiemedlemmer, er Jennys dagbok skrevet i et språk som egner seg i samtaler med mennesker med utviklingshemning. Vi anbefaler deg å lese hele heftet før du begynner å bruke det i samtalene dine.

Den engelske versjonen av Jennys dagbok har to versjoner. En hvor de bruker begrepet lærevansker og en hvor de bruker begrepet utviklingshemming. Grunnen til dette er at det brukes ulike begreper i England og andre steder i verden. Begge versjonene kan lastes ned gratis fra www.uws.uk/jennysdiary

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 4:

Postkort

Postkortene er eksempler på hva Jenny pleier å holde på med i løpet av en uke. Kortene kan bli sendt rundt og bli sett nærmere på. De kan også sees på en datamaskin eller henges opp på veggen hjemme.

PIC 1: Jenny og Anna …
PIC 2: Jenny liker å stelle med blomster. Hun ønsker å fortsette jobben som frivillig på hage sentret.
PIC 3: Jenny liker å ha på seg …
PIC 4: Jenny liker …
PIC 5: Jenny og Linda ser på et dataprogram som viser en kartlegging
av hva som er forandret i Jennys hverdag.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 5:

Dem som har roller i dette heftet er:

Jenny	Georg er Jennys kjæreste
Linda er Jennys søster	Anna er Jennys venninne

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 6:
BLANK PAGE

Page 7:

Del 1

Jennys dagbok

Page 8:

Mandag

PIC: Jenny og Anna
jobber på kafeen

På mandag jobber Jenny på en kafe.
Hun liker å snakke med folk og servere dem,
særlig hennes kjæreste Georg.
Anna er Jennys venninne.
Hun jobber sammen med Jenny på kafeen.

PIC: Jenny liker
å servere kundene,
særlig kjæresten Georg.

I det siste har Jenny vært veldig stille på jobben.
Anna sier at Jenny ikke alltid klarer å finne frem til doen
og det gjør at hun ikke liker å jobbe på kafeen lengre.
Det gjør at Jenny føler seg urolig.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 9:

Mandag

PIC: Jenny blir urolig når hun ikke husker
hvordan hun kommer seg til doen.

Jenny sover dårlig natten etter at hun har jobbet på kafeen.

Noen ganger våkner hun om natten,
og husker ikke hvorfor hun har stått opp.
Dette kan være fordi hun er urolig og nervøs,
etter at hun har jobbet på kafeen.
Det kan hende hun blander mellom dag og natt.

Vi kan hjelpe:

- Jennys demens gjør det vanskelig for henne å finne frem i rom og bygninger hun pleide å finne frem i før. Vi kan gjøre det enklere for henne på kafeen, ved å bruke bilder og symboler.
- Personalet eller noen fra familien kan snakke med eieren av kafeen og be han sette opp ulike tegn og symboler i passe høyde, som viser veien til doen. Dette vil være til hjelp for flere, ikke bare dem med demens.
- I passende høyde, bør et utgangsskilt være plassert på innsiden av dodøren, slik at Jenny finner veien tilbake til kafeen.
- Et mørkt farget sete på den hvite doen, gjør det lettere å se hvor doen er. Dette er fordi fagene gir en kontrast, som gjør det lettere å se doen.
- Å utvikle gode rutiner for å gå på do og å ha god tid, er til hjelp for personer med demens.
- I hjemmet kan lyset på badet stå på, slik at Jenny finner doen når hun står opp om natten.
- Det er en viktig rutine for Jenny å gå på jobb hver uke. Hun bør bli oppmuntret til å gjøre dette så lenge som mulig. Den dagen kan komme da hun selv ønsker å slutte.
- Om Jenny slutter å jobbe på kafeen, kan hun like vel ønske gå dit som kunde, for å treffe Anna og andre venner som jobber der.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 10:

Mandag

PIC: Et symbol i riktig høyde
vil hjelpe Jenny
og finne frem til doen.

PIC: Jenny er ikke så høy.
Symbolet bør være i høyde med øynene
for å vise veien inn og ut av doen.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 11:

Tirsdag

På tirsdag går Jenny til et dagsenter, men hun er alltid trett.

Noen ganger kommer hun for seint til minibussen,
fordi hun bruker så lang tid på å kle på seg.

Jenny husker ikke alltid hvilke klær hun skal ta på seg først.
Hun husker ikke alltid alle klærne hun skal ta på seg.

PIC: Jenny synes det er vanskelig
å kle på seg. Tå tirsdag morgen
bruker hun lang tid på å bli ferdig.

Minibussen venter på henne,
men Jenny synes det er vanskelig å gå opp trinnene.
Georg blir av og til lei av å vente
og ber henne skynde seg.
Når hun kommer til dagsenteret,
synes hun det er bråkete der.

PIC: Georg blir av og til irritert
når Jenny bruker lang tid
på å gå inn i bussen. Hun synes det er verre
nå enn før å komme seg opp trinnene.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 12:

Tirsdag

Vi kan hjelpe:

- Sterkere lys, eller mer naturlig lys på soverommet, kan hjelpe Jenny til å se klærne sine. Ved å gi Jenny færre klær å velge mellom, blir det lettere for henne å velge hvilke hun vil ha på seg.
- Hver morgen kan personale eller familien legge klærne til Jenny i riktig rekkefølge.
- Personale eller familien trenger kanskje mer tid sammen med Jenny for å hjelpe henne med personlig stell.

- Kanskje det er mulig at Jenny blir hentet av minibussen senere på dagen, og at hun kommer til dagsenteret når det er roligere der.
- Jenny liker kanskje ikke å gå mellom ulike rom og aktiviteter. Kan hende det er bedre for henne å sitte på et rolig et sted og holde på med noe hun liker.
- Kanskje Jenny etter en tid ønsker å slutte på dagsenteret. Når dette skjer, kan vennene hennes få hjelp til å besøke henne hjemme.
- Jenny kan snakke med vennene sine i telefonen, på datamaskinen eller på ipad.
-

PIC: Kanskje Jenny
aller best liker
å sitte i ro og gjøre
noe hun liker.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 13:

Tirsdag

PIC: Det er viktig for Jenny
og vennene hennes
å ha kontakt
med hverandre,
selv om Jenny har sluttet
å gå så mye ut.

PIC: Med hjelp,
kan Jenny bruke
forskjellig typer
teknologi
eller sosiale media,
for å holde kontakt
med vennene sine.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 14:

Tirsdag

PIC: Jenny kan fortsette å snakke
med venner og familie
ved å bruke bærbar PC
med kamera og mikrofon.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 15:

Onsdag

På onsdag jobber Jenny og Georg frivillig på et hagesenter.
Jenny liker å jobbe i hagen og i drivhuset.

PIC: Jenny og Georg
liker å jobbe
sammen på
hagesenteret.

Det er positivt for nattesøvnen til mennesker med demens,
å være utendørs i naturlig lys og solskinn.

PIC: Jenny liker
å dyrke blomster
og vil gjerne
fortsette som frivillig
på hagesenteret.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 16:

Onsdag

Jenny synes det er vanskelig å gå opp og ned trappen til drivhuset,
dette gjør henne urolig.
Noen ganger kjefter hun på vennene sine

når de forsøker å hjelpe henne.
Dette hender hjemme også.
Hun står nederst eller øverst i trappen,
uten å bevege seg.

PIC: Jenny synes
det er vanskelig å gå
opp eller ned trinn og trapper.

PIC: Jenny føler seg tryggere
på å gå opp eller ned trinnene
når Georg holder
hånden hennes
for å hjelpe.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 17:

Onsdag

Vi kan hjelpe:

- Oppmuntre Jenny til å gjøre ting hun liker.
- Fordi dybdesynet er forandret, synes folk med demens det er vanskelig å gå opp eller ned trinn og trapper. Dette betyr Jenny ikke vet om et trinn går opp eller ned. Hun stopper opp fordi hun er redd for å falle.
- Jenny kan føle seg tryggere om Georg eller noen andre holder henne i hånden. Det kan hjelpe Jenny om kanten på hvert trinn er markert med farget tape. Dette fremhever kanten på hvert trinn i trappen.
- I hjemmet vil et rekkverk som har annen farge enn veggen være lettere å se. Også brytere i en annen farge enn veggen, vil være lettere å se og lokalisere.
- Gjør belysningen bedre innendørs og i hjemmet. Jenny vil antagelig forsøke å unngå mørke plasser, ganger og rom. Hun vil antagelig bli mer forvirret dess mørkere det er. Belysningen bør være jevnt sterk alle steder, for å unngå skygger og gjenskinn.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 18:

Torsdag

På torsdag kveld liker Jenny og spille spill og kikke i ukeblader.

PIC: Jenny liker
å sitte rolig
å se i ukeblader.

Noen ganger sier hun de samme tingene om og om igjen.
Hun husker ikke alltid hvordan hun skal spille spill hun har pleid å like.
Jenny blir forvirret og urolig når det er for mye bråk.

PIC: Jenny husker ikke
hvordan hun skal spille
de spillene
hun har pleid å like.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 19:

Torsdag

Noen ganger holder Jenny seg på magen.
Linda og Georg vet ikke hvorfor.

PIC: Noen ganger klarer
ikke Jenny å fortelle
om hun har smerter.
Ved å se på henne
kan vi kanskje finne det ut.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 20:

Torsdag

Vi kan hjelpe:

- Det kan bli for bråkete for Jenny og spille spill og se på TV. Hun vil kanskje gjøre noe som er roligere. Hun liker å ha på neglelakk, og synes det er morsomt å male neglene sine sammen med Linda.
- Jenny liker å lytte til favorittmusikken sin, men ikke for ofte. Da kan hun lett bli opphisset og lei seg.
- Mange av oss liker å samle på bilder i fotoalbum og ha personlige minner i en boks. Jenny liker å kikke i minneboksen sin sammen med Linda.
- Ikke alle forandringer er på grunn av demens. Om Jenny blir mer forvirret ganske raskt, er det antagelig fordi hun har en infeksjon eller drikker for lite vann. Det er antagelig ikke fordi hun har demens.
- Jenny kan rope høyt fordi hun har vondt. Hun kan for eksempel ha vondt i magen, men klarer ikke å fortelle det til oss. Kanskje hun trenger medisiner for å bli kvitt det.
- Noen ganger kan Jennys ansikt vise oss om hun er lykkelig, bedrøvet eller har smerter, selv om hun ikke er i stand til å fortelle oss hvordan hun har det.
- Vi må være oppmerksomme på alle måter Jenny kommuniserer på og ikke bare høre på det hun sier.
- Det kan ta lang tid for Jenny å finne de riktige ordene. Hun kan blande sammen ord. Det er fint å sitte rolig å vente sammen med henne, mens hun forsøker å tenke ut hva hun vil si.
- Hodetelefoner vil hjelpe Jenny til å holde fokus på favoritt musikken sin og å kutte ut andre ting som kan distrahere henne.
- Om venner er oppbrakte eller sinte på Jenny, er det viktig at de snakker med personalet eller familien om dette.
- Ikke forsøk å argumentere med Jenny. Som alle andre har Jenny gode dager og dårlige dager.

PIC: Jenny liker
å ha på seg neglelakk
og å male neglene
til søsteren Linda.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 21:

Torsdag

PIC: Det er viktig
for Jenny

å fortsatt gjøre
ting hun liker.

PIC: Jenny liker å lytte
til musikk og å synge favorittsanger
og andre kjente sanger.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 22:

Fredag

På fredag liker Jenny å spise lunch med Georg på kafeen.
Jenny har stadig større vansker med å bestille mat.

PIC: Jenny liker
å gå på kafé
med Georg når
hun ikke er på jobb.

Når hun spiser har hun begynt å hoste mer.
Georg er bekymret fordi det høres ut som om
Jenny holder på å bli kvalt.

PIC: Å spise og å drikke
er blitt vanskeligere.
Jenny hoster mer
for å unngå at maten
kommer i vrangstrupen.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 23:

Fredag

Vi kan hjelpe:

- Å ha demens betyr for Jenny at hun sliter mer med å spise, drikke og svelge.
- Det kan være bedre for Jenny å gå på kafé en tid på dagen hvor det ikke er så mye støy der.
- Hyppige og små måltider, er bedre enn et par store måltider per dag. Grunnen til dette er at det er vanskeligere å konsentrere seg, det er dårligere appetitt og endringer i hvordan maten smaker.
- Det er viktig å minne Jenny på at hun sitter rett opp og ned når hun spiser og drikker. Hun vil da unngå å sette så lett mat i vrangstrupen og hoste mindre.
- Jenny kan begynne å glemme hvordan hun bruker kniv og gaffel. Hun kan bli minnet på hvordan hun spiser når bestikket blir lagt i hendene hennes. Du kan legge egen hånd over hennes og på den måten veilede henne (sensitiv håndledelse).
- Jenny kan bli forvirret av det vi sier eller gjør. Det kan hjelpe henne at vi snakker i korte setninger.
- For Jenny betyr det å ha demens at hun har vanskeligere for å tygge og å svelge mat og drikke. Musklene som kontrollerer svelgingen i munn og hals, fungerer ikke så bra.
- Jenny hoster ofte for å unngå at maten kommer i vrangstrupen. Hun kan bli andpusten etter hun har spist og drukket. Noen ganger holder hun maten i munnen, fremfor å tygge og å svelge den. Det er en risiko for at Jenny kan få lungebetennelse om hun får mat i lungene og hun kan gå ned i vekt.
- Jenny kan ha behov for hjelp fra en logoped dersom hun har store vansker med å spise, drikke og å svelge. Logopeden kan fortelle om mat og drikke som er trygt for henne å spise. Hun trenger kanskje tykningsmiddel i drikke sitt. Det hjelper også at maten blir kuttet i mindre biter eller blir moset.
- Det er ulike typer tykningsmiddel til mat og drikke. Noe av maten og drikke er litt tykkere, mens annen mat er så tykk at en må bruke skje for å spise det.
- Folk med demens kan glemme å spise og å drikke. Mat med sterk lukt og smak kan være mer appetittvekkende.
- En ernæringsfysiolog kan sørge for at Jenny får i seg nok mat og drikke hver dag, og at hun får nødvendige vitaminer.
- Jenny og Georg kan fremdeles hygge seg sammen. Del tre i dette heftet viser hvordan personalet og familien kan snakke med Georg om hva som skjer med Jenny.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 24:

Fredag

PIC: Det kan være
lettere for Jenny

å spise suppe.
Små og hyppigere
måltider er bedre enn
store måltider.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 25:

Lørdag

På lørdag går Jenny til butikker.
Hun går i samme butikk hver uke og kjøper et ukeblad.
Den siste tiden hun begynt å bruke lang tid.
Noen ganger går Jenny seg bort på veien hjem.
Hun har begynt å si at hun ikke har lyst til å gå i butikker mer.
Hun står i veikanten og liker ikke å ta steget ut i veien.

PIC: Det er vanskeligere å gå over veien.
Jenny er ikke sikker på om
hun skal ta et skritt ned eller opp.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 26:

Lørdag

Dette hender hjemme når Jenny går fra det ene rommet til det andre.
Det ser ut som om hun noen ganger er redd for å gå gjennom døråpningen.

PIC: Å gå gjennom døråpninger
er blitt vanskeligere.
Er ulike farger på gulvene
tror Jenny at det er et trappetrinn.

Stadig spør Jenny søsteren sin Linda: «Hva er galt med meg?»

Hun vet at noe er galt, men forstår ikke hva det er.

PIC: Jenny vet
at noe er galt,
men hun vet ikke
hva det er.
Hun kan snakke med
søsteren Linda om det.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 27:

Lørdag

Vi kan hjelpe:

- Dårlig syn, tap av syn på ett øye eller dårlig belysning, kan også gjøre det vanskelig for Jenny og gå i trapper og trinn. Dette behøver ikke å ha noe med hennes demens og gjøre.
- Forandring i av møbleringen og gulvene i hjemmet, kan hjelpe Jenny å forholde til endringene i dybdesynet. Det kan være enklere for henne å bevege seg mellom rommene når gulv eller tepper har samme farge.
- Dørkarmer i ulike farger kan gjøre innganger og utganger mer synlig.
- Personale, familie og venner kan gå sammen med Jenny til butikken.
- Personer med demens kan bruke et sporingssystem slik at personalet og familien kan se hvor de er når de kommer for seint eller er gått seg bort. Jenny kan for eksempel bruke ei klokke eller en mobiltelefon med GPS (Global Positioning System), hun putter i lommen eller i vesken, når hun går ut. Hun må minnes på å ta den med seg.
- Kanskje Jenny etter hvert trenger å få ukebladet levert hjem, slik at hun fortsatt kan ha gleden av å kikke i det.
- Å ha et trygt område i hagen å være, er viktig for Jenny den dagen hun ikke er i stand til å gå til butikken.
- Del to i dette heftet, kan hjelpe personalet og familien til å snakke med Jenny om det som skjer med henne.

PIC: Like gulver i forskjellige rom
gjør det enklere å gå
gjennom døråpningene. Dørkarmer
i ulike farger gjør det lettere
å se utganger og innganger.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 28:

Lørdag

PIC: Jenny kan få ukebladet
sendt hjem til seg når
hun synes det blir vanskelig
å gå til butikken.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 29:

Søndag

På søndag går Jenny i kirken.
Hun liker å synge og å hjelpe til under kirkekaffen.
Nå sier hun at gudstjenesten tar for lang tid.
Noen ganger går hun hjem før den er ferdig.

PIC: Jenny liker ikke
å gå i kriken.
Noen ganger går hun
tidligere fra kirken
fordi gudstjenesten
tar for lang tid.

Vi kan hjelpe:

- Undersøk om noen gudstjenester er kortere og om det er et tidspunkt hvor det ikke forstyrrer så mye at Jenny går.
- Jenny kan fremdeles ha en rolle under kirkekaffen, slik at hun føler seg verdsatt.
- Hun kan synge salmer når hun er hjemme.
- Personalet eller familien kan fine ut om noen fra kirken kan besøke Jenny i hennes hjem. Dette kan gjelde både synagogen, moskeen eller sikenes tempel (Gurudwara), så vel som et prestegjeld eller andre menigheter.

- Lytte til musikk eller se religiøse programmer på TV sammen med Jenny.
- Jenny kan ha lyst til å gå til kirken ulike dager i løpet av uken og kanskje de dagene det er roligere i kirken.
- I alle trosretninger er det viktig å opplyse om hva demens er.
- Husk på at åndelige behov ikke bare ivaretas gjennom religion, men også i en holistisk (helhetlig) omsorg.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 30:

Søndag

PIC: Jenny liker å lytte
til religiøs musikk
når hun er hjemme.

PIC: Jenny kan foretrekke
å gå i kirken
ulike dager i uken,
når det er roligere der.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 31:

Del 2
Å snakke
med Jenny
om hennes
demens diagnose

Page 32:

I denne delen av heftet er det beskrevet en firetrinns tilnærmingsmåte, for å hjelpe en person med utviklingshemning til å forstå sin demens diagnose. Vi anbefaler at alle organisasjoner og tjenestesteder har en strategi for hvordan de snakker med utviklingshemmede om helserelaterte diagnoser.

Fotografiene og postkortene viser hvordan Jenny snakker med sin søster Linda om forandringene hun opplever.

Trinn 1: Finn ut om Jennys nåværende forutsetninger for å kunne forholde seg til det som skjer med henne

Ny informasjon vil bare være forståelig for Jenny dersom det samsvarer med det hun selv har kunnskap om når informasjonen gis. Du bør finne ut mest mulig om det hun husker fra fortiden sin, hvor mye hun forstår av det som skjer i dag og hvor mye hun er i stand til å planlegge fremover.

Tilpass dette til Jennys erfaringer og forståelse av:

- bakgrunnskunnskap
- hva hun oppfatter av det som skjer med henne nå
- hva hun tror vil skje i fremover

Du kan begynne med å skrive ned det du allerede vet. Diskuter dette med Jenny og med så mange som mulig av dem som kjenner henne. Dette kan bli begynnelsen på, og oppbygningen av Jennys livsfortellinger. Livsfortellingsarbeid kan hjelpe til å forstå Jennys tidligere opplevelser, viktige relasjoner, tidligere endringer og tap i livet hennes. Det kan være hensiktsmessig å dele dette med Jenny, Linda, andre familiemedlemmer og hennes nåværende eller fremtidige personale.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 33:

Her et forenklet eksempel på hvordan kjennskap til Jennys livsfortellinger kan bidra til å forstå hennes forutsetninger for å oppfatte egen situasjon.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 34:

Trinn 2: Bestem hvilke små og utvalgte deler av informasjonen som kan gjøres tilgjengelig for Jenny på dette tidspunktet

Et tilsynelatende enkelt utsagn som «Du har demens», er faktisk veldig vanskelig informasjon. Det er kanskje ikke den beste måten å fortelle henne om diagnosen. Her er noen eksempler på hvordan det kan gjøres på en bedre måte:

- Bygg på kunnskapen Jenny allerede har. For eksempel, dersom en i familien eller en venn har demens, vil hun allerede ha kunnskap om at demens er en sykdom i hjernen.
- Fokuser på de umiddelbare komplikasjonene som er fra dag til dag, og det hun eventuelt er bekymret for, som for eksempel «Jeg kan ikke finne doen og det skremmer meg»
- Finn ut om Jenny er i stand til å forholde seg til en diskusjon om fremtidige forandringer, som for eksempel «Demens blir bare verre, ikke bedre».

PIC: Jenny blir informert om
at hun har en sykdom.

Sammen med Jenny må du bestemme:

- Basert på en vurdering fra dag til dag; hva er den viktigste informasjonen hun har behov for nå?

- Hvilke deler av Jennys bakgrunnskunnskap kan det gjøres bruk av og bygges videre på?
- Hva trenger hun av hjelp til å forstå de erfaringene hun har nå?
- Hvor mye er det viktig for Jenny å forstå av det som kan skje fremover?

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 35:

Trinn 3: La Jenny få ny informasjon litt etter litt, slik at det passer inn i det hun vet på dette tidspunktet

Det viktigste for en person er som oftest å forstå de forandringene som skjer i livet deres akkurat nå. For eksempel, det blir skremmende for Jenny når hun ikke forstår hvorfor hun ikke finner doen eller hvorfor hun har vanskeligheter med å finne trappetrinnene. Hun har antydet dette ved å spørre «Hva er galt med meg?»

På dette stadiet vil det være til hjelp for Jenny å forstå at forandringene eller vanskelighetene kommer av at hun har demens, eller at hun er syk. Sannsynligvis kan hun forstå dette om det blir grundig og skånsomt forklart til henne.

Hvor liten del av informasjonen som skal gis, er avhengig av den enkelte. Om Jenny har venner eller slektninger som har eller har hatt demens, vil det ha en mening å si «Du har demens». Fokuset for informasjonen som gis kan da rettes mot hva det vil si å ha diagnosen og hva dette kan innebære for henne. Jenny trenger hjelp til å etablere en bakgrunnskunnskap om demens. Det vil gjøre henne tryggere på at det ikke er hennes feil når hun misforstår, og at familie, venner og personalet vil hjelpe henne. Hun har kanskje egne ideer om hvilken hjelp hun trenger.

Bruk ord som Jenny kan forstå og å forholde seg til. Dette kan for eksempel være, «Deler av hjernen din fungerer ikke» eller «Deler av hjernen din er ødelagt».

Om Jenny har vanskeligheter med å ta innover seg at hjernen hennes gjør henne syk, er denne tilnærmingen sannsynligvis lite egnet måte i gi informasjon. Du må da forenkle det ytterligere og for eksempel si: «Du er ikke frisk» og «Det er ikke din feil». Bruk ord som Jenny kan og som hun forstår.

Det vil være nødvendig å finne ut hvorvidt det er nødvendig for Jenny å forstå hva som kan skje fremover, noe av det kan jo bli annerledes. Dette er viktig i og med at det er flere valg som må tas. Nærliggende valg for henne er om hun skal fortsette å jobbe, skal hun jobbe som frivillig, delta på dagsenteret eller gjøre forandringer i hjemmet, som for eksempel å flytte soverommet ned til første etasjen.

Hvis Jenny blir støttet til å tenke gjennom slike ting rett etter hun har fått demens diagnosen, vil du hjelpe henne i å forstå sin fremtidige situasjon. På denne måten kan hun bli delaktig i planleggingen av den fremtidige omsorgen.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 36:

PIC: Hvis Jenny synes det er vanskelig
å snakke om hvordan hun føler seg,
kan et kommunikasjonsredskap bli brukt.
For eksempel en ord matte (Talking Mats).

Å se på bilder av samme type som er i dette heftet, kan hjelpe. Georg kan også bli oppfordret til å hjelpe til. For eksempel når hun strever med å i trappen, kan han si: «Ikke bry deg om det Jenny, det er hjernen din som ikke virker. Skal jeg holde deg i hånden?»

Det er viktig at alle andre på kafeen, dagsenteret eller hagesenteret, vet hva Jenny kan og hva hun forstår.

Alle bør bruke de samme ordene for å beskrive sykdommen hennes og for å snakke om den delen av informasjon hun har blitt gitt. Informasjonen og ordene som brukes, bør være konsekvent. De bør skrives ned og bli formidlet til andre som er i kontakt med Jenny.

Alle kan hjelpe Jenny å bygge opp kunnskaps grunnlaget. Det som er mest aktuelt for Jenny, vil imidlertid forandre seg i takt med demens utviklingen.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 37:

Trinn 4: Sjekk og revurder

Fortsett og sjekk med Jenny om hun fortsatt forstår det hun er fortalt, om hun hun trenger å forstå mer, eller om hun trenger noe annet.

Ting forandrer seg hele tiden og for dem som har demens er det mange forandringer. Du kan forsøke å bygge opp Jennys forståelsesgrunnlag, men demensen bryter det ned. I stedet for

at Jennys kunnskapsgrunnlag og forståelse vokser, vil det hele tiden reduseres. Du vil komme til å omskrive Jennys kunnskapsgrunnlag ofte. Dette er hva som kan skje:

- **Jennys begrep om fremtiden vil gradvis bli dårligere.**

Du må fortsette å undersøke hvor mye av fremtiden hun fortatt forstår og hvor mye hun ønsker og behøver å forstå. Hun trenger kanskje bare å forstå hva som skjer i dag eller denne uken, kanskje med hjelp av en dagsplan med bilder. Jennys opplevelse av livet vil sannsynligvis gradvis kun dreie seg om hennes oppfatninger om det som skjer i øyeblikket.

- **Sammenhengen mellom «bakgrunnskunnskapen» og det som skjer i øyeblikket, kan etter hvert flyte over i hverandre**

Et spesielt trekk ved demens er at gamle minner kan oppfattes som om det er noe som skjer her og nå. Jennys minner («Jeg pleide å lage te til pappan min»), kan komme til å bli en realitet for henne her og nå («Jeg må lage en kopp te til pappan min»). Om dette skjer er det ingen grunn til å minne henne på at dette skjedde for lengre tid tilbake, ved for eksempel å si: «Nei, din pappa er død. Du behøver ikke å lage te til han nå». Grunnen til dette er at disse opplysningene ikke vil passe ikke inn i hennes nye «ramme» av forståelse og kunnskap. Jenny vil fortsette å glemme at hennes far er død, så en korreksjon vil bare gjøre henne unødig forvirret og stresset. I stedet kan du bekrefte hennes erfaringer ved å si «Ja, pappan din var alltid så glad i teen sin. Det er hyggelig at du tenker på han». Etter dette kan du forandre tema og si «Kanskje Georg har lyst på en kopp te?»

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 38:

BLANK PAGE

Page 39:

Del 3
Å snakke med venner om demens

Page 40:

Denne delen av heftet handler om Georg, som er Jennys kjæreste. Formålet er å gjøre personalet eller familien i stand til å snakke med personer med utviklingshemning om hva det betyr at når deres venn, partner eller en slektning har demens.

På bildene og postkortene er det Linda, Jennys søster, som snakker med Georg.

Å forstå demens

PIC: Georg vil gjerne
forstå hvorfor Jenny
oppfører seg
annerledes

Jenny vil antagelig ikke være i stand til å lære så mange nye ting. Georg og andre venner, sånn som Anna på kafeen, kan hjelpe Jenny til å fortsette å gjøre de tingene hun liker. Å ha demens betyr at Jenny antagelig:

- glemmer ting
- synes det er vanskelig å forstå hva Georg sier til henne
- konsentrerer seg ikke så mye
- bruker ikke alltid de riktige ordene
- oppfører seg annerledes

Alle glemmer noe av og til. Hvis Georg glemmer noe, er det viktig for han å vite at dette ikke betyr at han har demens eller at han vil bli dement.

Hjernen hjelper kroppen vår til å fungere på en god måte. Den hjelper oss å bevege oss og å snakke. Selv om vi ikke alltid legger merke til det, forteller hjernen vår hva vi skal gjøre. Demens er en sykdom i hjernen. Hjernen blir forvirret og slutter å gi kroppen de riktige signalene.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 41:

Nå Jenny glemmer navnet til Georg, gjør hun ikke det med vilje. Det er hjernen hennes som sender gale signaler. Dette kan av og til gjøre Jenny forvirret, urolig eller sint. Det kan også gjøre Georg opprørt.

PIC: Det er vondt for Georg
og høre at Jenny er syk.
Linda snakker med han

om hvordan de begge to
kan hjelpe Jenny.

Å vite hva demens er, kan hjelpe Georg til å forstå hvorfor Jenny gjør noen ting annerledes. Jenny vil fortsatt være kjæresten hans.

PIC: Jenny og Georg
er fortsatt kjærester.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 42:

Når Linda snakker med Georg, bruker hun de samme ordene som hun brukte da hun sakket med Jenny. På samme måte som Jenny trenger mer hjelp etter hvert som demensen utvikler seg, vil også Georg og andre som er glad i Jenny, trenge mer støtte.

PIC: Georg får vite
at demens er en
sykdom i hjernen,
som er inne hodet vårt.

Hvordan vet vi om en venn kanskje har demens?

Jenny ble kartlagt for noen år tilbake. Det betyr at noen som har god kjennskap til Jenny, fylte ut et skjema om hva hun foretrekker av aktiviteter, rutiner, bosted og om hennes søvnmønster, vekt og generell helse. En kartlegging er ikke en test og den gjør ikke vondt. Det er en måte å forstå hvilke forandringer som skjer i løpet av en viss tidsperiode.

Hvert år kan man stille de samme spørsmålene. Om det er mulig bør den samme personen som kjenner Jenny godt, svare på spørsmålene sammen med henne. Dette kalles screening og en slik karlegging blir gjort for å oppdage forandringer. Forandringene man kan se, har ikke nødvendigvis noen sammenheng med demens. Screening kan identifisere andre helserelaterte tilstander, som kan behandles.

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 43:

PIC: Jenny og Linda ser på kartleggingsverktøyet. Dette gjør de for å finne forandringer i forhold til hennes tidligere kartlegginger

Ikke alle forandringene betyr at Jenny er syk. Noen av forandringene er naturlig for oss når vi blir gamle. For eksempel, syn og hørsel kan bli forandret. Dette kan en som oftest gjøre noe med. En kan gå å få hjelp hos primærlegen eller en synslege, eller få nye briller. De fleste forandringene som skjer når vi blir gamle, er ikke på grunn av demens.

> *Det viktigste for Jenny er at hun føler seg trygg og at hun får nok hjelp. Ditt første spørsmål bør alltid være:*
>
> *«Hva kan vi gjøre for at Jenny skal følge seg mindre engstelig og redd?»*
>
> *Som oftest trenger hun hjelp og støtte til å organisere livet sitt. De praktiske tipsene i dette lille heftet kan være til hjelp. I tillegg, trenger Jenny hjelp til å forstå forandringene som skjer med henne og å kunne forholde seg til dem. Dette er en tilnærming familie, venner og personale kan, og bør forholde seg aktivt til og være konsekvente i forhold til.*

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 44:

Takk til våre deltakere:

Sara Watt, spiller Jenny, Margo McConchie som spiller Anne, Colin Johnstone som spiller Georg og Kay Bell som spiller Linda.

Takk til rådgivere i Canada, England, Irland, Nederland, Norge, Skottland og USA:

AiMHi Prince Georg Association for Community living, Alisom Chalmers, Antonia Coppus, Britt-Evy Westergård, Deborah Gordon, Elisabeth Bodien, Elle Gledhill, Jan Murdoch, KEY Community Support, Leslie Udell, Lillian Adams, Lisa Ingebrethsen, Lorna Dittmar, Mary Hogan, Nancy Jokinen, Ottar Heia, Sarah Conin, Torill Heia, the Irish Hospice Foundation, Winnserv Inc.

Om forfatterne:

Karen Watchman er første lektor i demens ved Alzheimer Scotland, nestleder ved Alzheimer Scotland Centre for Policy and Practice, University of the West of Scotland, UK

Irene Tuffrey-Wijne er førsteamenuensis ved St.Georg's University of London & Kingston University, UK

Sam Quinn er forskningsassistent og PhD kandidat ved Alzheimer Scotland Centre for Policy and Practice, University of the West of Scotland, UK

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 45:

Mer informasjon:

- Watchman, K. (2014) Intellectual Disability and Dementia: Research into Practice. London, Jessica Kingsley Publishers.

• Tuffrey-Wijne, I. (2012) Breaking Bad News, London, Jessica Kingsley Publishers.

• Watchman, K., Kerr, D & Wilkinson, H. (2010) Supporting Derek: a practice development guide to support staff working with people who have a learning disability and dementia. London, Joseph Rowntree Foundation/University of Edinburgh

Informasjon på nettet:

- disability and dementia factsheet www.alzheimers.org.uk/factsheet/430

• National Task Group Early Detection Screen for Dementia http://aadmd.org/ntg/screening

• Talking Mats™ communication tool http://www.talkingmats.com/

• Website about breaking bad news to people with learning disabilities: http://www.breakingbadnews.org/

• Website about learning (intellectual) disability and dementia: www.learningdisabilityanddementia.org

Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015) Jenny's Diary: A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability. London, Alzheimer's Society.

Page 46:

Notater: